

SOMMAIRE

● ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE	2
Une page dédiée au régime cétoène	2
Témoignage / Une chanteuse orléanaise sort un clip pour sensibiliser à l'épilepsie.....	2
ÉPILEPSIE : La neddylation, pour contrôler les crises	2
Perturbations du métabolisme du cholestérol cérébral dans l'état de mal épileptique : un nouveau mécanisme de toxicité	3
Pourquoi la recherche sur la synapse reste essentielle ?.....	3
Épilepsie Une première chirurgicale réalisée à Sainte-Justine.....	3
● HANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ	4
AEEH / PCH : les règles de cumul	4
Mise en ligne d'une plateforme pour accompagner les personnes en situation de handicap et leurs aidants	4
● POLITIQUES DE SANTÉ / POLITIQUES SOCIALES	5
L'Assurance Maladie propose un accompagnement personnalisé en cas de difficulté pour se soigner	5
Le plan de transformation de l'offre des Esat satisfait le secteur.....	5
● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS	6
La fratrie – nouveau guide pour parents – Regroupement pour la Trisomie 21	6
● AGENDA	7
Le salon international de l'autisme aura lieu les 22 et 23 octobre 2021	7
9e Journée EPI-FOR – 11 juin 2021.....	7

Source : © epilepsie-robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 17/04/2021

Une page dédiée au régime cétogène

Le CRÉER Robert-Debré a créé une nouvelle page dédiée aux régimes cétogènes sur son site internet. Cette page décrit ce qu'est un régime cétogène et à quelle occasion celui-ci peut être mis en place. La page propose également une sélection de ressources (documents médicaux, recettes etc.).

Consulter la page :

<http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/centre-de-referance-des-epilepsies-rares/regimes-cetogenes/>

Source : © www.larep.fr

Date de parution : 26/05/2021

Témoignage / Une chanteuse orléanaise sort un clip pour sensibiliser à l'épilepsie

Yavanna a composé un texte qui décrit ses crises d'épilepsie. Cette artiste orléanaise de 32 ans vient de sortir un clip. Elle y évoque sa maladie, l'épilepsie, et raconte ce qu'elle ressent et le handicap que cela représente.

Lire la suite : https://www.larep.fr/orleans-45000/actualites/une-chanteuse-orleanaise-sort-un-clip-pour-sensibiliser-a-l-epilepsie_13957704/

Voir le clip : <https://www.youtube.com/watch?v=NHzeBdB3LOk&t=300s>

Source : © www.santelog.com

Date de parution : 26/05/2021

ÉPILEPSIE : La neddylation, pour contrôler les crises

C'est l'objectif poursuivi par toutes les équipes de recherche qui travaillent sur l'épilepsie, pouvoir contrôler leur principale manifestation et leur symptôme le plus handicapant, les crises majoritairement non prévisibles.

Cette équipe de neurologues de la Case Western Reserve University (Cleveland) décrit dans le Journal of Clinical Investigation, une approche possible, pour mieux contrôler les crises d'épilepsie : une réaction chimique naturelle dans le cerveau, appelée neddylation, stabilise le canal sodium. Reproduire cette réaction naturelle apparaît efficace à supprimer les crises, à ce stade chez la souris "épileptique".

Lire la suite :

<https://www.santelog.com/actualites/epilepsie-la-neddylation-pour-controler-les-crisis>

Source: The Journal of Clinical Investigation March, 2021 DOI : 10.1172/JCI136956 [Neddylation stabilizes Nav1.1 to maintain interneuron excitability and prevent seizures in murine epilepsy models](#)

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © institutducerveau-icm.org
Date de parution : 20/05/2021

Perturbations du métabolisme du cholestérol cérébral dans l'état de mal épileptique : un nouveau mécanisme de toxicité

Une étude conduite par le Dr. Aurélie Hanin dans l'équipe du Pr. Vincent Navarro (Sorbonne Université.AP-HP) à l'Institut du Cerveau décrit une perturbation du métabolisme du cholestérol cérébral au cours de l'état de mal épileptique. Les résultats sont publiés dans *Neurobiology of Disease*.

Lire la suite :

<https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/perturbations-metabolisme-cholesterol-cerebral-letat-de-mal-epileptique-nouveau-mecanisme-de-toxicite-2/>

Source

[Disturbances of brain cholesterol metabolism: A new excitotoxic process associated with status epilepticus.](#)

Hanin A, Baudin P, Demeret S, Roussel D, Lecas S, Teyssou E, Damiano M, Luis D, Lambrecq V, Frazzini V, Decavèle M, Plu I, Bonnefont-Rousselot D, Bittar R*, Lamari F*, Navarro V; Study Group. *Neurobiol Dis*. 2021 Mar 24

Source : © www.cortex-mag.net
Date de parution : 23/04/2021

Pourquoi la recherche sur la synapse reste essentielle ?

Maladie de Parkinson, autisme, épilepsie, myasthénies : la synapse est impliquée dans de nombreuses maladies. Mieux comprendre sa structure et la nature de ses dysfonctionnements est essentiel pour proposer de nouveaux traitements aux personnes atteintes par ces pathologies.

Lire la suite :

<https://www.cortex-mag.net/pourquoi-la-recherche-sur-la-synapse-reste-essentielle/>

Source : © www.lapresse.ca
Date de parution : 29/05/2021

Épilepsie Une première chirurgicale réalisée à Sainte-Justine

(Montréal) Une équipe du CHU Sainte-Justine procédera au cours des prochaines semaines à une intervention chirurgicale sans précédent au Québec, dans l'espoir de soulager l'épilepsie qui afflige un patient depuis plusieurs années.

Le défi est de taille : effectuer de petites incisions dans le cerveau du patient, tout en évitant d'endommager sa mémoire verbale.

Une telle intervention a déjà été réalisée à quelques reprises au Japon, aux États-Unis et ailleurs dans le monde, mais le neurochirurgien Alexander Weil et son équipe seront les premiers à s'y attaquer au Québec.

Lire la suite :

<https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2021-05-29/epilepsie/une-premiere-chirurgicale-realisee-a-sainte-justine.php>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.enfant-different.org

Date de parution : 17/05/2021

AAEH / PCH : les règles de cumul

AAEH, PCH, complément d'AAEH, AJPP, PAJE, ... comment savoir ce que je peux cumuler ? Cet article propose quelques pistes de réponse.

Lire la suite :

<https://www.enfant-different.org/vos-aides/aeeh-pch-cumul-entre-les-allocations>

Source : © epilepsie-robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 06/05/2021

Mise en ligne d'une plateforme pour accompagner les personnes en situation de handicap et leurs aidants

Mon Parcours Handicap est une plateforme d'information, d'orientation et de services pour les personnes en situation de handicap et leurs proches aidants conçue par la Caisse des Dépôts et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (Cnsa).

Lire la suite :

<http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/mise-en-ligne-dune-plateforme-pour-accompagner-les-personnes-en-situation-de-handicap-leurs-aidants/>

Pour en savoir plus :

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/mon-parcours-handicap-cest-quoi>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © epilepsie-robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 06/05/2021

L'Assurance Maladie propose un accompagnement personnalisé en cas de difficulté pour se soigner

De nombreuses situations peuvent entraîner des difficultés pour se faire soigner : des démarches trop compliquées, une complémentaire santé inadaptée, un rendez-vous impossible à obtenir avec un professionnel de santé, des sommes à payer ou à avancer trop importantes... Les patients peuvent ainsi renoncer ou reporter la réalisation de certains de leurs soins.

Afin d'aider les patients à s'orienter dans le parcours de santé et leur permettre d'accéder à leurs soins et leurs droits, l'Assurance Maladie propose un accompagnement personnalisé.

Lire la suite :

<http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/assurance-maladie-propose-accompagnement-personnalise-en-cas-de-difficulte-pour-se-soigner/>

Pour en savoir plus :

<https://www.ameli.fr/paris/assure/droits-demarches/difficultes-acces-droits-soins/renoncement-soins/accompagnement-sante>

Source : © www.lagazettedescommunes.com

Date de parution : 28/05/2021

Le plan de transformation de l'offre des Esat satisfait le secteur

Le 12 mai, Sophie Cluzel a présenté les résultats de la concertation pour « répondre aux enjeux structurels de modernisation » des Esat aux cinq groupes de travail impliqués. Dix-sept engagements pour consolider la mission d'accompagnement vers l'emploi des Esat et l'évolution de leur modèle économique vers plus de « souplesse », seront présentés lors du prochain comité interministériel du handicap.

Ces 17 engagements se déclinent en quatre objectifs : « favoriser une dynamique de parcours des personnes en situation de handicap, renforcer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap, accompagner la transformation des Esat dans un contexte de relance économique solidaire et inclusive, assurer l'attractivité des métiers et la reconnaissance des professionnels. »

Lire la suite :

<https://www.lagazettedescommunes.com/747771/le-plan-de-transformation-de-loffre-des-esat-satisfait-le-secteur/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS

Source : © trisomie.qc.ca

Date de parution : 18/04/2021

La fratrie – nouveau guide pour parents – Regroupement pour la Trisomie 21

À l'annonce du diagnostic de trisomie 21, que ce soit en cours de grossesse ou à la naissance, de nombreux parents s'inquiètent de l'impact que celui-ci aura sur leur dynamique familiale et surtout sur leurs autres enfants.

Un guide pratique pourra répondre à quelques-unes des nombreuses questions des parents, les rassurer et les outiller pour la suite.

Lire la suite :

<https://trisomie.qc.ca/ressources/la-fratrie-guide-pour-parents/>

Accéder au guide :

<https://trisomie.qc.ca/ressources/la-fratrie-guide-pour-parents/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

AGENDA

Source : © epilepsie-robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 22/04/2021

Le salon international de l'autisme aura lieu les 22 et 23 octobre 2021

L'association RIAU (Rencontres Internationales de l'Autisme) est une association de type 1901 dont l'objet est l'entraide par le biais d'événements autour de tous les types d'autisme et troubles associés (dyspraxie, dyslexie, dyscalculie, épilepsie, etc..) ouverts à tous.

L'association RIAU souhaite en effet, au travers du Salon international de l'autisme et des autres événements qu'elle organise s'adresser à tous les acteurs sociétaux bien au-delà du cercle de l'autisme.

En effet, n'importe quel citoyen peut se trouver confronté à une situation où il devra aider, accompagner, guider, défendre, accueillir, enseigner à une personne autiste.

L'association RIAU est composée d'une équipe de bénévoles, parents, professionnels ou personnes autistes qui font appel à leurs compétences pour essayer de vous apporter le meilleur.

En savoir plus :

<https://www.salondelautisme.org>

Source : © www.epilepsie-info.fr

Date de parution : 18/05/2021

9e Journée EPI-FOR – 11 juin 2021

EPIFOR est une réunion scientifique dédiée à la chirurgie des épilepsies du nourrisson et de l'enfant pour accroître les connaissances des équipes médicales et paramédicales impliquées dans la prise en charge de ces patients. Créée en 2013, elle est annuelle et elle associe des cliniciens et des chercheurs.

Cette année le thème est : « Impact de la chirurgie sur le développement »

Lieu : salle de conférence de la Fondation Adolphe de Rothschild et web connexion

Inscription gratuite : <http://epi-for.org/inscription/>

Lire la suite :

<https://www.epilepsie-info.fr/9eme-journee-epi-for/>

Télécharger le programme : [Programme EPIFOR 2021](#)

[RETOUR SOMMAIRE](#)