

SOMMAIRE

● ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE	2
Syndrome de West, une forme rare d'épilepsie infantile	2
Toul Ar C'hoat, un centre unique en France	2
Perturbations du métabolisme du cholestérol cérébral dans l'état de mal épileptique : un nouveau mécanisme de toxicité	2
La musique de Mozart, un traitement potentiel contre l'épilepsie ?	3
[EMISSION RADIO] Épilepsie : apprivoisons la peur	3
Alexis Arzimanoglou, élu membre du Comité ILAE-Europe	3
Projet de recherche : pouvoir un jour prédire et endiguer les crises d'épilepsie	4
Stéphane AUVIN lauréat de l'Institut Universitaire de France	4
● HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES	5
Fiche conseil Handiconnect : Les violences faites aux personnes en situation de handicap (adultes) : focus sur les violences conjugales et les violences sexuelles	5
Handicaps rares : un 3e schéma national pour consolider l'accompagnement des personnes et familles concernées	5
Arrêté fixant le troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares	5
● POLITIQUES DE SANTÉ / POLITIQUES SOCIALES	6
Aidants et isolement social : Le Collectif Je t'Aide publie son 4e plaidoyer	6
● MALADIES RARES	7
Brain-Team : nouvelle page ETP	7
● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS	8
Un site internet spécifique pour accéder facilement à un service de médiation familiale entre aidants et proches aidés	8
L'Unaf publie un guide RGPD pour les professionnels du secteur social et médico-social	8
● AGENDA	9
23èmes journées françaises de l'épilepsie - 12-15 octobre 2021	9
33èmes Journées Nationales du Syndrome de Rett	9

Source : © www.letelegramme.fr

Date de parution : 21/06/2021

Syndrome de West, une forme rare d'épilepsie infantile

D'après le portail des maladies rares et des médicaments orphelins (Orphanet), le syndrome de West touche deux à cinq enfants sur 100 000 naissances. Cette pathologie apparaît dans les premiers mois de la vie, dans la plupart des cas vers l'âge de 5 mois.

Lire la suite :

<https://www.letelegramme.fr/sante/syndrome-de-west-une-forme-rare-d-epilepsie-infantile-21-06-2021-12762218.php>

Source : © www.actusoins.com

Date de parution : 21/06/2021

Toul Ar C'hoat, un centre unique en France

Près de Brest, un centre, unique en France, accompagne les enfants atteints d'épilepsie. Ils y poursuivent leur scolarité et bénéficient d'un suivi médical adapté. Pour redevenir des enfants et des adolescents comme les autres. Cet article a initialement été publié dans le n°38 d'ActuSoins Magazine (septembre 2020).

Lire la suite :

<https://www.actusoins.com/349816/toul-ar-choat-un-centre-unique-en-france.html>

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://www.actusoins.com/349816/toul-ar-choat-un-centre-unique-en-france.html>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © trustmyscience.com
Date de parution : 22/06/2021

La musique de Mozart, un traitement potentiel contre l'épilepsie ?

L'effet Mozart est un mythe né dans les années 1990, lorsqu'une étude publiée dans *Nature* a suggéré que l'écoute de la musique du célèbre compositeur pouvait doper les capacités intellectuelles des individus. Même si elle procure plusieurs bienfaits (antistress, amélioration de la concentration), la musique classique n'a en réalité pas ce pouvoir. En revanche, des chercheurs rapportent aujourd'hui que les œuvres de Mozart auraient un effet antiépileptique sur le cerveau.

Lire la suite :

<https://trustmyscience.com/musique-mozart-traitement-potentiel-contre-epilepsie/>

Source : © rcf.fr
Date de parution : 22/06/2021

[EMISSION RADIO] Épilepsie : apprivoisons la peur

L'épilepsie : un mot, une maladie si mal connue et qui par conséquent génère de l'inquiétude et même de la peur. Le délégué régional de l'association Epilepsie France, Gilles Guibert et le docteur Claire Bar, neurologue pédiatrique et chef de clinique à l'hôpital Pellegrin, donnent quelques clés pour dédramatiser la maladie et aider à la détecter, car c'est un enjeu majeur si on veut bien la soigner.

Invités

Gilles Guibert, délégué régional de l'association Epilepsie France

Claire Bar, neurologue pédiatrique et chef de clinique à l'hôpital Pellegrin

Accéder au replay de l'émission :

<https://rcf.fr/vie-quotidienne/epilepsie-apprivoisons-la-peur>

Source : © www.epilepsie-info.fr
Date de parution : 22/06/2021

Alexis Arzimanoglou, élu membre du Comité ILAE-Europe

Le Pr Alexis Arzimanoglou rejoint cette année, pour la deuxième fois, le Comité ILAE-Europe pour un mandat de 4 ans (2021-2025). Il avait déjà siégé en 2009-2013.

Lire la suite :

<https://www.epilepsie-info.fr/election-membres-ilae/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.planetesante.ch
Date de parution : 27/05/2021

Projet de recherche : pouvoir un jour prédire et endiguer les crises d'épilepsie

Infiniment reconnaissant des bourses qu'il a pu recevoir pour commencer des projets toujours plus ambitieux, le Dr Pierre Mégevand, médecin-chef de clinique scientifique au sein de l'Unité d'exploration de l'épilepsie et EEG des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), poursuit son exploration du cerveau en resserrant le zoom à l'échelle du neurone. Parmi ses objectifs: mieux comprendre les mécanismes en jeu lors des crises d'épilepsie, dans l'espoir qu'il soit un jour possible de les endiguer avant même qu'elles ne se déclenchent.

Lire la suite :

<https://www.planetesante.ch/Magazine/Autour-de-la-maladie/Epilepsie/La-finalite-est-de-pouvoir-un-jour-predire-et-endiguer-les-crisis-d-epilepsie>

Source : © www.iufrance.fr
Date de parution : 03/06/2021

Stéphane AUVIN lauréat de l'Institut Universitaire de France

Le Pr Stéphane Auvin, professeur des universités - praticien hospitalier à l'université de Paris, a été nommé membre Senior de l'Institut universitaire de France à compter du 1er octobre 2021, pour une durée de 5 ans, par arrêté de la ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation en date du 12 mai 2021. Son projet de recherche porte sur les épilepsies du nourrisson et cible plus particulièrement la sous-unité NR2B du récepteur NMDA.

En savoir plus :

<https://www.iufrance.fr/detail-de-lactualite/247.html>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES

Source : © handiconnect.fr

Date de parution : 21/05/2021

Fiche conseil Handiconnect : Les violences faites aux personnes en situation de handicap (adultes) : focus sur les violences conjugales et les violences sexuelles

Cette fiche a été coconstruite et validée par le groupe de travail Handiconnect « Lutte contre les violences ».

Consulter la fiche :

<https://handiconnect.fr/fiches-conseils/les-violences-faites-aux-personnes-en-situation-de-handicap-adultes-focus-sur-les-violences-conjugales-et-violences-sexuelles>

Source : © www.cnsa.fr

Date de parution : 14/06/2021

Handicaps rares : un 3e schéma national pour consolider l'accompagnement des personnes et familles concernées

Le 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021 - 2025 vient d'être publié. Il poursuit les ambitions des deux précédents schémas avec la même volonté d'assurer à tous et pour chacun un accompagnement de qualité.

Lire la suite :

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/handicaps-rares-un-3e-schema-national-pour-consolider-laccompagnement-des-personnes-et-familles-concernees>

Consulter la synthèse du 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021 – 2025 :

https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_21-01_handicaps_accessible.pdf

Source : © www.legifrance.gouv.fr

Date de parution : 11/06/2021

Arrêté fixant le troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares

Publication de l'arrêté du 16 avril 2021 relatif au troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.

Le troisième schéma, annexé à l'arrêté, sera publié ultérieurement au Bulletin officiel Santé – Protection sociale – Solidarité.

Consulter l'arrêté :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043641687>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.handirect.fr

Date de parution : 09/06/2021

Aidants et isolement social : Le Collectif Je t'Aide publie son 4e plaidoyer



Le Collectif Je t'Aide dévoile son 4^e plaidoyer dédié à l'isolement social des aidants et adresse 10 propositions aux pouvoirs publics.

Lire la suite :

<https://www.handirect.fr/aidants-et-isolement-social-plaidoyer-du-collectif-je-taide/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Brain-Team : nouvelle page ETP

Dans le cadre du 3ème Plan National Maladies Rares et de l'action 7.3 « Faciliter l'accès à l'ETP », le Ministère des solidarités et de la santé a lancé en 2019 et 2020, des appels à projet afin d'amplifier la réalisation de programme ETP pour les maladies rares. A ce titre, la filière accompagne ses centres dans leur déploiement.

Retrouvez sur notre le site web de la filière Nrain-Team, la nouvelle page sur l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Vous pourrez y consulter **Documents Ressources et Guides** pour vous accompagner dans la compréhension ou l'élaboration d'un programme ETP, ainsi qu'un **annuaire des programmes ETP mis en place par la filière**.

Consulter la page : <http://brain-team.fr/education-therapeutique-patient/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS

Source : © www.cnsa.fr

Date de parution : 07/06/2021

Un site internet spécifique pour accéder facilement à un service de médiation familiale entre aidants et proches aidés

L'Union nationale des associations familiales (UNAF) facilite la mise en relation des familles de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie et des médiateurs familiaux, grâce à un site internet de médiation entre aidants et aidés.

Lire la suite :

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/un-site-internet-specifique-pour-acceder-facilement-a-un-service-de-mediation-familiale-entre-aidants-et-proches-aides>

Source : © www.cnil.fr

Date de parution : 25/05/2021

L'Unaf publie un guide RGPD pour les professionnels du secteur social et médico-social

Afin d'accompagner les professionnels du secteur social et médico-social dans leur mise en conformité, l'Union nationale des associations familiales (Unaf) a élaboré un guide pédagogique intitulé « Comment mettre en place le RGPD dans les services ? », élaboré en lien avec la CNIL.

Lire la suite :

<https://www.cnil.fr/fr/lunaf-publie-un-guide-rgpd-pour-les-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

AGENDA

Source : © epilepsie-robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 22/04/2021

23èmes journées françaises de l'épilepsie - 12-15 octobre 2021

Les 23èmes journées françaises de l'épilepsie se tiendront à Strasbourg du 12 au 15 octobre 2021.

En savoir plus :

<https://www.congres-jfe.com/default.aspx>

Source : © jnsr.afsr.fr

Date de parution : juin 2021

33èmes Journées Nationales du Syndrome de Rett

L'Association Française du Syndrome de Rett organise ses 33èmes Journées Nationales du Syndrome de Rett les 6 et 7 novembre 2021.

Purement informatif, cet événement est ouvert aux parents, mais également à toute personne désirant obtenir des informations sur le syndrome de Rett (grands-parents et famille, amis, professionnels, personnel d'établissement, étudiants...).

En savoir plus :

<http://jnsr.afsr.fr/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)