

## SOMMAIRE

● <b>ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE</b> .....	<b>2</b>
É-Action : un site d'information et de formation sur l'épilepsie.....	2
Epilepsie : les clés pour se jeter à l'eau en toute sécurité .....	2
Centre de référence épilepsies rares CRÉER Robert-Debré : une page dédiée aux associations .....	2
Fiches outils pour les professionnels accompagnant des personnes atteintes du syndrome de Dravet.....	2
Quand une crise épileptique est induite par la miction.....	3
ÉPILEPSIE : Le complément alimentaire qui divise la fréquence des crises .....	3
A écouter ! Podcast de la LFCE / EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E04 .....	3
Covid19 : Epilepsie et vaccination.....	4
● <b>HANDICAPS &amp; DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES</b> .....	<b>5</b>
Un numéro vert gratuit pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants en difficulté ou « sans solution » dans le Rhône & métropole de Lyon.....	5
Publication du 3° schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025 .....	5
Dossier de presse – 5° Comité interministériel du handicap .....	5
● <b>GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>6</b>
Santé BD : Une BD en FALC sur l'Activité Physique Adaptée (APA) .....	6

Source : © <https://www.e-action.ca/fr>

Date de parution : consulté le 15/07/2021

### **É-Action : un site d'information et de formation sur l'épilepsie**

Le site Web É-Action® offre des conseils et des ressources pour la prise en charge de l'épilepsie, des vidéos éducatives et l'accès au magazine É-Action®. Vous pouvez également y trouver des documents téléchargeables en format PDF. Ces documents ont été créés pour faciliter votre prise en charge de l'épilepsie.

**Accéder au site É-Action :**

<https://www.e-action.ca/fr>

---

Source : © [informations.handicap.fr](http://informations.handicap.fr)

Date de parution : 16/07/2021

### **Epilepsie : les clés pour se jeter à l'eau en toute sécurité**

La noyade, première cause de mortalité accidentelle chez les personnes épileptiques. En ce début de période estivale, l'association Epilepsie France émet ses recommandations pour se baigner en toute sécurité. Surveillance et vigilance exigées !

**Voir la vidéo d'Epilepsie France : attention à l'eau**

[https://www.youtube.com/watch?v=WN3bCd\\_phK4](https://www.youtube.com/watch?v=WN3bCd_phK4)

**Lire la suite :**

<https://informations.handicap.fr/a-epilepsie-cles-pour-se-jeter-eau-toute-securite-31189.php>

---

Source : © [epilepsie-robertdebre.aphp.fr](http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr)

Date de parution : consulté le 28/07/2021

### **Centre de référence épilepsies rares CRÉER Robert-Debré : une page dédiée aux associations**

Le Centre de Référence des épilepsies rares CRÉER - Robert Debré met à votre disposition une page dédiée aux associations et réseaux œuvrant dans le domaine des épilepsies sévères et syndromes.

**Consulter la page :**

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

---

Source : © [dravet.eu](http://dravet.eu)

Date de parution : juillet 2021

### **Fiches outils pour les professionnels accompagnant des personnes atteintes du syndrome de Dravet**

Le Réseau européen de référence pour les épilepsies rares et complexes EpiCARE et la Fédération européenne pour le syndrome de Dravet ont mis en ligne trois fiches outils pour l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome de Dravet (en anglais):

le parcours des patients atteints du syndrome de Dravet

[RETOUR SOMMAIRE](#)

10 questions fréquemment posées  
Informations pour les professionnels de santé

**En savoir plus et accéder aux fiches en anglais :**  
[https://dravet.eu/educational\\_materials/](https://dravet.eu/educational_materials/)

---

Source : © [www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr)  
Date de parution : 27/07/2021

### Quand une crise épileptique est induite par la miction

C'est l'histoire d'un garçon de 18 ans qui présente des crises d'épilepsie spontanées et d'autres provoquées par la miction. Ces derniers épisodes, qui durent quelques secondes, surviennent quotidiennement lorsque ce jeune homme finit d'uriner. Lors de ces crises épileptiques, il ne perd pas connaissance. L'adolescent ressent des douleurs du pénis, se tient les parties génitales et présente des mouvements rythmiques du tronc avec raidissement généralisé.

Des neurologues italiens relatent ce cas clinique dans le numéro de mai 2021 de la revue *Epilepsy & behavior reports*.

**Lire la suite :**  
<https://www.lemonde.fr/blog/realitesbiomedicales/2021/07/27/quand-une-crise-epileptique-est-induite-par-la-miction/>

---

Source : © [www.santelog.com](http://www.santelog.com)  
Date de parution : 27/07/2021

### ÉPILEPSIE : Le complément alimentaire qui divise la fréquence des crises

On connaît l'efficacité du régime cétogène dans le traitement de l'épilepsie réfractaire. C'est à nouveau une illustration, également de l'axe intestin – cerveau et de l'intérêt de thérapies nutritionnelles qui ciblent le microbiote pour contrôler ou à inhiber certains processus cérébraux. C'est bien un nouveau traitement diététique de l'épilepsie, à la fois bien toléré et semble-t-il efficace sur la réduction des crises, qui est proposé par cette équipe de l'University College London (UCL), une thérapie qui s'inspire du régime « keto », présentée dans la revue *Brain Communications*.

**Lire la suite :**  
<https://www.santelog.com/actualites/epilepsie-le-complement-alimentaire-qui-divise-la-frequence-des-cris>

---

Source : © [www.epilepsie-info.fr](http://www.epilepsie-info.fr)  
Date de parution : 29/07/2021

### A écouter ! Podcast de la LFCE / EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E04

Découvrez les podcasts de la Ligue Française Contre l'Épilepsie !

Des nouvelles de la recherche scientifique et médicale dans l'épilepsie

[RETOUR SOMMAIRE](#)

**S01E04 : La prévalence des crises non épileptiques psychogènes dans la population (norvégienne) : élevée chez les ados.**

**Ecouter le podcast :**

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s01e04/>

**Autres podcast disponibles :**

**S01E01 : Les enfants avec une épilepsie précoce présentent des difficultés dans l'exploration oculaire des signaux sociaux**

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience/>

**S01E02 : Les états de mal réfractaires de l'enfant qui font suite à des épisodes infectieux fébriles sont plus sévères**

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s01e02/>

**S01E03 : Les crises néonatales symptomatiques aigües et les crises néonatales génétiques diffèrent en de nombreux points**

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s01e03/>

---

Source : © [www.fondation-epilepsie.fr](http://www.fondation-epilepsie.fr)

Date de parution : 19/07/2021

### **Covid19 : Epilepsie et vaccination**

**Vous êtes nombreux à avoir des questions sur l'épilepsie et la vaccination contre la Covid19, voici quelques informations diffusées par la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE) sur ce sujet.**

Vous pouvez lire l'article de la LFCE en intégralité par ici : <https://www.epilepsie-info.fr/covid-19-questions-reponses/>

**Lire la suite :**

<https://www.fondation-epilepsie.fr/covid19-epilepsie-et-vaccination/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES

Source : © [www.adapei69.fr](http://www.adapei69.fr)

Date de parution : juillet 2021

**Un numéro vert gratuit pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants en difficulté ou « sans solution » dans le Rhône & métropole de Lyon**



**0800 360 360 : numéro vert gratuit**

Le 0800 360 360 s'adresse aux personnes en situation de handicap et aux aidants en difficulté ou « sans solution », qui ne savent pas vers qui se tourner. Il est porté par la communauté 360, un collectif de plus de 25 associations locales et de terrain, dont l'Adapei 69.

**Lire la suite :**

<https://www.adapei69.fr/ladapei-69/actualites/0800-360-360-numero-vert-gratuit>

---

Source : © [solidarites-sante.gouv.fr](http://solidarites-sante.gouv.fr)

Date de parution : 11/06/2021

**Publication du 3<sup>e</sup> schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025**

Le 3<sup>e</sup> schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares est paru au Bulletin officiel Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2021/11 du 30 juin 2021.

**Accéder au Bulletin Officiel et au schéma dans son intégralité (pp. 6-95) :**

<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2021.11.sante.pdf>

**Pour consulter la synthèse du schéma :**

[https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_21-01\\_handicaps\\_accessible.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_21-01_handicaps_accessible.pdf)

---

Source : © [handicap.gouv.fr](http://handicap.gouv.fr)

Date de parution : 05/07/2021

**Dossier de presse – 5<sup>e</sup> Comité interministériel du handicap**

Le CIH s'est réuni pour la cinquième année.

**Télécharger l'ensemble du dossier de presse :**

[https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dp\\_cih\\_2021.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dp_cih_2021.pdf)

[RETOUR SOMMAIRE](#)

5

Source : © [www.craif.org](http://www.craif.org)

Date de parution : 11/06/2021

### Santé BD : Une BD en FALC sur l'Activité Physique Adaptée (APA)

Qu'est-ce que l'Activité Physique Adaptée (APA) ? Pratiquer une activité physique est essentiel pour préserver sa santé ! Selon votre âge, vos goûts, votre maladie, votre handicap, il est possible de pratiquer une activité physique ou sportive qui vous correspond : seul ou en groupe, en intérieur ou en extérieur.

Si votre état de santé le requiert, votre médecin peut réaliser une prescription pour de l'Activité Physique Adaptée encadrée par un professionnel.

Dans cette BD en Facile à Lire et à Comprendre, découvrez l'Activité Physique Adaptée qui concerne les personnes vivant avec une pathologie chronique, un handicap ou pour les personnes âgées.

**En savoir plus et accéder à la BD :**

[https://santebd.org/les-fiches-santebd/prevention-sante/a-p-a-prendre-soin-de-sa-sante#description\\_bd](https://santebd.org/les-fiches-santebd/prevention-sante/a-p-a-prendre-soin-de-sa-sante#description_bd)

[RETOUR SOMMAIRE](#)