



# PANORAMA DE L'ACTUALITÉ

N°2021/15

DU 4 OCTOBRE AU 18 NOVEMBRE 2021

## SOMMAIRE

<b>● EPILEPSIE / NEUROLOGIE.....</b>	<b>4</b>
Cerveau : Alzheimer, épilepsie... Peut-on régénérer les neurones perdus ?.....	4
Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E13 : Les crises épileptiques au moment ou à distance d'un AVC ischémique : quels facteurs associés ? .....	4
Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E14 : Corrélation des anomalies structurelles et fonctionnelles dans les troubles du langage des épilepsies temporales .....	4
Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E15 : Pourquoi certaines épilepsies généralisées idiopathiques résistent-elles aux traitements antiépileptiques ?.....	5
Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E16 : Les épilepsies débutant avant l'âge de trois ans : épidémio, caractéristiques et causes principales.....	5
Webinaire FFRE « La prise en charge des enfants souffrant d'épilepsie » : retrouvez le replay .....	6
Webinaire : Quelles évolutions dans le parcours de soins des patients ? .....	6
L'épilepsie et les troubles du neuro-développement : quel est le lien ? .....	7
ENTRETIEN. Christophe Lucas, président d'Épilepsie France : « On a besoin de l'aide de l'État » .....	7
Épilepsie-France publie le Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie.....	7
650 000 Français épileptiques : prise en charge en "crise".....	8
Epilepsie : les ultrasons peuvent aider à prévenir les crises chez certains patients .....	8
FOCUS : célèbres, brillants et épileptiques: 3/Alfred Nobel .....	8
Connaissez-vous les chiens d'alerte épilepsie ? .....	8
<b>● HANDICAPS &amp; DEFICIENCES / HANDICAPS RARES .....</b>	<b>9</b>
Handicap : une aide bientôt élargie aux personnes avec déficience mentale .....	9
Politique du handicap menée par la France .....	9
Un an après, le vécu des personnes en situation de handicap pendant la crise Covid.....	9
« Voyons les personnes avant le handicap » : une campagne nationale de sensibilisation .....	9
La plateforme « Mon Parcours Handicap » lance une rubrique scolarité.....	10
Se former pour communiquer avec les personnes polyhandicapées : une nécessité pour les professionnels .....	10
Traiter la douleur pour diminuer les troubles du comportement .....	10
Des films d'animation sur l'inclusion et le handicap .....	11
<b>● POLITIQUES DE SANTÉ / POLITIQUES SOCIALES .....</b>	<b>12</b>
Politique du handicap menée par la France.....	12
Formation et sensibilisation aux nomenclatures des besoins et des prestations.....	12
Parents d'enfants malades: une mission pour mieux les aider .....	12
<b>● MALADIES RARES .....</b>	<b>12</b>
Le Syndrome du X Fragile ou MARTIN-BELL .....	13

Site internet des filières de santé maladies rares .....	13
Connaître les maladies rares pour mieux les soigner : présentation d'Orphanet dans une nouvelle vidéo .....	13
Enquête Viavoice/Alliance maladies rares sur les centres de référence .....	13
Le syndrome d'Angelman.....	14
<b>GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>15</b>
Sensibiliser les professionnels à l'accompagnement des jeunes aidants .....	15
Les référents régionaux de l'Alliance Syndrome de Dravet .....	15
Le rôle de la « personne qualifiée » .....	15
Le carnet de voyage, nouvel outil pour faciliter l'accessibilité des transports .....	15
L'analyse des évènements indésirables associés aux soins (EIAS) : mode d'emploi.....	16
Sclérose Tubéreuse de Bourneville : Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) .....	16
Syndrome de Dravet - Guide maladie chronique.....	16
<b>AGENDA .....</b>	<b>17</b>
ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET : Programme des rencontres nationales 2021 .....	17
La Communauté de Pratiques Epilepsies et Handicaps organise une Semaine de l'épilepsie.....	17

**DR - Ce document est réservé à une publication en interne, merci de ne pas le diffuser publiquement.**  
**Une version publique de ce document est accessible ici : <https://www.fahres.fr/ressources-documentaires/revue-de-presse>**

FAHRES – Centre national de ressources handicaps rares – Epilepsies sévères  
25 avenue de la Bouterne – CS 9721 – 26602 Tain l'Hermitage cedex  
09 69 36 86 46, [contact@fahres.fr](mailto:contact@fahres.fr)

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

Date de parution : le 05/10/2021

### Cerveau : Alzheimer, épilepsie... Peut-on régénérer les neurones perdus ?

Selon une récente étude, des scientifiques ont trouvé un moyen de régénérer les neurones perdus par le cerveau à cause de l'épilepsie. Une technique de reprogrammation cellulaire qui ouvre la voie à des perspectives thérapeutiques pour d'autres maladies neurologiques telles qu'Alzheimer ou Parkinson.

**Lire la suite :**

<https://www.medisite.fr/maladies-neurologiques-cerveau-alzheimer-epilepsie-peut-on-regenerer-les-neurones-perdus.5622905.146457.html>

**Sources**

Reprogramming reactive glia into interneurons reduces chronic seizure activity in a mouse model of mesial temporal lobe epilepsy, Cell Stem Cell, 29 septembre 2021.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1934590921003787?via%3Dihub>

Régénérer les neurones perdus, un pari réussi pour la recherche, communiqué de l'Inserm, 30 septembre 2021.

<https://presse.inserm.fr/regenerer-les-neurones-perdus-un-pari-reussi-pour-la-recherche/43866/>

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

Date de parution : le 07/10/2021

### Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E13 : Les crises épileptiques au moment ou à distance d'un AVC ischémique : quels facteurs associés ?

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



Les Accidents vasculaires cérébraux sont la principale cause d'épilepsie se manifestant chez la personne âgée. Une étude européenne examine, sur plus de 4000 sujets, les facteurs qui sont associés au développement de cette complication.

**Ecouter le podcast :**

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s01e13/>

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

Date de parution : le 21/10/2021

### Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E14 : Corrélation des anomalies structurelles et fonctionnelles dans les troubles du langage des épilepsies temporales

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

[RETOUR SOMMAIRE](#)



Une équipe anglaise met en évidence les relations entre la connectivité fonctionnelle en IRM fonctionnelle et des marqueurs de la microstructure des faisceaux de la substance blanche (en IRM de diffusion). Certaines anomalies de ces réseaux du langage accompagnent les difficultés de dénomination chez les patients souffrant d'une épilepsie temporale.

**Ecouter le podcast :**

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s01e14/>

---

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

Date de parution : le 04/10/2021

### Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E15 : Pourquoi certaines épilepsies généralisées idiopathiques résistent-elles aux traitements antiépileptiques ?

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



Certaines épilepsies généralisées idiopathiques ne sont pas bien maîtrisées par les traitements. Une étude australo-américaine montre que certaines caractéristiques cliniques et EEG sont associées à cette pharmacorésistance.

Lien vers le résumé en ligne : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34705264/>

**Ecouter le podcast :**

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s01e15/>

---

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

Date de parution : le 14/11/2021

### Podcast LFCE EPI-POD EPILEPSCIENCE S01E16 : Les épilepsies débutant avant l'âge de trois ans : épidémiologie, caractéristiques et causes principales

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



Une épilepsie débutant avant l'âge de 3 ans est associée fréquemment à un retard de développement et une pharmacorésistance. C'est surtout l'étiologie qui détermine ces complications. Une étude épidémiologique écossaise portant sur plus de 300 enfants.

Lien vers le résumé : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34687210/>

**Ecouter le podcast :**

<https://www.epilepsie-info.fr/a-ecouter-podcast-lfce-epi-pod-epilepscience-s01e16/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

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

Date de parution : le 11/10/2021

## Webinaire FFRE « La prise en charge des enfants souffrant d'épilepsie » : retrouvez le replay



Dans le cadre des actions à l'occasion de ses 30 ans, la FFRE a organisé un webinaire sur **la prise en charge des enfants souffrant d'épilepsie**.

Ce webinaire a eu lieu le 7 octobre dernier de 17h00 à 18h30 sur Zoom.

**Vous n'avez pas pu y assister ?**

**Vous pouvez voir le replay ici :**

<https://www.youtube.com/watch?v=LQtDiYpEyCU&t=3s>

---

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

Date de parution : le 15/11/2021

## Webinaire : Quelles évolutions dans le parcours de soins des patients ?



Save the date !

La FFRE poursuit ses actions organisées à l'occasion de son 30<sup>ème</sup> anniversaire avec un autre webinaire : "**Quelles évolutions dans le parcours de soins des patients ?**"

Rendez-vous le **25 novembre 2021 de 17h30 à 19h00** sur Zoom.

**Pour vous inscrire, c'est par ici:**

[https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN\\_cMKXzEZMQCCi\\_G3NIqdhpw](https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN_cMKXzEZMQCCi_G3NIqdhpw)

Vous pouvez également vous inscrire par e-mail sur notre [adresse de contact](#).

Ne ratez pas nos prochaines actualités pour en savoir plus sur le programme et les intervenants.

Webinaire organisé avec le soutien institutionnel de :

**LivaNova**  
Health innovation that matters

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [centre-imind.fr](http://centre-imind.fr)

Date de parution : le 26/10/2021

## L'épilepsie et les troubles du neuro-développement : quel est le lien ?

par Françoise THOMAS-VIALETES, vice-présidente [EPI](#) et expert [EFAPPE](#) et Raphaela VON KOETTLITZ

L'épilepsie peut avoir un impact considérable sur la vie quotidienne d'une personne en termes d'indépendance, de sécurité, de bien-être mental et d'inclusion sociale. C'est une population hétérogène et assez mal connue; par exemple, on manque de chiffres sur ceux qui sont en situation de handicap à cause de leur épilepsie et/ou de troubles ou déficiences associés. Cet article vise donc à donner un large aperçu des particularités de la vie avec l'épilepsie et à expliquer pourquoi nous en parlons dans le domaine des troubles du neuro-développement.

**Lire la suite :**

[https://centre-imind.fr/epilepsie\\_tnd/](https://centre-imind.fr/epilepsie_tnd/)

---

Source : © [www.ouest-france.fr](http://www.ouest-france.fr)

Date de parution : le 29/10/2021

## ENTRETIEN. Christophe Lucas, président d'Épilepsie France : « On a besoin de l'aide de l'État »

L'association Épilepsie France publie un manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de cette maladie neurologique.

Entretien avec Christophe LUCAS, président d'Épilepsie France.

**Lire la suite :**

<https://www.ouest-france.fr/sante/maladies/entretien-christophe-lucas-president-d-epilepsie-france-on-a-besoin-de-l-aide-de-l-etat-d1679f64-37cf-11ec-91f1-9d137aad4b8a>

---

Source : © [www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com)

Date de parution : le 29/10/2021

## Épilepsie-France publie le Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie



Le 29 octobre 2021, l'association nationale de patients Épilepsie-France dévoilait en conférence de presse ce Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie.

**Lire la suite :**

[http://www.epilepsie-france.com/epilepsie-france/actualites.html?tx\\_dkactus\\_pi1\\_uid=194&cHash=2dfb2954f41552b45669af2d8b780392](http://www.epilepsie-france.com/epilepsie-france/actualites.html?tx_dkactus_pi1_uid=194&cHash=2dfb2954f41552b45669af2d8b780392)

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [informations.handicap.fr](http://informations.handicap.fr)  
Date de parution : le 14/11/2021

### 650 000 Français épileptiques : prise en charge en "crise"

110 Français font une 1ère crise d'épilepsie chaque jour. Se sentant "aussi invisibles que leur maladie", ils disent leur colère dans un manifeste pour améliorer la reconnaissance et la prise en charge de cette maladie taboue, sournoise et méconnue.

**Lire la suite :**

<https://informations.handicap.fr/a-650000-francais-epileptiques-prise-en-charge-en-crise-31787.php>

---

Source : © [www.santemagazine.fr](http://www.santemagazine.fr)  
Date de parution : le 04/11/2021

### Epilepsie : les ultrasons peuvent aider à prévenir les crises chez certains patients

Les résultats d'une étude suggèrent que les ultrasons peuvent être utilisés pour cibler de manière non invasive les circuits cérébraux, et ainsi modérer la survenue de crises d'épilepsie des patients qui ne répondent pas aux médicaments anti-épileptiques.

**Lire la suite :**

<https://www.santemagazine.fr/actualites/actualites-traitement/epilepsie-les-ultrasons-peuvent-aider-a-prevenir-les-crisis-chez-certains-patients-898244>

---

Source : © [www.fondation-epilepsie.fr](http://www.fondation-epilepsie.fr)  
Date de parution : le 14/11/2021

### FOCUS : célèbres, brillants et épileptiques: 3/Alfred Nobel

**Alfred Nobel**, chimiste et inventeur de la dynamite, est connu pour avoir donné son nom à un prix qui récompense les personnes et organisations ayant rendu de grands services dans les domaines de la paix, de la littérature, de la chimie, de la médecine et de la physique. **La première cérémonie d'attribution du prix Nobel eut lieu à Stockholm le 10 décembre 1901, nous en fêtons donc cette année les 120 ans.**

Tout le monde connaît l'histoire d'Alfred Nobel, mais **peu de gens savent qu'il était épileptique**. Il semble qu'il ait souffert de ses crises particulièrement durant son enfance. Il l'évoque dans un poème « The Riddle » écrit à l'âge de 18 ans.

---

Source : © [www.bloghoptoys.fr](http://www.bloghoptoys.fr)  
Date de parution : le 16/11/2021

### Connaissez-vous les chiens d'alerte épilepsie ?

Les chiens sont les meilleurs amis de l'homme selon le célèbre adage : ils apportent compagnie, amour et aide au quotidien dans certains métiers, mais apportent encore plus lorsqu'ils accompagnent une personne avec un handicap. Nous connaissons les chiens guides pour le handicap visuel, les chiens d'éveil pour les personnes sur le spectre de l'autisme, mais qu'en est-il des chiens qui alertent les **crises d'épilepsie** ?

**Lire la suite :**

<https://www.bloghoptoys.fr/connaissiez-chiens-dalerte-epilepsie>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## HANDICAPS & DEFICIENCES / HANDICAPS RARES

Source : © [www.francetvinfo.fr](http://www.francetvinfo.fr)  
Date de parution : le 05/10/2021

### Handicap : une aide bientôt élargie aux personnes avec déficience mentale

Cette extension "sera généralisée sur l'ensemble du territoire" en février mais, en attendant, elle va être "testée" dans trois départements "précurseurs".

**Lire la suite :**

<https://www.francetvinfo.fr/sante/handicap/handicap-une-aide-bientot-elargie-aux-personnes-avec-deficience-mentale-4796141.html>

---

Source : © [handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr](http://handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr)  
Date de parution : le 15/10/2021

### Politique du handicap menée par la France

A la suite de l'audition de la France en août 2021, l'ONU rend son verdict sur sa politique menée en faveur de personnes handicapées.

Vingt pages de recommandations qui poussent à métamorphoser notre système.

**Télécharger le [rapport de l'ONU](#)**

---

Source : © [handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr](http://handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr)  
Date de parution : le 08/10/2021

### Un an après, le vécu des personnes en situation de handicap pendant la crise Covid

L'étude initiée par Agefiph et Ifop fait désormais l'objet d'une publication.

**Retrouvez l'étude [ici](#).**

<https://handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr/un-an-apres-le-vecu-professionnel-des-personnes-en-situation-de-handicap-pendant-la-crise-covid/>

---

Source : © [www.gouvernement.fr](http://www.gouvernement.fr)  
Date de parution : le 18/10/2021

### « Voyons les personnes avant le handicap » : une campagne nationale de sensibilisation

Trois films et dix portraits. Le Gouvernement lance une campagne nationale de sensibilisation pour changer le regard sur le handicap.

**Lire la suite :**

<https://www.gouvernement.fr/voyons-les-personnes-avant-le-handicap>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

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

Date de parution : le 12/10/2021

### La plateforme « Mon Parcours Handicap » lance une rubrique scolarité



Photo : Pexels

Les parents disposent désormais d'un point d'entrée dédié d'information et d'orientation sur la scolarité de leur enfant en situation de handicap.

**Lire la suite :**

<https://www.gouvernement.fr/la-plateforme-mon-parcours-handicap-lance-une-rubrique-scolarite>

---

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

Date de parution : le 19/10/2021

### Se former pour communiquer avec les personnes polyhandicapées : une nécessité pour les professionnels

La communication est un vecteur fondamental d'un accompagnement de qualité des personnes en situation de polyhandicap. Le volet « polyhandicap » de la stratégie quinquennale d'évolution et de transformation de l'offre médico-sociale prévoit d'ailleurs une action dédiée.

**Lire la suite :**

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/se-former-pour-communiquer-avec-les-personnes-polyhandicapees-une-necessite-pour-les-professionnels>

---

Source : © [centre-imind.fr](http://centre-imind.fr)

Date de parution : le 19/10/2021

### Traiter la douleur pour diminuer les troubles du comportement

Le Dr Arnaud Sourty est spécialiste du traitement de la douleur et exerce auprès de patients autistes avec et sans déficience intellectuelle (DI). Il mène un travail de sensibilisation au sein du *collectif douleur* qui vise à aider les professionnels de santé à mieux prendre en charge les douleurs de leurs patients, en particulier non verbaux. En mars 2021, il a reçu un financement de la Fondation APICIL (cf [communiqué de presse](#)) pour réaliser une étude auprès de 200 sujets. Nous sommes allés à sa rencontre.

**Lire la suite :**

<https://centre-imind.fr/traiter-la-douleur-pour-diminuer-les-troubles-du-comportement/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.bloghoptoys.fr](http://www.bloghoptoys.fr)  
Date de parution : le 27/10/2021

### Des films d'animation sur l'inclusion et le handicap

Le 28 octobre, c'était la Journée mondiale du cinéma d'animation. La date a été choisie en mémoire d'Emile Reynaud, l'un des pionniers du dessin animé, qui a projeté son premier film animé un 28 octobre. En France, il y a même une fête du cinéma d'animation ! Elle dure 15 jours et il s'agit cette année de la 19e édition ! À cette occasion, Hop'Toys a voulu vous faire découvrir et mettre à l'honneur différents films d'animation sur l'inclusion et le handicap, qui interpellent et permettent de sensibiliser petits et grands.

**Lire la suite :**

<https://www.bloghoptoys.fr/des-films-danimation-sur-l-inclusion-et-le-handicap>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## POLITIQUES DE SANTÉ / POLITIQUES SOCIALES

Source : © [handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr](http://handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr)

Date de parution : le 15/10/2021

### Politique du handicap menée par la France

A la suite de l'audition de la France en août 2021, l'ONU rend son verdict sur sa politique menée en faveur de personnes handicapées.

Vingt pages de recommandations qui poussent à métamorphoser notre système.

Télécharger le [rapport de l'ONU](#)

---

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

Date de parution : le 21/10/2021

### Formation et sensibilisation aux nomenclatures des besoins et des prestations

La CNSA, appuyée par le réseau UNIOPSS-URIOPSS, a réalisé un kit pédagogique sur les nomenclatures des besoins des personnes handicapées et les prestations répondant à ces besoins ainsi que sur leurs usages qualitatifs. Ce kit peut être utilisé par et pour toute personne en situation de vulnérabilité, notamment en situation de handicap. Il propose 3 parcours de formation : un parcours destiné aux professionnels de l'accompagnement, un parcours destiné à un plus large public, et un parcours transcrit en « facile à lire et à comprendre ».

Lire la suite :

<https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/formation-des-professionnels/formation-et-sensibilisation-aux-nomenclatures-des-besoins-et-des-prestations>

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

Date de parution : le 03/11/2021

### Parents d'enfants malades: une mission pour mieux les aider

Comment améliorer le quotidien des parents d'enfants malades ? A l'invitation de Jean Castex, le député Paul Christophe est investi d'une mission : éclaircir les lacunes et compléter le dispositif de soutien existant. Conclusions en février 2022.

Lire la suite :

<https://informations.handicap.fr/a-parents-enfants-malades-mission-mieux-les-aider-31769.php>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## MALADIES RARES

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

Date de parution : le 08/10/2021

### Le Syndrome du X Fragile ou MARTIN-BELL

Le syndrome de l'X fragile est une maladie rare, génétique et héréditaire. C'est la première cause de retard mental héréditaire et la deuxième cause de déficience intellectuelle après la trisomie 21. Il est présent chez un garçon sur 5.000 et une fille sur 9.000. En collaboration avec Benoit Vieil, étudiant en psychomotricité, nous avons réalisé une infographie pour mieux comprendre les caractéristiques de ce syndrome. Vous pouvez l'enregistrer, l'imprimer et l'afficher librement chez vous ou dans votre cabinet, pour sensibiliser votre entourage.

**Lire la suite et voir l'infographie :**

<https://www.bloghoptoys.fr/le-syndrome-du-x-fragile-ou-martin-bell>

---

Source : © [brain-team.fr](https://brain-team.fr)

Date de parution : le 13/10/2021

### Site internet des filières de santé maladies rares

Les **23 Filières de Santé Maladies Rares** ont lancé un **site internet commun** pour aider les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge à mieux connaître les maladies rares et les outils à leur disposition.

**Lire la suite :**

<http://brain-team.fr/site-internet-des-filières-de-santé-maladies-rares/>

---

Source : © [france.orphanews.org](https://france.orphanews.org)

Date de parution : le 25/10/2021

### Connaître les maladies rares pour mieux les soigner : présentation d'Orphanet dans une nouvelle vidéo

Une nouvelle vidéo promotionnelle réalisée avec l'aide de l'agence de communication Agent Majeur explique les missions et les outils d'Orphanet à ses utilisateurs et ses potentiels financeurs.

**Lire la suite :**

[http://france.orphanews.org/newsletter-fr/editorial/nl/fr20211004.html#oa\\_connaître-les-maladies-rares-pour-mieux-les-soigner-présentation-d-orphanet-dans-une-nouvelle-vidéo](http://france.orphanews.org/newsletter-fr/editorial/nl/fr20211004.html#oa_connaître-les-maladies-rares-pour-mieux-les-soigner-présentation-d-orphanet-dans-une-nouvelle-vidéo)

**Voir la vidéo :**

<https://www.youtube.com/watch?v=Oia7Dv4v1DE>

---

Source : © [www.alliance-maladies-rares.org](https://www.alliance-maladies-rares.org)

Date de parution : le 10/11/2021

### Enquête Viavoice/Alliance maladies rares sur les centres de référence

L'Alliance maladies rares, en collaboration avec l'institut d'enquêtes Viavoice, va lancer très prochainement une enquête pour préparer la re-labellisation des centres de référence.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Un questionnaire sera envoyé par Viavoice aux associations membres de l'Alliance pour évaluer l'implication des associations dans les actions des centres de référence.

Un autre questionnaire sera disponible en ligne et ouvert à tous les malades, parents et aidants concernés par une maladie rare. Ce questionnaire abordera principalement la prise en charge et la coordination des soins par les centres de référence et de compétences.

**Lire la suite :**

<https://www.alliance-maladies-rares.org/actus/enquete-viavoice-alliance-maladies-rares-sur-les-centres-de-reference/>

---

Source : © [www.enfant-different.org](http://www.enfant-different.org)

Date de parution : le 04/11/2021

### Le syndrome d'Angelman

L'AFSA, Association française du syndrome d'Angelman, présente le syndrome d'Angelman, maladie génétique rare.

**Lire la suite :**

<https://www.enfant-different.org/handicaps-et-maladies/syndrome-d-angelman>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

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

Date de parution : 13/09/2021

### Sensibiliser les professionnels à l'accompagnement des jeunes aidants

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a soutenu l'association Handéo et ses partenaires dans la production d'un travail de recherche participative et d'un guide de sensibilisation des professionnels à la situation des jeunes aidants.

**Lire la suite :**

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/sensibiliser-les-professionnels-a-laccompagnement-des-jeunes-aidants>

---

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

Date de parution : 10/10/2021

### Les référents régionaux de l'Alliance Syndrome de Dravet

Voici la carte des référents régionaux d'Alliance syndrome de Dravet. Ce sont des parents bénévoles qui adhèrent à l'association et qui transmettent les informations localement. Vous pouvez les contacter sur leur mail indiqué sur la carte.

**Lire la suite et accéder à la carte :**

<https://www.dravet.fr/association/qui-sommes-nous/equipe/referents-regionaux-dasd-237517.html>

---

Source : © [www.enfant-different.org](http://www.enfant-different.org)

Date de parution : 01/10/2021

### Le rôle de la « personne qualifiée »

Vous avez un conflit ou un litige avec l'établissement médico-social de votre enfant. Vous pouvez solliciter l'aide d'une personne référente appelée « personne qualifiée » pour faire respecter vos droits.

**Lire la suite :**

<https://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/personne-qualifiee>

---

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

Date de parution : 12/10/2021

### Le carnet de voyage, nouvel outil pour faciliter l'accessibilité des transports

La Région veut faciliter l'accessibilité des transports régionaux à tous. Au delà des travaux d'aménagement des gares, elle propose un support innovant à destination des voyageurs porteur de handicaps cognitif, psychique ou mentale.

**Lire la suite :**

<https://www.auvergnerhonealpes.fr/actualite/966/23-le-carnet-de-voyage-nouvel-outil-pour-faciliter-l-accessibilite-des-transports.htm>

Source : © [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)  
Date de parution : 20/10/2021

### L'analyse des événements indésirables associés aux soins (EIAS) : mode d'emploi

Issu d'une collaboration HAS-FORAP, ce guide pragmatique a pour but d'apporter aux professionnels du soin et de l'accompagnement un outil simple et didactique pour réaliser l'analyse d'évènements indésirables associés aux soins, quel que soit le secteur dans lequel ils exercent (sanitaire, médico-social, secteur de ville).

**Lire la suite :**

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3293652/fr/l-analyse-des-evenements-indesirables-associes-aux-soins-eias-mode-d-emploi](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3293652/fr/l-analyse-des-evenements-indesirables-associes-aux-soins-eias-mode-d-emploi)

---

Source : © [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)  
Date de parution : 20/10/2021

### Sclérose Tubéreuse de Bourneville : Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une Sclérose Tubéreuse de Bourneville. Il a été élaboré par le Centre de Référence des Epilepsies Rares du CHU de Lille et de Necker Enfants Malades à l'aide d'une méthodologie proposée par la HAS. Il n'a pas fait l'objet d'une validation par la HAS qui n'a pas participé à son élaboration.

**Documents**

[Sclérose Tubéreuse de Bourneville - Synthèse du PNDS à destination du médecin traitant](#)

[Sclérose Tubéreuse de Bourneville - PNDS](#)

[Sclérose Tubéreuse de Bourneville - Argumentaire](#)

---

Source : © [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)  
Date de parution : 04/11/2021

### Syndrome de Dravet - Guide maladie chronique

Ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint du Syndrome de Dravet. Il a été élaboré par le Centre de Référence Epilepsies Rares à l'aide d'une méthodologie proposée par la HAS. Il n'a pas fait l'objet d'une validation par la HAS qui n'a pas participé à son élaboration.

**Lire la suite et accéder aux documents :**

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3293652/fr/l-analyse-des-evenements-indesirables-associes-aux-soins-eias-mode-d-emploi](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3293652/fr/l-analyse-des-evenements-indesirables-associes-aux-soins-eias-mode-d-emploi)

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## AGENDA

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

Date de parution : 19/10/2021

### ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET : Programme des rencontres nationales 2021



Espace Batignolles – 18 rue de la Condamine – 75017 PARIS

**Samedi 27 et Dimanche 28 novembre 2021**

Participation en physique ou à distance

**Lire la suite :**

<https://www.dravet.fr/actualites/programme-des-rencontres-nationales-2021-3914816.html>

---

Source : © <https://www.paces.care/cop-pays-de-la-loire-bretagne>

Date de parution : novembre 2021

### La Communauté de Pratiques Epilepsies et Handicaps organise une Semaine de l'épilepsie

**Du 29 novembre au 4 décembre 2021**

100% en ligne



La Communauté de Pratiques Epilepsies et Handicaps organise une **semaine thématique autour de l'épilepsie**, du 29 novembre au 4 décembre.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Durant toute la semaine, des événements aux formats divers seront proposés : conférences en ligne, théâtre-débat, soirées témoignages ...

Les formats proposés sont courts et interactifs, 100% en ligne

**Evénements gratuits, inscription obligatoire**

**En savoir plus :**

<http://prior-maladiesrares.fr/semaineepilepsie/>

**Télécharger le programme :**

<https://static1.squarespace.com/static/59db808ac534a5d656d88625/t/6196264888af12314dbdc675/1637230153465/Programme-semaine-de-lepilepsie-CoP-Epilepsies-et-handicap.pdf>

[RETOUR SOMMAIRE](#)