



PANORAMA DE L'ACTUALITÉ

N°2023/05

DU 6 AVRIL AU 22 MAI 2023

SOMMAIRE

● EPILEPSIE / NEUROLOGIE.....	3
Les bienfaits de la nature sur le cerveau.....	3
Crise convulsive : les gestes à connaître pour bien réagir	3
Quand les anciens rencontrent les futurs élèves à l’Itep Toul ar C’hoat de Châteaulin	3
Epilepsie : Une IA, nouvel espoir pour les patients dont les crises résistent aux médicaments.....	4
La Chaire Geen-DS : un programme de recherche sur la mutation génétique rare du gène KCNB1, porteur d'espoir à l'international.	4
Epilepsie : une vie normale malgré la maladie.....	4
Vidéos d’ESMS spécialisés en épilepsies recensées par EFAPPE.....	5
Père sous antiépileptique : risques de TND pour le fœtus?.....	5
À Châteaulin, des élèves de l’école de Toul Ar C’Hoat découvrent les sports d’hiver	5
Épilepsie de l’adulte : la première crise est toujours une urgence	5
Le fardeau de l’épilepsie sur la santé physique et mentale	6
Les personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer sont plus susceptibles de développer une épilepsie et vice versa	6
● HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES / ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL	8
Un rapport du Sénat appelle l’école à s’adapter au handicap	8
50000 "solutions" nouvelles dans le médico-social d’ici 2030.....	8
La Conférence nationale du handicap (CNH)	8
Le handicap en chiffres - Édition 2023 / Panoramas de la DREES.....	9
L’avenir de l’accompagnement à domicile selon le GIHP.....	9
Vous avez dit aidant ?.....	9
AAH, PCH, AEEH... 7 prestations sociales essentielles pour les personnes en situation de handicap	10
● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS	11
Fiche pratique tRUCs et astuces – Prendre en compte les aidants	11
ERN Guidelines : Manuels méthodologiques désormais disponibles	11
Hôpital : des outils pour mieux accueillir	11
Juggle - Testez l’autodétermination	12
Promouvoir la bientraitance pour prévenir la maltraitance : kit de formation en ligne	12
La LFCE publie la cartographie de l’épilepsie sur son site !.....	12
● AGENDA	13
#SAVETHEDATE – 2E COLLOQUE TRANSITION ADO-ADULTE – JEUDI 22 JUIN 2023	13

DR - Ce document est réservé à une publication en interne, merci de ne pas le diffuser publiquement.

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

Source : © www.frcneurodon.org

Date de parution : 04/03/2023

Les bienfaits de la nature sur le cerveau

Effets positifs sur le stress, le sommeil, la concentration ou encore la santé mentale, les bienfaits de la nature sur notre cerveau sont aujourd'hui nombreux, et ce dès le plus jeune âge. De récentes recherches en neurosciences montrent que la nature aurait des effets protecteurs contre l'apparition et le développement de troubles neurologiques ou psychiatriques.

Petit tour d'horizon de ce que les chercheurs nous apprennent à propos de l'impact positif de la nature sur la santé du cerveau.

Lire la suite :

https://www.frcneurodon.org/informer-sur-la-recherche/actus/les-bienfaits-de-la-nature-sur-le-cerveau/?utm_source=Newsletter+Internet&utm_campaign=75dfaa56ec-EMAIL_CAMPAIGN_2020_09_30_07_57_COPY_01&utm_medium=email&utm_term=0_27291893cd-75dfaa56ec-557141978

Source : © www.femmeactuelle.fr

Date de parution : 12/04/2023

Crise convulsive : les gestes à connaître pour bien réagir

Que vous soyez en présence d'un enfant ou d'un adulte qui présente des convulsions, comment réagir ? Il y a, en effet, des gestes qu'il est utile de connaître pour faire face à cette situation.

Quels sont les gestes à adopter lorsque quelqu'un fait une **crise convulsive** ?

Lire la suite :

<https://www.femmeactuelle.fr/sante/sante-pratique/crise-convulsive-les-gestes-a-connaître-pour-bien-reagir-2153086>

Source : © www.letelegramme.fr

Date de parution : 05/04/2023

Quand les anciens rencontrent les futurs élèves à l'Itep Toul ar C'hoat de Châteaulin



Les anciens et futurs élèves de l'Itep Toul ar C'hoat, à Châteaulin, se sont retrouvés pour parler de leur maladie lors des portes ouvertes de l'établissement, samedi

Des familles d'enfants épileptiques venues de toute la France se sont retrouvées, samedi, à l'Itep de Toul ar C'hoat, à Châteaulin. D'anciens élèves étaient aussi venus témoigner de leur passage dans l'établissement.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Lire la suite :

<https://www.letelegramme.fr/finistere/chateaulin/quand-les-anciens-rencontrent-les-futurs-eleves-a-l-itep-toul-ar-c-hoat-de-chateaulin-05-04-2023-13311891.php>

Source : © www.20minutes.fr

Date de parution : 14/05/2023

Epilepsie : Une IA, nouvel espoir pour les patients dont les crises résistent aux médicaments

Des chercheurs toulousains ont mis au point un algorithme capable de détecter automatiquement chez les épileptiques la zone du cerveau responsable de leurs crises. Un gain temps phénoménal pour certains patients dont la chirurgie est l'ultime recours

Lire la suite :

<https://www.20minutes.fr/sante/4036684-20230514-epilepsie-ia-nouvel-espoir-patients-dont-crisis-resistent-medicaments>

Source : © www.institutimagine.org

Date de parution : 12/04/2023

La Chaire Geen-DS : un programme de recherche sur la mutation génétique rare du gène KCNB1, porteur d'espoir à l'international.

Le 11 mars 2023, l'association KCNB1 France et l'Institut Imagine organisaient la 3ème Conférence Internationale KCNB1 « Familles - Médecins - Chercheurs ». Une journée que les familles de patients, porteurs de la mutation très rare altérant le gène KCNB1, attendent chaque année avec impatience.

Cette rencontre espérée par plus de 60 participants en présentiel et près de 40 personnes présentes en distanciel, réunit 22 nationalités différentes. C'est l'occasion pour tous de prendre connaissance des avancées de la recherche et des travaux menés par l'équipe du Professeur Rima Nabbout, neuropédiatre spécialiste des épilepsies rares, et du chercheur Edor Kabashi, qui dirige le laboratoire de "Recherche translationnelle sur les maladies neurologiques" au sein de l'Institut *Imagine*.

Lire la suite :

<https://www.institutimagine.org/fr/la-chaire-geen-ds-un-programme-de-recherche-sur-la-mutation-genetique-rare-du-gene-kcnb1-porteur>

Source : © www.caminteresse.fr

Date de parution : 12/04/2023

Epilepsie : une vie normale malgré la maladie

Vice-présidente d'Épilepsie-France, Hélène Gaudin nous éclaire sur ce trouble neurologique.

Lire la suite :

<https://www.caminteresse.fr/sante/epilepsie-une-vie-normale-malgre-la-maladie-11188533/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.efappe.epilepsies.fr
Date de parution : 28/04/2023

Vidéos d'ESMS spécialisés en épilepsies recensées par EFAPPE

L'association EFAPPE a recensé quelques vidéos au sujet de certains ESMS spécialisés en épilepsies.

Lire la suite et voir les vidéos :

<https://www.efappe.epilepsies.fr/videos-esms-specialises-epilepsies/>

Source : © informations.handicap.fr
Date de parution : 19/05/2023

Père sous antiépileptique : risques de TND pour le fœtus?

Une étude ravive le scandale de la Dépakine, un antiépileptique accusé de provoquer des troubles du neurodéveloppement in utero chez les enfants.

Cette fois, ce risque serait identifié chez les pères traités avec du valproate, l'un de ses composants.

Lire la suite :

<https://informations.handicap.fr/a-pere-sous-antiepileptique-risques-tnd-pour-foetus-34969.php>

Source : © www.letelegramme.fr
Date de parution : 19/05/2023

À Châteaulin, des élèves de l'école de Toul Ar C'Hoat découvrent les sports d'hiver

L'école de Toul Ar C'Houat, à Châteaulin, a reçu le Trophée Harmonie Mutuelle. (Photo : Toul Ar C'Hoat)

Lire la suite :

<https://www.letelegramme.fr/finistere/chateaulin/a-chateaulin-des-eleves-de-l-ecole-de-toul-ar-c-hoat-decouvrent-les-sports-d-hiver-19-05-2023-13341220.php>

Source : © www.lequotidiendumedecin.fr
Date de parution : 19/05/2023

Épilepsie de l'adulte : la première crise est toujours une urgence

Il n'y a pas une mais des épilepsies, avec en plus de nombreux diagnostics différentiels. Alors que dans la maladie chronique, les crises risquent de se répéter spontanément, les crises épileptiques symptomatiques d'une agression cérébrale aiguë peuvent ne jamais se reproduire.

Une première crise d'épilepsie chez l'adulte peut être révélatrice d'une affection nécessitant une prise en charge urgente, tels les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les hémorragies cérébrales, les encéphalites, etc.

Qu'elles soient généralisées ou focales, les premières crises épileptiques requièrent la même recherche étiologique. Les épilepsies focales symptomatiques sont de loin les plus fréquentes chez l'adulte, en relation avec des lésions fixées ou évolutives.

Quant à la prise en charge médicamenteuse de la maladie, elle dépend du risque de récurrence, des comorbidités, des caractéristiques du patient (sexe, âge, mode de vie).

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Quelles questions se poser lors d'une première crise ?

Lire la suite :

<https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/neurologie/epilepsie-de-ladulte-la-premiere-crise-est-toujours-une-urgence>

Source : © www.univadis.fr

Date de parution : 16/05/2023

Le fardeau de l'épilepsie sur la santé physique et mentale

À retenir

- Une étude menée en ligne auprès de personnes épileptiques dans différents pays européens montre que l'épilepsie a un impact délétère majeur sur la santé physique et mentale.
- Les conséquences sont importantes sur les différentes facettes de la qualité de vie, avec un retentissement élevé sur les activités de la vie quotidienne, sociale et professionnelle.
- Les auteurs pensent notamment que la dépression et les troubles de l'humeur seraient insuffisamment diagnostiqués et pris en charge dans cette population.

Lire la suite et voir les premiers résultats de l'étude :

<https://www.univadis.fr/viewarticle/le-fardeau-de-l-25E2%2580%2599%25C3%25A9pilepsie-sur-la-sant%25C3%25A9-2023a1000a0y>

Source : © ma-clinique.fr

Date de parution : 25/05/2023

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont plus susceptibles de développer une épilepsie et vice versa



Les personnes ayant une prédisposition génétique à la maladie d'Alzheimer peuvent avoir un risque accru d'épilepsie et les personnes atteintes d'un certain type d'épilepsie peuvent avoir un risque accru de développer la maladie d'Alzheimer, selon une étude publiée dans le numéro en ligne du 24 mai 2023 de *Neurologie*® la revue médicale de l'American Academy of Neurology.

Lire la suite :

<https://ma-clinique.fr/les-personnes-atteintes-de-la-maladie-dalzheimer-sont-plus-susceptibles-de-developper-une-epilepsie-et-vice-versa>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © informations.handicap.fr

Date de parution : 03/05/2023

Un rapport du Sénat appelle l'école à s'adapter au handicap

L'intégration des élèves handicapés à l'école ne peut pas reposer sur les seuls accompagnants (AESH), mais doit aussi passer par l'accessibilité des bâtiments et l'adaptation pédagogique, plaide un rapport sénatorial rendu public le 3 mai 2023.

Lire la suite :

<https://informations.handicap.fr/a-rapport-senat-appelle-ecole-adapter-handicap-34885.php>

Source : © informations.handicap.fr

Date de parution : 05/05/2023

50000 "solutions" nouvelles dans le médico-social d'ici 2030

Emmanuel Macron promet 50 000 "solutions" nouvelles pour adultes et enfants en situation de handicap d'ici 2030. Les associations réagissent favorablement mais attendent des budgets concrets et des mesures pour faire face à la pénurie de personnel.

50 000 nouvelles « solutions » pour les enfants et les adultes en situation de handicap entre 2024 et 2030, c'est ce qu'a promis Emmanuel Macron lors de la Conférence nationale du handicap (CNH) le 26 avril 2023. A titre de comparaison, 510 000 d'entre eux sont accueillis dans des établissements médico-sociaux en France (chiffres Drees 2018). C'est donc un renfort de 10 % qui est à l'ordre du jour. Le chef de l'Etat entend ainsi « garantir une réponse aux personnes sans solution » avec un « plan de développement pluriannuel ambitieux ». Dans ce contexte, la sémantique a son importance. « La création de 'solutions' nouvelles et non plus de 'places' confirme le changement d'orientation qui était attendu », s'est félicité Jérémie Boroy, président du [CNCPH](https://cncph.fr) (Conseil national consultatif des personnes handicapées). Dans le dossier de presse de la CNH de 2020, on parlait encore de « places ».

Lire la suite :

<https://informations.handicap.fr/a-50000-solutions-nouvelles-medico-social-ici-2030-34893.php>

Source : © handicap.gouv.fr

Date de parution : 05/05/2023

La Conférence nationale du handicap (CNH)

La **Conférence nationale du handicap (CNH)** est un rendez-vous prévu tous les trois ans par la loi du 11 février 2005, sous l'autorité du président de la République, « afin de débattre des orientations et des moyens de la politique concernant les personnes handicapées ». Trois CNH se sont déjà tenues : le **11 décembre 2014**, le **19 mai 2016** et le **11 février 2020**. Ces rendez-vous importants ont permis de consolider et d'amplifier les feuilles de route du [Comité Interministériel du Handicap \(CIH\)](https://comite-interministeriel-du-handicap.fr).

Lire la suite :

<https://handicap.gouv.fr/la-conference-nationale-du-handicap-cnh>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © drees.solidarites-sante.gouv.fr

Date de parution : 21/04/2023

Le handicap en chiffres - Édition 2023 / Panoramas de la DREES

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) publie un nouvel ouvrage : Le handicap en chiffres, qui réalise une synthèse de l'information statistique disponible, à partir de travaux et d'études déjà publiés. Son objectif est d'éclairer et de rassembler en un même ouvrage les réponses à des questions telles que le nombre de personnes handicapées en France, le nombre d'enfants et d'adultes handicapés accompagnés en établissement, le nombre d'enfants handicapés scolarisés, les emplois occupés par les personnes handicapées ou encore le profil des personnes bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

Lire la suite :

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/panoramas-de-la-drees/le-handicap-en-chiffres-edition-2023>

Source : © informations.handicap.fr

Date de parution : 16/05/2023

L'avenir de l'accompagnement à domicile selon le GIHP

A quoi va ressembler le "virage domiciliaire" promis par le gouvernement ?

Le Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) élabore plusieurs propositions pour repenser l'aide à domicile.

Lire la suite :

<https://informations.handicap.fr/a-avenir-accompagnement-a-domicile-selon-gihp-34943.php>

Source : © www.enfant-different.org

Date de parution : 02/05/2023

Vous avez dit aidant ?

Je suis la mère d'une jeune femme adulte qui a un handicap, et ce concept d'aidant, qui émerge, jusqu'à devenir une stratégie gouvernementale, jusqu'à avoir une journée par an rien que pour nous... est bien complexe pour moi, en tant que parent. Des fois je ne le supporte pas, des fois je me dis que c'est bien quand même qu'il existe !! ...

Le mot « aidant » a été d'abord créé pour parler des enfants adultes s'occupant de leur parent très âgé. Et puis il a englobé tout le monde dans un grand sac fourre-tout.

Marielle Lachenal, Présidente de l'association Parents Ensemble, Présidente de Handiréseaux 38, membre du CA de l'association Isaac-Francophone, et qui a écrit le livre « Être parent d'un adulte atteint de handicap » revient sur cette notion.

Lire la suite :

<https://www.enfant-different.org/etre-aide-au-quotidien/vous-avez-dit-aidant>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © magazine-economie.fr

Date de parution : 26/05/2023

AAH, PCH, AEEH... 7 prestations sociales essentielles pour les personnes en situation de handicap

A quelles aides avez-vous droit si vous êtes en situation de handicap ?

De nombreuses prestations sociales permettent de protéger et de soutenir les personnes en situation de handicap. En effet, elles ont été mises en place pour garantir l'égalité des chances, promouvoir l'autonomie et faciliter l'inclusion sociale. Dans cet article, vous allez découvrir les principales aides disponibles qui contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

Cet article revient sur ces prestations.

Lire la suite :

<https://magazine-economie.fr/prestations-sociales-aides-handicap-0523.html>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © grand-est.france-assos-sante.org

Date de parution : 05/04/2023

Fiche pratique tRUCs et astuces – Prendre en compte les aidants

Le groupe de travail de France Assos Santé Grand Est portant sur la thématique des proches aidants a créé une fiche pratique tRUCs et astuces à destination des représentants des usagers en établissement de santé. Cette fiche a pour objectif de questionner la prise en compte des aidants dans le parcours de soins des patients hospitalisés.

Lire la suite :

<https://grand-est.france-assos-sante.org/2023/04/05/fiche-pratique-trucs-et-astuces-prendre-en-compte-les-aidants-2/>

Source : © france.orphanews.org

Date de parution : 13/04/2023

ERN Guidelines : Manuels méthodologiques désormais disponibles

L'Équipe de coordination des lignes directrices des ERN a publié une nouvelle série de manuels destinés à aider les Réseaux de référence européens (ERN) à élaborer et à mettre en œuvre des guides de pratique clinique (GPC) et des outils d'aide à la décision clinique (CDST) pour les maladies rares. Ces boîtes à outils ont été élaborées dans le cadre du programme « ERN Guidelines », qui vise à aider les ERN à surmonter les difficultés liées à ces GPC et CDST. Le programme est dirigé par une équipe de coordination composée de membres de [l'Institut des sciences de la santé d'Aragon \(IACS\)](http://www.iacs.es) et de la [Fundación progreso y salud](http://www.fundacionprogresoysalud.es) (Espagne). Il s'inscrit dans le cadre d'un appel d'offres lancé par la Commission européenne au titre du troisième programme de santé (2014-2020).

Source :

<https://france.orphanews.org/>

Pour en savoir plus

https://health.ec.europa.eu/publications/european-reference-network-clinical-practice-guidelines-and-clinical-decision-support-tools_fr

Source : © www.handireseaux38.fr

Date de parution : 20/04/2023

Hôpital : des outils pour mieux accueillir

La filière DéfiScience propose la « valise C3A », un kit pour permettre aux professionnels de l'hôpital de mieux accueillir les enfants ayant un trouble de la communication.

Le projet C3A a consisté à concevoir des outils simples de Communication Alternative et Augmentée adaptés à la situation d'accueil à l'hôpital, déployables auprès des personnels et dans les espaces de consultations. Ces outils sont immédiatement utilisables par le plus grand nombre de professionnels et s'adressant à un large éventail d'enfants.

Lire la suite :

<https://www.handireseaux38.fr/hopital-des-outils-pour-mieux-accueillir/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.creaihdf.fr

Date de parution : mai 2023

Juggle - Testez l'autodétermination

La start-up [Juggle](#), spécialisée dans des solutions logicielles pour l'accompagnement des personnes ayant des troubles du neurodéveloppement, a mis au point une solution gratuite accessible sur ordinateur, tablette ou téléphone permettant d'évaluer le degré d'autodétermination des personnes accompagnées.

Lire la suite :

<http://www.creaihdf.fr/content/juggle-testez-lautod%C3%A9termination>

Source : © solidarites.gouv.fr

Date de parution : 04/04/2023

Promouvoir la bientraitance pour prévenir la maltraitance : kit de formation en ligne

Comment définir la maltraitance ? Comment repérer une telle situation ? À quel moment faut-il parler de maltraitance ? Comment en parler et comment partager ce vécu avec d'autres, professionnels ou entourage personnel ? Et surtout, que faire ? Pour répondre à ces questions, ce **kit gratuit d'e-learning interactif** (formation en ligne) vous propose un **module de base** et un **module d'approfondissement**.

Lire la suite :

<https://solidarites.gouv.fr/promouvoir-la-bientraitance-pour-prevenir-la-maltraitance-kit-de-formation-en-ligne>

Source : © www.epilepsie-info.fr

Date de parution : 26/05/2023

La LFCE publie la cartographie de l'épilepsie sur son site !

Ce projet de cartographie recense tous les acteurs de soins sanitaires, médico-sociaux, associatifs qui œuvrent dans la prise en charge des patients avec épilepsie.

L'objectif de cette cartographie est de **créer un outil précieux pour les patients et les professionnels de la santé**. Les patients peuvent rechercher les bons professionnels et établissements, ainsi qu'accéder à des informations cruciales via des **fiches informatives**.

Les professionnels de santé pourront orienter leurs patients vers d'autres professionnels spécialisés dans l'épilepsie, tandis que les autorités sanitaires pourront suivre la mise en pratique des recommandations dans les différents parcours de soins.

Cet annuaire est disponible pour la métropole, mais également pour les territoires d'outre-mer.

Ce beau projet ne fait que commencer et sera amené à s'enrichir au fil du temps, au fil des semaines et des mois et dont vous pouvez **dès maintenant découvrir la première version** !

Accéder à la cartographie depuis le site de la LFCE :

<https://www.epilepsie-info.fr/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

AGENDA

Source : © www.handicap.gouv.fr

Date de parution : 27/03/2023

#SAVETHEDATE – 2E COLLOQUE TRANSITION ADO-ADULTE – JEUDI 22 JUIN 2023



Le groupe de travail transition des filières de santé maladies rares piloté par la filière NeuroSphinx et les espaces de transition ont le plaisir de vous inviter au deuxième colloque transition ado-adulte :

Le jeudi 22 juin 2023, de 08h30 à 18h00,

À l'espace des Cordeliers – 15 rue de l'école de Médecine – 75006 Paris

Lire la suite :

<https://www.handicap.gouv.fr/journee-mondiale-de-sensibilisation-lautisme-le-2-avril?source=dfbfb851-6382-4969-9eb7-4b22afd6458d>

[RETOUR SOMMAIRE](#)