



PANORAMA DE L'ACTUALITÉ

N°2023/06

DU 23 MAI AU 26 JUIN 2023

SOMMAIRE

● EPILEPSIE / NEUROLOGIE / NEUROSCIENCES	4
Syndrome de déficience en Glut1 : Un test sanguin pourrait suffire à dépister cette maladie génétique rare.....	4
Épilepsie pharmacorésistante : les enfants vivent plus longtemps après une chirurgie crânienne ...	4
Gironde : Oggy, ce chien qui détecte les crises d'épilepsie et permet à sa maîtresse d'avoir une vie normale	5
ÉPILEPSIE et NEUROCHIRURGIE : Ils identifient le réseau coupable à couper	5
Épilepsie : “Au début, j'avais vraiment honte” : témoignage	5
Evaluation européenne du risque potentiel de troubles neurodéveloppementaux chez les enfants dont le père a été traité par valproate dans les mois précédant la conception	5
L’Institut Robert-Debré du Cerveau de l’Enfant : un Institut Hospitalo-Universitaire (IHU) pour accompagner le développement de chaque enfant	6
Les webinaires experts DéfiScience - Epilepsies de causes rares.....	6
Syndrome de Sturge-Weber : causes, symptômes, évolution, tout savoir sur cette pathologie rare	6
Une nouvelle cartographie des neurorécepteurs du cerveau	7
● HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES / ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL	8
Rapport du Sénat sur les troubles du neurodéveloppement.....	8
30 minutes d’activités physiques quotidiennes dans les établissements pour enfants en situation de handicap : rapport de l’IGESR.....	8
Habitat inclusif : un nouveau financement possible	9
Un webinaire pour mieux connaître la méthode FALC (Facile à lire et à comprendre).....	9
● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS	10
Le diagnostic TND : outil numérique et posters de connaissance	10
Guides sur le parcours de santé des personnes atteintes d’épilepsie, enfants et adultes : nouvelle publication de la HAS	10
Communiqué du CNE après la publication des préconisations de la HAS pour le parcours de santé des personnes atteintes d'épilepsie.....	11
Épilepsie : des guides pour mieux organiser le parcours de santé	11
Nouveau portail de France Enfance Protégée.....	12
Cortex : la première plateforme de vidéos à la demande sur le handicap	12
L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap. Bibliographie thématique.....	12
Nouvel annuaire des PNDS – Filières de santé maladies rares	13
● AUTISME / TSA	14
Petit guide à l’usage des parents et des proches d’enfants autistes	14
● MALADIES RARES	15

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>

Source : © www.futura-sciences.com

Date de parution : 08/06/2023

Syndrome de déficience en Glut1 : Un test sanguin pourrait suffire à dépister cette maladie génétique rare

Les tests sanguins pour le diagnostic précoce des maladies ont le vent en poupe. METAglut1 permet de détecter le syndrome de déficience en Glut1, une maladie neurologique rare, avec autant de précision que les tests de dépistage actuels.

Le syndrome de déficience en Glut1 est une maladie neurologique rare et invalidante, mais qui peut être traitée par un régime alimentaire riche en graisses. Il s'agit d'une encéphalopathie (soit une affection diffuse du cerveau) caractérisée par des crises d'épilepsie, des mouvements anormaux et des retards de développement. Les enfants et adultes qui en sont atteints portent une mutation du gène SLC2A1, entraînant un dysfonctionnement du transporteur de glucose Glut1. Le cerveau est alors privé d'une partie du sucre dont il a besoin pour bien fonctionner : on parle de déficit énergétique cérébral.

Lire la suite :

<https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/depistage-test-sanguin-pourrait-suffire-depister-cette-maladie-genetique-rare-105746/>

Source : © www.pourquoidocteur.fr

Date de parution : 09/06/2023

Épilepsie pharmacorésistante : les enfants vivent plus longtemps après une chirurgie crânienne

Les chances de survie au-delà de 10 ans chez les enfants atteints d'épilepsie résistante aux traitements étaient les plus élevées après une intervention chirurgicale.

L'ESSENTIEL

En France, la moitié des personnes souffrant d'épilepsie a moins de 20 ans.

Après une chirurgie crânienne, le taux de survie des enfants touchés par une épilepsie pharmacorésistante, au-delà de 10 ans, était de 98,45 %.

Cette opération "est reconnue comme un traitement sûr et efficace, même chez les nourrissons de moins de trois mois", selon les chercheurs.

Lire la suite :

<https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/43855-Epilepsie-pharmacoresistante-enfants-vivent-chirurgie-cranienne>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.lefigaro.fr
Date de parution : 08/06/2023

Gironde : Oggy, ce chien qui détecte les crises d'épilepsie et permet à sa maîtresse d'avoir une vie normale

Ce labrador de quatre ans et demi vient de recevoir le prix de «chien héros», décerné par l'association Centrale canine, pour récompenser sa vigilance sans faille en alertant systématiquement sa maîtresse avant la survenue d'une crise d'épilepsie.

Lire la suite :

<https://www.lefigaro.fr/bordeaux/gironde-oggy-ce-chien-qui-detecte-les-crisis-d-epilepsie-et-permet-a-sa-maitresse-d-avoir-une-vie-normale-20230608>

Source : © www.santelog.com
Date de parution : 12/06/2023

ÉPILEPSIE et NEUROCHIRURGIE : Ils identifient le réseau coupable à couper

Ces neuroscientifiques de l'University College London (UCL) Queen Square Institute of Neurology viennent de mettre à jour un réseau de connexions dans le cerveau lié aux crises chez les personnes atteintes d'épilepsie du lobe frontal. Cette découverte, documentée dans la revue Brain, appelle à repenser les chirurgies neurologiques pour les patients dont l'épilepsie, réfractaire, ne peut pas être contrôlée par médicaments. En déconnectant certaines de ces voies dans le lobe frontal, il pourrait être possible d'obtenir un arrêt durable des crises.

Lire la suite :

<https://www.santelog.com/actualites/epilepsie-et-neurochirurgie-ils-identifient-le-reseau-coupable-couper>

Source : © www.medisite.fr
Date de parution : 31/05/2023

Épilepsie : “Au début, j'avais vraiment honte” : témoignage

Jérôme souffre d'épilepsie depuis ses 26 ans. Si la maladie est aujourd'hui stabilisée grâce à des traitements, elle a modifié sa vie en profondeur. Pour Medisite, il raconte comment il a dû s'adapter et comment il envisage l'avenir.

Lire le témoignage :

<https://www.medisite.fr/la-parole-aux-patients-epilepsie-au-debut-javais-vraiment-honte.5700861.869545.html>

Source : © ansm.sante.fr
Date de parution : 16/05/2023

Evaluation européenne du risque potentiel de troubles neurodéveloppementaux chez les enfants dont le père a été traité par valproate dans les mois précédant la conception

Les résultats d'une étude, demandée aux laboratoires pharmaceutiques dans le cadre de la surveillance au niveau européen des médicaments contenant du valproate et ses dérivés, suggèrent une augmentation du risque de troubles neurodéveloppementaux chez les enfants dont le père a été traité par valproate dans les trois mois avant la conception. Cette étude présente des limites qui ne permettent pas de tirer de conclusions définitives à ce stade.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

L'Agence européenne du médicament (EMA) a demandé aux laboratoires des analyses complémentaires pour évaluer la robustesse de ces données.

Nous souhaitons partager dès à présent ces résultats. S'ils étaient confirmés, ils pourraient conduire à de nouvelles mesures de sécurité.

Lire la suite :

<https://ansm.sante.fr/actualites/evaluation-europeenne-du-risque-potentiel-de-troubles-neurodeveloppementaux-chez-les-enfants-dont-le-pere-a-ete-traite-par-valproate-dans-les-mois-precedant-la-conception>

Source : © robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 17/05/2023

L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant : un Institut Hospitalo-Universitaire (IHU) pour accompagner le développement de chaque enfant

L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant est lauréat de l'appel à projets Institut Hospitalo-universitaire (IHU). Il porte l'innovation en faveur du développement cognitif de chaque enfant.

Lire la suite :

<https://robertdebre.aphp.fr/linstitut-robert-debre-du-cerveau-de-lenfant-institut-hospitalo-universitaire-ihu-pour-accompagner-le-developpement-de-chaque-enfant/>

Source : © www.youtube.com/@filieredefiscience2230

Date de parution : 17/05/2023

Les webinaires experts DéfiScience - Epilepsies de causes rares

Les vidéos du vendredi" - Webinaire expert 2023 3/6

Chaque semaine, retrouvez une ou plusieurs vidéos DéfiScience !

Cette semaine nous rediffusons les webinaires DéfiScience "Je suis expert mais je me forme".

Retrouvez aujourd'hui une expertise sur la classification des épilepsies rares ainsi qu'un focus sur le syndrome de Dravet.

Epilepsies rares: classification syndromique 2022 de la Ligue Internationale contre l'épilepsie | Stéphane Auvin
Le syndrome de Dravet | Nathalie Villeneuve

Accéder au webinaire dédié aux experts médicaux :

<https://www.youtube.com/watch?v=QydofuK2pDs>

Source : © www.doctissimo.fr

Date de parution : 23/06/2023

Syndrome de Sturge-Weber : causes, symptômes, évolution, tout savoir sur cette pathologie rare

Ariane Langlois Journaliste spécialisée en santé et psychologie
en collaboration avec **Rima Nabbout (neurologue)**

Maladie vasculaire congénitale touchant la peau et le système nerveux, le syndrome de Sturge-Weber est caractérisé par une croissance anormale des petits vaisseaux sanguins. Il se manifeste par un angiome plan du visage, un angiome leptoméningé et d'éventuelles atteintes neurologiques. Le Pr Rima Nabbout, neurologue

pédiatrique et coordinatrice du centre de référence des épilepsies rares (CRÉER) de l'hôpital Necker-Enfants malades, nous en dit plus sur la prise en charge de cette pathologie rare.

Lire la suite :

https://www.doctissimo.fr/bebe/maladies-infantiles/maladies-infantiles-rares/syndrome-de-sturge-weber-causes-symptomes-evolution-tout-savoir-sur-cette-pathologie-rare/481cbd_ar.html

Source : © www.sciencesetavenir.fr

Date de parution : 26/06/2023

Une nouvelle cartographie des neurorécepteurs du cerveau

Le projet international à grande ambition Humain Brain Project (HBP) vient de réaliser une nouvelle cartographie de la distribution des neurorécepteurs du cerveau. Une avancée dans la compréhension de cet organe complexe.

Lire la suite :

https://www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/une-nouvelle-cartographie-des-neurorecepteurs-dans-le-cerveau_172039

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.senat.fr

Date de parution : 31/05/2023

Rapport du Sénat sur les troubles du neurodéveloppement

L'annonce prochaine par le Gouvernement d'une nouvelle stratégie étendue à tous les troubles du neuro-développement pour la période 2023-2028 doit être mise à profit pour procéder à des inflexions et définir de nouvelles priorités. L'action publique doit passer d'une politique fondée sur l'usage d'instruments communs (par exemple pour le repérage) à des prises en charge plus spécifiques.

Dans ce contexte, les rapporteurs ont procédé à l'audition de l'ensemble des acteurs concernés : associations représentant les familles, les adultes et les enfants ; les acteurs publics en charge du dossier comme la Déléguée Interministérielle Autisme et troubles du neuro développement, les agences régionales de santé, les maisons départementales du handicap, des représentants du ministère de l'éducation nationale ; les professionnels de santé ; des représentants du secteur social et médico-social.

À l'issue de leurs travaux, ils formulent 12 préconisations afin de poursuivre la structuration d'une offre d'accueil tant au niveau de la mise en oeuvre du triptyque précoce qu'à celui de la scolarisation, de renforcer à la fois la politique en faveur de la prise en charge des troubles du spectre de l'autisme et de permettre la construction de parcours spécifiques pour d'autres troubles du neuro-développement (TDAH, dys).

Extrait de la présentation du site [senat.fr](http://www.senat.fr)

Consulter le rapport du Sénat :

<https://www.senat.fr/notice-rapport/2022/r22-659-notice.html>

Source : © www.education.gouv.fr

Date de parution : 31/05/2023

30 minutes d'activités physiques quotidiennes dans les établissements pour enfants en situation de handicap : rapport de l'IGESR

La pratique régulière d'activités physiques pour les enfants et adolescents en situation de handicap correspond à un enjeu fort de santé, de prise de confiance en soi et de socialisation. Le déploiement d'activités physiques quotidiennes dans les établissements médico-sociaux qui les accueillent peut constituer un levier pour progresser de façon sensible sur cette voie.

La mission d'inspection générale présente la situation actuelle avec un certain niveau de pratique d'activité physique dans une majorité d'établissements, mais qui est loin d'être quotidienne et ne concerne pas tous les enfants.

Elle émet des recommandations pour la mise en oeuvre généralisée et quotidienne d'une activité physique en prenant en compte les enjeux de ressources humaines, financiers et pratiques.

En savoir plus :

<https://www.education.gouv.fr/30-minutes-d-activites-physiques-quotidiennes-dans-les-etablissements-pour-enfants-en-situation-de-378056>

Télécharger le rapport :

<https://www.education.gouv.fr/media/155363/download>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.cnsa.fr

Date de parution : 19/06/2023

Habitat inclusif : un nouveau financement possible

Les porteurs de projets d'habitats inclusifs peuvent désormais bénéficier, sous conditions, du prêt locatif aidé d'intégration pour la construction et l'acquisition ou l'amélioration de logements-foyers. Cette mesure assure ainsi un meilleur accès des personnes à faibles ressources à ce type d'habitat, en réduisant leur reste-à-charge. Un décret paru le 3 juin 2023 étend la palette de financements possibles pour les porteurs de projets d'habitats inclusifs. Ce prêt permet de financer la construction et l'acquisition-amélioration de logements locatifs sociaux en habitat inclusif.

Lire la suite :

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/habitat-inclusif-un-nouveau-financement-possible>

Source : © www.fiphfp.fr

Date de parution : 13/06/2023

Un webinaire pour mieux connaître la méthode FALC (Facile à lire et à comprendre)

Mardi 13 juin 2023 de 9h30 à 11h était organisé par le Handi-Pacte du FIPHFH Île-de-France un webinaire consacré à la thématique : La méthode FALC, un outil de compensation du handicap utile à tous !

En savoir plus :

<https://www.fiphfp.fr/actualites-et-evenements/actualites/ile-de-france-un-webinaire-pour-mieux-connaître-la-méthode-falc-facile-a-lire-et-a-comprendre>

Revoir le webinaire :

<https://youtu.be/jW5-pdDzP8Y>

Télécharger la fiche pratique « Le FALC, un outil de compensation du handicap utile à tous » :

<https://www.fiphfp.fr/sites/default/files/2023-06/ile-de-france%20-%20fiche%20pratique%20m%C3%A9thode%20FALC.pdf>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS

Source : © ressources-ecole-inclusive.org

Date de parution : 10/05/2023

Le diagnostic TND : outil numérique et posters de connaissance

Retrouvez sur le site « Ressources école inclusive » un outil numérique ainsi que des infographies à télécharger sur le repérage et le diagnostic des troubles du neuro développement.

En savoir plus et accéder aux ressources :

<https://ressources-ecole-inclusive.org/le-diagnostic-tnd/>

Source : © www.has-sante.fr

Date de parution : 14/06/2023

Guides sur le parcours de santé des personnes atteintes d'épilepsie, enfants et adultes : nouvelle publication de la HAS



La Haute Autorité de Santé publie des guides sur le parcours de santé des personnes atteintes d'épilepsie, structuré selon la gravité de la maladie.

L'objectif est de mieux coordonner les soins et l'accompagnement des personnes (enfants ou adultes) atteintes d'épilepsie.

Après avoir publié des recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge des enfants et des adultes ayant une épilepsie en 2020, la HAS poursuit en effet en publiant un parcours de santé pour chacune de ces deux populations, c'est-à-dire une organisation de l'offre de soin et d'accompagnement adaptée aux différentes situations.

Le parcours de santé proposé par la HAS et l'Assurance Maladie décrit précisément :

- les étapes d'une prise en charge adaptée de l'enfant et de l'adulte atteintes d'une épilepsie (évaluation globale de la situation des personnes, soins, accompagnement, suivi),
- le rôle, la place et les modalités de coordination des professionnels de santé impliqués selon le degré de complexité de la situation (simple, complexe ou très complexe),
- la participation des patients à leur parcours et aux décisions les concernant, en s'appuyant sur leurs savoirs expérientiels.

En savoir plus et accéder à l'ensemble de ces documents sur le site de la HAS.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3444925/fr/guides-du-parcours-de-sante-de-l-adulte-et-de-l-enfant-avec-epilepsie

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © fahres.fr

Date de parution : 14/06/2023

Communiqué du CNE après la publication des préconisations de la HAS pour le parcours de santé des personnes atteintes d'épilepsie

🔗 L'objectif de ces préconisations ? Mieux coordonner les soins et l'accompagnement des personnes (enfants ou adultes) atteintes d'épilepsie.

Après avoir publié des recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge des enfants et des adultes ayant une épilepsie en 2020, la HAS poursuit en effet en publiant ce parcours de santé pour chacune de ces deux populations, c'est-à-dire une organisation de l'offre de soin et d'accompagnement adaptée aux différentes situations.

Le CNE (Comité National Epilepsie) se félicite de ce travail majeur pour l'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement des patients avec épilepsie et publie le communiqué de presse à lire ci-dessous.

🔗 En savoir plus et accéder aux guides de la HAS : <https://bit.ly/43JKcWL>

Le Comité National Epilepsie (CNE) se félicite de ce travail majeur pour l'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement des patients avec épilepsie et publie un communiqué de presse à cette occasion.

Lire le communiqué du CNE :

<https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2023/06/CNE-Communique-14-juin-2023-guide-HAS.pdf>

Source : © www.lequotidiendupharmacien.fr

Date de parution : 15/06/2023

Épilepsie : des guides pour mieux organiser le parcours de santé

La Haute Autorité de santé (HAS) a présenté, le 15 juin, des directives pour mieux organiser le parcours de santé des enfants et des adultes épileptiques.

L'épilepsie a beau être l'un des troubles neurologiques les plus fréquents, avec 600 000 Français concernés, elle reste difficile à diagnostiquer et à soigner.

Pour tenter d'améliorer la situation, la HAS vient de publier des parcours de santé qui visent, par exemple, à mieux orienter les patients en fonction de la gravité et la rareté de leur maladie, selon qu'elle puisse être principalement suivie par un généraliste ou qu'elle nécessite le regard d'un neurologue spécialisé. L'idée est également de permettre un suivi qui dépasse celui des seules crises mais réponde aussi à des troubles associés et handicapants, comme des pertes de mémoire.

Lire la suite :

<https://www.lequotidiendupharmacien.fr/formation/specialites-medicales/neurologie/epilepsie-des-guides-pour-mieux-organiser-le-parcours-de-sante>

Source : © www.france-enfance-protgee.fr

Date de parution : 15/06/2023

Nouveau portail de France Enfance Protégée

Florence Dabin, Présidente, et l'ensemble des membres du Conseil d'Administration de France Enfance Protégée ont le plaisir de vous informer du lancement officiel de son portail web.

Le Groupement d'Intérêt Public (GIP) France Enfance Protégée (FEP), créé le 5 janvier 2023, a pour objet d'assurer les missions de service public du 119, d'accompagnement des adoptants et de traitement des demandes d'accès aux origines personnelles. France Enfance Protégée est également un observatoire et une ressource pour l'ensemble des professionnels, et un appui à l'élaboration de la politique publique à travers le soutien à l'activité des conseils nationaux.

Accéder au portail :

<https://www.france-enfance-protgee.fr>

Lire le communiqué de presse :

<https://onpe.gouv.fr/system/files/publication/cp-franceenfanceprotgee.pdf>

Source : © www.francetvinfo.fr

Date de parution : 19/05/2023

Cortex : la première plateforme de vidéos à la demande sur le handicap

Le service a été lancé en avril 2023 et espère obtenir 10 000 abonnés d'ici trois ans.

Documentaires, films, podcasts, lecture de contes... Cortex est une sorte de Netflix de la santé, du handicap et de l'autonomie. Cette plateforme a été créée par le journaliste **Benjamin Laurent**, lui-même porteur d'un trouble du neurodéveloppement.

Son objectif : rendre l'information accessible aux personnes en situation de handicap et les visibiliser, alors que selon un rapport de l'Arcom en 2021, 0,8% des personnes présentes dans les médias sont en situation de handicap. Cette infime représentation est " *la plus cruelle des exclusions*", explique le fondateur de Cortex sur franceinfo. Il révèle qu'un millier de foyers se sont déjà abonnés au service de streaming.

Benjamin Laurent est l'invité médias de Célyne Baÿt-Darcourt.

Voir l'interview :

https://www.francetvinfo.fr/replay-radio/info-medias/cortex-la-premiere-plateforme-de-videos-a-la-demande-sur-le-handicap_5807444.html

Accéder à la plateforme :

<https://www.cortex-media.tv/>

Source : © www.irdes.fr

Date de parution : juin 2023

L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap. Bibliographie thématique

L'objectif de cette bibliographie est de recenser les principales sources d'information (ouvrages, rapports, articles scientifiques, littérature grise, sites institutionnels...) sur l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap pour la période s'étendant de 1995 à mai 2023. Le périmètre géographique retenu est celui des pays industrialisés.

Consulter la bibliographie :

<https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf>

Source : © brain-team.fr

Date de parution : 22/06/2023

Nouvel annuaire des PNDS – Filières de santé maladies rares

Retrouvez le tout dernier outil commun des Filières de Santé Maladies Rares : un **annuaire des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins** publiés par les Centres de Référence des 23 Filières de Santé Maladies Rares.

Vous pouvez y consulter l'ensemble des PNDS par ordre alphabétique, et flasher le QR code du PNDS qui vous intéresse.

Cet annuaire sera mis à jour annuellement. N'hésitez pas à en faire la promotion !

Les protocoles de diagnostic et de soins (PNDS) sont des recommandations nationales de prise en charge et suivi, rédigés par les centres de référence maladies rares et publiés par la HAS.



Consulter l'annuaire :

http://brain-team.fr/wp-content/uploads/livret_PNDS_avril2023_WEB.pdf

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.lepoint.fr

Date de parution : 06/06/2023

Petit guide à l'usage des parents et des proches d'enfants autistes

AESH, Ulis, IME... Comment s'y retrouver dans la jungle des acronymes et des sigles ? Quelles sont les solutions et les orientations à envisager pour son enfant ?

Lire la suite :

https://www.lepoint.fr/societe/petit-guide-a-l-usage-des-parents-et-des-proches-d-enfants-autistes-06-06-2023-2523227_23.php#xtor=RSS-289

[RETOUR SOMMAIRE](#)

RDK : Outil intuitif pour lutter contre l'errance diagnostique



Le 20 juin 2023, Orphanet, Tekkare® et As We Know® ont lancé, lors d'une conférence de presse, l'outil RDK™ (Rare Disease Knowledge), une application unique en son genre, conçue pour combattre l'errance diagnostique des patients atteints de maladies rares.

Grâce à RDK™, on peut identifier potentiellement une ou plusieurs maladies rares à partir de son nom, ou en recherchant à partir d'une combinaison de signes cliniques. On peut également orienter le patient vers des établissements de santé experts qui prennent en charge ces maladies, et raccourcir le parcours diagnostique. Les données et l'expertise maladies rares d'Orphanet, couplées aux connaissances techniques de Tekkare, RDK™ constitue ainsi un véritable concentré de connaissance, soit 6200+ maladies rares dans la poche de la blouse.

Lire la suite :

https://france.orphanews.org/newsletter-fr/editorial/nl/fr20230619.html#oa_rdk-outil-intuitif-pour-lutter-contre-lerrance-diagnostique

[RETOUR SOMMAIRE](#)