



PANORAMA DE L'ACTUALITÉ

N°2023/07

DU 27 JUIN AU 25 JUILLET 2023

SOMMAIRE

● ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE / NEUROSCIENCES	3
Epilepsie : guide pour un parcours de soins sans obstacles !	3
TDAH et épilepsie chez l'adulte : ce qu'il faut savoir	3
Risques de noyades des personnes souffrant d'épilepsie : les réflexes à adopter cet été	4
Pénuries de médicaments : publication de la liste des médicaments essentiels.....	4
Etude rétrospective sur l'utilisation du cannabidiol (CBD)	4
ÉPILEPSIE RÉFRACTAIRE : La chirurgie fait ses preuves même chez l'enfant	5
● HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES / ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL	6
Un référent handicap doit être nommé dans tous les hôpitaux.....	6
L'intelligence artificielle au service de la formation des personnes en situation de handicap	6
Prescription des aides techniques par les ergothérapeutes : recommandations de l'ANFE	6
● POLITIQUES DE SANTÉ / SOCIALES	7
Communiqué : CNSA et Ma Boussole Aidants : un partenariat pour améliorer l'information des aidants et de ceux qu'ils aident	7
● GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS	8
CNRHR Robert Laplane : (e-)Ressources 'Autodétermination'	8

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 : © [informations.handicap.fr](https://www.informations.handicap.fr)

Date de parution : 04/07/2023

Epilepsie : guide pour un parcours de soins sans obstacles !

Mieux coordonner les soins et l'accompagnement des enfants et adultes atteints d'épilepsie, c'est l'ambition des nouveaux guides publiés par la Haute autorité de santé en juin 2023... Pour améliorer la qualité de vie des 600 000 Français concernés !

« Pour que le parcours de soin ne s'apparente plus à un parcours d'obstacles, il était nécessaire de le rendre plus structuré et plus transparent », affirme Christophe Lucas, président de l'association Epilepsie France.

Après avoir diffusé, en 2020, des [recommandations de bonne pratique sur la prise en charge](#) de cette maladie neurologique, la HAS publie, en juin 2023, en collaboration avec l'Assurance maladie, un [guide sur le parcours de santé des personnes atteintes d'épilepsie](#). Ou plutôt deux, l'un spécifiquement dédié aux adultes et l'autre aux enfants, afin de proposer une offre de soins et d'accompagnement adaptée. Objectifs ? Optimiser le diagnostic, favoriser la coordination de l'ensemble des acteurs impliqués dans une prise en charge personnalisée et, in fine, améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

Lire la suite :

<https://informations.handicap.fr/a-epilepsie-guide-pour-parcours-soins-sans-obstacles-35187.php>

Accéder aux documents 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

Source : © [news-24.fr](https://www.news-24.fr)

Date de parution : 17/07/2023

TDAH et épilepsie chez l'adulte : ce qu'il faut savoir

20 sur 100 des adultes épileptiques peuvent également avoir un trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité, ou TDAH, et de nouvelles recherches montrent plus un patient a de crises incontrôlées, plus il risque également d'avoir un TDAH.

Les deux conditions commencent souvent tôt dans la vie – c'est estimé que 30 à 40 % des enfants épileptiques souffrent de TDAH. Comme l'épilepsie est si courante — elle affecte environ 50 millions de personnes dans le monde — les chercheurs s'efforcent d'en savoir plus sur cette connexion.

UN nouvelle étude de Taïwan ont découvert que le TDAH et l'épilepsie partagent un patrimoine génétique commun et bon nombre des mêmes anomalies chromosomiques. Les facteurs génétiques et environnementaux semblent également jouer un rôle potentiel, suggèrent les auteurs de l'étude.

Lire la suite :

<https://news-24.fr/tdah-et-epilepsie-chez-ladulte-ce-quil-faut-savoir/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © handirect.fr

Date de parution : 15/07/2023

Risques de noyades des personnes souffrant d'épilepsie : les réflexes à adopter cet été

L'association ÉPILEPSIE-FRANCE met en garde sur les risques de noyade encourus par les personnes épileptiques. Chaque année, notamment lors de la période estivale, des accidents mortels dans l'eau sont encore beaucoup trop fréquents.

En ce début d'été, l'association [ÉPILEPSIE-France](http://EPILEPSIE-France) lance une campagne de prévention contre les risques de noyade des personnes atteintes d'épilepsie, qui sont plus élevés que pour une personne valide. En effet, la noyade au cours d'une crise est la première cause de mortalité accidentelle chez les personnes atteintes d'épilepsie.

Lire la suite :

<https://handirect.fr/noyade-des-personnes-souffrant-epilepsie-les-reflexes-a-adopter-cet-ete/>

Pour en savoir plus sur les risques de noyade des personnes souffrant d'épilepsie regardez la vidéo d'Epilepsie France « Epilepsie : attention à l'eau » :

https://youtu.be/WN3bCd_phK4

Source : © epilepsie-robertdebre.aphp.fr

Date de parution : 30/06/2023

Pénuries de médicaments : publication de la liste des médicaments essentiels

En février, un comité de pilotage chargé de travailler à une nouvelle stratégie de prévention et de gestion des pénuries de médicaments a été lancé. Pour débiter ce travail, une liste évolutive des médicaments essentiels a été constituée. Elle doit servir de base pour l'élaboration d'une feuille de route de gestion des pénuries.

Elle a été conçue grâce au travail de plusieurs sociétés savantes et est fondée sur la base de la pratique clinique des médecins français, sur la criticité du besoin et sur le caractère d'urgence de la spécialité médicale. Elle regroupe près de 450 médicaments sélectionnés dans l'objectif de proposer une médecine de haute qualité pour chaque grand organe (cœur, rein, cerveau...). Elle est amenée à s'enrichir, être complétée, modifiée, en fonction des pratiques ou du contexte sanitaire. En date du 12 juin 2023, des médicaments antiépileptiques figurent dans cette liste de médicaments essentiels.

Lire la suite :

<https://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/liste-des-medicaments-essentiels/?fbclid=IwAR0TLmi2FQYft52FS51NyUVWxfG982n5U9t6RYgXLR9Q8EW0COBlg1BwfAc>

Pour en savoir plus

<https://sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/gestion-des-penuries-publication-de-la-liste-des-medicaments-essentiels-pour>

Source : © www.seizure-journal.com

Date de parution : mai 2023

Etude rétrospective sur l'utilisation du cannabidiol (CBD)

Publication d'un article auquel le CRÉER Robert-Debré a participé dans la revue *Seizure* sur une étude rétrospective sur l'utilisation du cannabidiol (CBD) indépendamment de l'utilisation concomitante de clobazam chez des patients atteints du syndrome de Lennox-Gastaut ou du syndrome de Dravet.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Lire l'article :

[https://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311\(23\)00125-5/fulltext](https://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311(23)00125-5/fulltext)

Source : © www.santelog.com

Date de parution : 19/07/2023

ÉPILEPSIE RÉFRACTAIRE : La chirurgie fait ses preuves même chez l'enfant

La chirurgie de l'épilepsie fait de plus en plus les preuves de son efficacité et, ici, prolonge la vie des enfants atteints d'épilepsie résistante aux médicaments. Cette équipe de l'Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital (Chicago) montre ici, que les jeunes patients vivent plus longtemps après une chirurgie crânienne : leur risque de décès prématuré est alors réduit de plus de 80 %. De plus, l'étude, publiée dans le Lancet Child and Adolescent Health, confirme également l'efficacité de la stimulation du nerf vague, qui permet également une augmentation de plus de 40 % de la survie vs un traitement médicamenteux uniquement.

L'étude a suivi 18.292 patients pédiatriques, âgés de 0 à 17 ans, atteints d'épilepsie réfractaire, référencés dans le système d'information sur la santé pédiatrique de l'Association américaine de 44 hôpitaux pour enfants.

Lire la suite :

<https://www.santelog.com/actualites/epilepsie-refractaire-la-chirurgie-fait-ses-preuves-meme-chez-lenfant>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © informations.handicap.fr

Date de parution : 27/06/2023

Un référent handicap doit être nommé dans tous les hôpitaux

Les référents handicap débarquent dans les hôpitaux pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Ils doivent notamment organiser leur parcours de soin et conseiller le personnel sur la prise en charge de ce public.

On connaissait les référents handicap dans les entreprises, dans les centres de formation, ils doivent maintenant être nommés dans les établissements de santé participant au service public hospitalier avec pour mission de « *faciliter l'accès aux soins des patients en situation de handicap* ». Ce référent intervient pendant le parcours de soins ou de prévention, programmé ou non, en hospitalisation complète ou ambulatoire. C'était une promesse du Comité interministériel du handicap (CIH) de 2021. Le décret n° 2022-1679, instaurant ce référent, datait du 27 décembre 2022 mais les détails de son rôle devaient être précisés par instruction. C'est chose faite depuis le 1^{er} juin 2023*.

Lire la suite :

<https://informations.handicap.fr/a-referent-handicap-doit-etre-nomme-dans-hopitaux-35159.php>

Source : © handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr

Date de parution : 12/07/2023

L'intelligence artificielle au service de la formation des personnes en situation de handicap

Impact AI en partenariat avec l'association EdTech France publie une étude sur l'apport de l'intelligence artificielle dans la formation, pour faciliter l'apprentissage des personnes en situation de handicap.

Lire la suite :

<https://handicap-plus.auvergnerhonealpes.fr/lintelligence-artificielle-au-service-de-la-formation-des-personnes-en-situation-de-handicap/>

[Accéder au livre blanc d'Impact AI](#)

[Accéder au site d'Impact AI](#)

Source : © www.agevillage.com

Date de parution : 03/07/2023

Prescription des aides techniques par les ergothérapeutes : recommandations de l'ANFE

Si le décret permettant aux ergothérapeutes de prescrire des aides techniques et des dispositifs médicaux date de 2022, la liste précise a été fixée par arrêté du 12 juin, pour une entrée en vigueur le 1er juillet 2023.

Lire la suite :

<https://www.agevillage.com/actualites/les-ergoth%C3%A9rapeutes-peuvent-d%C3%A9sormais-prescrire-des-aides-techniques>

Lire les recommandations de l'ANFE : « Prescription des aides techniques par les ergothérapeutes : recommandations professionnelles »

https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/07/RecommandationsPro_AidesTechniques-1.pdf

Lire le résumé des recommandations de l'ANFE :

<https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/07/Recommandations-resume-AT.pdf>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.cnsa.fr

Date de parution : 03/07/2023

Communiqué : CNSA et Ma Boussole Aidants : un partenariat pour améliorer l'information des aidants et de ceux qu'ils aident

Un partenariat a été conclu le 22 juin 2023 entre Ma Boussole Aidants et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Une nouvelle étape vers l'amélioration de l'information et de l'orientation des aidants.



L'accès aux droits des personnes âgées et de leurs aidants dépend de manière déterminante de la qualité de l'information mise à leur disposition.

La CNSA et Ma Boussole Aidants s'engagent dans une démarche de mutualisation d'informations visant à enrichir l'annuaire du site internet pour-les-personnes-agees.gouv.fr et la plateforme digitale maboussoleaidants.fr.

Une initiative qui souligne l'importance des quelque 9 millions d'aidants de la société française et la diversité croissante des solutions pour leur venir en aide.

Lire la suite :

<https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees-espace-presse/2023/communique-cnsa-et-ma-boussole-aidants-un-partenariat-pour-ameliorer-linformation-des-aidants-et-de-ceux-quils-aident>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

GUIDES / OUTILS / RECOMMANDATIONS

Source : © www.cnrlaplane.fr

Date de parution : 26/05/2023

CNRHR Robert Laplane : (e-)Ressources 'Autodétermination'



Le CNRHR Robert Laplane (Centre national de ressources pour les handicaps rares) a mis en ligne un padlet regroupant une sélection de ressources accessibles en ligne ou au centre de documentation sur la thématique de l'autodétermination. Vous pouvez alimenter ce padlet en ajoutant des références qui vous semblent pertinentes. Celles-ci seront validées avant leur publication.

Accéder au padlet :

<https://padlet.com/secretariatLaplane/autod-termination-helj6m5cweaef7zz>

Centre national de ressources Robert Laplane + 2 • un mois

Autodétermination

Le Centre National de Ressources Robert Laplane vous propose une sélection de ressources sur la thématique de l'autodétermination. Certaines sont accessibles en ligne, d'autres sur demande au centre de documentation à l'adresse mail mvigneron@gapas.org. Vous pouvez ajouter des documents en cliquant sur le bouton + en haut de chaque rubrique.

- Articles**
- Livres**
- Vidéos**
- Podcasts**
- Blog et site internet**
- Recommandations HAS**

Article disponible en ligne
APAJH
Revue-APAJH-n°123-BO123-Partie-Autodétermination-1
Autodétermination : le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap - la Revue APAJH | N°123 | Janvier 2022

Document disponible en ligne
Désolé, nous n'avons pas pu obtenir d'aperçu pour cette pièce jointe.
Boisvert. (2020). Autodétermination. Côte à côte données probantes pour une société inclusive. <https://cote-a-cote-inclusion.com/ressources/>

Colloque francophone sur l'autodétermination et le handicap 26 et 27 octobre 2022
cansl-u.tv
6-2_Le(s) Talkings mats, un outil pour penser, un outil pour comprendre, un outil au service de l'autodétermination | Canal U

AGIR POUR L'AUTODÉTERMINATION LE PODCAST
Saison 5
Chaire Autodétermination et Handicap & Campus Formation « Agir pour l'autodétermination, le podcast » :
Ausha: <https://podcast.ausha.co/autodetermination-et-handicap>
Apple: <https://podcasts.apple.com/fr/podcast/agir-pour-lautodetermination/id1599948799>

Unapei
unapei.org
L'autodétermination : du concept à la pratique - Unapei

Document accessible en ligne
Conférence Nationale du Handicap 2023
DP%20CNH%20-%2026%20avril%202023
Conférence nationale du handicap 2023 - Dossier de presse du 26 avril 2023

Chaire autodétermination et handicap / Université du Québec à Trois-Rivières
Désolé, nous n'avons pas pu obtenir d'aperçu pour cette pièce jointe.
<https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca>

Document accessible en ligne
HAS

[RETOUR SOMMAIRE](#)