

SOMMAIRE

● EPILEPSIE / NEUROLOGIE	2
12 février : Journée internationale de l'épilepsie	2
Epilepsie: l'enregistrement vidéo des crises sur smartphone utile pour améliorer la pose du diagnostic	2
● HANDICAPS & DÉFICIENCES / HANDICAPS RARES	3
Conférence nationale du handicap : l'exécutif annonce de nouvelles mesures.....	3
Premier « serious-game » sur la citoyenneté des personnes handicapées intellectuelles.....	3
Préconisations Expertise collective Déficience Intellectuelle – Pr Vincent Des Portes.....	3
Soutien à la parentalité et handicaps : le rôle des SAAD familles	4
● MALADIES RARES	5
Syndrome d'Angelman : ces anges aux ailes brisées.....	5
Infographie : Le syndrome d'Angelman	5
● OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS	6
Trisomie 21 : Guide maladie chronique	6
Troubles du spectre de l'autisme : guide explicatif pour les familles	6

Source : © journee-internationale-epilepsie.lequotidiendumedecin.fr

Date de parution : 12/02/2020

12 février : Journée internationale de l'épilepsie

En France, on estime qu'environ 600 000 personnes présentent une épilepsie dont des milliers de femmes. À l'occasion de la Journée internationale de l'épilepsie, il est important de revenir sur **les spécificités de l'épilepsie chez les femmes en âge de procréer**.

Vidéo expert : L'épilepsie de la femme en âge de procréer, interview du Pr Sophie DUPONT, neurologue, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris

<https://journee-internationale-epilepsie.lequotidiendumedecin.fr/>

Source : © www.ticpharma.com

Date de parution : 17/02/2020

Epilepsie: l'enregistrement vidéo des crises sur smartphone utile pour améliorer la pose du diagnostic

WASHINGTON (TICpharma) - La chance de poser un diagnostic correct de crises épileptiques était multipliée par plus de 5 lorsque la consultation médicale était complétée de l'analyse d'une vidéo réalisée grâce à une application pour smartphones, selon une étude publiée dans JAMA Neurology.

<https://www.ticpharma.com/story/1200/epilepsie-l-enregistrement-video-des-crisis-sur-smartphone-utile-pour-ameliorer-la-pose-du-diagnostic.html?cible=Etudes>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.wk-rh.fr

Date de parution : 13/02/2020

Conférence nationale du handicap : l'exécutif annonce de nouvelles mesures

À l'occasion de la cinquième conférence nationale du handicap, le 11 février 2020, l'exécutif a annoncé, à l'intention des 12 millions de Français en situation de handicap, une série de mesures.

<http://www.wk-rh.fr/actualites/detail/102899/conference-nationale-du-handicap-l-executif-annonce-de-nouvelles-mesures.html>

Dossier de presse sur la Conférence nationale du handicap du 11 février 2020

<https://handicap.gouv.fr/presse/dossiers-de-presse/article/conference-nationale-du-handicap-2020>

Source : © www.unapei.org

Date de parution : 05/02/2020

Premier « serious-game » sur la citoyenneté des personnes handicapées intellectuelles

L'association *Nous aussi* est heureuse d'annoncer la sortie :

– du premier « serious-game » sur la citoyenneté des personnes handicapées intellectuelles.

« Nos Droits Aussi » est le premier jeu sérieux en format numérique élaboré pour, par et avec des personnes en situation de handicap intellectuel.

– et du guide « **le vote pour tous** » en Facile A Lire et à Comprendre (FALC) réalisé par les adhérents de l'Association *Nous Aussi* avec le soutien des CREAI.

[site internet de l'Association Nous Aussi](#)

<https://www.unapei.org/article/premier-serious-game-sur-la-citoyennete-des-personnes-handicapees-intellectuelles/>

Source : © www.defiscience.fr

Date de parution : 22/01/2020

Préconisations Expertise collective Déficience Intellectuelle – Pr Vincent Des Portes

Intervention du Pr Vincent des Portes, lors de une journée de formation sur le thème : « Déficiences intellectuelles – troubles du neuro-développement : et si on parlait compétences ? » organisée par le Réseau Maladies Rares Méditerranée.

Voir la vidéo (52 mn) :

https://www.youtube.com/watch?v=zdAkLVOtFXY&feature=emb_logo

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.ash.tm.fr

Date de parution : 13/02/2020

Soutien à la parentalité et handicaps : le rôle des SAAD familles

A l'occasion de la Conférence nationale du handicap, quatre acteurs de l'aide à domicile (Adedom, ADMR, Fnaafp/CSF et l'UNA) ont publié une étude sur les besoins de soutien en parentalité des familles avec un parent ou un enfant en situation de handicap : *Le rôle des SAAD familles auprès des enfants et des parents en situation de handicap*

Consulter l'étude :

<https://www.fnaafp.org/wp-content/uploads/2020/02/rfsaadfamillesvf.pdf>

<https://www.ash.tm.fr/dependance-handicap/soutien-a-la-parentalite-et-handicaps-le-role-des-saad-familles-547351.php>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © informations.handicap.fr

Date de publication : 15/02/2020

Syndrome d'Angelman : ces anges aux ailes brisées

Les anges, c'est le nom qu'on donne aux enfants atteints du syndrome d'Angelman. Cette maladie n'est pourtant pas en odeur de sainteté... Témoignage de Virginie Raymond, une maman concernée, à l'occasion de la journée mondiale du 15 février 2020.

<https://informations.handicap.fr/a-syndrome-angelman-anges-ailes-brisees-12620.php>

Source : © www.bloghoptoys.fr

Date de publication : 14/02/2020

Infographie : Le syndrome d'Angelman

Le 15 février, c'était la journée internationale du syndrome d'Angelman. À cette occasion, une infographie sur ce syndrome à télécharger et partager.

<https://www.bloghoptoys.fr/syndrome-angelman-journee-nationale-2>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS

Source : © www.has-sante.fr

Date de publication : 29/01/2020

Trisomie 21 : 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 de trisomie 21.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3148883/fr/trisomie-21

Source : © cra.ch-perrens.fr

Date de publication : janvier 2020

Troubles du spectre de l'autisme : guide explicatif pour les familles

Le Centre de Ressource Autisme Aquitaine publie un livret adressé aux parents qui ont un enfant ayant reçu le diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) / Trouble du spectre de l'autisme (TSA).

<http://cra.ch-perrens.fr/modules/sdwportal/Docpub/livret%20annonce%20diagnostic%20TSA%20v2-nov2019.pdf>

[RETOUR SOMMAIRE](#)