

SOMMAIRE

● ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE	2
Orphanet / Fiche Urgences : Syndrome des spasmes infantiles (Syndrome de West)	2
Enquête internationale concernant les patients CNEP	2
Café santé sur l'épilepsie - podcast	2
Prix Or pour Cash Epilepsie	2
Pratique de football et épilepsies.....	3
Fiche orphanet Urgences "syndrome de Lennox-Gastaut" actualisée	3
● HANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ	4
Le handicap visuel et le braille en une infographie.....	4
● POLITIQUES DE SANTÉ / POLITIQUES SOCIALES	5
Mesures relatives aux personnes en situation de handicap face à la crise sanitaire	5
CNSA : Lancement du site ressource dédié à l'innovation Lab'AU	5
Entrée en vigueur du congé proche aidant	5
● AUTISME / TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT	6
Nouveaux webinaires à destination des professionnels.....	6
● MALADIES RARES	7
BNDMR (Banque Nationale de Données Maladies Rares) : déjà plus de 600 000 dossiers et des possibilités d'études multiples.....	7
Enquête sur la diffusion et l'utilisation des Cartes Urgences.....	7
● COVID-19	8
Les impacts de la crise Covid-19 sur le champ médico-social - Evolutions des pratiques et effets sur les personnes accompagnées.....	8
● OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS	9
L'ANSM renforce l'information des femmes sur les risques liés à l'exposition au valproate au cours de la grossesse.....	9
● TECHNOLOGIE / E-SANTÉ / RECHERCHE	10
DIXI MEDICAL : Au cœur du cerveau	10

Source : © <https://www.orpha.net>

Date de parution : septembre 2020

Orphanet / Fiche Urgences : Syndrome des spasmes infantiles (Syndrome de West)

- [Pour consulter la fiche Orphanet Urgences Syndrome des spasmes infantiles \(Syndrome de West\)](#)
- Pour en savoir plus sur "[Syndrome des spasmes infantiles \(Syndrome de West\)](#)"

Source :

https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=fr&Expert=3451

Source : © www.epilepsie-info.fr

Date de parution : 12/09/2020

Enquête internationale concernant les patients CNEP

La LFCE (groupe EPI-PSY) lance une enquête internationale concernant les patients souffrant de crises psychogènes (dissociatives) non épileptiques (CNEP), leur travail, la conduite, la reconnaissance de handicap.

Source et accès au questionnaire :

<https://www.epilepsie-info.fr/page-enquete-internationale-concernant-les-patients-cnep-grand-publique/>

Source : © www.lagazettedemontpellier.fr

Date de parution : 07/10/2020

Café santé sur l'épilepsie - podcast

Suivez le Café Santé organisé par le CHU de Montpellier, avec Radio Aviva et le Gazette Café, sur le thème de l'épilepsie.

Avec le neuropédiatre Pierre Meyer.

Source (réécouter l'émission) :

<https://www.lagazettedemontpellier.fr/live/5f7defd687dbd4002c534105/en-direct-cafe-sante-sur-l-epilepsie>

Source : © www.fondation-epilepsie.fr

Date de parution : 08/10/2020

Prix Or pour Cash Epilepsie

L'AACC (Association des Agences-Conseils en Communication) a décerné le prix **Empreintes 2020 Or** à Cash Epilepsie dans la catégorie campagne santé grand public, au nom de tous les patients merci !

Cash Epilepsie, une campagne pour faire connaître l'épilepsie, maladie neurologique touchant plus de 600 000 patients, une vidéo à voir et à partager !

Source : <https://www.fondation-epilepsie.fr/prix-or-pour-cash-epilepsie/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.epilepsie-info.fr
Date de parution : 12/10/2020

Pratique de football et épilepsies

Cet article revient sur les préjugés et la stigmatisation qui accompagnent la personne épileptique et comment ceux-ci ont notamment participé à l'exclusion de ces personnes d'une pratique sportive.

Cette exclusion d'office a rendu encore plus difficile l'intégration des activités sportives, dont le football, pour aider à la prise en charge du handicap épileptique.

Or, des études montrent que la pratique sportive peut être bénéfique pour la personne épileptique.

En janvier 2015, une Campagne nationale de la Fédération française de football, animée par le Pr Pierre Rochecongar et la LFCE, présidée par le Dr Arnaud Biraben et parrainée par Mickael Landreau, célèbre gardien de but, était lancée.

Cette campagne de sensibilisation et d'information « *Football et Épilepsies* » expliquait que les malades épileptiques avaient parfaitement la possibilité de pratiquer le football ; mieux encore... la pratique du sport, notamment du football, favorisait la stabilisation de la malade et la guérison.

Source, lire la suite : <https://www.epilepsie-info.fr/pratique-de-football-et-epilepsies/>

Source : © efappe.epilepsies.fr
Date de parution : 10/10/2020

Fiche orphanet Urgences "syndrome de Lennox-Gastaut" actualisée

La fiche Orphanet Urgences Syndrome de Lennox-Gastaut a été mise à jour, avec la participation active de bénévoles EFAPPE, proches d'enfants et adultes atteints du syndrome de Lennox-Gastaut.

Source : http://efappe.epilepsies.fr/?p=3436&utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=fiche-orphanet-urgences-syndrome-de-lennox-gastaut-actualisee

Consulter la fiche : https://www.orpha.net/data/patho/Emg/Int/fr/Lennox-Gastaut_FR_fr_EMG_ORPHA2382.pdf

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © www.bloghoptoys.fr

Date de parution : 02/10/2020

Le handicap visuel et le braille en une infographie

À l'occasion de la Journée nationale des aveugles et malvoyants, le 4 octobre, découvrez tout sur le braille, l'histoire, le fonctionnement de cet alphabet et téléchargez l'infographie pour apprendre vous aussi à déchiffrer cette méthode d'écriture ! Une infographie pour mieux comprendre les personnes ayant un déficit visuel, à imprimer et afficher partout librement !

Source :

<https://www.bloghoptoys.fr/infographie-journee-nationale-des-aveugles-et-malvoyants>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © france.orphanews.org

Date de parution : 08/10/2020

Mesures relatives aux personnes en situation de handicap face à la crise sanitaire

Dans le cadre de la crise sanitaire, le Gouvernement a mis place plusieurs mesures relatives aux personnes en situation de handicap.

http://france.orphanews.org/newsletter-fr/political/nl/fr20020825.html#oa_mesures-relatives-aux-personnes-en-situation-de-handicap-face-a-la-crise-sanitaire

Source : © france.orphanews.org

Date de parution : 08/10/2020

CNSA : Lancement du site ressource dédié à l'innovation Lab'AU

L'Observatoire national de l'action sociale (ODAS) lance [Lab'AU](https://odas.labau.org/) (<https://odas.labau.org/>), un nouveau site internet de ressource dédié à l'innovation en faveur des personnes avançant en âge et des personnes en situation de handicap, avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et de l'Assurance Retraite.

Source :

http://france.orphanews.org/newsletter-fr/political/nl/fr20020825.html#oa_cnsa-lancement-du-site-ressource-dedie-a-linnovation-labau

Source : © handicap.gouv.fr

Date de parution : 29/09/2020

Entrée en vigueur du congé proche aidant

En France, 8 à 11 millions de personnes soutiennent un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Lancée le 23 octobre 2019 et articulée entre la politique du grand âge et celle du handicap, la stratégie de mobilisation « Agir pour les aidants » (2020-2022) est destinée à répondre à leurs besoins quotidiens : besoin de reconnaissance, d'accompagnement, d'aide, de répit.

Mesure phare de cette stratégie, le congé proche aidant vient répondre aux besoins exprimés par les aidants d'être soutenu financièrement quand ceux-ci font le choix de s'engager aux côtés de leur proche.

Source :

https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/entree-en-vigueur-du-conge-proche-aidant?utm_source=email&utm_campaign=Infos_Doc_506&utm_medium=email

[RETOUR SOMMAIRE](#)

AUTISME / TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT

Source : © www.craif.org

Date de parution : 08/10/2020

Nouveaux webinaires à destination des professionnels

Le CRAIF propose des nouveaux webinaires à destination des professionnels.

Source :

https://www.craif.org/nouveaux-webinaires-destination-des-professionnels-910?utm_source=email&utm_campaign=Infos_Doc_506&utm_medium=email

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © france.orphanews.org

Date de parution : 08/10/2020

BNDMR (Banque Nationale de Données Maladies Rares) : déjà plus de 600 000 dossiers et des possibilités d'études multiples

A l'occasion du webinaire dédié aux utilisateurs de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) qui a eu lieu le 3 juillet, ont été présentés un état des lieux de l'avancement du déploiement de BaMaRa ainsi que les modalités pour demander une exploitation des données de la BNDMR.

Source :

http://france.orphanews.org/newsletter-fr/political/nl/fr20020825.html#oa_bndmr-etat-des-lieux-de-lavancement-du-deploiement-de-bamara

Source : © www.favamulti.fr

Date de parution : 06/10/2020

Enquête sur la diffusion et l'utilisation des Cartes Urgences

140 Cartes Urgences ont été créées par les 23 FSMR, et 110 000 ont été diffusées. Pour mesurer leur impact, nous avons réalisé une enquête sur leur diffusion et leur utilisation auprès des patients et des professionnels de santé.

Retrouvez les résultats détaillés de l'enquête [ici](#).

Source :

<https://www.favamulti.fr/enquete-sur-la-diffusion-et-lutilisation-des-cartes-urgences/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

COVID-19

Source : © www.creai-grand-est.fr

Date de parution : septembre 2020

Les impacts de la crise Covid-19 sur le champ médico-social - Evolutions des pratiques et effets sur les personnes accompagnées

Etude produite à la demande de l'ARS Grand Est par le CREAI Grand Est et réalisée par Lucile Agénor, conseillère technique et Marjorie Hoenen, chargée d'étude, sous la direction de Thibault Marmont. Septembre 2020

Rapport d'étude : <https://www.creai-grand-est.fr/etude/pdf/rapport-detude>

Synthèse : <https://www.creai-grand-est.fr/etude/pdf/synthese>

Source :

<https://www.creai-grand-est.fr/etude/les-impacts-de-la-crise-covid-19-sur-le-champ-medico-social-evolutions-des-pratiques-et-effets-sur-les-personnes-accompagnees>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS

Source : © france.orphanews.org

Date de parution : septembre 2020

L'ANSM renforce l'information des femmes sur les risques liés à l'exposition au valproate au cours de la grossesse

Afin de limiter l'exposition au valproate des filles et des femmes en âge d'avoir des enfants, l'ANSM lance une page d'information destinée aux femmes en âge d'avoir des enfants sur son site internet.

Source :

http://france.orphanews.org/newsletter-fr/political/nl/fr20020825.html#oa_-220657

En savoir plus :

<https://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Valproate-et-grossesse-l-ANSM-renforce-l-information-des-femmes-Point-d-Information>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © plus.besancon.fr

Date de parution : 05/10/2020

DIXI MEDICAL : Au cœur du cerveau

Originaire du sud-ouest, Jean-Pierre Darnis arrive à Besançon en 1979 pour un premier emploi chez Sormel ; il y fera toute sa carrière. Directeur de Dixi Medical, il synthétise l'implication de l'entreprise dans le domaine de la neurologie, dans le traitement de l'épilepsie en particulier.

Source :

<https://plus.besancon.fr/2020/10/05/dixi-medical-au-coeur-du-cerveau/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)