

**Journée Mondiale des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI)
19 MAI 2021, LE DROIT AU BIEN-ÊTRE !**



Chaque année, le 19 mai est consacré à la Journée mondiale des MICI – maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, Que sont la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH). Peu connues du grand public, ces maladies touchent pourtant 250 000 personnes en France. Cette année, des manifestations seront organisées, souvent en ligne, pour sensibiliser le grand public et des activités bien-être proposées.

En France, [l'association afa Crohn RCH France](#) est partie prenante de cet événement. L'association soutient et informe les malades de Crohn et de rectocolite hémorragique et leurs proches, défend leurs droits et finance la recherche.

 [Lire le dossier de presse](#)

Information, droits et soutien aux familles

Refus de soins discriminatoires : les commissions de conciliation de refus de soins

En France, les patients sont protégés contre le refus de soin ou de consultation pour motif discriminatoire. De même, il est interdit d'exiger le paiement de dépassements d'honoraires ou une avance de frais aux personnes bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire.

Un nouveau dispositif vient d'être créé : la commission de conciliation de refus de soins.

Le magazine 66 millions d'Impatients (France Assos Santé) présente cette commission, ainsi que les autres voies de recours possibles lorsqu'un usager pense avoir fait l'objet d'un refus de soins discriminatoire.

 [Lire l'article](#)

Peur et Covid : manifestations et conséquences sur notre santé

Le magazine 66 Millions d'Impatients consacre un article sur les conséquences engendrées par l'anxiété que provoque la pandémie chez un certain nombre de citoyens, avec en fin d'article quelques conseils pour ne « pas se laisser enfermer par sa peur ».

 [Lire l'article](#)



[Le congé de proche aidant : une vidéo sur Consomag](#)

L'UNAF a participé à la vidéo mise en ligne par Consomag, pour expliquer le congé de proche aidant et son indemnisation.

↳ [Voir la vidéo sur le site Aidants 67](#)

[Répit : les parents d'enfants en situation de handicap mineurs peuvent à présent bénéficier de l'accompagnement à domicile financé par la Caisse d'Allocations Familiales \(CAF\)](#)

La CAF finance des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) pour soutenir les parents confrontés à des difficultés temporaires. Les parents ayant un enfant en situation de handicap n'avaient pas accès à ce dispositif. Depuis le 1^{er} janvier 2021, ils peuvent désormais y faire appel et bénéficier ainsi de temps de répit ou d'accompagnement lors de la phase de reconnaissance de handicap de leur enfant.

↳ [Pour en savoir plus](#)

↳ [Circulaire CNAF](#)

A noter : dans le Bas-Rhin, une initiative est en place, financée par la CAF du Bas-Rhin en partenariat avec le Centre Ressources Enfance, Jeunesse et Handicap (CREJH) de la Jeunesse au Plein Air et l'Association Aide et Intervention à Domicile (AID), afin de proposer l'intervention de techniciennes d'intervention sociale et familiale au domicile des familles.

Pour plus de renseignements, contacter le CREJH : loisirs.handicap@jpa67.fr/03 88 65 46 40

Actuellement, le CREJH coordonne également un dispositif de répit proposé aux familles, avec le soutien de différents partenaires, dont la CAF et la Conférence des financeurs : [pour en savoir plus](#)

Informations – rapports et projets de loi

[Des violences à l'hôpital notamment en psychiatrie, aux urgences et en gériatrie](#)

L'Observatoire national des violences en milieu de santé (ONVS) recense les atteintes aux personnes et aux biens en dehors des pratiques médicales. Le rapport 2020 de l'ONVS répertorie et analyse les incivilités, les violences et les actes de malveillance commis en 2019 dans les établissements médicaux. Il s'agit ainsi d'aider ces établissements à mettre en place une politique adaptée de prévention et de lutte contre ces phénomènes.

↳ [Lire l'article sur les violences recensées en 2019](#)

[Médecins : stagnation des effectifs et baisse de la densité médicale](#)

La Drees (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) a publié, le 26 mars 2021 un dossier sur la démographie récente et à venir des professions médicales (médecins, chirurgiens-dentistes, sages-femmes) et pharmaceutiques. Selon cette étude, le nombre de médecins généralistes va stagner jusqu'en 2030 avec, en parallèle, une diminution de la densité médicale¹ du fait des besoins de soins d'une population française vieillissante.

↳ [Consulter les éléments de la synthèse sur le site de Vie publique](#)

[Avis et notes du Conseil scientifique COVID-19](#)

Le Conseil scientifique COVID-19 a été mis en place en mars 2020 pour éclairer le gouvernement dans ces décisions, en lui transmettant les dernières informations scientifiques relatives à la pandémie.

Le site Vie publique recense tous les avis du Conseil scientifique produits depuis le début de la crise sanitaire.

↳ [Accéder aux avis du Conseil scientifique](#)

¹ [Définition de l'INSEE](#) : « La densité médicale est le ratio qui rapporte les effectifs de médecins (omnipraticiens, spécialistes...) à la population d'un territoire donné. La densité médicale s'exprime en nombre de médecins (par exemple) pour 100 000 habitants. »

Rapport d'information sur la prévention de la perte d'autonomie : « *Bien vieillir chez soi : c'est possible aussi !* »

Le 17 mars dernier, la Commission des affaires sociales du Sénat a examiné le rapport d'information sur la prévention de la perte d'autonomie des rapporteurs Bernard Bonne (Loire, LR) et Michelle Meunier (Loire-Atlantique, SER).

Le rapport met notamment l'accent sur la vie à domicile des personnes âgées, en imaginant d'autres formes d'habitat. 11 propositions sont formulées, dont celle, inspirée du Danemark, de stopper à court terme la construction des EHPAD (établissements pour personnes âgées dépendantes), proposition remarquée.

↪ [Article UNAF](#)

↪ [Consulter le rapport](#)

Proposition de loi donnant et garantissant le droit à une fin de vie libre et choisie

Le 8 avril, dans le cadre de la niche parlementaire du groupe Libertés et territoires, une séance publique de l'Assemblée nationale s'est tenue sur la proposition de loi visant à instaurer un « droit à une fin de vie libre et choisie » pour les personnes souffrant d'une maladie incurable (plus de 3 000 amendements ont été déposés sur cette proposition de loi).

Le Ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier Véran, a annoncé la mise en place **d'un nouveau plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie**.

La Commission des affaires sociales de l'Assemblée avait examiné et adopté le 31 mars dernier, cette proposition de loi : [lire les précisions de l'UNAF](#).

↪ [Lire l'article de l'UNAF \(discours du Ministre Olivier Véran\)](#)

↪ [Suivre le dossier législatif](#)

Actuellement, deux textes en France régissent la question de la fin de vie :

- La loi Leonetti, du 22 avril 2005 relative aux droits des personnes malades et en fin de vie, qui pose l'interdiction de "l'obstination déraisonnable" du corps médical sur un patient, y compris lorsque la personne malade est inconsciente.
- La loi Claeys-Leonetti, du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, qui introduit le droit à une sédation profonde et continue d'un patient, pouvant aller jusqu'à sa mort, sans que cela n'autorise pour autant l'euthanasie active.

En France, l'association pour le Droit de Mourir dans la Dignité milite pour que chacun puisse choisir les conditions de sa propre fin de vie : <https://www.admd.net/>

Newsletters

- **« Les news » de France Assos Santé Grand Est : un bulletin d'information mensuel**

Retrouvez au lien ci-dessous l'*Hebdo* n° 20 du 30 avril 2021 de France Assos Santé Grand Est :

↪ [Accéder à l'Hebdo](#)

➔ **A noter dans ce numéro :**

- « Campagne vaccinale : dans les pas du collectif citoyen »
- « En quoi consiste la capitalisation des expériences en promotion de la santé ? »

Evènements

Aidants – Cycle de tables rondes en visioconférence - Les 11 mai, 25 mai et 22 juin 2021

France Assos Santé Grand-Est et l'Espace de Réflexion Ethique Grand-Est proposent un cycle de tables rondes pour débattre et échanger avec des professionnels et représentants associatifs autour de **la place et de la reconnaissance des aidants**. Elles seront animées par l'Espace de Réflexion Ethique Grand-Est et un membre du groupe de travail de France Assos Santé Grand-Est portant sur les aidants.

↪ [Pour en savoir plus et s'inscrire](#)



LA MOBILISATION #Marches Attaque – APF France Handicap

Rejoindre le mouvement pour accéder à tout et librement !

L'APF France Handicap lance une grande mobilisation afin d'interpeller et de sensibiliser élus, commerçants, grand public à la question de l'accessibilité, ou plutôt du manque d'accessibilité dont pâtissent encore trop souvent les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, en surpoids, les parents avec poussette ...

Tout un chacun peut ainsi s'impliquer dans cette mobilisation !

Comment ?

L'APF France Handicap vous propose différents outils !

[A découvrir ici](#)

Les Actus de la Commission Santé de l'Udaf

- **La commission s'est réunie en visioconférence les 12 et 26 avril**

Les thématiques abordées :

- Le fonctionnement de la commission des usagers (CDU) et les premiers pas de représentant d'usagers
- La vaccination contre la Covid-19
- La souffrance des adolescents en cette période de pandémie
- Le RGPD (règlement général sur la protection des données) dans le cadre de la CDU

- **Prochaine rencontre visio : mardi 11 mai 2021 de 17h à 18h**

Pour échanger entre représentants d'usagers et représentants associatifs sur les actualités de chacun.e et des questionnements divers.