

Bulletin d'informations annuel

édition 2017-2018

Rédaction: Thierry Schuster, membre du Conseil d'Administration

Mot de la Présidente

Chers adhérents.

URILCO 67 a été créée en 1980 par 2 stomisés (Martin Werner 1^{er} président et Rodolphe Staehle) et par 2 médecins (Pr Adloff et Dr Ollier). Elle s'est rapidement développée grâce entre autres à l'énergie d'Annie Milet, une des premières infirmières stomathérapeutes de France et de nombreux stomisés, anciens et nouveaux.

Le but d'Urilco 67 est d'apporter une aide à la réinsertion à une vie la plus normale possible aux nouveaux stomisés.

Ainsi, depuis près de 40 ans, URILCO développe des actions de solidarité et d'accompagnement en s'appuyant sur le bénévolat.

Nos activités sont nombreuses et enrichissantes.

- visites à de nouveaux stomisés essentiellement en période péri-opératoire (stomisés-contact),
- organisation de rencontres d'échanges entre personnes stomisées.
- interventions dans les IFSI (Institut de formation des soins infirmiers) et écoles d'aide soignantes.
- interventions lors des formations en stomathérapie de personnels soignants (infirmières libérales ou salariées) exerçant la grande Région Est-
- travail et réflexions avec La Ligue contre le Cancer quant à la formation de « patients experts » ou « patients ressources » : reconnaissance de l'expertise patient qui joue un rôle complémentaire à l'expertise scientifique du médecin.
- participation dans les commissions hospitalières (Représentants des Usagers - RU, Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation - CRCI).

Cependant, l'avenir est loin d'être serein.

- La pression administrative des organismes qui nous accorde des subventions est de plus en plus marquée
- La relève des bénévoles est de plus en plus difficile : le renouvellement des militants fait gravement défaut, et les bonnes volontés s'épuisent.

Nous vivons un paradoxe : au moment où les pouvoirs publics encouragent l'implication de plus en plus directe des patients dans les grandes décisions de Santé Publique, nous manquons cruellement de membres actifs.

Cet éditorial est un appel au secours !

Si les forces vives ne s'engagent pas pour assurer la pérennité d'URILCO, cette association, dont bon nombre d'entre vous ont apprécié la présence lors des moments difficiles mourra de sa belle mort.

C'est pourquoi nous lançons un appel solennel à tous nos membres qui le souhaitent à s'engager **pour que notre association continue à vivre**. L'implication ne nécessite pas obligatoirement beaucoup de temps mais régularité et responsabilité.

Hadjira BELLAHCENE





Si les traitements de plus en plus performants permettent de stabiliser sa maladie ou d'être en rémission, notamment dans le cadre de la maladie de Crohn et de la RCH, il arrive dans certains cas qu'une stomie temporaire ou définitive soit nécessaire. L'afa* s'est penchée sur la qualité de vie des personnes vivant avec une stomie (atteintes de MICI ou d'autres pathologies), à travers une enquête menée de mars à octobre 2016 auprès de 229 personnes concernées.

A l'initiative du projet, Michel Liberatore, secrétaire national de l'afa et représentant de l'association en « Occitanie Orientale », nous livre quelques éléments significatifs des résultats de ce questionnaire en 90 questions. Les résultats feront prochainement l'objet de publications dans les plus grands colloques médicaux, sous l'expertise éditoriale du Dr Guillaume Pineton de Chambrun (CHU de Montpellier).

*Le mot stomie vient du nom grec Stoma qui signifie « bouche ».
La création d'une stomie est le résultat d'une opération chirurgicale qui consiste à aboucher l'organe concerné (intestin, uretère...) directement à la peau sur l'abdomen.
Cette dérivation des selles ou des urines peut être temporaire ou définitive.
Les stomies sont localisées différemment suivant la partie de l'organe à dériver. Il existe deux types de stomie à savoir :
Les stomies digestives ou entérostomies (la colostomie et l'iléostomie).
Les stomies urinaires ou urostomies.
80 000 personnes vivent avec une stomie en France.*

* afa: Association François Aupetit

Étude: La qualité de vie des personnes vivants avec une stomie en France. Paru dans l'Afa mag 54 (afa Crohn RCH) www.afa.asso.fr

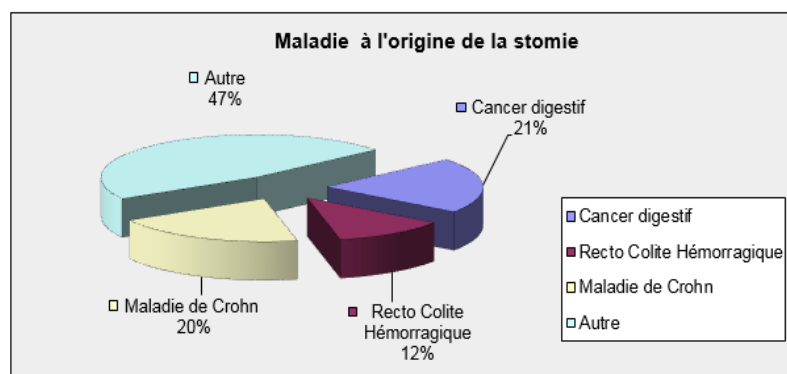
« La stomie est souvent une solution médicale salvatrice pour de nombreux patients atteints de cancers digestifs ou urinaires ou ayant une poussée sévère d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI, maladie de Crohn et rectocolite hémorragique). En revanche, la stomie entraîne systématiquement une désorganisation de la maîtrise du corps et a un retentissement majeur sur la qualité de vie des patients. Le but de notre travail était d'évaluer en population générale, les caractéristiques démographiques et la qualité de vie des patients vivant avec une stomie » précisent Michel Liberatore et le Dr Guillaume Pineton de Chambrun.

L'étude montre deux groupes de personnes avec des différences marquées.

Effectivement, 28% des répondants ont une stomie pour une MICI et 72% ont une stomie pour une autre maladie (cancer digestif, urinaire, malformation, etc).

L'âge et la durée de la maladie différencient d'entrée ces deux groupes :

- Âgés de 40 ans ($\pm 14,6$ ans) avec une durée moyenne d'évolution de la maladie avant la stomie de 11,5 ans ($\pm 10,6$ ans) pour les malades MICI
- Âgés de 60 ans ($\pm 13,2$ ans) chez les autres malades avec une durée moyenne d'évolution de la maladie avant la stomie de 2,9 ans ($\pm 6,3$ ans).



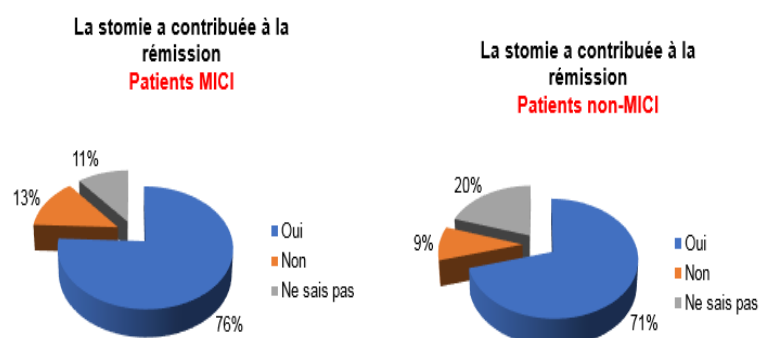
Autres = cancer de vessie, polypes vésicaux, POIC, péritonite, autres tumeurs

La durée moyenne de vie avec la stomie dans l'ensemble de la cohorte était de 6 ans ($\pm 5,6$ ans) et la stomie était définitive chez 85% des personnes.

La stomie, un bénéfice pour le malade ?

La très grande majorité des **malades de MICI (76%)** témoigne que la stomie a contribué à la rémission de leur MICI avec un score de **qualité de vie qui augmente significativement** après la stomie !

La chirurgie intervient après une aggravation significative de la MICI durant de nombreuses années dans la plupart des cas pesant sur le quotidien. (Tableau 1)

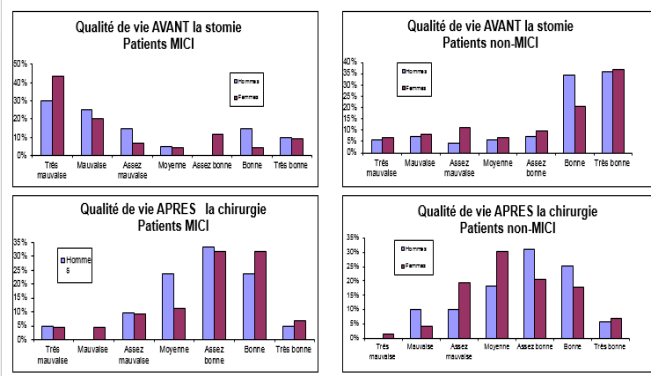


Étude: La qualité de vie des personnes vivant avec une stomie en France. Paru dans l'Afa mag 54 (afa Crohn RCH) www.afa.asso.fr

La stomie considérée comme un échec ... et un handicap !

Pour les patients non-MICI, le score de qualité de vie moyen est légèrement plus bas après la stomie car la chirurgie a marqué une aggravation de leur maladie très rapide et vécue comme un handicap supplémentaire par la suite, pesant sur leur quotidien, et ce, même si la stomie a contribué à la rémission. (Tableau 2 et 3)

Evolution de la qualité de vie avant et après la stomie
tableau 2

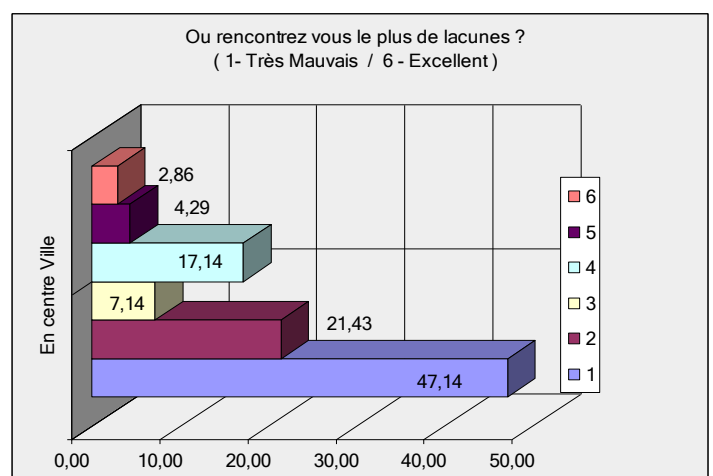
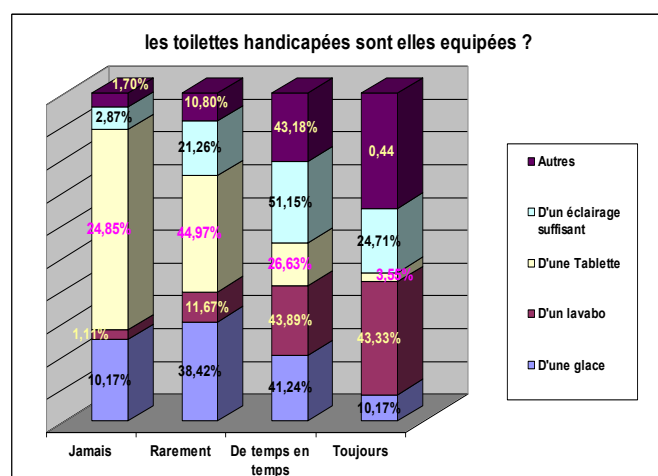


Stomie et handicap
tableau 3

	Patients MICI	Patients non MICI
Proportion des patients qui en déplacement, trouvent facilement un lieu pour effectuer les soins de stomie % (n)	57 (34/60)	57 (73/128)
Proportion des patients qui considèrent leur stomie comme une source de handicap % (n)	87 (51/59)	88 (120/137)

Une réalité marquante, la stomie est vécue comme un handicap par 87% des malades non MICI ou MICI !

Que ce soit pour l'habillement au quotidien, l'alimentation, les sorties, les loisirs et les voyages, le fardeau est une réalité ; elle s'accroît au travail pour les non MICI contrairement aux MICI qui l'acceptent mieux ! Les trois quarts témoignent avoir dû modifier leur mode de vie !

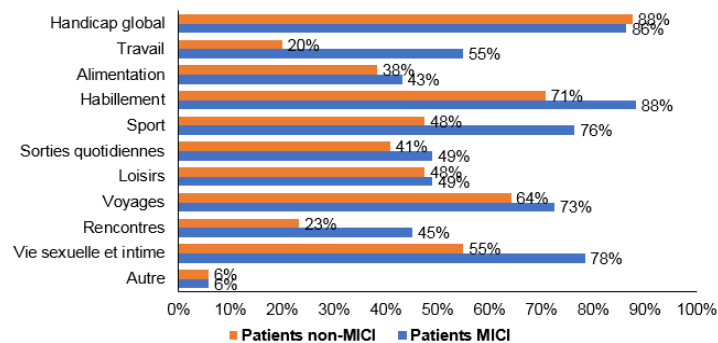


Enfin, le poids de la stomie s'invite dans l'intimité des personnes particulièrement dans la sexualité - près de la moitié jugent que les relations en général se sont dégradées avec le conjoint - et dans les rencontres, là encore finalement « mieux vécues » par les personnes atteintes de MICI (Tableau 4)

Étude: La qualité de vie des personnes vivants avec une stomie en France. Paru dans l'Afa mag 54 (afa Crohn RCH) www.afa.asso.fr

Types de handicap

tableau 4



Des lacunes et des voies d'amélioration

- Consultation systématique avec la stomathérapeute avant la chirurgie : 30% des personnes décrivent des problèmes liés à l'appareillage de leur stomie. Seulement un malade sur deux a rencontré un stomathérapeute avant la chirurgie !
- Un suivi à améliorer : les soins autour de la stomie (psychologue, diététicienne...) restent peu développés !
- Nécessité d'une meilleure acceptation de ce handicap par le milieu professionnel
- Les toilettes handicapées ne semblent pas assez adaptées aux besoins des patients avec une stomie

Les infos essentielles pour les malades et les proches :

- La famille est un support indispensable
- Cette enquête sur la vie des patients avec une stomie a mis en évidence des éléments très positifs:
 - * La stomie permet une amélioration de la qualité de vie des patients atteints de MICI
 - * La stomie est le plus souvent associée à la guérison de la maladie sous-jacente (cancer...)

Les services de l'afa :

- ⇒ Une écoute spécifique par des malades concernés
- ⇒ Des fiches d'information
- ⇒ Des guides pratiques d'aide à la vie avec une stomie

Bon à savoir :

Plateformes et sites des industriels : B Braun, Coloplast, Convatec, FSK, Hollister, ...

Ligne de vêtements : association « Mici pour la vie », FSK

A lire :

Le livre témoignage de Jean-Michel Hédreux : Recto La Vie, C'est Nickel Crohn

A télécharger :

Guides pratiques, établies avec le concours de l'afa:

<http://www.icm.unicancer.fr/fr/icm/documentation>

JOURNÉE DES ASSOCIATIONS au Centre Paul Strauss

Le Mercredi 13 septembre 2017

URILCO67 était représentée par les stomisés-contacts Joselyne Pfaff et Daniel Schanté, référents au CPS.

Les autres associations présentes étaient :

Association Pierre Clément, JALMALV (dont fait aussi partie Daniel Schanté, bénévole aux soins palliatifs),
Association des Mutilés de la Voix

Vivre Comme Avant (suite cancer du sein) La Ligue contre le cancer avec Pascale Blaise, directrice CD 67. Le CPS est représenté par Thomas Talec, DGA ; Catherine Laulhé, responsable de communication et Hélène Suzanne, responsable ERI, coordinatrice des associations pour le CPS.

En matinée :

Monsieur Thomas Talec, Directeur Général Adjoint adresse ses remerciements aux bénévoles pour leur présence quotidienne auprès de nos patients mais aussi pour l'aide apportée aux professionnels.

Il fait ensuite la présentation du projet IRC à HautePierre où le Centre Paul Strauss va déménager en juin 2018.

L'IRC c'est une collaboration entre les HUS et le CPS et non une fusion. Le nom « Centre Paul Strauss » disparaît même si l'entité juridique persiste. L'administrateur de l'IRC est le Directeur Général du Centre Paul Strauss. Les patients ne seront pas des patients HUS ou CPS mais des patients IRC. Des investissements importants sont prévus : 2 nouveaux accélérateurs de particules pour le département de radiothérapie de l'IRC.

Le projet architectural : 30160m² sur 6 étages. Les associations sont attendues dans l'IRC au niveau N2 avec notamment des bureaux dédiés : 2 bureaux sont disponibles

Bureau 1 : occupé selon un planning fixant des permanences pour chaque association sous convention avec l'IRC.

Bureau 2 : plage libre pour accueil de patients hors permanence, proches, entretien avec un professionnel IRC (à confirmer).

Souhaits des associations.

Les bureaux doivent être conviviaux. Prévoir un point d'eau, café. Aménagement de l'espace type « salon » avec un accès informatique. Un espace de stockage par association occupant les locaux doit aussi être prévu.

L'organisation proposée semble convenir d'emblée. Il faut réfléchir au moyen de créer un planning visible de tous (outil informatique) permettant de réserver l'un ou l'autre bureau par les membres des associations de manière autonome.

Dans un deuxième temps (fin 2017/début 2018), il faudra s'interroger sur l'intégration des associations oncologiques actuellement présentes aux HUS uniquement et souhaitant proposer leur service à l'IRC.

Questions des associations :

Y'a-t-il un parking prévu pour les patients valides qui viennent par leur propre moyen ?

Oui les parkings existants sur le site d'HautePierre doivent suffire à absorber le flux supplémentaire de véhicule à l'ouverture de l'IRC. Actuellement les parkings sont tous occupés.

Comment les transports publics desservent-ils l'IRC ?

1 ligne de bus à l'arrière du bâtiment (Avenue Molière)

1 ligne de tram à l'avant de l'IRC et du CHU (Avenue Racine)

Présence d'un parking à vélo ? Oui

Est-il prévu de communiquer sur les associations dans l'IRC ? Oui, cette information est prévue au plan de communication (multiples supports).

Est-il possible de systématiser l'information sur l'existence des associations dans le dispositif d'annonce ? Ici encore au CPS puis ensuite à l'IRC ?

Hélène Suzanne distribue des documents aux patients lors de l'annonce de leur maladie.

Il est proposé de revoir ces documents avec les infirmières chargées de cette mission, les personnels de coor-

JOURNÉE DES ASSOCIATIONS au Centre Paul Strauss Le Mercredi 13 septembre 2017

dination et d'encadrement.

Est-il possible de renforcer l'information sur les associations auprès des médecins ? Souvent, l'information est donnée trop tardivement (ORL notamment)

Proposition d'étudier la pertinence d'une présentation des associations aux médecins du CPS lors d'une CME.

Proposition d'une présentation des associations aux cadres de santé du CPS lors d'une réunion cadre. A valider avec Mme Dolivet, Directrice des soins infirmiers.

Demande de la part des membres des associations de pouvoir bénéficier d'une visite de l'IRC avant mise en exploitation.

Cette visite est déjà prévue par Hélène Suzanne et la direction générale du CPS. La date sera communiquée dès que possible.

Daniel Schanté pour URILCO 67 souligne l'importance d'une bonne communication autour de l'existence des associations et de leur rôle. L'organisation proposée pour les bureaux IRC convient. Les visites se font sur demande des soignants/patients/proches. Les soignants cependant nous connaissent mal et l'association se heurte au manque d'information des patients.

Propositions partagées avec la Ligue :

Renforcer le partenariat avec l'ERI.

Renforcer l'information sur les associations au CPS.

Projets d'Hélène Suzanne :

Création de groupes de travail thématiques inter association :

Groupe 1 // Journée de coordination des associations (réunion plénière associations sous convention et DG IRC)

Groupe 2 // Forum des associations

Groupe 3 // Le livret des associations

et création d'un outil commun d'information et de communication sur les associations conventionnées à l'IRC.

14H à 17H FORUM DES ASSOCIATIONS avec stands dans le hall d'entrée.



Malgré l'annonce par mail général de la présence des associations ce jour là dans l'établissement, seuls trois professionnels CPS sont venus à leur rencontre. Les représentants d'association sur les stands l'ont regretté, bien que conscients de la charge de travail des professionnels du Centre.

Les associations ont reçu entre 5 et 15 visites de patients ou familles.

Bilan de la journée et suite :

La journée a été appréciée par les représentants et bénévoles d'associations présents même si les visites aux stands étaient peu nombreuses. Tous reconnaissent au CPS une bienveillance particulière à leur égard. Toutes les associations conviées souhaitent poursuivre leur engagement à l'IRC.

Pour Urilco67, il faudra rencontrer les responsables de l'IRC et discuter de notre action dans la nouvelle configuration et le cas échéant actualiser la convention.

Daniel Chanté.

Les 37èmes journées de formation des entéro-stomathérapeutes se sont tenues début octobre à Strasbourg



Pour l'accueil des entéro-stomathérapeutes françaises, les alsaciennes avaient revêtu les costumes traditionnels prêtés gracieusement par le groupe folklorique d' Sunneblueme vun Gamsheim.

Ce fut l'occasion de donner quelques explications concernant ces différents costumes.

Le costume rouge que tout le monde connaît (ce sont les images de Hansi qui ont rendu ce costume célèbre à travers le monde), est en fait le costume du dimanche porté dans le Kochersberg.

Presque chaque village avait son propre costume et on pouvait lire le rang social et la religion sur le costume de nos aïeux.

Peu importe la robe : la jupe est toujours montée sur un corselet. Les jupes des jeunes filles et femmes catholiques descendent jusqu'à la cheville alors que celles des protestantes s'arrêtent sous le genou.

Derrière le corselet, les femmes arborent un plastron qui reflète la richesse de la propriétaire : on y trouve entre autres des perles parfois cousues avec du fil d'or. Ce plastron est uniquement porté le dimanche.

La coiffe à nœud se compose d'un ruban de 3m50 qui est noué et fixé sur un bonnet (le bonnet est quelque fois brodé avec du fil d'or). Les jeunes filles catholiques portent une coiffe de couleur. Les jeunes filles protestantes, les femmes mariées protestantes et catholiques portent la coiffe noire. Cette coiffe à nœud, composée d'un simple nœud au début des années 1800, n'a fait que grandir pour atteindre vers les années 1870 la taille que nous connaissons.

Dans le Kochersberg la robe du dimanche est en laine rouge pour les femmes et jeunes filles

Les 37èmes journées de formation des entéro-stomathérapeutes se sont tenues début octobre à Strasbourg

catholiques, alors que pour les robes des femmes protestantes la couleur change selon les périodes liturgiques (bleu, vert, violet, rouge, ...). Pardessus le chemisier aux manches brodées et amidonnées elles portent une collerette avec broderies amidonnées. Sur la robe elles portent un tablier qui reflète la dextérité de la femme (en fonction des broderies). L'homme porte le pantalon noir, la chemise blanche, un gilet en laine rouge et une veste en laine noire. L'homme portait toute sa fortune sur son costume : les boutons étaient en or, plus il y avait de boutons, plus l'homme était riche.

Les jours de semaine, les hommes et les femmes portent le costume de travail qui pour les femmes et jeunes filles est composé d'une



robe de couleur foncée, d'un chemisier blanc, d'un tablier de couleur foncée. Sur la tête elles portent un fichu ou un chapeau de paille (pour les travaux des champs). L'homme porte une blouse de couleur foncée avec ses initiales brodées, un pantalon noir et un chapeau pour les travaux des champs.

Les jeunes filles dont la richesse ne leur permet pas d'avoir 2 robes (une pour la semaine et une pour le dimanche), agrémentent le dimanche leur costume de travail avec un tablier blanc et portent une coiffe à nœud de couleur.

Rachel VELTZ

Rencontre internationale des stomisés à Nesselwang en Allemagne.

Durant de longues années, des rencontres entre jeunes Kangourous (jeunes stomisés allemands) et jeunes koalas (jeunes stomisés français) avaient été organisées alternativement en Allemagne et en France.

Malheureusement, celles-ci ont été interrompues depuis une bonne dizaine d'années car leur organisation était tributaire de la santé et de la disponibilité d'un petit groupe de bénévoles qui s'investissaient corps et âmes à cette passionnante aventure.



Suite à la disparition de certains d'entre eux, les « anciens » exprimèrent leur souhait de vouloir à nouveau se réunir. C'est ainsi que le groupe de stomisés allemands de la Région du Bade-Wurtemberg prit les devants en organisant cette nouvelle édition qui se déroula à Nesselwang durant le week-end de la Pentecôte 2017. Ainsi, 35 personnes, de nationalité allemande, française, mais aussi belge, ont répondu présent à l'invitation. Inutile de

vous parler de la rigueur allemande et de la qualité de l'organisation. De ce côté-ci, rien n'a changé ! Tout était parfaitement huilé. Nous avons tant de choses à nous



raconter ! Il est vrai que dix années c'est long, mais les souvenirs eux, restent gravés à jamais dans nos mémoires.

Le vendredi soir démarra sur les chapeaux de roues avec un super barbecue organisé par l'hôtel.

Samedi nous sommes allés nous balader dans le vieux quartier de Füssen, puis avons visité le château et la zone piétonne. Bien entendu, le tout entrecoupé par une petite pause restauration en terrasse.

Nous avons ensuite embarqué sur un bateau au lac du Forggensee ; la crème solaire s'imposait car le beau temps était au rendez-vous. Nous avons contemplé cette belle région qu'est l'Allgäu ; ses montagnes vertigineuses et ce fameux château de Neuschwanstein, édifié par le Roi LOUIS II de Bavière au cours du 19^{ème} Siècle.

Rencontre internationale des stomisés à Nesselwang en Allemagne.



Une séance de tir à l'arc était prévue le dimanche, suivie d'une balade au sommet de l'Alpspitze. Malheureusement, la météo en décida autrement ; l'orage et les fortes averses nous obligèrent à changer de programme. Une visite dans une fromagerie de la région fut improvisée : nous y avons dégusté quelques produits locaux.



La météo fut plus clémente dans l'après-midi ce qui nous a permis de monter à l'aide d'un télésiège au sommet de la montagne et de contempler le panorama vers la vallée.

Le lundi arriva malheureusement très vite, il était déjà temps de repartir. Les participants prirent la direction de Paris, Bruxelles, la Lorraine, Stuttgart, Leipzig, Ulm et Nuremberg.



Ce fut un week-end mémorable. Nous nous sommes promis de ne plus attendre dix longues années avant de nous revoir. Merci à ILCO-Deutschland du Bade-Wurtemberg, merci à Agnès et Frank pour cette belle organisation.

Thierry Schuster



Sortie de printemps sur le Rhin Romantique le 21 mai 2017.

Rendez-vous avait été pris sur le parking de la salle des fêtes à Schiltigheim. De là nous avons pris le bus direction l'Allemagne et ensuite le bateau à l'embarcadere sur la Rheinallée à Boppard, pour une petite croisière fluviale en remontant le Rhin romantique.



Le déjeuner fut pris à bord et nous guettions le rocher mythique de la Lorelei. Au fil de l'eau, nous avons pu admirer tous les châteaux et forteresses jalonnant le parcours au milieu d'une nature verdoyante et des vignobles réputés situés de part et d'autre de la vallée.

La croisière s'est arrêtée à Ruedesheim, charmante citée où nous pûmes flâner à loisir à travers ses ruelles pittoresques, en particulier son emblématique Drosselgasse où règne une grande animation festive au milieu de ses célèbres bars à vins.

Le beau temps fût de la partie, ce à la satisfaction générale. Après la traditionnelle photo de groupe, il fallait déjà songer au retour.

Sortie de printemps sur le Rhin Romantique le 21 mai 2017.

À l'année prochaine, si le cœur vous en dit...Auf wiedersehen !

Joselyne Pfaff



Goûter de la St Nicolas le 9 décembre 2017

Nous n'étions pas loin de cinquante personnes pour nous retrouver au restaurant panoramique de l'hippodrome de Hoerd, dans une ambiance chaleureuse et festive.



Le Saint Nicolas ne nous avait pas oubliés en nous offrant : une assiette garnie d'un « männele », ainsi que des « brédele »,



pains d'épices, délicieuses pâtes de fruits et autre papillotes pour ravir notre palais, le tout assorti d'un vin chaud ou autres boissons à la convenance de tout un cha-



cun. Saint Nicolas me rappelle des souvenirs d'enfance où je l'attendais avec impatience comme les autres enfants devant la gare de Metz, d'où un speaker nous commentait son arrivée sur le quai...



Puis ce saint homme apparaissait sur le balcon (où jadis paraît-il le Kaiser, après y avoir accédé à cheval, devait pouvoir saluer la foule...) puis il descendait pour parcourir la ville sur son magnifique char entouré de belles jeunes filles habillées en ange et qui se déplaçaient à scooter.

Goûter de la St Nicolas le 9 décembre 2017

Suivait le char des cadeaux, derrière lequel surgissait le père fouettard, muni d'un fagot, poursuivant les gamins qui poussaient des cris...



j'avais coupé des carottes pour la bourrique... du Saint Nicolas !

Peut-être l'année prochaine verrons-nous le St Nicolas accompagné du père fouettard à cheval ...

Joselyne Pfaff

Ensuite, je courais chez mes grands-parents qui habitaient le quartier. Après avoir sonné, je voyais mon grand-père qui rentrait d'un geste théâtral mon assiette garnie de friandises, assiette dans laquelle la veille,



D'Aumont-Aubrac à Saint-Guilhem-le-Désert.



Des hautes terres d'Aubrac aux garrigues languedociennes, le chemin de Saint-Guilhem-le-Désert est depuis longtemps un itinéraire attractif. Chemin "roumieu" jalonné de croix depuis le Moyen Âge, antique voie de transhumance, voie commerciale dès l'Antiquité, il mène à la rencontre d'un patrimoine architectural varié et de sites naturels prestigieux : Aubrac, causse de Sauveterre, gorges du Tarn, causse Méjean, Parc national des Cévennes, massif de l'Aigoual, cirque de Navacelles.



Jugez-en : un périple de 267 kilomètres sur 13 jours à se mettre sous la semelle, accompagné de mon ami Claude et de son chien Jupiter, avec des dénivelés cumulés positifs de 7947m et négatifs de 8555m. Ces chiffres paraissent impressionnants mais largement à la portée d'un randonneur aguerri.

L'influence climatique n'est pas à négliger. Il peut faire très chaud mais on peut aussi se retrouver à marcher sous la pluie durant des heures, voire des jours en-



tiers. Ce fut malheureusement notre cas en ce mois de septembre 2017 ; nous n'avons pas été gâtés par la météo lorsque nous avons traversé la Région de l'Aubrac : brouillard et températures relativement fraîches sur ses hauts plateaux qui culminent quand même aux alentours de 1000m étaient de la partie.

Qu'à cela ne tienne ! Pour nous, c'était un argument valable pour déguster les mets et boissons qui nous ont été proposés en arrivant à chaque gîte, refuge ou hôtel

D'Aumont-Aubrac à Saint-Guilhem-le-Désert.



lors de nos différentes étapes : consommations (modérées) de bières artisanales, des bonnes charcuteries de la Lozère, de



la viande bovine de l'Aubrac, réputée pour sa très grande qualité qui s'est forgée une rusticité digne de la rudesse du climat



de ce plateau. Impossible de se passer de l'Aligot, ce plat fromager à base de pommes de terre et de tome fraîche.

La randonnée restera pour moi une discipline sportive hors du commun, car elle permet bien évidemment de s'y dépenser physiquement, mais aussi d'y rencontrer d'autres personnes, de toutes nationalités (deux étapes transitent par le chemin de Compostelle) ; partager de cultures et des expériences ; une convivialité atypique propre à cette discipline. Ce chemin permet de découvrir différentes régions de France, leur richesse architecturale, leur histoire, des magnifiques paysages tels que les Georges du Tarn, le cirque de Navacelles et ce magnifique village de Saint-Guilhem-Le-Désert, classé parmi les plus beaux villages de France,

Thierry Schuster



La bière est faite de houblon. Le houblon étant une plante, donc la bière est une salade...

Quinze jours avant mon intervention et la mise en place de la stomie, lors d'une fête médiévale, j'ai fait la rencontre d'une noble dame se prénommant Odile dans sa longue robe d'époque.

Quelle ne fut pas ma surprise de la voir, une chope de breuvage à base de houblon dans la main.

Lors de notre conversation, Dame Odile, arborant un large sourire me rassura en me disant que la stomie n'était pas un frein quant à la dégustation d'une bonne bière. Me voilà rassuré, la vie n'est pas faite que de restrictions...

Devenu par la suite stomisé contact, j'ai repensé à ce jour lorsque le patient que je visitais, m'a fait part d'une envie de longue date : boire une bonne bière.

Je lui ai proposé instantanément d'aller en boire une avec lui. Son large sourire m'a fait chaud au cœur et je me suis rendu compte qu'il n'en fallait pas plus que cela pour redonner le moral à quelqu'un.

Eh oui, nous sommes en Alsace, pas loin de nos amis Allemands, région où la bière fait partie de notre culture.

C'est ainsi que lors de nos rencontres, nous n'hésitons pas à vanter les bienfaits de la WEIZEN (bière blanche de fermentation haute, brassée essentiellement en Bavière dans le sud de l'Allemagne) qui à notre avis devrait faire partie des produits remboursés par la sécurité sociale.

N'oublions quand même pas que la bière donne des gaz, donc peut occasionner quelques désagréments d'ordre sonore à nos amis colostomisés. Par contre, la levure présente dans la bière, peut réguler favorablement le transit des iléostomisés.



Il faudra cependant être prudent, car la bière contient de l'alcool et l'abus risque de provoquer des effets secondaires beaucoup moins bénéfiques. En conclusion, même si nous considérons plus haut que la bière est une salade, il ne faut pas en abuser.

L'abus d'alcool est bien entendu dangereux pour la santé. A gueter !

Odile, Martine & William

Salut Dany !

Daniel Pfirsch, tu nous as quittés en juillet 2017 après avoir été stomisé depuis 1998. Je t'ai suivie de près dans l'association.

La maladie ne te lâchant pas, depuis toutes ces années, tu avais toujours le courageux espoir de remonter la pente après chaque hospitalisation.

Membre assidu d'Urilco-67, tu avais créé un temps un Stammtisch de notre association à Haguenau pour l'Alsace du nord.



Comme tu savais le dire : « je représente bien Urilco-67, étant à la fois colo, uro et iléo-stomisé ».

Nous pensons toujours à toi, sans oublier ton épouse dévouée Bernadette (la brodeuse) qui fut attentionnée à tes côtés au cours de tes épreuves.

Au revoir l'artiste !

Joselyne Pfaff

On n'a pas tous les jours cent ans !

Rendons hommage à Eve Dobruszkès -Fastag qui a fêté ses 100 ans le 3 avril 2017.

Stomisée depuis 1972, elle s'est investie rapidement dans Ilco-67 en faisant partie du C.A et en s'occupant du bulletin de l'association.

Par la suite, après mon adhésion, j'ai pu la rencontrer au cours de nos activités.

Eve est un petit bout de femme qui maîtrise plusieurs langues et qui correspond parfois par internet avec mon époux.

Les années s'écoulant, elle a décidé en 2009 de partir rejoindre ses enfants à l'étranger.



Bien à toi,

Nous te félicitons et te souhaitons de vivre encore des jours heureux et paisibles auprès des tiens.

Joselyne Pfaff

ACTIVITÉS 2018

- ⇒ 24 mars : AG URILCO 67 à l'hôtel Mercure de Strasbourg.
- ⇒ Sortie de printemps : Date et lieu à définir.
- ⇒ 23 et 24 juin : 13^{ème} édition du relais pour la vie à Schiltigheim.
- ⇒ 02 septembre. Sortie champêtre à l'AAPPMA (association de Pêche) à Gerstheim.
- ⇒ 22 et 23 septembre : Rentrée des associations au Parc de la Citadelle à Strasbourg.
- ⇒ 13 octobre : Formation des stomisés-contact au CPS.
- ⇒ 20 octobre Diner dansant à l'hôtel Mercure de Strasbourg.
- ⇒ 08 décembre : Gouter de la St Nicolas au restaurant de l'hippodrome de Hoerd.

C'est dans une ambiance conviviale et toujours plus nombreux que nous tenons une permanence tous les 3^{ème} jeudi du mois au restaurant au Wacken, 1 rue Contades 67300 Schiltigheim pour rencontrer les nouveaux et discuter autour d'une bonne table de nos soucis, trucs et astuces de stomisés . Alors bienvenue aux prochains Stammtischs.

Pour tous renseignements, veuillez contacter:
Le responsable d ' activités au 03 90 00 21 17 ou www.urilco67.org



Amicale des donneurs de sang

Paru dans l'édition du journal communal de Berstett



Amicale des donneurs de sang

L'année 2015 qui vient de s'achever sur des fêtes de fin d'année nous ouvre un nouvel horizon plein d'espoir, de surprises et de bonheur.

Au nom de l'amicale des donneurs de sang je tiens à tirer la sonnette d'alarme en raison du net recul du nombre de dons qui ont été de 192 pour les 5 collectes effectuées dans nos villages. C'est la 3ème année consécutive de baisse. Je lance un appel à tous les jeunes de nos 4 villages, afin qu'ils viennent grossir les rangs des donneurs.

Je remercie également l'ensemble des personnes présentes à nos collectes et tout particulièrement les jeunes ayant effectués leur premier don. Mes félicitations vont également à Roland FRITSCH pour son assiduité et ses plus de 100 dons ; pour le remercier nous lui avons remis un cadeau au nom de l'amicale.

Afin de vous inciter à venir rejoindre le groupe de donneurs, je voudrais vous livrer le témoignage de Guillaume :

« Depuis ma naissance je suis atteint d'un déficit immunitaire d'origine génétique. Cela signifie que je n'ai pas assez de défense immunitaire pour vivre normalement, et je reçois un traitement : les immunoglobulines. C'est le seul traitement qui existe pour ce type de pathologie et il est fabriqué avec du sang et du plasma. Chaque fois que je me rends à l'hôpital pour recevoir ce traitement par perfusion, soit une fois par mois, je remercie intérieurement les donneurs, car chaque goutte que je reçois me permet tout simplement de vivre. »

Après ce témoignage, je me permets, au nom de mes collègues et en mon nom, de vous souhaiter nos meilleurs vœux de bonheur et de bonne santé pour l'année 2016.



Les responsables des amicales :

Berstett	Claude LICHTENTHALER
Gimbrett	Anne-Marie et Patrick SCHIERER
Reitwiller	Jean-Michel WENDLING
Rumersheim	Jean-Marie EBEL



Date des collectes en 2016 :

Lundi 11 janvier à la salle des fêtes de Gimbrett
Lundi 14 mars Club House du Complexe sportif de Berstett
Lundi 13 juin au foyer de Rumersheim
Lundi 29 août à la salle communale de Reitwiller
Lundi 14 novembre à la salle des fêtes de Gimbrett

Les collectes ont lieu de 17h30 à 20h30

CONSULTATIONS DE STOMATHERAPIE

CONSULTATIONS de STOMATHERAPIE EN ALSACE :

SAVERNE

- Centre Hospitalier Ste Catherine Service de Chirurgie II - BP105 - 67700 SAVERNE
Mme Odile JACQUOT - Tél. 03.88.71.65.15

SELESTAT

- Centre Hospitalier Général - 23, Avenue Louis Pasteur - BP 216 67604 Sélestat - Service de Chirurgie A
Mme Annie WIRA - Tél. 03.88.57.55.50 ou 03.88.57.55.05

STRASBOURG

- Centre Paul Strauss - 3, rue de la Porte de l'Hôpital 67000 Strasbourg
Mme Monique MURSCH - Tél. 03.88.25.24.24 poste 8340
- Hôpital de Hautepierre - 1 Av Molière 67098 Strasbourg Cedex
Mme Liliane JACOB - Tél. 06 23 20 43 71
- NHC -1 Place de l'hôpital, 6700 Strasbourg
Mme Christine HAEHNEL Tél 06 17 41 77 51 (Les mercredi et jeudi)
- Clinique RHENA—Rue François Epailly, 67000 Strasbourg
Tél. 03 90 67 38 00
- Madame VELTZ Rachel: HAD (Hospitalisation à domicile) 5 rue Henri Bergson 67200 Strasbourg.
Tél 03 88 10 22 85 - 06 77 73 27 90

COLMAR

- Hôpital Pasteur 38, Avenue de la Liberté 68024 COLMAR CEDEX
Véronique SIMLER Stomathérapeute Tél. 03.89.12.43.52
veronique.simler@ch-colmar.fr

CONSULTATIONS de STOMATHERAPIE EN MOSELLE:

SARREBOURG

- Centre Hospitalier St Nicolas Avenue du Gal de Gaulle - 57400 Sarrebourg—Service Chirurgie Viscérale -
2ème étage -
Mme Yolande SPAETHER—Permanence: les mercredis de 08h à 15h (à partir de février 2014) - Tél :
03.87.23.24.48

METZ

- CHR Metz Thionville: Consultation de stomathérapie à l'hôpital de Mercy—1 allée du Château, 57530 Ars-
Laquenexy
Mme Valérie FIOLETTI - Tél : 03.87.55.32.12
- Hôpital Clinique Claude Bernard 97, rue Claude Bernard - 57072 Metz - Service Chirurgie 3
Mme Odile FANCELLI - Tél : 03.87.39.67.77 - Fax : 67.24
- Hôpital Saint-André 2, rue Chatillon - 57000 Metz - Service Chirurgie Digestive - 2ème étage
Mme Bernadette REICHLING - Tél : 03.87.56.35.21- 35.00 - Poste 39.56
- HIA Legouest 27, avenue de Plantières - BP 10- 57998 Metz Armées - Service de Chirurgie Viscérale
Mme Mireille BRINO - Tél: 03.87.56.46.46 Poste : 43.04 - Fax : 43.86

FREYMING MERLEBACH

- Hôpital Freyming SSM 2, rue de France - BP 161 - 57804 Freyming Merlebach Cedex
Cellule d'Accueil et d'Orientation - Mme Annette BRUN - Tél : 03.87.81.81.98 - Fax : 83.04

SAINT AVOLD

- Hospitalor Rue ambroise Paré - 57500 Saint Avold - Service Médecine H

Mme Nadine ANDRES - Tél: 03.87.91.14.44 - Poste : 77.01 Fax : 99.09

SARREGUEMINES

- Centre hospitalier Robert PAX - 2 Rue René-François Jolly, 57211 Sarreguemines - Mme ZAHM Stéphanie
Tél : 03 87 27 33 10 poste 33107

Infirmièr(e)s en Profession Libérale :

- Mme Sarah NYGON , Grande Rue - 57590 Juville - Tél: 06.17.59.10.10 Fax : 03.87.57.50.8996
- Mr Thierry COLLETTE 96, rue Nationale - 57600 Morsbach - Tél: 06.79.68.95.84 Fax : 03.87.84.20.81

ADRESSES DES ASSOCIATIONS ET DES MEMBRES DE BUREAU

URILCO 67 Association des Stomisés du Bas-Rhin 3, rue porte de l'Hôpital
67000 STRASBOURG. Tel. 03.90.00.21.17
www.urilco67.org

Mme Hadjira BELLAHCENE - Présidente
06 28 07 72 21
Mr Thierry Schuster - Secrétaire
Tel. 06 12 88 00 08
Mr Etienne Delzongle - Trésorier
Tel. 06 83 63 78 15

URILCO Lorraine 54/55 Association des Stomisés de Meurthe-et-Moselle et de la Meuse
1 Rue du Vivarais BP 80285 54515 VANDOEUVRE CEDEX
Mr Claude SIGNORELLI - Président 03.83.28.34.66

URILCO 68 Association des Stomisés du Haut-Rhin Hôpital Pasteur 38, Avenue de la
Liberté 68024 COLMAR CEDEX
Mr J. Claude ALTHUSER - Président 03.89.53.71.90

ILCO 88 Association des Stomisés des Vosges Centre Hospitalier d'Epinal- Mme MINIER Véronique.
Service de chirurgie viscérale ou dermatologie 88000 EPINAL. Tel. 03.29.68.72.01
Mr Jean-Marc LERONDEAU - Président 03.29.09.22.39 ou 06.83.53.45.44

ASSOCIATION FRANCOIS AUPETIT (AFA)

www.afa.asso.fr

Représentante Régionale - Véronique REINBOLD
alsace@afa.asso.fr - 03.68.03.62.33

Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

6A, rue du Verdon, 67100 STRASBOURG - Tél : 0800 74 79 00 - accueil.mdp@cg67.fr

Horaires d'ouverture : du lundi au vendredi 8h30 - 12h et 13h30 - 17h

Horaires du standard téléphonique : du lundi au vendredi 9h -12h et 13h30 - 16h30, à l'exception des
mercredi et vendredi après-midi.



Témoins d'une nouvelle vie avec une stomie

URostomie - Iléostomie - Colostomie - Anastomose Iléo-anale

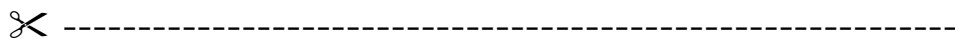
Objectifs de l'association:

- Contribuer à la reprise d'une vie familiale, professionnelle, des activités sportives et de loisirs avec l'aide de personnes stomisées et d'Infirmières Stomathérapeutes.
- Rencontres d'information et de loisirs.
- Visites en Hôpitaux - Cliniques - Établissements de soins - à domicile.
- Interventions lors des Formations dans les IFSI et les IFAS (Instituts de Formation en Soins Infirmiers et d'aides-soignants).

Ne restez pas seuls, nous pouvons vous aider. Pour nous joindre:

URILCO 67 : Tél : 03 90 00 21 17

URILCO67 - 3 rue de la Porte de l'Hôpital · 67000 Strasbourg
www.urilco67.org



Coupon d'adhésion à renvoyer à M. Schuster Thierry, 4b rue Kirchlach, 67240 Schirrhein

Nom :

Prénom : Né (e) le.....

Adresse :

Code postal : Ville.....

Tél. : E-mail.....

Colostomie - Iléostomie - Urostomie - Autre:.....

Cotisation 25 Euros (chèque à l ' ordre d ' URILCO 67)

En application des dispositions de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978, relative à l'information aux fichiers et aux libertés, ces informations ont un caractère strictement confidentiel et ne feront l'objet d'aucune diffusion. Vous pouvez à tout moment exercer votre droit d'accès et de rectification d'URILCO 67.