

Bulletin d'informations annuel édition 2018-2019

Rédaction: Thierry Schuster, membre du Conseil d'Administration



Mot de la Présidente



Chers amis, quoi de neuf au sein de votre association ?

Depuis l'année 2000, nous avons signé 17 conventions avec des établissements de soins (Hôpitaux, Cliniques, Etablissement de Soins de Suite et de Réadaptation). Si des relations existent effectivement, l'implication de ces établissements envers URILCO67 est pour la plupart jugée insuffisante.

Concernant le « Comité Médical » tombé en désuétude, nous l'avons réactivé, modifié et re-baptisé « Comité des Soignants ». Cela met l'accent sur la place primordiale des infirmières quant à la réhabilitation rapide et précoce des stomisés. La tâche principale dévolue à ce Comité est de faire en sorte que tout nouveau stomisé puisse bénéficier de la visite d'un Stomisé-Contact. Il aura également

pour tâche de faire vivre et moderniser les Conventions Hospitalières.

En étroite collaboration avec des membres du Bureau, ce comité s'est investi dans notre grande enquête sur les visites des « stomisés contact. Ces démarches de stomisés bien réinsérés vers les nouveaux stomisés sont pour nous tout à fait essentielles. Nous les avons instaurées au début des années 80 et depuis nous ne les avons jamais évaluées. Il était donc grand temps de s'atteler à cette tâche.

J'adresse un grand merci à Etienne et Nadège qui se sont investis de façon remarquable dans la mise en œuvre de cette enquête.

Le Conseil d'Administration a décidé la refonte de notre site internet. L'informatique est rentrée dans la vie de tous et il est important qu'un futur stomisé puisse trouver une information fiable, échanger facilement, rencontrer s'il le désire une personne qui a le même vécu afin qu'il puisse se convaincre qu'une vie normale en société est possible.

Près de 3 ans après la disparition de la Fédération des Stomisés de France, nous stomisés avons ressenti le besoin de nous retrouver pour échanger, nous épauler et mutualiser nos moyens.

Ainsi, le 29/09/2018 nous avons accueilli une délégation de Conseils d'Administration de 6 « associations Urilco » : URILCO 68 ; URILCO Champagne-Ardenne ; IAS Lyonnais ; URILCO Flandres et Provence Stomie Contact. A l'automne 2019, une réunion est prévue dans une autre ville.

Au niveau international, nous maintenons le contact avec la Deutsche ILCO, notamment la région du Bade-Wurtemberg et avec la EOA (European Ostomy Association), à laquelle nous adhérons depuis la disparition de la F.S.F.

Ces liens sont appelés à être pérennisés et éventuellement élargis. Ainsi, une rencontre est dorénavant et déjà programmée en 2019. A la Pentecôte 2019, Urilco 67 organisera à Strasbourg une rencontre avec nos amis stomisés allemands.

Toutes ces initiatives supposent un travail en amont conséquent. Chers adhérents nous aurions besoin de vous pour des tâches diverses au sein de notre structure (tâches administratives, suivi d'activités ponctuelles ou spécifiques selon vos désirs et vos capacités.)

N'hésitez pas à nous rejoindre ! Merci de tout cœur pour votre implication future.

La présidente Hadjira BELLAHCENE

Questionnaire Stomisés-contact

Un travail de Titan

Urilco 67 mène des actions auprès des stomisés depuis longtemps. Le cœur de l'action, ce sont les visites que font les Stomisés-contact aux nouveaux stomisés. Il était temps de mener une grande enquête pour faire le point sur ces visites.

Il a fallu de nombreuses discussions pour savoir comment faire, quelles questions poser, quelles données en retirer, sur combien d'années d'adhérents remonter...

Responsables de l'association, Comité Soignant, tout le monde s'est investi pour élaborer cette enquête. Et après il a fallu partir au charbon !!! Et les proportions ont été monumentales pour nous, simples petits bénévoles !

En premier lieu, il a fallu rassembler les coordonnées des membres sur les 10 dernières années, et passer 5 heures à préparer le listing. Nous en avons extrait 800 adresses postales. Du coup il y avait 800 questionnaires à envoyer.

Comment s'y prend t-on pour les photocopies ? Chaque questionnaire a 7 pages et on y ajoute le courrier explicatif. En tout 6 400 impressions ! Heureusement l'impression en recto-verso nous a fait économiser du papier : 4 000 feuilles soit 8 ramettes de papier. Et après avoir demandé des devis, nous avons trouvé La Boite à Copies qui nous a fait gagner beaucoup de temps. Même avec leurs imprimantes professionnelles, il leur a quand même fallu 3h30 !

Le plus facile pour les envois : 800 questionnaires à envoyer et 800 enveloppes retour : 1 600 enveloppes à acheter. Il faut aussi faire attention au prix. La solution de facilité est d'aller dans des magasins de fournitures administratives mais c'est 15€ pour 100 enveloppes. En les achetant dans un hypermarché c'est 7.96€ pour 100 enveloppes. Moitié prix cela vaut le coup de vider les rayons des magasins autour de chez nous pendant 1 mois ! Eh oui aucun magasin n'a 1 600 enveloppes A4 premier prix en stock !

Le Conseil d'administration ne voulait pas que le retour du questionnaire soit à la charge des personnes qui prennent déjà le temps de répondre. Là aussi il a fallu trouver les solutions. Poster une enveloppe de ce poids c'est 1.70€. En envoyer 800 et affranchir 800 enveloppes réponses, Urilco 67 en aurait eu pour 2720€, une fortune ! Sachant que rien ne garantissait que nous aurions bien 800 retours, entre les décès, les déménagements, les personnes qui ne répondraient pas... Nous avons donc contacté notre conseillère La Poste. Il lui a fallu 1 semaine pour nous trouver la solution « libre réponse ». Cela nous permet de ne payer que les retours réels de questionnaires. Au final entre l'envoi des questionnaires et les enveloppes

Questionnaire Stomisés-contact

retour « libre réponse » Urilco 67 aura déboursé moins de 1 000 €, une belle maîtrise des frais !

Il a fallu imprimer pour mettre sur les enveloppes 800 étiquettes-destinataires, 800 étiquettes-expéditeur, la même chose sur les enveloppes de retour et 800 étiquettes « Important Enquête à retourner » pour motiver les personnes à ouvrir notre courrier : 4 000 étiquettes c'est 2h pour les imprimer et 8h pour les coller ! Le listing ok, les impressions ok, les enveloppes ok, l'affranchissement ok ! Il n'y a plus qu'à tout mettre sous enveloppe.

Mais faire rentrer une enveloppe A4 dans une enveloppe A4, ce n'est pas simple. Plions l'enveloppe retour ! Plier en 2 les 800 enveloppes c'est un peu chronophage. Heureusement nous étions organisés : 1 personne met sous enveloppe le courrier et le questionnaire - 1 personne glisse l'enveloppe réponse - 1 personne ferme les enveloppes. Et comme par magie au bout de 8h d'effort la table, extensible, était noyée sous un immense tas de courriers à déposer à La Poste.

Mission accomplie me direz-vous ! Eh bien non, il fallait encore déposer tout cela au bureau de Poste. On se gare à proximité, parce que ce n'est pas léger. Heureusement nous avons rendez-vous, mais quand la conseillère nous tend une petite boîte pour mettre nos courriers dedans nous avons bien rigolé ! Nous étions à 4 pour tout déposer. La conseillère a dû amener 4 grands bacs de tri postal sur un chariot !

Il ne restait plus qu'à attendre les retours des questionnaires renseignés par nos adhérents. Autant en profiter pour réfléchir à la meilleure manière de dépouiller toutes ces informations. Nous avons également commencé à préparer les tableaux et graphiques pour rendre ces données exploitables. Tout ne servira peut être pas, mais 200 graphiques ont été faits pour aider à la lecture des informations recueillies. Ce sont encore 12 heures de travail au compteur. Il reste encore du travail sur le dépouillement des questionnaires.

Et il faudra encore passer beaucoup de temps pour en faire des présentations et rapports.

Au final, c'était une belle expérience. Cela n'avait encore jamais été fait. Il a fallu tout inventer. Nous aurions sûrement pu nous y prendre différemment, rédiger les questionnaires différemment, trouver d'autres astuces, mais nous avons tenu les objectifs que le Conseil d'Administration d'Urilco 67 s'était fixés : oser une enquête à grande échelle, en limitant les coûts, mais en faisant preuve de rigueur ! La prochaine fois dans 10 ans ??

Nadège et Etienne Delzongle

L'Actif Tour « Stomie & Gastronomie » Stomie & Gastronomie »à l'atelier des Chefs de Strasbourg.



Le 21 juin 2018, le laboratoire Coloplast a organisé L'Actif Tour « Stomie & Gastronomie » à l'atelier des Chefs de Strasbourg. Cet évènement a permis de faire connaissance avec d'autres stomisés de notre ré-



gion, d'allier passions gastronomique et alimentaire adaptées à notre stomie, et de passer tout simplement un moment agréable en compagnie d'une quinzaine de personnes présentes ce jour-là.

Parmi eux, des « anciens » membres d'URILCO 67, mais aussi des personnes que je ne connaissais pas auparavant, des jeunes aussi....

Après le café d'accueil, deux groupes de

travail ont été formés pour préparer les recettes suivantes :

- ⇒ Crêpes légères à la compote de rhubarbe, framboise et pomme vanille.
- ⇒ Velouté de courgettes et roquette.
- ⇒ Gaspacho de betterave, gambas-chorizo, tomates-cerises et feta.
- ⇒ Palet de cabillaud aux herbes, wok de légumes au quinoa.
- ⇒ Aiguillettes de canard aux baies rouges, façon mini-burger.
- ⇒ Financier aux cerises.
- ⇒ Nage de fruits rouges au thé ; tuiles au gruë de cacao.

Une fois les tâches réparties, nous nous sommes mis au travail. L'ambiance était des plus conviviales, et les plats furent élaborés de façon rigoureuse, sur les conseils des chefs de cuisine présents. Bien entendu, un timing a dû être respecté car il fallait servir tous les petits plats de façon chronologique (entrée, plat, dessert). A noter un léger stress lorsque les chefs nous annoncèrent le temps restant... On avait l'impression de participer à Top chef!

Les plats cuisinés ont été préparés en



L'Actif Tour « Stomie & Gastronomie » Stomie & Gastronomie »à l'atelier des Chefs de Strasbourg.

petite quantité afin que chacun puisse les goûter en présence de l'équipe de Coloplast Actif et des chefs de cuisine.



Thierry Schuster

Rentrée des Associations à Strasbourg les 22 et 23 septembre 2018



Le week-end des 22 et 23 septembre a eu lieu à Strasbourg, dans le parc de la Citadelle, la désormais traditionnelle rentrée des associations de toute l'Eurométropole.

De très nombreuses associations désireuses de faire connaître leurs activités et de recruter de nouveaux adhérents étaient présentes, ce dans une grande diversité.

Il y a eu tout au long de ces deux journées des spectacles ininterrompus de musiques, de danses et de chants agrémentés de propositions de restauration aussi variées que les cultures présentes dans l'Eurométropole.

Les visiteurs viennent tous les ans très nombreux à cette manifestation populaire ainsi que les élus politiques particulièrement en nombre cette année.

Notre association URILCO 67 avait déployé un stand à l'occasion de cette manifestation avec de sympathiques et instructifs panneaux d'information.

Quelques bénévoles stomisés, Joselyne, Monique, René, Lucien, Hadjira, étaient présents, prêts à renseigner toute personne intéressée par les problèmes de santé des personnes stomisées et par URILCO 67.

Le samedi après-midi, nous avons eu la visite de Mr Thierry MICHELS député de Strasbourg et membre de la Commission des Affaires Sociales à l'Assemblée Nationale. Nous avons pu dialoguer avec lui et l'informer des différentes stomies. Mr MICHELS s'est montré très intéressé à nos problèmes sur un sujet qu'il découvrait.

Les bénévoles stomisés jugent utile de participer à cette manifestation annuelle, même si dimanche elle a malheureusement dû être arrêtée à 16 heures suite à une alerte météo de tempête sur la région.

René Eichler

Journée internationale des stomisés à Bad Boll en Allemagne.

J'ai eu le plaisir d'assister à la conférence du FgSKW (Association d'entérostoma-Thérapeutes allemande) et de l'ICO Deutschland (région du Baden Württemberg) qui s'est déroulée à Bad Boll le 06 octobre 2018 à l'occasion de la journée mondiale des stomisés.

Elle a été organisée par . M. WERNER de l'association FgSKW, et de M. Kurt KERN, Président de l'association du Bade-Wurtemberg.

Plus de 120 membres et de nombreux stomathérapeutes avaient répondu présent à cette conférence.

Elle a débuté le samedi matin par une première intervention de Mme Petra LINKENBACH sur la physiothérapie et la gestion des complications des éventrations. Monsieur le Pr. D. Roland MOLL a présenté des images très intéressantes sur le diagnostic des éventrations, M. Bernd REITH sur la prévention et le traitement de l'éventration péristomiale, présentations extrêmement intéressantes suivies d'un débat très animé.

Après la pause déjeuner, M. Kurt KERN a présenté le travail effectué auprès des patients et de leur réintégration sociale et professionnelle.

À son tour, M. DROSTE a souligné l'importance de la notion de « patient expert » dans l'intégration des équipes de soignants.

Les deux intervenants ont également soulevé l'évolution de la politique de santé actuellement menée par le gouvernement allemand.



Thierry Schuster

Rencontre franco-allemande de la Pentecôte 2018 à Sarrebruck

La rencontre franco-allemande de 2018 s'est déroulée dans la région de la Sarre, plus précisément à Sarrebruck. Ce lieu, proche de la frontière française, a été choisi dans le but de réduire le trajet pour le groupe français.

Le vendredi après-midi fut consacré aux contacts avec les participants, dans le but de faire connaissance et d'échanger nos expériences.



Le samedi commença par un copieux petit-déjeuner, car nous avons immédiatement démarré la journée par une activité « sportive », à savoir monter au Baumwipfelpfad ; d'une hauteur de 42 mètres. Cette tour nécessite une ascension en serpentif longue de 1250 mètres pour accéder au sommet. Une fois arrivés sur la plateforme, nous avons pu y admirer un magnifique panorama de la « Saarschleife » : partie atypique

du cours d'eau de la Saar en forme de fer à Cheval.

Ensuite, nous nous sommes arrêtés au parc animalier des loups. Ces animaux sont tout simplement surprenants. Les explications du guide étaient très intéressantes et nous avons pu obtenir beaucoup d'informations sur la vie de ce redoutable animal.

Puis, une première conférence s'est tenue à l'hôtel dans l'après-midi . Au programme : discussion sur la qualité de vie d'un stomisé. Le débat a été très animé. Les conjoints y ont par-



Rencontre franco-allemande de la Pentecôte 2018 à Sarrebruck

icipé et échangé les trucs et astuces de chacun dans leur vie au quotidien avec un stomisé. Le lendemain, nous sommes partis en direction du château de Montclair. Une petite randonnée d'une heure trente nous a conduits vers le château où une visite guidée nous y attendait.

Au retour, nous avons pu profiter d'une petite promenade en bateau le long de la Sarre au



courant de l'après-midi. Le thème de la conférence suivante fut l'irrigation. Un autre débat a concerné les différents systèmes de remboursements et d'approvisionnement de matériel de stomathérapie en Allemagne..

Cette rencontre franco-allemande a malheureusement passé trop vite. Nous nous sommes promis de nous revoir l'année prochaine.

Et pourquoi pas en France cette fois ci ?



Le groupe allemand a exprimé ses sincères remerciements envers la AOK (Sécurité sociale allemande) pour sa prise en charge financière d'ILCO Landesverband Baden-Württemberg pour cette formidable rencontre .

Thierry Schuster

Cité du Train de Mulhouse

En 1690, l'invention par Denis PAPIN d'un procédé capital menant à la machine à vapeur moderne sonne l'heure de la révolution industrielle.

En 1804, Richard TREVITHICK construit en Angleterre la première locomotive à vapeur capable de tracter un wagon de 10 tonnes et le monde entre progressivement dans l'ère du chemin de fer :

-La France en 1837 entre Paris et Saint Germain-en-Laye.

-L'Alsace en 1839 entre Mulhouse et Thann.



Les locomotives à vapeur améliorées en permanence sont devenues de plus en plus performantes et ont régné sans partage jusque dans les années 1960 où elles ont été progressivement supplantées par les locomotives électriques et diesel, plus puissantes, moins polluantes et nécessitant moins de main d'œuvre.

Grâce aux efforts conjugués de la SNCF et d'amoureux du chemin de fer, un musée est



implanté à Mulhouse en 1971 afin de conserver pour les générations futures des témoins de cette époque industrielle des 19^{ème} et 20^{ème} siècles.

Le Musée Français du Chemin de Fer a vécu de nombreux agrandissements et aménagements avant de devenir en 2004 la **Cité du Train**.

De nombreuses locomotives à vapeur, des plus anciennes jusqu'aux plus récentes sont exposées à la Cité du Train.

Déjà des locomotives électriques et diesel



180 ans d'Histoire Ferroviaire en France

viennent les rejoindre ainsi que d'une motrice de Rame à Turbine à Gaz (RTG) et d'une autre de Train à Grande Vitesse (TGV).



Avec tout ce matériel ferroviaire exposé, la Cité du train est devenu un musée d'envergure nationale visité par des gens venus du monde entier.

Fils de cheminot et ancien cheminot moi-même, je suis rentré à la SNCF à l'âge de 15 ans en tant qu'apprenti et j'ai fait une carrière de conducteur de trains.

A de nombreuses reprises, , accompagné par des collègues, d'amis, de membres de ma famille dont en février 2018 mon fils Vincent âgé de 13 ans, j'ai visité ce musée qui comporte des matériels sur lesquels j'ai eu l'occasion de travailler.

J'ai parlé de la Cité du Train au professeur de technologie de mon fils, le sujet l'a inté-

ressé dans le cadre de l'étude sur les transports, et au mois de juin dernier un car rempli des élèves de 2 classes de cinquièmes du collège Jules HOFFMANN de La Robertsau a fait le déplacement depuis Strasbourg afin de réaliser une visite pédagogique.

Un bénévole du Musée, ancien cheminot, nous a servi de guide.

Le personnel enseignant ainsi que les élèves ont été impressionnés par tout ce matériel d'un temps aujourd'hui révolu, remis en état avec soin et exposé, et qui a joué un rôle majeur dans la construction de la France moderne que nous connaissons aujourd'hui.

A noter que la Cité du train comporte également un restaurant qui vient d'être rénové cette année.

René EICHLER, colostomisé depuis 2013
et membre d'URICO 67



Réunion des associations « limitrophes » le 29 septembre 2018



Son contexte : Nous avons conscience que nous devons fournir encore plus d'efforts alors que nous « ramions » tellement que beaucoup d'entre nous, au CA en particulier, étions au bord de l'implosion. Or tous, nous restions motivés, très actifs, ne voulant rien lâcher...

Nous ne voulions d'autant moins lâcher que nous avons conscience de rester une association très dynamique en rapport à d'autres, que nous mesurons notre chance de rester soutenus par un environnement resté favorable grâce aux actions menées sans relâche par tous nos Présidents et CA successifs auprès de décideurs institutionnels et politiques, du « monde soignant » avec ses médecins, ses infirmières (stomathérapeutes en particulier), et ses établissements des soins avec lesquels nous avons signés des Conventions (17 à ce jour).

Un constat s'est imposé : Nous ne devons rien lâcher ! Puisque nous ne pouvons seuls relever les défis liés aux changements qui surviennent dans le monde associatif, il fallait nous réunir avec d'autres associations URILCO, qui avaient la même analyse que nous de la situation, nous réunir pour échanger, nous épauler et mutualiser nos moyens. Il ne s'agissait pas de recréer une nouvelle FSF. Près de 3 ans après sa dissolution forcée (imposée par des raisons financières), nous en avons fait le deuil et analysé les causes.

En avril 2019, nous avons pris contact avec les associations « URILCO » limitrophes pour leur demander leur avis concernant une 1^{ère} réunion de travail et leurs possibilités d'y participer...

Le 29 septembre, 6 associations Urilco se retrouvaient en réunion de travail, 17 membres des CA de IAS du Lyonnais, Provence Stomie Contact, URILCO Champagne-Ardenne, URILCO Flandres, URILCO 68 et URILCO 67. Nombreuses étaient les associations désolées de ne pouvoir faire le déplacement mais très intéressées par nos travaux et fort désireuses de participer aux prochaines réunions.

A tour de rôle les associations ont présenté leurs points forts, leurs réussites et leurs faiblesses. Un constat s'est imposé, il y avait des similitudes entre nos situations mais également des points sur lesquels certains étaient bloqués alors que d'autres avaient progressé. L'échange de « recettes », est typiquement une mutualisation de moyens... Toutes ne concernaient pas des problèmes essentiels parfois ce n'étaient que des économies mais c'est important...

L'information des « nouveaux stomisés » a été au centre de nos discussions. Bien sûr elle passe beaucoup par les soignants (infirmières-stomathérapeutes, médecins), les Stomisés-Contact et les Conventions Hospitalières, mais de plus en plus par les réseaux sociaux et les sites informatiques. Concernant l'informatisation de nos sites, les situations sont très disparates : certaines associations ont progressé, d'autres sont en retard de développement et d'autres n'ont rien... Sur ce point nous devons nous aider, progresser vers une certaine cohésion sans craindre de nous copier ni d'aliéner notre liberté.

En conclusion : la réunion fut studieuse, profitable à tous, elle est apparue comme indispensable et doit devenir pérenne. Surtout une nécessité s'est imposée à tous : Nous devons éviter de faire des efforts désordonnés chacun de son côté mais faire mieux en coordonnant nos efforts pour progresser tous ensemble sur l'ensemble du territoire français. Sans oublier que conserver des relations régulières avec les autres associations européennes est aussi une nécessité.

La prochaine réunion est prévue en septembre 2019 dans une autre ville mais ni le lieu ni la date ne sont encore retenus.

La présidente Hadjira BELLAHCENE

Le plaisir de skier

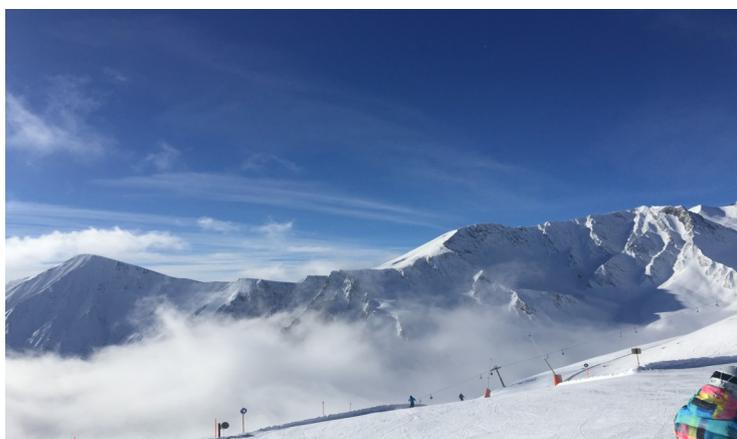
« Pour moi Plaisir de skier est synonyme de paradis, c'est découvrir le monde »
disait André La montagne, un homme politique québécois.



Tout comme la randonnée, le ski est pour moi une discipline sportive hors du commun. Synonyme de liberté, la glisse permet bien évidemment de s'y dépenser physiquement, mais aussi de découvrir les magnifiques paysages hivernaux avec ses montagnes enneigées à perte de vue.



Selon le lieu et le pays, vous pouvez distinguer le Jura à partir des Alpes, la Forêt Noire et les Alpes depuis les crêtes Vosgiennes, et vis versa. Vous pouvez accéder aux hauteurs les plus inaccessibles grâce aux remontées mécaniques, telle que l'aiguille du Midi, au Sud de Chamonix, à 3842m d'altitude et d'où vous pourrez distinguer le massif du Mont Blanc, toit de L'Europe d'une altitude de 4810m d'altitude....j'en passe et des meilleurs.



Laissant de la place à un peu de soleil et à de belles couleurs dans cette nouvelle édition de notre bulletin, je la dédicace à toutes celles et ceux qui n'ont pas la chance de pouvoir accéder à de tels endroits, pour quelque raison que ce soit !!

Thierry Schuster

Témoignages



Jeannine Garachon nous a quittés le 12 mai 2018, elle avait 86 ans. Lorraine, née à Nancy en 1932, elle a passé toute son enfance jusqu'à son mariage avec Michel dans la maison familiale de Pierreville près de Nancy. Ils sont partis pour Alger où ils ont vécu jusqu'en 1962. C'était un autre monde dès leur mariage en 1956...

Jeannine était une femme intelligente, pragmatique qui s'adaptait facilement : d'un petit village lorrain à la ville d'Alger puis Strasbourg. Couturière elle était devenue facturière-comptable. Colostomisée en 1985, volontaire et certainement optimiste elle a mis tout en œuvre pour s'adapter et mener une vie normale.

Comme pour tous les stomisés, cette colostomie fut un « coup de tonnerre dans un ciel serein », c'est à dire que sa vie a brutalement changé. Elle avait 53 ans et ne s'est pas laissée abattre ni en se repliant sur son sort ni surtout, en oubliant les autres : ceux qui vivent la même situation qu'elle. C'est en cela que Jeannine fut une femme remarquable. Bien sûr sa colostomie fut une épreuve mais elle s'est rendue compte qu'elle avait la capacité de surmonter l'épreuve et que ce n'était probablement pas le cas de tous les autres colostomisés.

Dès le départ elle avait imaginé créer une association pour faire partager son expérience et aider les nouveaux opérés. C'est à ce moment là que nous l'avons rencontrée lors d'une consultation de stomathérapie auprès de Madame Annie Milet (première stomathérapeute alsacienne). On a parlé de l'association, de l'activité des Stomisé-Contact encore à ses débuts. D'emblée elle a adhéré en s'engageant dans toutes les activités : Stomisée-Contact très active et convaincante, trésorière pendant une dizaine d'année, relectrice du bulletin avec Eve Dobruszkes... Son ouverture aux autres, son souci des autres ne concernaient pas que les stomisés, elle était également engagée à « La Ligue contre le Cancer », à « l'Unicef ».

Elle avait très tôt compris l'avantage du langage de vérité. C'était ainsi : elle était stomisée, ce n'était pas une maladie honteuse et ce handicap ne l'empêcherait pas de vivre comme tout le monde.

Elle racontait volontiers une anecdote: lorsqu'elle avait repris le travail, elle avait annoncé ce qui lui était arrivé et demandé expressément qu'on ne lui en parle plus. Plusieurs années plus tard, une collègue lui fit une confidence à l'oreille en se tordant la bouche de dégoût: « sais-tu ? Untelle a été opérée, il paraît qu'elle a un anus artificiel ! ». Cette anecdote faisait beaucoup rire Jeannine. Comme quoi, annoncer clairement ce qui est arrivé et répondre aux éventuelles questions, mener une vie normale sans se plaindre font taire toutes les rumeurs et oublier le « détail ». Son langage s'exprimait les yeux dans les yeux par des rapports directs et confraternels. Jeannine était une belle personne, un exemple

Témoignages

de courage et de générosité, une femme fière. Elle nous a été d'une aide efficace dans l'assistance aux stomisés. Vous qui n'avez pas connu Jeannine, vous comprenez notre chagrin de l'avoir perdue et la chance que nous avons eue de la connaître.

La Présidente, au nom du Conseil d'Administration



Décès de Mr Charles Girardot

Suite à la rédaction de cet article, nous avons appris le décès de Mr Charles Girardot qui faisait également partie du Conseil d'administration de notre association. Stomisé-contact, Monsieur Girardot était très apprécié de tous de par sa gentillesse et son investissement. Nous pensons bien sûr à sa famille et leur présentons nos sincères condoléances.

La Présidente, au nom du Conseil d'Administration

Le 18 avril 2018, Suzanne m'a quitté pour Toujours.

Elle fut ma compagne depuis 1999. Elle a été hospitalisée suite à une chute juste avant Noël 2017. A partir de là tout s'est enchaîné : Pneumonie, localisation d'un cancer au foie et un A.V.C. juste avant Pâques 2018.

Colostomisé depuis 1995, le port de ma poche ne l'a jamais gênée. Ses paroles furent : Je t'aime et je t'accepte comme tu es.

Toujours à mes côtés lors de nos différentes activités et toujours prête pour donner un coup de main. Ceux et celles qui l'ont côtoyé se souviendront certainement de sa serviabilité et de son humour décapant.

Lucien



Témoignage



Je m'appelle Eva Fastag, Eva Dobruszkes, j'ai 101 ans et je suis ILEOSTOMISÉE depuis 1974.

Depuis une dizaine d'années je vis dans une maison de retraite en Israël où, malgré

des saisons souvent très chaudes, il y a moyen de se débrouiller avec sa "poche", ce que je fais toujours encore moi-même ! Il est vrai que j'ai une chambre avec cabinet de toilette pour moi seule. J'ai été motivée à donner ce témoignage, suite à la question suivante que le Dr. Ollier m'a posée lors de ma dernière visite à Strasbourg : SI JE RINÇAIS MA POCHE?!

Or, pour moi il était évident de répondre **AFFIRMATIVEMENT** à cette question ! En effet, il me semble que déjà depuis le premier jour je rinçais la poche **CHAQUE FOIS** que je la vidais. Je crois qu'autrement il est presque impossible d'éviter des souillures et des odeurs !!! Est-il nécessaire de dire comment je procède?

D'abord assise sur le bassin du W.C, je vide la poche autant que possible. Puis, debout devant le lavabo qui est à proximité immédiate, je la rince à l'intérieur et au bout de l'extérieur ! Il est vrai que cela prend pas mal de temps chaque fois, et...plusieurs fois par jour, d'après le nombre de fois que je quitte la maison. Mais il me semble que c'est indispensable !

Eva Dobruszkes

Je suis heureux de rajouter un petit commentaire au témoignage d'Eve Dobruszkes.

Elle fut parmi les premiers adhérents de l'association courant 1980. D'emblée, sans même faire partie de notre Conseil d'Administration, elle s'est investie dans toutes nos activités, pas tellement pour participer mais surtout pour aider à les rendre plus attractives et plus efficaces afin de faciliter la réinsertion des stomisés dans une vie quotidienne normale. Ce furent de « grandes » discussions parfois « épiques » entre elle et Roland, Roland Loesch, autre grande figure marquante des débuts de l'Association. Je me souviens notamment de l'implication d'Eve dans le « comité de lecture » qui précédait la diffusion de nos premiers bulletins. Sa parfaite connaissance de la grammaire et de la ponctuation était précieuse. Concernant le rinçage des poches, 2 remarques : En 1980, des progrès significatifs avaient déjà été enregistrés au point de vue adhérence et tolérance des appareillages. Ils étaient intégralement remboursés et devenus facilement disponibles. Le but du rinçage est de neutraliser les odeurs en relation avec la souillure de l'orifice de vidange. La grande majorité des iléostomisés jugeait le rinçage inutilement compliqué sans efficacité significative. Mais heureusement chacun peut librement choisir entre le suffisant et le superflu. Le rinçage peut aussi avoir le but de faire des économies. Ce n'est pas une préoccupation actuelle en France. Mais c'est différent dans certains pays (même limitrophes) où soit le nombre de poches est contingenté soit une partie du coût reste à charge du stomisé.

J-Claude Ollier

Le goûter de la St Nicolas



Comme à l'accoutumée, nous nous sommes retrouvés avec grand plaisir à environ 45 personnes au goûter de la St Nicolas au restaurant panoramique de l'hippodrome de Hoerdt.

A l'arrivée, une fois de plus nous avons été accueillis par le « cheval de Troie », mais ni le St Nicolas ni le père fouettard ne sont sortis de l'animal en bois !

Le goûter fut comme d'habitude fort bon et bien présenté : männele, brédele, gâteaux, corbeilles de fruits accompagnés de papil-



lotes, le tout arrosé au choix de vin chaud, thé, café, chocolat chaud ou encore de jus de fruit, etc.

L'ambiance était comme il se doit chaleureuse et les bavardages allaient bon train dans une ambiance de retrouvailles.

J'espère que nous nous reverrons aussi nombreux l'année prochaine. À bientôt,

Joselyne Pfaff



ACTIVITÉS 2019

- ⇒ 23 mars: AG URILCO 67 à l'hôtel Mercure de Strasbourg.
- ⇒ 03 et 04 mai: 1er congrès Provence stomie-contact à Avignon.
- ⇒ 19 mai: Sortie de printemps : Lieu à définir.
- ⇒ Du 30 mai au 2 juin : Rencontre franco-allemande à Strasbourg.
- ⇒ 29 et 30 juin : 14^{ème} édition du relais pour la vie à Bischwiller.
- ⇒ 08 septembre : Sortie champêtre à l'étang de Pêche à Oberhoffen.
- ⇒ 28 et 29 septembre : Rentrée des associations au Parc de la Citadelle à Strasbourg.
- ⇒ 12 octobre : Formation des stomisés-contact au CPS.
- ⇒ 27 octobre Déjeuner dansant à l'hôtel Mercure de Strasbourg.
- ⇒ 07 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 la responsable:

Mme Hadjira BELLAHCENE au 07 50 43 87 21

ou www.urilco67.org



Cracquele, chancelle
l'hiver paisible
Trimas ~ farfadet
éclosent
Enivrés de girore
craquelant au pas de
l'amoureux
La bise s'essoufle au
loin
Trissonement
L'éclat du feu ~ cheminée
ondoie
Les mains emmitoufflées
d'amour
redonnent vie
il est temps de froid
d'édredon ~ plumetis
Dame holl saoue avec ferveur
ses nuages cotonneux
Il floconne des fleurs girées
Le tapis glacé crissent
au pas des passantes
Je m'ennuie de cet hiver
radieux ~ aimant

Très
Bonne
Année
2019
!
*

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
Mme Régine PRINZ - Tél. 03 88 57 23 37

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
- Soins continus Hépato-digestif UF 2256 -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
Mme Sabine LIMAGNE - tél. 03 88 40 64 50
Mme Hèlène SELVA - Tél. 03 90 67 42 30
- HAD (Hospitalisation à domicile) - 5 rue Henri Bergson 67200 Strasbourg.
Madame VELTZ Rachel -Tél. 03 88 10 22 85 - 06 77 73 27 90

HAGUENAU

- Clinique St François - 1-5 rue Colomé, 67502 Haguenau Cedex
Mme Caroline PICARD Tél. 08 88 90 70 68

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 et Annie HOUBRE - 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 57 84 10 10
- HIA Legouest 27, avenue de Plantières - BP 10- 57998 Metz Armées - Service de Chirurgie Viscérale
Mme Mireille BRIOT- 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

Infirmer(e)s en Profession Libérale :

- Mme Sarah NYGON , Grande Rue - 57590 Juville - Tél. 06 17 59 10 10 Fax: 03 87 57 50 89 96
- 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

UR.IL.CO. 67 Association des Stomisés du Bas-Rhin 3, rue porte de l'Hôpital
67000 STRASBOURG. Tél. 03 90 00 21 17
www.urilco67.org

Mme Hadjira BELLAHCENE - Présidente
Tél. 06 28 07 72 21

Mr Thierry Schuster - Secrétaire
Tél. 06 12 88 00 08

Mr Joé Muller -Trésorier
Tél. 07 52 67 55 91

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 -Tél. 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 -Tél. 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 - Tél. 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 - Tél. 03 68 03 62 33

Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

6A, rue du Verdon, 67100 STRASBOURG - Tél. 08 00 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:

UR.IL.CO. 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 Schirrrhein

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.