



RAPPORT MORAL DU PRESIDENT : Thierry SCHUSTER

Composition de l'association en 2021

Notre association compte actuellement 160 membres inscrits.

Les Membres élus du Conseil d'Administration:

- Mr. William ANTOINE
- Mr. Joseph BARTHOLOME
- Mr. Gabrielle BARTHOLOME
- Mme Odile EDERLÉ
- Mr. René EICHLER
- Mr. Lucien FREY
- Mme Liliane JACOB
- Mr. Claude LICHTENTHALER
- Mr. Francis LOUIS-BOUCHE
- Mr. Joé MULLER
- Mme Nadia OUERGHI
- Mr. Thierry SCHUSTER
- Mr. Sandra STRAUCH
- Mme Rachel VELTZ
- Mr. Paul VOGEL

Répartition des tâches au CA :

Bureau élu lors de la réunion du Conseil d'Administration post AG de 2020 :

Président : Thierry SCHUSTER

Secrétaire : Mr. René EICHLER

Trésorier : Mr. Joé MULLER

Vice-Président : Mr Francis LOUIS-BOUCHE



Responsables :

Stomisés-contact : Mme Odile ERDERLE

Bulletin – Communication : Mr. Thierry SCHUSTER, avec le concours de nombreux membres.

Fichier : Mr. William ANTOINE

Activités rencontres loisirs : Mr. Lucien FREY

Je remercie tout particulièrement :

- La Ville de Strasbourg
- Les Directeurs de L'Agence Régionale de Santé du Grand Est (ARS).
- Les Directeurs de la CPAM du Bas-Rhin, de la MSA d'Alsace
- La Ligue Contre le Cancer du Bas-Rhin
- Mme Hélène SUZANNE, Responsable de l'Espace Rencontre Information à l'ICANS, qui nous associe à toutes ses actions d'informations.
- France Assos Santé
- L'AURAL qui, depuis la fermeture du Centre Paul Strauss, nous met gracieusement une salle à disposition pour nos diverses réunions.

Enfin, au sein de l'association, je remercie très chaleureusement tous les Membres du Conseil d'Administration pour leur disponibilité. Je remercie aussi tous les Stomisés-Contact pour leur dévouement auprès des patients et nos représentants dans les instances hospitalières. Un grand merci aux soignants qui nous aident dans la vie de notre association : le Docteur Jean-Claude OLLIER Chirurgien et membre fondateur de notre Association, Mmes Liliane JACOB et Rachel VELTZ nos Infirmières stomathérapeutes toujours disponibles pour encadrer nos formations, nous prêter mains fortes et nous contacter pour des visites de stomisés-contact.

Je ne veux surtout pas oublier nos généreux Membres et sympathisants Bienfaiteurs.



3 Réunions du Conseil d'Administration ont été tenues en 2020 dont une en visioconférence suite à l'épidémie de COVID-19. Le 23/01, le 27/06 et le 14/11/2020.

Comme annoncée lors de la précédente Assemblée Générale, la formation de stomisés-contact prévue en 2020 a dû être reportée suite à la COVID-19. Cette activité a pris du retard. Quelques visites de Stomisés-contact ont eu lieu en présentiel et d'autres par téléphone. De ce fait, il est urgent de réunir tous les stomisés-contact afin de nous réorganiser et de retourner sur le terrain très rapidement. Ce sera notre prochain objectif. La date de la formation des stomisés-contact a d'ores et déjà été fixée au 13 novembre 2021.

Nous avons besoin de stomisé(e)s volontaires : urinaires, digestifs, femmes et hommes.

Toute personne intéressée par cette formation est priée de se manifester.

Une invitation vous sera envoyée fin octobre 2021. Cette formation se déroulera en présence des intervenants externes : psychologue, chirurgien et infirmières stomathérapeutes.

Notre association UR.IL.CO. 67 s'est énormément investie dans le monde associatif médical Régional et Strasbourgeois. Nos activités de représentation au sein des différentes commissions représentatives dans les établissements de santé, aussi bien régionales que nationales se sont étoffées.

Nous participons à l'expérimentation «patient expert témoin» au sein de la Faculté de médecine et de pharmacie de Strasbourg en partenariat avec La Ligue Contre le Cancer.

Nous représentons également notre association au sein de la Commission de Conciliation et d'Indemnisation et de la Commission de Protection des personnes sur les études cliniques.

Plusieurs de nos adhérents sont également nommés par l'ARS dans différentes commissions inhérentes aux établissements de santé: Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition, commission des usagers et autres...



Nous intervenons dans les écoles telles que l'Institut de formation en soins infirmiers et celle des aides-soignantes.

Nous sommes, depuis cette année, inscrits à la charte d'intégration et d'utilisation du réseau de cancérologie Grand Est et répertoriés dans le système OASIS (Oncologie Annuaire Soins de Supports) mis en place par l'ARS.

Il faut relever notre participation au village des Assos de Strasbourg et les stands Mars Bleu (ce dernier étant organisé par la Ligue contre le cancer).

Ma volonté à fournir un matériel plus moderne, à créer des outils de travail plus performants, à nous adapter à l'ère de la digitalisation, m'a été accordée par le Conseil d'Administration. Internet et Facebook sont devenus des outils indispensables ! Cette forme de communication commence à porter ses fruits : 1000 personnes connectées sur notre page Facebook, 50 000 visites notre site Internet en 2020. Et nous avons déjà largement dépassé ces chiffres en 2021, avec 86 000 visites sur le site Internet et 10 000 sur Facebook en l'espace de 9 mois !

Un compte LinkedIn a également été installé.

Vous pourrez prochainement voir défiler sur les écrans digitaux de l'ICANS notre logo et un condensé de mots clés tel que vous pouvez l'apercevoir sur notre écran d'accueil.

Nous avons élaboré, en collaboration avec le Dr. Jean-Claude Ollier, des nouvelles conventions de volontariat que nous allons faire signer par tous les établissements hospitaliers. Nous avons d'ores et déjà signé celle du centre médical MGEN aux TROIS-EPIS, pris contact avec l'ICANS (Institut de cancérologie de Strasbourg Europe) et l'AURAL, une association qui propose toutes les modalités de traitement de l'insuffisance rénale chronique ainsi qu'une activité d'hospitalisation à domicile (HAD), les H.U.S. avec lesquels un



rendez-vous est fixé au 27 septembre 2021 et celui du Centre hospitalier de Haguenau pour le 30 septembre 2021.

En vigueur en France depuis le 25 mai 2018, le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) établit des règles relatives à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et des règles relatives à la libre circulation de ces données. UR.IL.CO. 67 est concerné par cette mesure. Nous tenons un fichier adhérents dans lequel nous collectons vos noms, prénoms, adresses mail, numéros de téléphone ou adresses postales, type de stomie. Nous avons déjà récolté des informations auprès de la CNIL et de France Assos Santé. Toutes les mesures à prendre seront débattues lors de notre prochaine réunion du Conseil d'Administration. Certaines d'entre elles ont déjà été appliquées. Ce sujet fera partie intégrante de la formation des stomisés-contact.

Comme vous le savez, nous avons choisi de changer le lieu de notre « Stammtisch mensuel », et avons sélectionné le restaurant la Rotonde au 22 Route de Mittelhausbergen à Strasbourg.

Suite au contexte sanitaire de 2020, très peu d'activités ont pu avoir lieu. Malgré cela, nous avons :

-Tenu un stand à l'ICANS 05/03/2020, dans le cadre de MARS BLEU à l'occasion de la journée de sensibilisation et de prévention du dépistage du cancer colorectal.

-Mr Francis LOUIS-BOUCHE a participé à l'Assemblée Générale de France Association Santé (URASS du Grand-Est) en visioconférence 09/04/2021. Il a pris contact avec la nouvelle infirmière stomathérapeute de ST ANNE, Mme Audrey STEYER



Le 12/07/2021 nous avons rendez-vous avec Mme Hélène SUZANNE, responsable de l'Espace Rencontre et Information (ERI) à l'Institut du Cancer de Strasbourg Europe . Elle a précédemment occupé ce même poste à l'établissement **Centre Paul STRAUSS**.

Mme SUZANNE est chargée de la communication générale de l'ICANS, ainsi que de la relation avec les différentes associations de malades, dont URILCO 67.

Elle utilise notamment les réseaux sociaux dans le domaine médical tels que: FACEBOOK, INSTAGRAM, LINKEDIN..., et nous donne de précieuses informations et conseils pour mieux gérer ces différents outils. Elle nous a suggéré entre-autre de publier un appel au bénévolat sur les réseaux d'URILCO 67, ce qui est chose faite.

Des informations concernant les associations sont visibles sur les écrans d'information dans les salles d'attente de l'établissement et dans les chambres des patients. Une affiche avec un logo haute résolution a été créée pour faire apparaître des informations par « mots clés » sur URILCO 67.

Des ateliers débats-rencontres de patients souffrants de maladies du système digestif et urinaire se tiennent régulièrement à l'ERI. Mme Suzanne nous propose de nous inviter lorsqu'un des patients est stomisé.

Une visite de courtoisie avec la stomathérapeute de la Clinique Saint François de Haguenau a eu lieu le 15/01/2021

Nous avons repris depuis le 17/06/2021 l'activité « STAMMTISCH » qui, je vous le rappelle, a lieu tous les 3^{ème} jeudi à partir de 19h.

Nous sommes intervenus à la Clinique de la Toussaint lors d'une formation d'infirmières à la demande de Mme Rachel VELTZ les 19/02/2020 et 07/10/2020.



Les 19 et 20/09/2020 se sont tenues des permanences au stand du Village des Associations.

Le 10/10/2020 a eu lieu la 40^{ème} Assemblée Générale à l'hôtel Mercure de Strasbourg. Elle réunissait 55 personnes et 27 délégations de pouvoir ont été transmises.

Quant à nos activités futures, AFA CROHN & RCH France nous invitent à tenir un stand UR.IL.CO. 67 au salon des MICI à Strasbourg le 06/11/2021.

Une formation de stomisés-contact sera organisée le 13/11/2021.

Le traditionnel goûter de la Saint-Nicolas à l'hippodrome de HOERDT aura lieu le 04/12/2021, dans l'espoir que les conditions sanitaires le permettent.

Ce rapport moral sera disponible sur notre site Internet d'ici quelques jours.
Merci pour votre attention.