

**UR.
IL. 67
CO.**



« Témoins d'une vie nouvelle avec une stomie »
URostomie – Iléostomie – Colostomie – Anastomose Iléo-anale

BULLETIN D'INFORMATION ANNUEL



Dessin de Stomie Busy - <https://www.facebook.com/search/top?q=stomie%20busy>

ÉDITION 2021-2022



À tous les membres d'UR.IL.CO. 67

Chers amis,

Nous sommes tous concernés par ce problème de santé universel depuis l'apparition début 2020 des premiers cas de la COVID-19. En deux ans nous sommes passés psychologiquement par tous les stades : surprise, abattement, espoir et rechute ! La rechute se caractérise avec des périodes de restrictions édictées par les autorités, et nul ne peut dire aujourd'hui quand nous pourrions nous en relever.

Nous avons pu, malgré tout, organiser quelques activités en 2021 avec notamment notre Assemblée Générale, notre habituel Stammtisch, le week-end des associations de Strasbourg, la journée des maladies MICI, les réunions du CA et le goûter de la Saint-Nicolas !

Mais le jour, où ce COVID-19 ne sera plus qu'un mauvais souvenir, arrivera et notre association retrouvera **son dynamisme d'avant la crise** !

UR.IL.CO. 67 remplira à nouveau sa fonction première qui est celle de l'action du stomisé-contact, venir en aide aux nouveaux patients stomisés, leur témoigner que l'on peut vivre normalement avec une stomie. Elle pourra à nouveau organiser toutes les activités de rencontres et d'échanges entre les membres de l'association.

Malgré les bons résultats obtenus par les Stomisés-contact en 2021, par leurs visites, mais également grâce au téléphone et à la communication digitale (Internet et Facebook), le nombre de visites baisse régulièrement. L'enquête de 2018 réalisée par le Dr Jean-Claude Ollier a mis en évidence qu'environ 200 stomies (urinaires et digestives) sont réalisées chaque année dans le Bas-Rhin et que 5 550 personnes stomisées y vivaient. Notre association touche à peine 10% de ces nouveaux opérés ! Nous devons poursuivre et augmenter nos efforts !

Dans notre dernier bulletin d'information annuel, je vous parlais de mes objectifs prioritaires : ceux concernant les stomisés-contact. La formation a eu lieu le 20 novembre 2021. Nous avons formé 18 bénévoles « patients experts ressources », communément appelés « stomisés-contact ». Cette journée a été très enrichissante. Elle nous permettra de mener à bien cette activité de manière efficace et structurée.

La deuxième étape consistera à nous réunir afin de définir les Stomisés-contact référents dans les différents établissements hospitaliers, de pouvoir enfin agir sur le terrain, c'est-à-dire visiter les nouveaux opérés, leur redonner de l'espoir, partager avec eux nos expériences...

Nous allons également nous concentrer sur l'amélioration de notre collaboration avec tous les soignants auprès des établissements hospitaliers et de nos partenaires.

De nouvelles conventions de volontariat ont été créées. Nous sommes en train de soumettre ces documents aux Responsables d'établissements de santé (hôpitaux, cliniques, SSR), ainsi qu'aux Professionnels impliqués.

Je remercie vivement tous nos volontaires qui consacrent une bonne partie de leur temps libre au bon fonctionnement et à la pérennité de notre belle association.

Ne disposant pas de salariés, tout le travail est assuré par les bénévoles, UR.IL.CO. 67 a plus que besoins de nouveaux bénévoles. A défaut, l'activité et le dynamisme de l'association seraient en jeu.

Toutes les bonnes volontés seront les bienvenues, stomisé(e) ou non, entourage ou membre de la famille. N'hésitez plus, rejoignez-nous !

Thierry SCHUSTER, Président d'UR.IL.CO. 67



La 41ème Assemblée Générale de notre association UR.IL.CO 67 s'est tenue le 25 septembre 2021 à 9 heures 15 au NOVOTEL de STRASBOURG.

Mr Thierry SCHUSTER, Président d'UR.IL.CO. 67, a souhaité la bienvenue aux 62 participants, dont 54 adhérents, ainsi qu'aux intervenantes. Il a précisé que 31 délégations de pouvoir ont été transmises. Le nombre de votes est ainsi de 85.

L'Assemblée Générale a pu se tenir.

Tous les rapports : Moral, Activités et Financier ont été approuvés.

Conseil d'Administration : 1 nouvelle membre a été élue : Mme Anne ITTY et 3 membres ont été réélus : Mme Liliane JACOB, Mrs Joé MULLER et René EICHLER.

Le Conseil d'Administration est composé de 16 Membres : 2 membres fondateurs permanents et 14 membres élus.

Fin de l'Assemblée Générale Statutaire à 10 heures 30

La matinée s'est poursuivie avec les interventions suivantes :

- « **Stomies-actualités : Quoi de neuf en stomathérapie ?** » : par Mme Liliane JACOB, cadre de santé et infirmière stomathérapeute à l'Hôpital de Hautepierre.

Au cours de la pause, les participants ont pu découvrir les stands des Laboratoires et prestataires de stomathérapie en grande partie présents à notre Assemblée Générale malgré le contexte de la Covid 19.

- Informations ! Accompagnement des patients et des proches : quels leviers en 2021 ?

Utilisation des réseaux sociaux par les associations de malades :

Par Mme Hélène SUZANNE, Responsable de l'Espace Rencontre et Information (ERI) à l'Institut de Cancérologie de Strasbourg Europe (ICANS).

- Ceintures pour poches digestives et urinaires : Par Mmes SALVI, DEHU et HERB de *Stomapote*.

Mr Thierry SCHUSTER, au nom du Conseil d'Administration, a remercié les intervenantes ainsi que toutes les personnes présentes malgré un contexte sanitaire toujours compliqué par l'épidémie de Covid 19 et a prononcé la clôture de l'Assemblée Générale.

La réunion a été suivie par le traditionnel et sympathique déjeuner au restaurant du NOVOTEL.

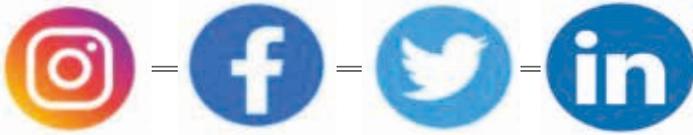
Charte des droits des patients stomisés

Charte établie en 1993 par L'International Ostomy Association (IOA)
pour mise en place dans tous les pays du monde.

La Charte des Droits des Patients Stomisés présente les besoins spécifiques de ce groupe particulier de patients et les soins qu'ils requièrent. Ils doivent recevoir l'information et le soin qui leur permettront de vivre une vie autonome et indépendante, et de participer à toutes les décisions les concernant.

Le patient stomisé doit :

- 1. Recevoir des conseils préopératoires** afin d'être complètement conscient des bénéfices de l'opération et des points essentiels de la vie avec une stomie.
- 2. Avoir une stomie appropriée**, placée de manière appropriée, avec une prise en considération totale du confort du patient.
- 3. Recevoir un soutien médical** professionnel et expérimenté, ainsi qu'une **aide en stomathérapie et en psychologie** durant la période pré et post-opératoire, à la fois à l'hôpital et au retour à domicile.
- 4. Recevoir un soutien et des informations au bénéfice de sa famille**, de ses aides personnelles et de ses amis, afin d'améliorer leur compréhension de sa situation et de ce qui est nécessaire pour avoir un niveau de vie satisfaisant avec une stomie.
- 5. Recevoir une information complète et impartiale** sur toutes les offres et produits adaptés disponibles dans son pays.
- 6. Avoir un accès non restreint aux produits** liés à sa stomie.
- 7. Être informé de l'existence des Associations de Stomisés**, des services et aides qu'elles peuvent lui fournir.
- 8. Être protégé contre toute forme de discrimination.**
- 9. Recevoir l'assurance :**
 - que les informations personnelles concernant son intervention chirurgicale seront traitées avec discrétion et confidentialité afin de protéger sa vie privée.
 - qu'aucune information concernant son état de santé ne sera dévoilée, par quiconque en possession de cette information, à une entité liée à la production, la vente ou la distribution de produits de stomie ni à aucune personne qui pourrait l'utiliser, directement ou indirectement, du fait de sa relation au marché de la stomie, sans le consentement exprès de la personne stomisée.



Information & accompagnement des patients et des proches : quels leviers en 2021 ?

Retour sur la présentation d'Hélène SUZANNE | Community Manager & Accompagnatrice en santé à l'ERI® de l'ICANS lors de l'assemblée générale de l'association URILCO 67 le 25 septembre 2021.

En tant qu'association de patients, il est important de savoir s'adapter toujours plus aux attentes et besoins de ceux qu'on aspire à aider. L'hyper-connexion de toutes les générations de notre population, renforcée par la crise sanitaire de La Covid et l'isolement forcé qu'elle a engendré doit nous forcer à réinterroger nos pratiques de communication, d'information ainsi que nos outils d'accompagnement.

En termes de chiffres, selon une étude Social Life 2020 Harris Interactive, 40% des internautes français déclarent avoir créé un compte sur un réseau social ou une application de messagerie instantanée pendant la première année de crise sanitaire. Si les particuliers ont participé à la dynamique, les entreprises ont elles aussi dû s'adapter.

Grâce aux médias sociaux et autres plateformes digitales, les équipes ont pu rester soudées et les projets ont avancé de manière plus intelligente. Et cela devrait aussi être le cas pour les associations lorsque l'on sait l'importance de votre présence pour les patients. Le virtuel gagne en légitimité comme média et source d'information.

Cela étant dit, attention, puisque tout le monde peut s'exprimer librement sur les réseaux sociaux et ce, sans presque aucune limite, vous avez à y tenir un rôle important. Celui de multiplier les contenus de qualité et experts pour limiter les infox qui immanquablement atteindront les personnes concernées par votre champ d'action qui furètent l'ensemble d'Internet à la recherche d'informations ou de témoignages. Vous êtes légitimes à prendre la parole !

D'après mon expérience, le virtuel n'impacte pas le rapport de confiance, les patients que j'accompagne souhaitent à 70% être recontactés par mail ou m'adressent un message privé par le biais de nos réseaux sociaux. Le fait d'avoir une information écrite ou sur un format vidéo permet de plus de pouvoir consulter l'information quand on le souhaite mais aussi de traiter l'information à son rythme. Chacun peut lire, relire, chercher et comprendre la signification de chaque mot...

De mon point de vue et d'après l'expérience d'autres associations de patients, votre présence sur les réseaux sociaux vous permettra de développer votre réseau et de multiplier les interactions. Vous pourrez plus aisément être connus par les patients ou les proches qui ont besoin d'aide. Vous pourrez aussi être plus visibles des professionnels de santé qui cherchent des solutions de soutien pour leurs patients. Mais c'est aussi un excellent moyen de toucher de nouveaux membres qui viendraient renforcer votre groupe ! Pour vous permettre un développement efficace et utile des futurs comptes sur les différents réseaux sociaux il faut dans un premier temps vous interroger sur les attentes et les besoins de votre public cible. Qui de mieux placé que vous pour cela lorsque l'on sait que vous tous, membres de l'association êtes patients, anciens patients ou proches de patients. Prenez le temps ensemble d'identifier les manques que vous avez pu ressentir lors de vos prises en charge ! Il va falloir oser proposer et innover. Votre présence sur les réseaux sociaux est pour moi une évidence qui vous rendra plus disponible, vous permettra de suivre les tendances et de montrer votre beau dynamisme !

A très bientôt, sur les réseaux
*Hélène SUZANNE | Responsable ERI®
Community Manager ICANS*

TOUR D'HONNEUR DES SURVIVANTS

SAMEDI 25 JUIN À 17H (Accueil à partir de 15h)

DAMBACH LA VILLE
ZONE DE LOISIRS - rue du stade

-15^e Édition -

RELAIS
pour la vie

du samedi 25 juin 17h
au dimanche 26 juin 17h
Inauguration le samedi 25 juin à 16h30



LE TOUR D'HONNEUR DES SURVIVANTS :
un des temps forts du Relais pour la vie...

Changer le regard que l'on porte sur la maladie
Changer le regard que l'on porte sur les malades
qui d'autre, mieux que les malades et anciens malades,
peut expliquer comment on vit avec et après un cancer

Témoignez en participant

Vous souhaitez témoigner en participant au TOUR D'HONNEUR DES SURVIVANTS qui ouvrira le 15^e Relais pour la vie, merci de bien vouloir prendre contact avec

Jean-Marie KREMER 06 13 51 63 37 / jeanmariekremer50@gmail.com

Doris MESSMER 06 87 25 46 26 / doris.messmer@orange.fr



24 heures de solidarité contre le cancer



SENSIBILISER

Journée prévention & dépistage | Cancer colorectal



Dépisté tôt, le cancer colorectal se guérit dans 9 cas sur 10 ! Il est donc important de tout savoir et comprendre sur le dépistage organisé à suivre pour permettre cette détection précoce.

Nous proposerons des supports d'information pour permettre à chacun de réduire ses risques de survenue d'un cancer colorectal en informant sur le mode de vie à privilégier. Des espaces d'échange seront aussi proposés par les associations qui accompagnent patients et proches tout au long de la prise en charge. Informations pratiques, conseils, partages d'expérience, tout pour vous soutenir.

JEUDI 17 MARS
9h à 16h
Hall d'accueil | N2 | ICANS
 Ouvert à tous, sans inscription

Partenaires : Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers Grand Est (CRDC) | LC Charnay | Pfizer Oncologie | Urilco67 |

! Pour toutes les manifestations proposées sur le site de l'ICANS (intérieur ou extérieur), application du pass sanitaire. Veillez à respecter les gestes barrières. Le port du masque reste obligatoire.

INFORMER

Podcast



Un nouvel épisode de notre podcast « De vous à nous » sera disponible au début du mois de mars. Intitulé « Cancers digestifs, parlons-en », médecins et patiente y croisent leur voix et nous racontent leur engagement pour, ensemble, vaincre le cancer.

Quelles sont les bonnes pratiques en matière de prévention et de dépistage des cancers colorectaux ? Quel rôle et place pour l'oncologue médical dans le parcours thérapeutique proposé aux hommes et aux femmes atteints d'un cancer digestif ? Comment et avec quelles aides, puis-je devenir acteur de ma santé en tant que patient ?

Avec la participation du D^r Meher BEN ABDELGHANI (Oncologue médical | ICANS), du D^r Isabelle GENDRE (Médecin coordonnateur | CRDC Grand Est) et de Monique (patiente de l'ICANS).



Disponible sur toutes les plateformes d'écoute :



MOBILISER



Pour marquer votre engagement et votre soutien aux patients concernés, arboriez notre badge Mars Bleu ! Disponibles sur demande auprès de l'accueil N2.



17 RUE ALBERT CALMETTE
 BP 23025 - 67033 STRASBOURG CEDEX
 T +33 (0)3 68 76 67 67

Suivez-nous sur : WWW.ICANS.EU

UR.I.L.CO. 67, notre association des personnes stomisées urinaire et digestif du Bas-Rhin, a été créée en 1980 par des malades et des médecins.

Elle a pour vocation le soutien aux personnes stomisées et à leurs proches. Cela se traduit par des rencontres régulières avec des activités conviviales.



Stomisés-contact UR.I.L.CO. 67

Afin de pouvoir apporter un soutien moral aux patients avant ou après la pose d'une stomie, UR.I.L.CO. 67 a créé dès 1982 le concept des « **Stomisés-contact** ».

Les Stomisés-contact sont des personnes stomisées depuis un certain temps, bénévoles et volontaires qui rendent visite aux personnes en établissements de santé ou à domicile. Ils témoignent qu'une vie « normale » avec une stomie est possible.

L'enquête sur l'évaluation des visites des Stomisés-contact, réalisée en 2017 par le docteur Jean-Claude OLLIER avec l'aide de Membres d'UR.I.L.CO. 67, Hadjira, Liliane, Thierry, Etienne et Nadège, a démontré l'importance de l'action des stomisés-contact auprès des Patients.

L'efficacité des Stomisés-contact nécessite un nombre suffisant de bénévoles formés, après une formation initiale et ensuite continue par des professionnels de santé. Les appels à l'engagement en tant que Stomisés-contact sont effectués régulièrement par les Présidents d'UR.I.L.CO. 67 successifs.

La pandémie de Covid 19 a entravé l'activité des Stomisés-contacts lorsque les visites aux patients n'étaient pas possibles. Ils se sont néanmoins efforcés de la poursuivre à distance par visioconférence, téléphone, mails ou courriers.

La formation des Stomisés-contact n'a pas pu se tenir en 2020 pour cause de Covid 19, mais en 2021 tout à été mis en œuvre par UR.I.L.CO. 67 afin de pouvoir la réaliser. Le 20 novembre cette formation a eu lieu dans les locaux mis à disposition gracieusement par l'association médicale AURAL de Strasbourg, sous la direction du docteur Jean-Claude OLLIER, de nos deux infirmières stomathérapeutes Liliane et Rachel ainsi que de Mme Mélanie MATHIEU psychologue de La Ligue contre Le Cancer 67. Il y avait 18 Stomisés-contact présents.



Les Stomisés-contact d'UR.I.L.CO. 67 sont prêts à apporter leur aide et soutien aux patients nouvellement stomisés.

René, Thierry, Joé, Francis, Odile, Jean-Claude



Le Salon de l'AFA (Association Française AUPETIT) s'est déroulé le 6 novembre 2021 à la Chambre de Commerce et d'Industrie (CCI) de Strasbourg Meinau. Nos Bénévoles ont tenu le stand représentant notre association UR.IL.CO. 67, ce qui a permis de renseigner quelques personnes intéressées.

Le programme de la journée comprenait différents ateliers ainsi qu'un cycle de conférences :

- Les régimes alimentaires sont-ils utiles dans les MICI (Maladies Inflammatoires du Colon et Intestin) ? par le Professeur J.M. REIMUND, gastro-entérologue à l'Hôpital de Hautepierre.
- Etudes, Travail : quels sont vos droits ? par Mme M.H. RAVEL, Référente Travail de l'AFA Stomie et partage d'expériences (atelier-discussion)
- Les traitements de demain par le Dr B. CARON, gastro-entérologue à l'Hôpital de Hautepierre
- L'apport des thérapies et pratiques complémentaires : que peut-on en attendre dans les MICI ? par le Dr J. LACROUTE du Centre d'Endoscopie Digestive Ambulatoire de Strasbourg
- Maladie de CROHN et Rectocolite Hémorragique : vous avez encore des questions ? par le Dr. B. CARON gastro-entérologue à l'Hôpital de Hautepierre.

Outre le stand d'information de l'AFA avec diverses brochures, le nôtre était entouré par **France Assos Santé** et **AFP-ric** (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques).

Des laboratoires qui ont présenté différents matériels de stomie ainsi qu'un prestataire étaient également présents.



Joselyne

Depuis plus de 20 ans octobre est le mois du ruban rose, le rendez-vous d'une vaste campagne **d'information et de sensibilisation contre le cancer du sein**. Aujourd'hui en France, 1 femme sur 8 risque de développer un cancer du sein et **anticiper, prévenir, sensibiliser permet de mieux prendre en charge cette maladie...**

La Strasbourgeoise est une manifestation organisée à Strasbourg depuis 2010 dans le cadre **d'octobre rose**.

Cette manifestation sportive se déroule sur 2 jours : en 2021, elle s'est déroulée le samedi 2 avec des balades en canoë ainsi qu'une marche nordique de 6 kilomètres et le dimanche 3 avec une course ou une marche de 5 kilomètres chacune. Le pass sanitaire était obligatoire pour les participants.

L'Institut de Cancérologie Strasbourg Europe (**ICANS**), partenaire d'UR.IL.CO. 67, a mobilisé son personnel afin de constituer un groupe et participer à cet événement. Je me suis inscrit à la marche et joint à cette vague rose de 7000 personnes, en majorité des femmes, qui a défilé depuis la Cité de la Musique et de la Danse dans les rues de la ville.

140 membres de l'ICANS ont participé à l'ensemble des épreuves des 2 journées. Nous étions habillés d'un T-shirt et casquette blancs avec le logo de l'ICANS. Nous étions le groupe le plus nombreux : une belle fierté pour la #team ICANS !

C'était impressionnant de se retrouver dans cette marée humaine mobilisée pour la bonne cause dans la joie et la bonne humeur. J'ai ressenti un grand plaisir de pouvoir marcher en toute sécurité dans les rues de la ville dépourvues de tout véhicule et pouvoir admirer les immeubles. Il y avait plusieurs orchestres installés aux carrefours qui invitaient à la danse. J'encourage tous ceux qui le peuvent de participer à cette manifestation annuelle.

Sur chaque inscription des 7000 participants à ces 2 journées sportives, 5 Euros sont reversés à une association luttant contre le cancer du sein. Cette année, comme les deux précédentes, la moitié des bénéfices de la Strasbourgeoise est reversée à l'ICANS pour financer des projets d'activités physiques adaptées proposées aux patients.

René

Sources : ICANS, DNA et site internet de la Ville de Strasbourg



C'est la deuxième édition sous Covid 19 et la municipalité de Strasbourg a décidé de maintenir cet important rendez-vous de la rentrée pour les associations, au Parc de la Citadelle. Les associations sont aujourd'hui confrontées à une crise du lien social et de l'engagement. Ce week-end a été l'occasion de renouveler les forces, de trouver des adhérents et de se montrer.



René et José

Cet état d'esprit, bien relaté dans les Dernières Nouvelles d'Alsace (DNA) du 19/09, correspond à celui du Conseil d'Administration (CA) d'UR.IL.CO. 67 qui a décidé de participer à cette manifestation annuelle.

L'évènement a été organisé par la Maison des Associations (MAS) avec le concours des services de la ville et a accueilli 220 associations très diverses.

Il n'y avait qu'une seule entrée, rue de Boston, avec contrôle du pass sanitaire obligatoire et la présence d'un centre mobile de dépistage Covid 19.

Un protocole sanitaire avec gel hydro-alcoolique, produit de désinfection et gestes barrières était de rigueur.

Les stands étalés dans le Parc étaient répartis en six quartiers par affinités : **solidarités, éducatives, sportives, artistiques et culturelles.**

Deux nouveautés ont fait leur apparition : « **une Place de l'égalité des genres** » et « **un quartier des possibles, dévolus aux luttes et aux bonnes volontés** ».

UR.IL.CO. 67 a fait partie du quartier : **solidarités.**

Huit membres d'UR.IL.CO. 67 ont participé à ce week-end : Odile et Sandra venues depuis le "Bitcherland", Joselyne et Nadia, Rachel, Anne, Joé et René.



Odile et Sandra

Nous avons à disposition des Bulletins d'Informations Annuels, des flyers ainsi qu'un mannequin de l'AURAL muni de stomies, de poches et conçu pour la formation du Personnel Médical.

Notre stand a reçu la visite de visiteurs venus se renseigner pour eux même ou des proches : famille, amis..., mais également des curieux attirés par notre mannequin et qui ont découvert l'existence des stomies.

Les Membres d'UR.IL.CO. 67 jugent utile de participer à cette manifestation car cela permet de créer une présence visuelle des personnes stomisées et de rencontrer des personnes malades, stomisées ou leurs proches.

René

Promotionnée par l'A.R.S. (Agence Régionale de Santé) et France Assos Santé

Cet évènement a pu avoir lieu cette année malgré la situation sanitaire due à la Covid 19 et j'ai été associé en ma qualité de Représentant des Usagers (R.U.) au sein de la clinique RHENA et membre de l'Association des Stomisés UR.IL.CO. 67.

L'organisation interne dans la clinique RHENA a été gérée par Audrey (représentante du bureau qualité) et son adjointe Morgane qui ont mis en place, dans différents endroits, une signalétique ainsi que de grandes affiches indiquant l'évènement. Le hall de la clinique a été à ce titre visité par de nombreux patients.

Le thème retenu cette année était : « Le risque infectieux afin d'éviter d'être contaminé, de transmettre une maladie ou une infection ». Le sujet était vraiment d'actualité.

J'ai été affecté au Service des Urgences et SOS Mains durant toute la journée du mardi 23 novembre. Ma mission consistait à accueillir les patients et à les accompagner en salle d'attente une fois que le Pass Sanitaire a été contrôlé et l'enregistrement au Secrétariat effectué. Là je leur distribuais des kits composés d'un tube de gel hydroalcoolique, d'un set avec mots mêlés, une fiche explicative ainsi qu'un crayon papier logoté RHENA. Je leur expliquais ma présence en tant que Représentant des Usagers (RU).

C'était à la fois intéressant et éprouvant d'être à l'accueil des patients qui arrivent souffrants aux Urgences avec toutes sortes de pathologies : colique néphrétique, alerte cardiaque, chutes, blessures à la main et blessures de toutes sortes souvent d'origine domestique...

J'ai profité de ma présence auprès des Personnels de santé pour mettre en place des flyers d'UR.IL.CO. 67 afin de mieux faire connaître notre association de Stomisés.

Je suis prêt à participer à d'autres évènements du même type à la clinique RHENA.

Francis

Être infirmière antéro-stomathérapeute

Faire un stage pour devenir stomathérapeute

C'est un peu comme devenir Mac Gyver, en n'ayant pas peur de réduire un prolapsus de plusieurs centimètres avec uniquement ses mains et une paire de gants.

C'est un peu comme devenir journaliste, en réalisant un roman photo pour aider les infirmières libérales dans la prise en charge d'une fistule entéro cutanée qui nécessite un appareillage plus que complexe.

Devenir stomathérapeute

C'est un peu comme être une extra-terrestre, en ayant E.I. pour abréviation car la dénomination nation complète est en fait infirmière entéro-stomathérapeute.



C'est un peu comme devenir médaillé de marche rapide, en se déplaçant sur l'ensemble du site de HautePierre. de HautePierre 2 et de l'ICANS et en général y retourner car nous n'avons jamais apporté ce dont nous avons besoin.

C'est un peu comme avoir de superbes capacités d'adaptation pour tous les publics, en continuant à travailler avec des patients adultes, jeunes adultes, plus âgés mais aussi apprendre à travailler auprès d'adolescents, de bébés, de grands prématurés ainsi qu'avec leurs parents.

Être infirmière entéro-stomathérapeute c'est surtout être pleinement intégré dans une équipe pluridisciplinaire, aux côtés des chirurgiens, médecins, infirmières, aides-soignantes, diététiciennes, assistantes sociales..

C'est être en liaison directe avec le patient et tout son entourage : famille, prestataire de service, infirmières libérales, pharmacie...

C'est développer ses capacités d'écoute pour pouvoir aider au mieux les patients et leurs familles à s'adapter au mieux à cette nouvelle situation.

Morgane PABST

Extrait du journal n°9 du Service de Chirurgie Générale et Digestive (Pr ROHR, Pr BRIGAND et Pr ROMAIN) CHU HautePierre Strasbourg

Je suis membre d'UR.IL.CO. 67 depuis plus d'un an et je n'avais pas encore eu l'occasion de m'impliquer pour l'association.

C'est donc avec plaisir que j'ai accompagné Odile EDERLE à l'école d'aide soignantes d'Ingwiller le mardi 7 décembre 2021 dans le cadre d'une intervention concernant la vie quotidienne des stomisés, et le rôle des associations de stomisés.

J'ai vraiment adoré cette expérience : raconter une partie de ma vie d'avant la stomie, puis la vie que j'ai depuis la pose de la stomie.

J'ai vu des élèves prendre note de certaines choses, ils étaient intéressés, parfois surpris.

J'ai pu leur expliquer avec l'aide d'Odile certains points importants concernant le matériel de stomie, ainsi que l'importance de notre association, à savoir écoute et aide psychologique aux futurs ou nouveaux stomisés.

J'ai également évoqué les problèmes liés à l'alimentation, et, dans le cadre de leur futur métier,

J'ai ressenti pour la première fois depuis longtemps, le sentiment d'avoir été utile, d'avoir apporté des explications à ces élèves. J'ai retenu que du bon de cette expérience et je referai cela avec plaisir.



Mathieu

Vol en montgolfière au-dessus de la vallée de la Zorn



Francine et Claude, sympathique couple de retraités, participent régulièrement aux activités d'UR.I.L.CO. 67 dont Claude est membre.

Dans sa jeunesse, Claude a été militaire durant 6 ans avant d'exercer le métier de peintre dans le bâtiment. Francine a travaillé en tant qu'assistante maternelle avant de devenir secrétaire. Le couple a élevé ses quatre enfants.

Malheureusement, suite à des problèmes de santé, Claude a dû être stomisé en 2001 et a été contraint de se déplacer en fauteuil roulant à partir de 2011.



En 2014 ils ont, malgré leurs difficultés, eu le courage de participer à un vol matinal en montgolfière avec « **l'association Libres Ballons du Bastberg** » depuis Schwindratzheim.

La nacelle du ballon peut contenir en plus du pilote, deux personnes en situation de handicap installées sur des sièges adaptés et deux personnes se tenant debout.

Le ballon a survolé durant deux heures la vallée de la Zorn, de nombreux villages et retour à Schwindratzheim.

Une fois le matériel rangé, un copieux petit-déjeuner les attendait à l'aéroclub de Steinbourg.



Notre courageux couple garde un excellent souvenir de cette aventure, aimerait bien la revivre et la conseille à tous.

Francine et Claude avec René



Témoignage d'une femme stomisée

Je m'appelle Claudie, j'ai 51 ans et suis la maman de 3 grands garçons de 29, 27 et 24 ans.

Ma vie a basculé en 2018, suite à une intervention chirurgicale compliquée au cours de laquelle le colon et l'intestin grêle ont été touchés.

J'ai dû être stomisée et me suis retrouvée plongée dans le monde des personnes stomisées avec une poche collée à même ma peau.

Un dispositif vital mais avec un handicap invisible difficile à accepter.

Je haïssais ma nouvelle image corporelle et il m'était devenu impossible de me regarder dans un miroir, de me toucher le ventre ou ma poche.

Des infirmières à domicile venaient 2 fois par jour afin d'effectuer des soins à ma place.

Aujourd'hui, suite à plusieurs opérations et complications, je n'ai plus de colon et il me manque une petite partie de mon intestin grêle.

J'ai vécu dans la dépression, dans le déni, avec la haine durant des jours et des jours.

J'étais repliée sur moi-même, j'ai vécu dans ma bulle jusqu'au jour où mon fils m'a dit : « Maman, oui tu as une poche. Cela est injuste qu'une opération chirurgicale puisse en arriver là ! » Et je n'oublie pas cette autre phrase : « Tu nous as donné la vie et là tu gâches la tienne et la nôtre. Alors bats-toi car ta stomie t'a sauvé la vie ! ».

Quelques jours ont passé avant que ses mots ne m'interpellent et là ce fut le déclic!

J'ai réalisé enfin que ma stomie m'a sauvé la vie et qu'il faut que j'avance, que je continue à profiter de chaque instant présent.

J'ai donc décidé de revivre le plus normalement possible et j'ai donné un joli nom à ma stomie, car pour moi il était important de le faire !

J'ai commandé des cache-poches et par la suite des ceintures de maintien.

J'ai repris mes activités d'avant : vélo, randonnée, piscine, restaurant, cinéma...

C'est ainsi que j'ai repris goût à la vie et n'ai plus honte de ma poche. Il m'arrive même de plaisanter à propos de mon handicap et d'en parler sans tabou. Cela m'a libéré d'un poids énorme !

Le regard et l'incompréhension de certaines personnes ne me touchent plus.

Ma joie de vivre est bien plus importante que le regard des autres !

Ma plus belle victoire est d'avoir réussi à surmonter toutes ces épreuves, même si cela n'a pas été facile à gérer, loin de là !

Aujourd'hui j'aide les nouveaux Patients stomisés en leur démontrant, à travers ma propre expérience, qu'être stomisé n'est pas une honte et que nous pouvons vivre normalement.

Je finirai par ces mots :
« Vivez, profitez et osez ! ».

Ma stomie fait désormais partie de ma personne et la vie vaut la peine d'être vécue !

Claudie,
stomisée et membre de
l'association UR.IL.CO. 67



Dessin de Stomie Busy - <https://www.facebook.com/search/top?q=stomie%20busy>

Le Stammtisch



C'est dans une ambiance conviviale que se tient tous les 3ème jeudi du mois, le Stammtisch de l'association UR.I.L.CO. 67, dans le but de discuter autour d'une bonne table de choses et d'autres.

Au restaurant la Rotonde, 22 Route de Mittelhausbergen, 67200 Strasbourg.

Nous vous invitons à venir nombreux!

Je suis parti en retraite en octobre 2004, au terme d'une carrière intense et avec de nombreux projets dont j'entrevois les bienfaits salutaires. La randonnée était une réelle passion toute ma vie et devait prendre évidemment une place privilégiée lors de ma retraite.

Avant de débiter cette retraite, j'avais programmé un bilan de santé pour commencer cette deuxième partie de ma vie sous les meilleurs auspices.

Mais, la vie s'avéra difficile. Le bilan médical avec plusieurs examens dont une coloscopie mettait en évidence une tumeur du rectum.

Je fus pris en charge par le Professeur Christian MEYER du CHU de Hautepierre. Une opération fut programmée en Janvier 2005 au terme de 13 séances de radiothérapie au centre Paul STRAUSS. Après quatre semaines d'hospitalisation, je quittais l'hôpital avec une stomie provisoire.

Progressivement, j'ai pu reprendre mes activités de randonnée et au mois de mai suivant une nouvelle opération me permettait de ne plus avoir de stomie avec des selles par les voies naturelles.

Je vécus ce moment comme un soulagement intense et je reprenais d'emblée mes projets de longues randonnées. Président d'une association de marche et guide de longue date, je pouvais à nouveau gérer mon existence au rythme de mes pas et de celui de mes accompagnants.

Je recommençais à croire aux plaisirs simples de la vie et à des projets audacieux dont une sortie d'une semaine de marche dans les dolomites.

Mais c'était sans compter sur les désagréments de la vie lorsqu'elle s'acharne à désavouer la vôtre.

Des séquelles importantes de l'opération se présentèrent. Je fus repris en charge par le Professeur Christian MEYER au CHU de Hautepierre, lequel entrepris un traitement aux antibiotiques dans l'attente d'une éventuelle autre opération.

Les mois suivants se passèrent bien avec néanmoins de fréquentes infections urinaires.

Le Professeur Serge ROHR suite au départ en retraite du professeur MEYER prit le relais de mes traitements.

Les infections urinaires furent de plus en plus fréquentes. Je fus de ce fait pourvu d'une sonde urinaire dont les changements incessants rythmaient à nouveau ma vie.

Pendant deux années durant je vécus au diapason de la maladie, des allers retours à l'hôpital et de plusieurs autres opérations toutes psychologiquement très éprouvantes. La disponibilité d'esprit et la force morale requise permettent de surmonter des événements difficiles de la vie.

Je vis à ce jour avec une stomie digestive et une stomie urinaire. Une infection chronique du périnée avait nécessité des soins quotidiens par une infirmière. Un nouveau dispositif de drainage de cette infection chronique a été mis en place me permettant de me déplacer et de marcher à ma guise... ou presque.

Il n'en demeure pas moins que je peux à nouveau et ce, depuis quatre ans entreprendre à nouveau des marches et randonnées fréquentes avec la complicité et l'assistance de mon épouse et en pleine harmonie avec la nature, la faune et la flore.

A l'annonce de la maladie, je n'osais plus envisager autant de bonheur et de plénitude. Il faut toujours croire en ses lendemains et ne pas craindre de se ressourcer avec ses passions pour mieux se reconstruire.



Arthur WOLF, Reipertswiller

Extrait du journal n°9 du Service de Chirurgie Générale et Digestive (Pr ROHR, Pr BRIGAND et Pr ROMAIN) CHU Hautepierre Strasbourg

Goûter de la Saint-Nicolas 2021



Les Membres du Conseil d'Administration d'UR.IL.CO. 67 organisent chaque année au 1er samedi de décembre le traditionnel goûter de la Saint-Nicolas au restaurant de l'Hippodrome de Hoerd. C'est la dernière rencontre de l'année des Membres d'UR.IL.CO. 67 et ce rendez-vous est très apprécié.

En 2020, l'irruption de la pandémie Covid 19 a malheureusement empêché cette fête de se tenir. En effet, il n'y avait pas encore de vaccin et nous étions alors confinés.

Cette année, grâce à un léger reflux de l'épidémie de Covid 19 et surtout grâce aux vaccins associés au contrôle du Pass sanitaire, nous avons pu maintenir ce goûter de la Saint-Nicolas.

Nous étions moins nombreux que les années précédant la Covid 19, mais il y avait quand même 30 personnes qui étaient venues afin de participer à cette fête.



La décoration du restaurant et le goûter avaient été très bien préparés par le Personnel du restaurant qui avait envie de nous gâter après toutes ces interruptions dues à la pandémie. Au menu comme d'habitude : mänele d'Alsace, bredele de Noël, gâteaux, corbeilles de fruits, café, thé, jus de fruits, bière, chocolat chaud et bien sûr le traditionnel vin chaud prisé par les amateurs.

Les personnes présentes étaient contentes d'avoir passé un bel après-midi et se sont souhaitées de bonnes fêtes de fin d'année avec l'espoir que cette pandémie soit bientôt derrière nous.

Rendez-vous a été pris pour le goûter de la Saint-Nicolas 2022.

René

Adresses des associations

UR.I.L.CO. 67 Association des Stomisés du Bas-Rhin
ICANS - Espace ERI , 17 rue Albert CALMETTE, BP 23025, 67200 STRASBOURG.

Mr Thierry SCHUSTER - Président

Mr René EICHLER – Secrétaire

Mr Joé MULLER –Trésorier

Tél. 06 33 79 80 37

www.urilco67.org

contact@urilco67.org

Association des Stomisés Digestifs et Urinaires de Lorraine
Comité de Meurthe-et-Moselle de la Ligue contre le cancer
1 Rue du Vivarais 54500 VANDOEUVRE-LES-NANCY

Mr. Joseph Jacques PERRIN – Président -Tél. 03 83 53 14 14

La Secrétaire, Madame Sylvaine CAILLET – Tél. 06 61 59 65 86

contact@urilcolorraine.org

URILCO ALSACE - Section Haut-Rhin, 13 rue de la Seine, 68200 MULHOUSE

Mme Antoinette HERRMANN – Présidente - Tél. Association : 06 45 17 86 48

Tél. personnel : 03 89 42 92 32 - 06 10 39 47 99

m.antoINETTE.herrmann@gmail.com

ILCO 88 Association des Stomisés des Vosges Centre Hospitalier d'Epinal, 88000 EPI

Mr Jean-Marc LERONDEAU – Président Tél. 03 29 09 22 39 ou 06 83 53 45 44

Jeanmarc.lerondeau@sfr.fr

AFA CROHN RCH FRANCE

32 rue de Cambrai, 75019 PARIS

Tél. 01 42 00 00 40

Info-accueil@afa.asso.fr

www.afa.asso.fr

Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

6A, rue du Verdon, 67100 STRASBOURG - Tél. 08 00 74 79 00 -

Horaires d'ouverture : du lundi au jeudi de 13h30 à 17h00

Horaires du standard téléphonique : mardi au vendredi de 09h à 12h

rf.nihr-sab@hpdm.lieucca

Consultations de stomathérapie

SAVERNE

Centre hospitalier Sainte Catherine - 19 rue de Côte 67700 Saverne

Mme Odile JACQUOT Tél. 03 88 71 65 28 Le jeudi après-midi
sylvie.bonetto@ch-saverne.fr (Cadre de santé)

SELESTAT

Centre Hospitalier Général - 23, Avenue Louis Pasteur - BP 216 67604 Sélestat

Mme Régine PRINZ et Mme Jeannine HAEGI Tél. 03 88 57 55 05
Regine.prinz@ghso.fr / jeannine.haegi@ghso.fr

STRASBOURG

Hôpital de Hautepierre - 1 Avenue Molière 67098 Strasbourg Cedex

Mme Liliane JACOB et Mme Morgane BAPST Tél. 06 23 20 43 71
liliane.jacob@chru-strasbourg.fr / morgane.bapst@chru-strasbourg.fr

NHC - 1 Place de l'hôpital, 67091 Strasbourg Cedex

Mme Monica Fuentes LOIS Tél. 03 69 55 00 29
monica.fuenteslois@chru-strasbourg.fr

Clinique de l'Orangerie - 29 allée de la Robertsau 67000 STRASBOURG

Mme Aurélie MARTIN-FABER Tél. 08 88 56 73 00 Le mardi de 9h à 17h
stomathérapie.ora@elsan.care

Clinique Sainte Anne 182 route de la Wantzenau 67000 STRASBOURG

Nouvelle stomathérapeute (en formation)

Clinique RHENA - Rue François Epailly, 67000 Strasbourg

Mme Claudine WEGRIC Tél. 03 90 67 42 10
c.wegric@clinique-rhena.fr

AURAL HAD (Hospitalisation à domicile) - 5 rue Henri Bergson 67200 Strasbourg

Mme Rachel VELTZ Tél. 03 88 10 22 85
r.veltz@aural.asso.fr

HAGUENAU

Centre hospitalier de Haguenau - 64 Avenue du Professeur Leriche - 67500 Haguenau

Mme Anne-Céline BOYETTE Tél. 03 88 06 30 90 Le lundi de 09h à 16h30
sec.chirurgie1@ch-haguenau.fr

WISSEMBOURG

Hôpital de Wissembourg - route de Weiler 67160 Wissembourg

Mme Christine DESFAUSSE : 03 88 54 11 11
creimel@ch-wissembourg.fr

COLMAR

Hôpitaux Civils de COLMAR (Pasteur) - 39 Avenue de la Liberté - 68024 Colmar

Mme Rachel DIBLING - Tél. 03 89 12 43 52
rachel.dibling@ch-colmar.fr

Consultations de stomathérapie

Hôpital Albert Schweitzer – 201 Avenue d'Alsace - 68003 Colmar
Mme Brigitte COSTAGLIOLA – Tél. 03 89 21 28 00 Le lundi de 08h à 16h.
brigitte.costagliola@diaconat-mulhouse.fr

MULHOUSE

Centre Hospitalier Emile Muller - 20 Avenue du Dr. Laënnec - 68100 Mulhouse
Mme Nathalie N'Guyen Tél. 03 89 64 73 10
nathalie.eich-nguyen@ghrmsa.fr

Clinique du Diaconat -14 Boulevard Président Roosevelt - 68200 Mulhouse
Mme Christine STUDER Tél. 03 89 32 57 13
Accompagnement.infirmier@diaconat-mulhouse.fr

SAINT-LOUIS

Polyclinique des Trois Frontières - 8 rue Saint Damien - 68300 SAINT-LOUIS
Mme Françoise BIEBER Tél. 03 89 70 37 46

TROIS-EPIS

Centre Médical S.S.R. - MGEN - 2 Square Marcel Rivière - 68410 TROIS-EPIS
Mme Valérie DOERFLINGER Tél. 03 89 73 54 00
vdoerflinger@mgen.fr

SARREBOURG

Centre Hospitalier Saint-Nicolas -Avenue du Général de Gaulle - 57400 Sarrebourg
Mme Karine FISCHER Tél. 03 87 23 24 48 Le mercredi de 08h à 15h
k.fischer@ch-sarrebourg.fr

METZ

CHR Metz-Thionville - 1 allée du Château, 57035 METZ Cedex 3
Mme Valérie FIOLETTI Tél. 03 87 55 32 12
v.fioletti@chr-metz-thionville.fr

Hôpital Clinique Claude Bernard - 97 rue Claude Bernard - 57072 Metz
Mme Odile FANCELLI Tél. 03 87 39 60 15

Hôpital Robert Schumann, rue du Champ Montoy – 57000 Metz
Mme Isabelle KREE Tél. 03 57 84 10 10
isabelle.kree@hp-metz.fr

HIA Legouest 27, avenue de Plantières - 57070 Metz
Mme Mireille BRINO Tél. 03 87 56 46 46
brinomireille@hotmail.fr

SARREGUEMINES

Centre hospitalier Robert Pax - 2 rue René François Jolly - 57072 Sarreguemines
Mme Stéphanie ZAHM Tél. 03 87 27 37 27 Le mercredi
stephzahm@numericable.fr

Stomisés ou futurs stomisés, ne restez pas seuls !

Avec l'aide de personnes stomisées et d'infirmières stomathérapeutes, nous pouvons vous aider :

- ⇒ À la reprise d'une vie familiale et professionnelle
- ⇒ À la pratique d'activités sportives et de loisirs

Nous luttons contre l'isolement des stomisés, en organisant :

- ⇒ Des visites au plus près de l'intervention chirurgicale, en établissements hospitaliers, en SSR (Service de Soins de Suite), à domicile
- ⇒ Des rencontres d'informations et de loisirs

Nous agissons pour la connaissance de ce handicap particulier :

- ⇒ En participant à l'information des futurs soignants (infirmiers, aide-soignants, médecins et pharmaciens)

Pour nous joindre:

UR.IL.CO. 67 : Tél : 06 33 79 80 37 - Mail : contact@urilco67.org

UR.IL.CO.67 - ICANS - Espace ERI - 17 rue Albert CALMETTE, BP23025, 67200 STRASBOURG.

www.urilco67.org

Coupon d'adhésion à renvoyer à :
Mr Joé MULLER, 2 Allée des Cyclades, 67000 STRASBOURG

Nom :

Prénom : Né(e)le :

Adresse :

Code postal :Ville :

Tél. :E-mail :

Colostomie - Iléostomie - Urostomie - Autre :

Cotisation **5 Euros** (pour 2022, chèque à l'ordre d'URILCO 67)

J'autorise UR.IL.CO. 67 à utiliser mes données personnelles afin de leur permettre de tenir le fichier adhérents, de pouvoir bénéficier d'un accompagnement personnalisé, de recevoir les informations et les invitations aux activités organisées par l'association.

Je n'autorise pas UR.IL.CO. 67 à utiliser mes données personnelles.

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'UR.IL.CO. 67