



« Témoins d'une vie nouvelle avec une stomie »

URostomie – Iléostomie – Colostomie – Anastomose Iléo-anale

## BULLETIN D'INFORMATION ANNUEL



Site internet de l'association : <https://www.urilco67.org/>

Responsable : Thierry SCHUSTER - Rédacteur : René EICHLER  
Mise en page : Margot SCHUSTER



### A tous les Membres d'UR.IL.CO. 67

Chers amis,

Sommes-nous enfin sortis de l'épisode douloureux de la crise sanitaire que nous subissons depuis bientôt trois ans ? Les indicateurs sont positifs et la situation actuelle

redonne espoir. Nous avons pu en 2022 reprendre nos activités habituelles, avec notamment notre Assemblée Générale, notre Stammtisch mensuel au restaurant de la Rotonde, la sortie de printemps à l'étang de pêche de Sessenheim, le Relais pour la vie organisé par la Ligue contre le Cancer du Bas-Rhin à Dambach-la-Ville, le week-end des associations de Strasbourg, la sortie d'Automne au Pays de Bitche, nos réunions du Conseil d'Administration et le goûter de la Saint-Nicolas !

Sans compter nos nombreuses interventions dans les différents établissements médicaux, IFAS et IFSI. Bref, nous avons repris notre dynamisme d'avant la crise du Covid-19 !

UR.IL.CO. 67 a rempli sa mission première qui est celle du stomisé-contact, venir en aide aux stomisés, leur témoigner que la vie presque normale avec une stomie est possible. Elle a pu également organiser toutes les activités de rencontres et d'échanges entre les membres de l'association. Notre objectif prioritaire concernant les stomisés-contact a donc été tenu !

Notre stratégie de communication et d'information à travers les réseaux sociaux a été une des clés du succès en 2022, avec notamment Facebook (920 personnes nous suivent actuellement, contre 248 en 2021. 3019 pages ont été visitées, contre 2200 pages en 2021). Une légère baisse du nombre de visiteurs sur notre site Internet a été constatée. A l'inverse, 126 822 pages ont été vues, contre 125 934 pages en 2021.

L'objectif qui consistait à réunir les stomisés-contact en 2022, afin de les accompagner dans leurs déplacements auprès des différents établissements hospitaliers et leurs visites à domicile, n'a malheureusement pas pu être atteint, faute de disponibilité de chacun d'entre-nous.

Une nouvelle réunion stomisé-contact sera planifiée en 2023. Il est important que ces derniers puissent échanger entre eux de leurs expériences, leurs ressentis par rapport aux visites effectuées. La présence d'une psychologue, d'infirmières stomathérapeutes et d'un médecin sera nécessaire, à l'instar de nos formations biennuelles des stomisés-contact.

Une nouvelle demande d'agrément a été déposée auprès de l'ARS en 2022. Il est extrêmement important pour notre association d'obtenir cet agrément afin de pouvoir poursuivre en 2023 et au-delà nos actions, notre collaboration avec les soignants, les établissements hospitaliers et les centres de formations. De nouvelles conventions de volontariat avec différents établissements de santé ont d'ores et déjà été signées. Cette nouvelle année nous permettra de rayonner davantage, de mieux nous faire connaître afin d'avoir encore plus les moyens de développer des projets.

J'ai une pensée particulière pour tous nos bénévoles qui consacrent une grande partie de leur temps libre au bon fonctionnement et à la pérennité de notre structure.

Ils sont tous les précieux moteurs de nos actions, par leur présence, leur engagement et leur très grande générosité. Dans les moments difficiles, de fatigue ou de doute, c'est auprès des patients et leurs familles qu'ils retrouvent l'énergie et la force de continuer. Merci de les accompagner, comme ils le font, sur ce merveilleux chemin de partage et d'Amour.

UR.IL.CO. 67 a plus que jamais besoin de nouveaux bénévoles pour intégrer activement son Conseil d'Administration, personnes stomisées ou pas. Nous avons également besoin de nouveaux bénévoles stomisés, en particulier des femmes stomisées urinaire, afin de devenir stomisés-contact.

A défaut, l'activité et le dynamisme de notre association en souffriraient. Toutes les bonnes volontés seront les bienvenues, stomisé(e) ou non, entourage ou membres de la famille.

N'hésitez plus, rejoignez-nous dans cette belle aventure qu'est le volontariat !

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



La 42ème Assemblée Générale de notre association UR.IL.CO. 67 s'est tenue le 19 mars 2022 à 9h00 au Centre Culturel Saint-Thomas de Strasbourg.

Mr Thierry SCHUSTER, Président d'UR.IL.CO. 67, a souhaité la bienvenue aux 63 participants, dont 29 adhérents, ainsi qu'aux intervenants. Il a précisé que 11 délégations de pouvoir ont été transmises.  
Le nombre de votants est ainsi de 40.

L'Assemblée Générale a pu se tenir.

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

**Conseil d'Administration** : 1 nouvelle Membre a été élue : Mme Monica FUENTES-LOIS et 10 Membres ont été réélus : Mmes Gabrièle BARTHOLOME, Odile EDERLE, Nadia OUEGHI, Sandra STRAUCH, Rachel VELTZ et Mrs William ANTOINE, Joseph BARTHOLOME, Claude LICHTENTHALER, Francis LOUIS-BOUCHE et Thierry SCHUSTER.

Le Conseil d'Administration est composé de 17 Membres : 2 Membres permanents et 15 Membres élus.

**Fin de l'Assemblée Générale Statutaire à 10h15.**

**Pause-café** : les Participants ont pu visiter les stands de présentation des Fabricants, Prestataires et Distributeurs de matériels et appareillages pour stomies présents à l'Assemblée Générale.

**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 Strasbourg-Hautepierre chargée de formation.
- « **Importance de la formation des Soignant(e)s à la Stomathérapie** » : par Mme Rachel VELTZ, infirmière stomathérapeute chez AURAL HAD chargée de formation.
- « **Les directives anticipées : comment les rédiger et à qui s'adresser ?** » : par Mr Francis LOUIS-BOUCHE.
- « **Les aspects psychologiques chez le Patient stomisé** » : par Mme Mélanie MATHIEU, psychologue à la Ligue contre le Cancer du Bas-Rhin.

Mr Thierry SCHUSTER, au nom du Conseil d'Administration, a remercié les Intervenants ainsi que toutes les personnes présentes et a prononcé la clôture de cette 42ème Assemblée Générale.

La réunion s'est prolongée par le traditionnel et sympathique déjeuner servi dans la salle à manger du Centre Culturel Saint-Thomas.



**Mélanie MATHIEU,**

Psychologue

Tél: 03.88.24.71.81 / 07.65.51.02.82

Mail: melanie.mathieu@ligue-cancer.net

### **Rupture et blessure narcissique**

Le cancer fait brutalement irruption dans la vie d'une personne, parfois dans un contexte d'irréalité, les symptômes n'ayant pas été perçus jusque-là. **L'annonce est donc souvent l'occasion d'une rupture** dans la vie de la personne, qui se retrouve brutalement confrontée à sa vulnérabilité. Les malades disent le basculement de leur vie dans un autre monde, la sidération, l'anéantissement. Ils parlent de la violence inouïe de passer en quelques minutes de l'état de bien- portant à celui de cancéreux. Toutes les représentations que la personne a d'elle-même et de son avenir volent en éclat. Des sentiments d'angoisse et de peur émergent et sont souvent liés aux représentations du cancer et des différents traitements, et mêlés d'inquiétude et d'incertitude face à l'avenir.

**Quand le cancer implique la mise en place d'une stomie, la personne fait face à une double rupture** : la rupture liée à **l'annonce de la maladie potentiellement mortelle** et la rupture liée à **l'atteinte de l'image du corps**. Celle-ci est toujours l'occasion d'une **blessure narcissique** car la décision d'appareiller la personne avec un système de poche, qui doit recueillir les excréments ou les urines, vient faire apparaître au grand jour ce qui fait partie de l'intimité et engendre souvent un sentiment de honte. Et contrairement à la croissance, à la grossesse ou au vieillissement qui peuvent être tolérés grâce à leur progressivité, l'idée de changement de l'image de soi est, avec la stomie, aggravée par sa rapidité.

Les modifications de l'image du corps sont donc souvent vécues difficilement par les patients et leurs partenaires et induisent une **perte des repères, du sentiment d'être désirable, de la confiance et de l'estime de soi**. Cela peut faire le lit d'un stress intense et prolongé qui témoigne du sentiment de perte de contrôle sur soi et sur sa vie.

### **Impact sur le quotidien**

Le stress est une réaction normale. Il est fréquemment accompagné de fatigue, d'irritabilité, de perte de mémoire, de troubles sexuels, du sommeil, de l'attention, d'une perte ou d'une prise de poids... qui peuvent avoir un impact direct et nocif sur l'environnement familial, social et professionnel des patients stomisés.

Le compagnon ou la compagne sont souvent les premiers confrontés aux conséquences de la stomie. La difficulté à accepter cette nouvelle image corporelle, le rejet de la stomie et les répercussions du stress peuvent **altérer les relations au sein du couple, en particulier la sexualité**, d'autant que les traitements participent parfois à sa dégradation. Le silence qui peut recouvrir alors ce malaise risque d'enfermer le couple dans un engrenage délétère. « Verbaliser ces difficultés pour ne pas qu'elles enveniment davantage une situation déjà difficile, permettra une meilleure compréhension des ressentis de chacun, et qu'émerge une reprise de confiance en soi primordiale pour éveiller à nouveau le désir ».

Au niveau professionnel, on sait qu'**un tiers des personnes stomisées changent de métier ou d'activité**, alors qu'aucune contrainte ne les obligeait à opter pour une nouvelle orientation. La crainte du regard des collègues et de l'employeur sont la plupart du temps la cause de ce changement.

### Un temps d'adaptation nécessaire

Selon les difficultés techniques qui vont se poser après l'appareillage, le retour à la vie normale sera plus ou moins facile et un temps d'adaptation sera toujours nécessaire, et différent selon chacun.

Ce temps d'adaptation rend compte d'un processus de **deuil nécessaire**. De manière générale, le deuil désigne la perte d'une chose ou d'un être cher et le processus de deuil l'évolution qui permet de s'y adapter. Pour la personne malade, il s'agit de **renoncer**, de façon temporaire ou définitive, à la **continence urinaire et/ou fécale** et de **s'adapter à la vie avec sa stomie**.

Sa capacité à élaborer cette perte dépend de sa **personnalité**, son **histoire** familiale, son **entourage** familial et social. Et l'élaboration de cette perte va conditionner la possibilité d'autres investissements, la capacité à se réinventer soi-même. On parle de **deuil pathologique** lorsque le sujet se fige dans l'indépassable. En tant que psychologue, il s'agit alors d'explorer avec la personne ce qui est si douloureux. Est-ce le sentiment d'impuissance ? La peur de perdre le contrôle, d'être rejeté ? De ne plus être à la hauteur, de ne plus être désirable ?... Le fait de comprendre ce qui se joue peut aider la personne à être moins prisonnière de ses angoisses et à les dépasser.

Ce temps d'adaptation dépend également de la manière dont la pose de la stomie a été annoncée. Les personnes qui auront eu la possibilité de parler de « la vie après » pourront davantage se fabriquer des images et se projeter vers un futur autre, ce qui les aidera à supporter l'angoisse de ce devenir inconnu.

### Place du bénévole « stomisé-contact » dans la relation avec le patient

Les soignants fournissent aux patients différentes informations concernant les traitements et les examens qu'ils vont subir. Les bénévoles « stomisés-contact » seront eux plus à même de fournir une information sur le ressenti. Leur action est d'autant plus efficace que, du fait de leur **vécu commun**, ils vont légitimer le vécu du patient. La légitimité des bénévoles « stomisés-contact » et la valeur d'exemple qu'ils prennent aux yeux du malade se renforce encore par leur **disponibilité**, *a contrario* de celle des médecins. C'est en effet lorsque le médecin est le plus disponible pour répondre aux questions, lors de l'annonce, que ses interlocuteurs sont le moins en état de le solliciter. C'est donc aux bénévoles qu'elles seront souvent posées. Cependant, deux points sont à relever.

D'une part, il y a une asymétrie dans le fait que **le présent est en question pour le patient alors que le bénévole a un passé plus ou moins résolu**. Les réalités pratiques ne sont donc pas identiques.

D'autre part, **les façons de « faire face » divergent fortement d'un individu à l'autre**. « Or, les bénévoles qui se présentent aux malades font partie des patients qui ont apprivoisé leur stomie, leur maladie et en sont parfois sortis plus forts qu'ils ne l'étaient, selon le principe de la résilience (...) Parce que le malade n'arrivera peut-être pas à faire face, selon lui, aussi bien que ce modèle, il risquera d'en souffrir ». Les bénévoles « stomisés-contact » doivent donc être attentifs à **ne pas se présenter comme la norme alors qu'ils ne sont qu'un futur possible**.

### Dire ou ne pas dire ?

Se pose très vite la question pour chacun de **dire ou ne pas dire, et à qui** ? La question posée de cette manière invite à se demander ce que chacun veut partager, avec qui et comment. Tout comme nous ne partageons pas un événement important de la même manière avec les différentes personnes de notre entourage. C'est donc une question complexe et il ne peut pas y avoir de position dogmatique.

Dans le cadre professionnel, par exemple, la stomie engendre des freins (interdiction de porter des charges lourdes, bruits, odeurs...) Certains pensent qu'annoncer l'état de santé est discriminant. D'autres affirment que leurs supérieurs seront plus à l'écoute de leurs difficultés éventuelles.

Au sein de la famille également, seul le patient est à même de dire *qui* il veut tenir informé, et *quand*. On sait par exemple qu'il vaut mieux que celui-ci attende d'avoir un peu « digéré » la nouvelle avant d'en parler avec ses enfants, afin de ne pas leur communiquer son désarroi. On sait néanmoins que la stomie va avoir des répercussions sur la vie familiale et il vaut mieux qu'elle soit prise en compte afin de ne pas générer des conflits ou des incompréhensions. Un parent qui passe soudainement beaucoup de temps dans la salle de bain, sans explication, cela peut inquiéter les enfants. **Expliquer aux enfants ce qui se passe, c'est aussi leur donner les moyens de comprendre, de ne pas s'angoisser.**

**L'enjeu est aussi pour les personnes stomisées de ne pas s'isoler.** Car le repli sur soi risque d'alimenter un engrenage néfaste pour leur santé physique, psychologique et sociale. Il faut donc qu'elles aient rapidement la possibilité de parler de leurs difficultés aux professionnels de santé compétents (stomathérapeute, oncologue, médecin traitant, chirurgien, psychologue...) L'appel à des professionnels « permet une reconstruction progressive et juste, avec en plus la garantie d'un regard objectif, sans jugement ni parti pris ».

### Conclusion

Face aux personnes stomisées, il y a donc un double enjeu. D'une part, la **guérison médicale**. D'autre part, la **guérison psychique**. Celle-ci ne pourra se faire qu'à la condition d'une adaptation progressive dont le cheminement sera propre à chacun, permettant de retrouver une estime de soi, un sentiment d'appartenance collective et une confiance en l'avenir.

### Références

- [Qualité de vie avec une stomie \(fsk.fr\)](http://fsk.fr)
- « **Psychologie et stomie** », Françoise CAUGANT psychologue clinicienne 2005.
- « **L'impact d'une stomie au quotidien** », Travail de Master de Thierry MATHIEU, Université de Lausanne en 2019,
- « **Les bénévoles concernés** » dans **les associations de lutte contre le cancer en France**, Lionel POURTAU, Jean-Philippe DE OLIVEIRA, Dan FERRAND-BECHMANN.

### Mise en place d'une stomie suite à d'autres maladies que le cancer

La mise en place d'une stomie peut devenir nécessaire suite à des maladies inflammatoires du colon et de l'intestin appelées **MICI**. L'opération est décidée après de longues années de maladie. Concernant la stomie, la problématique est la même que pour le cancer, mais le patient a le temps de se préparer. Dans certains cas, une stomie peut apporter une amélioration de la qualité de vie (dixit notre Joselyne !).

René, secrétaire UR.IL.CO. 67

En 2016, la **loi CLAYES-LEONETTI** est venue compléter les textes relatifs au droit des patients. Cette loi donne la possibilité aux patients en fin de vie de demander l'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Cette loi a également renforcé la portée des directives anticipées créées en 2005.

**Définition des Directives Anticipées (D.A.)** : ce sont des documents en papier qui permettent d'identifier, de répondre aux souhaits et à la volonté de la personne, malade ou non, quel que soit son âge.

Le rôle de la personne de confiance choisie est prépondérant lors des décisions prises.

Les directives imposées par les D.A. s'imposent au médecin sauf en cas d'urgence.

Le refus d'application des D.A. du patient est soumis à une procédure médicale collégiale.

Le « Médecin Traitant » doit informer son patient de la possibilité, ainsi que des conditions de rédaction des D.A.

Celles-ci peuvent être déposées et conservées :

- dans le dossier médical informatisé appelé « Espace Santé »
- auprès du Médecin Traitant
- dans le Dossier Médical (D.M.) à l'Hôpital
- chez le Patient, chez la Personne de confiance ou chez un proche.

Il y a deux cas de figure pour la rédaction des D.A. :

- le Patient est capable d'exprimer sa volonté.
- le Patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Les Directives Anticipées sont valables indéfiniment, elles peuvent être modifiées ou révoquées à tout moment par le patient.

On trouve les formulaires des Directives Anticipées sur internet à l'adresse :  
*directives anticipées* [solidarités-santé.gouv.fr](https://solidarités-santé.gouv.fr)

Francis LOUIS-BOUCHE, Vice-Président  
UR.I.L.CO. 67



L'infirmier(e), mais aussi l'aide-soignant(e) dans leurs pratiques quotidiennes se retrouvent souvent en première ligne

pour réaliser les soins de stomies.

Le manque de pratique, voir une absence de formation (les infirmier(e)s comme les aide-soignant(e)s n'ont aucune formation à ce sujet dans leur cursus initial) amènent souvent ces soignant(e)s à des pratiques inadaptées.

Les délais d'hospitalisation sont de plus en plus courts et de ce fait résulterait le/la patient(e) rentre à domicile ou en SSR ou en EHPAD sans avoir vu un infirmier spécialisé en stomathérapie (encore faut-il qu'un(e) stomathérapeute soit présent(e) au sein de l'établissement...) et sans avoir été formé(e) à prendre en charge « sa stomie ».

Le/la patient(e) se retrouve régulièrement voué(e) à soi-même, avec un appareillage inadapté. Un(e) infirmier(e) – avec chance formé(e) – la plupart du temps non formé(e), vient faire les soins au mieux.

Difficile de se tourner vers le médecin traitant, qui lui/elle non plus, n'a aucune formation dans ce domaine s'il/elle n'est pas passé(e) par un service de soins digestif ou d'urologie...

La stomie évolue avec le temps, le patient reprend du poids et il devient nécessaire de modifier et d'adapter au mieux l'appareillage.

Des problématiques, liées à un appareillage non adapté (fuites, brûlures, prolapsus, œdèmes...), peuvent rapidement laissant le/la soi-

gnant(e) et le/la patient(e) dans un immense désarroi.

La ou le patient(e) débute alors sa vie de stomisé(e) bien difficilement sans l'objectif de voir venir des jours meilleurs...

Une formation des soignant(e)s est un atout pour tous. La connaissance des différentes stomies, des différents appareillages, des problématiques, des complications, des solutions est le meilleur garant d'avoir un appareillage efficace et le retour à une vie plus confortable pour son/sa patient(e).

Il est également important que les soignant(e)s puissent éduquer le patient (si les conditions sont réunies : absence de troubles cognitifs, dextérité, compréhension...) à retrouver une totale autonomie.

Voilà pour la part pratico-pratique au niveau de l'appareillage.

La part la plus importante est l'aspect psychologique et l'acceptation de son image corporelle. Là encore la formation des soignant(e)s est importante afin de pouvoir orienter le patient vers les personnes compétentes et en l'occurrence les stomisés contacts.

Des formations courtes pour les infirmier(e)s et aide-soignant(e)s sur 3 jours existent. Souvent les soignant(e)s ne le savent pas...

Le programme de ces formations est le suivant :

**\*Appareil urinaire :** rappels anatomiques et rôles physiologiques, les pathologies entraînant des stomies urinaires, les stomies urinaires et leurs complications.

**\*Appareil digestif :** rappels anatomiques et rôles physiologiques, les pathologies entraînant des stomies

digestives, les stomies digestives et leurs complications.

**\*Relation d'aide :** changement de l'image corporelle, acceptation de la stomie, stomie et sexualité, vie familiale, vie sociale, loisirs...

**\*Chirurgie :** Confections des différentes stomies, soins, complications (les œsophagostomies, les stomies digestives d'alimentation, les stomies digestives d'excrétions, les stomies urinaires).

**\*Les fistules entéro-cutané** et leurs soins.

**\*Nutrition et Stomies :** les besoins énergétiques : bases théoriques et spécificités liées à la stomie, le grêle court et ses conséquences nutritionnelles.

**\*Éducation du patient :** hygiène corporelle, alimentation, appareillage de la stomie.

**\*Complications et conduites à tenir**

**\*Techniques d'appareillage :** monobloc, bibloc, l'irrigation colique

**\*Présentation des appareillages existants :** travaux pratiques sur stomies artificielles

**\*Interventions de personnes stomisées contacts**

La formation pour les soignant(e)s a pour objectif général : la prise en soin globale de la personne stomisé(e), savoir gérer les complications dès le départ, lui redonner un confort de vie, lui permettre si possible de retrouver une totale autonomie et la possibilité de voir un avenir avec sa stomie...

*Rachel VELTZ, Infirmière Entéro-stomathérapeute chargée de formations - Membre d'UR.I.L.CO. 67*



Après les années 2020 et 2021 perturbées par l'épidémie de Covid 19, la baisse de circulation du virus et surtout la vaccination autorisent enfin les activités en présentiel.

### Assemblée Générale du 8 avril 2022

L'Assemblée Générale annuelle de la Ligue contre le Cancer CD 67 se tient traditionnellement dans la ville qui accueille le Forum pour la Vie. La Ligue étant le plus important partenaire et soutien d'UR. IL.CO. 67, trois Membres de notre Bureau ( Thierry, Francis et René ) ont tenu à assister à l'A.G. le 8 avril.

Le Président Mr Gilbert SCHNEIDER a souligné les difficultés rencontrées à l'hôpital et regretté les nombreux soins aux Malades qui ont été reportés suite au Covid 19. Il a tenu à saluer la générosité des Donateurs qui s'est maintenue.

Après la pause-déjeuner, nous avons eu la chance de participer à une visite guidée très intéressante de l'entreprise LABONAL fabriquant des chaussettes de Dambach la Ville.

### Relais pour la Vie les 25 et 26 juin

Après Bischwiller en 2019, le Relais pour la Vie organisé chaque année par la Ligue Contre le Cancer du Bas-Rhin a enfin pu se tenir le week-end des 25 et 26 juin à Dambach la Ville sur le site regroupant le complexe sportif et le camping. C'était magnifique de voir en arrière-plan le vignoble, la montagne et les ruines des châteaux du Bernstein, Ortenbourg et Ramstein.



Le but de ce grand événement annuel pour la Ligue 67 est de collecter des fonds afin de soutenir la recherche médicale et scientifique, accompagner les malades et leurs familles ainsi que promouvoir la prévention et le dépistage.

Le cœur de l'événement festif et convivial est le relais sur 24 heures non-stop en courant ou en marchant sur un circuit. Les temps forts sont l'inauguration par les Elus avec le Président de la Ligue 67, le Tour des Survivants du Cancer et la nuit venue la Cérémonie des Lampions en souvenir de toutes les personnes qui ont été emportées par le Cancer. De nombreuses autres animations ont lieu en parallèle telles : conférences avec des Chercheurs, concerts, expositions, jeux...

Des Membres d'UR.IL.CO. 67 ont tenu un stand d'information sur les personnes stomisées suite à un cancer ou d'autres maladies et ont participé au Relais pour la Vie.

L'autre initiative, c'est l'acquisition par la commune de 2200 arbres d'essences plus adaptées au changement climatique et proposés sous forme de parrainage.

Tous les moyens de la commune et des associations du secteur étaient engagés dans l'organisation et l'animation de ces 24 heures de festivités dont les bénéfices sont entièrement reversés à la Ligue contre le Cancer.

C'est la Ville d'Oberhausbergen qui s'est portée volontaire pour accueillir le Relais pour la Vie en 2023.

Sources : Brochure éditée par la ville de Dambach la Ville et article des DNA du 23 juin 2022.

### Agora de l'Hôpital de Hautepierre et Hall d'Entrée de l'ICANS

Chaque année, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS) et l'Institut de Cancérologie de Strasbourg Europe (ICANS) se mobilisent pour informer et sensibiliser le Grand Public sur l'importance de la prévention et du dépistage des Cancers Colorectaux.



Dépisté tôt, le Cancer Colorectal se guérit dans 9 cas sur 10.

#### Jeudi 10 mars à l'Agora de l'Hôpital de Hautepierre

Lors de cette conférence plusieurs médecins à la pointe de leurs disciplines respectives ont parlé des dernières innovations en cancérologie. Un public nombreux était venu écouter ces spécialistes avec la plus grande attention. Des Membres d'UR.IL.CO. 67 étaient présents dans l'Agora et d'autres tenaient un stand UR.IL.CO. 67 à l'extérieur.

#### Les thèmes abordés :

- Les facteurs de risques, les parcours de soins et les innovations thérapeutiques
- Immunothérapie et ADN circulant
- Chirurgie moderne : Endoscopie interventionnelle, la préservation d'organe en chirurgie du rectum et le Patient acteur des soins
- Génétique : tenir compte des facteurs héréditaires, dépistage et diagnostique

Nous avons eu la présentation d'un film de 24 minutes joué par une troupe d'acteurs : « Témoignage d'un Patient auquel le chirurgien doit annoncer qu'il a un cancer du rectum et que la pose d'une stomie est devenue nécessaire ». Mme La Professeure Cécile BRIGAND du Service de Chirurgie de l'appareil digestif y joue son propre rôle avec naturel et talent.



#### Jeudi 17 mars à l'ICANS

Dans le cadre de l'opération « Mars Bleu », la Responsable de l'Espace Rencontre et Information (ERI) a organisé une manifestation dans le hall d'Accueil de l'ICANS.

Des Membres d'UR.IL.CO. 67 étaient présents à cette manifestation et ont animé un stand d'information. Il y avait également d'autres stands : Centre de dépistage des Cancers, une dame qui fabrique des vêtements féminins pour stomisées et une dame qui fabrique des couvre-poches pour stomie.

L'objectif est d'attirer l'attention des personnes présentes sur le dépistage colorectal et de créer un espace d'échanges entre associations qui accompagnent Patients et Proches.



Communément appelées (és)  
Stomathérapeutes

Elles (ils) sont infirmières (ers) Diplômées (és) d'Etat qui ont suivi une formation spécifique et diplômante agréée par l'A.F.E.T. et le World Conclil of Enterostomal Therapists (W.C.E.T.)

### Départ à la retraite de Mme Liliane JACOB

Mme Liliane JACOB a fait valoir ses droits à la retraite ce 1<sup>er</sup> août 2022.

Liliane a terminé sa carrière en tant qu'Infirmière Entérostomato-thérapeute Cadre de Santé au CHU de Strasbourg, chargée de soins aux Stomisés et de formations.

Liliane a été, durant de nombreuses années, Membre du Conseil d'Administration de notre association des Personnes Stomisées : UR.IL.CO. 67. Elle s'est notamment investie dans la formation des stomisés-contact qui vont rendre visite aux Patients avant ou après l'opération chirurgicale. C'est également elle qui, lors de chaque Assemblée Générale, nous a informés des nouveautés dans la stomathérapie : soins, matériels, produits...

Les Membres d'UR.IL.CO. 67 remercient chaleureusement Liliane pour les soins et conseils qu'elle a pu leur apporter, pour sa participation active à UR.IL.CO. 67 et lui souhaitent une longue et bonne retraite !

### Disparition de deux grandes professionnelles pionnières de la Stomathérapie

### Au niveau national

**Mme Suzanne MONTANDON** nous a quittés ce 29 juin 2022 à l'âge de 81 ans.

Avant 1976, les patients stomisés n'avaient pas d'accompagnement spécifique dans les soins de stomies en France. Sous l'impulsion du Professeur en chirurgie Georges GUILLEMIN à LYON, sensibilisé aux problèmes des patients stomisés, l'infirmière Suzanne MONTANDON est partie se former à la Stomathérapie à CLEVELAND aux USA. A son retour, elle est devenue la première infirmière Entérostomato-thérapeute diplômée en FRANCE.

Elle a ensuite eu à cœur de transmettre son savoir en créant l'Association Française d'Entérostomato-thérapeutes. (**A.F.E.T.**)

Suzanne a passé sa vie à soigner, à former et à promouvoir la stomathérapie afin d'améliorer la qualité de vie des personnes stomisées. Elle a également écrit deux livres sur le sujet.

En reconnaissance du travail accompli et de son dévouement, il a été décidé d'attribuer la Légion d'Honneur à Suzanne MONTANDON. Celle-ci lui a été remise le 15 septembre 2018.

### Au niveau régional

**Mme Christiane NONNENMACHER** nous a quittés ce 12 juin 2022 à l'âge de 80 ans.

Elle a été une des premières Entérostomato-thérapeute diplômée en Alsace.

Le docteur en chirurgie Jean-Claude OLLIER, qui a eu l'occasion de travailler avec elle au Centre Paul STRAUSS, se souvient d'une infirmière stomathérapeute très compétente.

Christiane s'est également beaucoup investie dans la formation des infirmières (ers) stomathérapeutes.

De nombreux Membres d'UR.IL.CO. 67 ont bénéficié des soins et conseils de Christiane.

**Les personnes stomisées sont reconnaissantes à ces deux grandes professionnelles d'avant-garde qui ont contribué à l'amélioration de leur vie quotidienne.**

RL 12 mai 2022

## A Nancy, le n° 1 mondial de la maladie de Crohn

Spécialiste des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin au CHRU de Nancy, le professeur Laurent Peyrin-Biroulet est à, 47 ans seulement, le n° 1 mondial de sa spécialité, la maladie de Crohn. Histoire d'un médecin hors-norme.

Par Mickaël DEMAUX



Une cérémonie est organisée ce jeudi en l'honneur de Laurent Peyrin-Biroulet à la Métropole du Grand Nancy pour commémorer son prix « Grant Helmsley ». Photo ER /Cédric JACQUOT

C'est une star dans sa discipline, l'équivalent de ce qu'était [Michael Jordan](#) au basket, [Zinedine Zidane](#) au football. Il est d'ailleurs accueilli comme tel partout dans le monde pour partager son savoir, donner des conférences, en anglais la plupart du temps, accorder des interviews aux plus grands journaux...

Il ne le dira jamais, car c'est un humble sentimental, mais c'est un ponte. Un génie plutôt, à 47 ans seulement. Un génie d'humanité et de travail.

Le professeur [Laurent Peyrin-Biroulet](#) est gastro-entérologue hépatologue, professeur au [centre hospitalier régional et universitaire \(CHRU\) de Nancy](#), spécialiste des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), dont la maladie de Crohn, qui touche chaque année 300 000 patients en France, dix millions dans le monde, et pour laquelle il a donné sa vie.

Déjà, ses statistiques donnent le tournis : près de 1 000 consultations par an ; 1 500 articles médicaux écrits depuis le début de sa carrière ; et plus de 19 000 citations de son nom dans les meilleures revues mondiales. Il n'y a pas d'équivalent.

Ces publications scientifiques permettent d'ailleurs à l'Université de Lorraine de gagner des points pour le classement de Shanghai et améliorer son rang et au CHRU de toucher des crédits du ministère de la Santé pour les publications... Selon lui, ses recherches auraient rapporté déjà 13 millions d'euros au CHRU de Nancy au cours des dernières années !

Pour en arriver là, Laurent Peyrin-Biroulet a dû pendant longtemps faire trois journées en une...

Originaire de Grenoble, en Isère, ce fils d'un père horloger grand saxophoniste de jazz et d'une mère horlogère a connu la révélation de la médecine durant son enfance.

« J'ai grandi dans un village de 2000 habitants. Il y avait ce médecin traitant... C'était notre généraliste. Un homme incroyable ! C'est cela que je voulais faire », raconte-t-il en ce début mai 2022.

Quand on fait son métier, dix fois plus vite que les autres, en y consacrant dix fois plus de temps, on a tendance à réussir. Première grande gloire personnelle : il devient professeur à 34 ans... La suite n'est encore que travail.

Il voit des patients, fait de la recherche. Travaille entre autres à une signature électrique de l'intestin, sain et en crise. L'intestin est un muscle comme le cœur et on devrait pouvoir avoir un « ECG (électrocardiogramme) dédié » pour visualiser les lieux problématiques, se dit-il. Ce travail s'effectue avec le laboratoire IADI-INSERM au CHRU et l'entreprise Bioserenity (Nancy). Pour consolider ces travaux, il met en place une cohorte de patients, en Lorraine, avec un suivi des patients à domicile grâce à une clinique virtuelle. Et il constitue une « biobanque MICI » ouverte à la recherche. Récemment, il a conçu un projet « d'Institut de l'inflammation », qui a été pris en compte au contrat de plan Etat-Région 2021-2027 avec un volet soins.

Laurent Peyrin-Biroulet pourrait aujourd'hui exercer où il veut dans le monde. Mais il préfère rester – pour l'instant – dans sa ville de cœur où il a fondé une grande famille. Les patients viennent de la France entière et du monde entier pour le voir en consultation et avoir accès à un parcours de soins unique. « L'entourage est d'une importance capitale. Je remercie chaque jour mon épouse et mon chef de service, [le Pr Jean-Pierre Bronowicki](#), sans qui tout cela n'aurait pas été possible », témoigne le spécialiste.

Ce jeudi 12 mai, une cérémonie est organisée en son honneur à [la Métropole du Grand Nancy](#) pour commémorer son prix « Grant Helmsley », du nom d'une grande fondation américaine qui se consacre à la maladie de Crohn. « Dans cette spécialité, Nancy est en concurrence avec Oxford, en Angleterre, et Harvard, aux États-Unis. Le CHRU de Nancy et l'Université de Lorraine ont pris conscience des choses et ont envie d'accompagner les efforts importants que nous faisons », se réjouit Laurent Peyrin-Biroulet.

Par Mickaël DEMEAUX

RL 06 novembre 2022

## Nancy candidate pour devenir un centre mondial des maladies de l'intestin

La métropole nancéienne aspire à devenir un centre mondial des Maladies infectieuses et chroniques de l'intestin (MICI). Une coalition s'est formée autour du spécialiste de la maladie de Crohn Laurent Peyrin-Biroulet pour défendre la création d'un Institut hospitalier universitaire MICI à Nancy.

Par Thierry FEDRIGO



Gastro-entérologue et hépatologue au CHRU de Nancy, le Pr Laurent Peyrin-Biroulet est un spécialiste mondialement reconnu. Photo ER

La métropole nancéienne nourrit l'ambition de devenir un centre d'expertise mondial des Maladies infectieuses et chroniques de l'intestin (MICI). Une coalition s'est formée autour du [Pr Laurent Peyrin-Biroulet, spécialiste international de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique](#), pour défendre la création d'un Institut hospitalier universitaire (IHU) MICI à Nancy. Le dossier de candidature est déposé. Une conférence de presse réunissant tous les partenaires

de ce projet a été organisée ce vendredi 04 novembre au sein de l'Hôtel à projets du CHRU de Nancy. Un lieu symbolique pour une cérémonie qui l'était tout autant.

## Une épidémie mondiale

Elle visait à afficher l'union derrière celui qui a été présenté comme le pilier de cet IHU baptisé « Infiny », le [Pr Laurent Peyrin-Biroulet](#), sommité dans sa discipline et chercheur aux mille publications scientifiques. La candidature de Nancy s'est construite autour de ce brillant gastro-entérologue et hépatologue de 48 ans qui œuvre depuis une dizaine d'années au sein de l'établissement hospitalier nancéien à la guérison et à l'amélioration des conditions de vie des patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin. Aujourd'hui, il n'existe que sept IHU en France et aucun dans la spécialité MICI. L'intention de Nancy est donc de se positionner sur ces pathologies des « pays riches » qui touchent un Français sur dix, de 0 à 100 ans, et près de dix millions de personnes dans le monde.

## Relancer la recherche

L'alliance scellée par l'Université de Lorraine, le CHRU de Nancy, l'Inserm et la métropole du Grand Nancy, [qui a déjà affecté une ligne de crédit de 4,2 millions d'euros à cette opération](#), porte une candidature dans le cadre d'un appel à projet (Instituts Hospitalo-Universitaires – IHU 3) lancé par l'Agence nationale de la recherche (ANR). L'organisme qui finance la recherche en France, a inscrit dans le plan France 2030 doté d'un milliard d'euros, une enveloppe de 300 millions d'euros destinée au financement de six IHU supplémentaires afin de renforcer la recherche médicale française. Une vingtaine de postulants se sont déjà manifestés.

La compétition est engagée. Nancy est confiante.

Pour l'heure, sa candidature coche toutes les cases. « On remplit tous les critères. Pas un ne manque », d'après [Laurent Peyrin-Biroulet](#),

### Le cœur du réacteur

Ce n'est que le début d'un long processus de sélection qui compte, notamment, un grand oral devant un jury scientifique international. Les lauréats décrocheront une dotation de 50 millions d'euros pour une période dix ans. Mais ce n'est pas tout. Un IHU garantit une visibilité sur tous les continents, une approche concertée et pluridisciplinaire de pathologies spécifiques, ainsi que des retombées économiques pour le territoire qui l'accueille.

« Nous avons bâti ce projet collectif autour de Laurent Peyrin-Biroulet et de son équipe. Et ce projet est maintenant mature. Il est vraiment le cœur du réacteur. Le but, à présent, est de mettre en valeur tout le potentiel de [cette expertise autour des MICI mise en place au CHRU depuis une dizaine d'années](#) », a déclaré vendredi Francis Bruneau, directeur général par intérim du CHRU de Nancy.

### Pôle d'espérance

Présidente de l'Université de Lorraine, Hélène Boulanger montre le même allant : « Là où nos stratégies se croisent, c'est dans la combinaison entre recherche, formation et innovation.

Le fait de parvenir à se mettre tous ensemble pour apporter des solutions en termes de parcours de soins, d'accompagnement ou d'aide aux familles de patient, c'est essentiel et l'université retrouve dans cette démarche ce qui fait son ADN. »

[Mathieu Klein](#), président de la métropole du Grand Nancy et maire de Nancy, a également affirmé l'engagement des collectivités : « Nous avons là une formidable opportunité de regrouper toutes nos forces qui sont les marqueurs de notre territoire pour porter un projet qui nous ressemble beaucoup. C'est l'occasion de rappeler que dans le cinquième hôpital de France, que dans l'une des plus grandes universités, première française dans le classement de Shanghai pour les matériaux, l'IHU a toute sa place comme pôle d'espérance pour les malades. »

S'il voit le jour, cet IHU aura, en effet, pour vocation première de servir les patients. Pas de science hors sol pour Laurent Peyrin-Biroulet : « Ce qu'on a parfois du mal à faire dans la recherche française, c'est d'obtenir des retombées directes pour le patient. »

Cet attachement prendra corps dans un bâtiment érigé dans l'enceinte du CHRU : « Nous avons cette ambition très nette de développer le dépistage, la prévention, de diffuser les [innovations thérapeutiques pour soigner l'intestin](#) et que les patients puissent reprendre une vie normale. » Autre cible à dix ans : « Ouvrir la porte de la guérison... » Tout devrait se jouer au cours de l'année 2023.

Par Thierry FEDRIGO

***Ces 4 pages ont été publiées avec l'aimable autorisation de la rédaction du Républicain Lorrain.***

Cette manifestation annuelle de la rentrée, organisée par la Maison des Associations de Strasbourg (M.A.S.), a pour objectifs de promouvoir et soutenir la vie associative sur le territoire de Strasbourg Eurométropole.

Le Village des Associations, permettant de rencontrer quelques 250 associations selon la M.A.S., est le rendez-vous incontournable de la vie associative strasbourgeoise. De nombreuses animations en tous genres étaient proposées tout le long du week-end.



Cette année, il n'y avait plus de mesures COVID 19 en vigueur. Le site était ouvert, mais les organisateurs recommandaient néanmoins le respect d'un minimum de mesures sanitaires.

Le village était organisé en 7 « quartiers » :

- Accès aux droits et lutte contre les discriminations
- Humanitaire et aide internationale
- Sports
- Arts et cultures du monde
- Santé, prévention, bien-être et développement personnel
- Education et formation
- Des possibles

Il y avait également :

- La place de l'égalité de genre
- Le mur du bénévolat

Notre association UR.IL.CO. 67 a tenu un stand d'information concernant les personnes stomisées dans le quartier : « Santé, prévention, bien-être et développement personnel ».

Il est évident que les stomies ne font pas rêver ! Le mannequin de formation mis gracieusement à notre disposition par l'AURAL attire l'œil et montre la réalité des stomies.



Les Membres du CA d'UR.IL.CO. 67 pensent qu'il est utile de faire connaître au public les problèmes vécus par les personnes porteuses de stomies et de venir à la rencontre d'autres personnes stomisées ou ayant des proches stomisés.

Sources M.A.S., DNA et Ville de Strasbourg

René, secrétaire UR.IL.CO. 67

Cette journée organisée par Mme Hélène Suzanne, responsable de l'Espace Rencontre et Information (ERI), a permis la rencontre entre les associations œuvrant avec l'ICANS.

- Ligue contre le Cancer (Comité du Bas-Rhin).
- Association Alsace contre le Cancer.
- Association JALMALV qui **défend** le droit d'être accompagné en fin de vie.
- Association des Mutilés de la Voix d'Alsace (associations de laryngectomisés).
- -Association Vivre comme Avant (mouvement de soutien et d'aide morale aux personnes atteintes du cancer du sein)
- Association Vivre mieux le Lymphœdème (C'est une augmentation de volume d'une partie du corps liée à une accumulation de lymphes dans les tissus sous-cutanés.)
- Association 109-Sang neuf ( Créée dans le but de compléter l'information du futur greffé et son entourage sur la greffe de moelle osseuse)
- Association AFM3M Myélome multiple (Le myélome multiple est un cancer qui concerne chaque année 4 000 nouveaux patients en France). Peu connue, cette maladie de la moelle osseuse est due à l'accumulation anormale d'un type de globules blancs, les plasmocytes.



Des ateliers ont été organisés :

- Réflexologie faciale, par Marion Serpeault, Infirmière coordinatrice du Réseau Oncologique d'Alsace.
- « Cancer&emploi : si on en parlait ? » Jeu de questions/réponses pour aborder la thématique du travail : au moment de l'annonce d'un cancer, pendant les traitements et la préparation de son retour après la maladie. Animation organisée par Julie Daul, psychologue du travail de l'équipe de La Ligue contre le cancer 67.
- Animation par l'association JALMALV Strasbourg : faire découvrir aux proches les solutions de soutien qui leur sont réservées autour d'une discussion sur la place et le rôle des aidants.

C'était une journée enrichissante durant laquelle j'ai **également** pu m'entretenir avec un Monsieur urostomisé **désireux de prendre contact avec UR.IL.CO. 67**, avec Mme Julie Straumann du laboratoire COLOPLAST qui m'a présenté une fiche explicative sur les comportements (**à adapter ou à adopter**) par les personnes stomatisées (**à l'approche de l'été** ou en été), ainsi que Mme Morgane BAPST stomathérapeute à HautePierre et Mme Monique MURSCH ancienne stomathérapeute au Centre Paul Strauss.

Thierry, président UR.IL.CO. 67

### Cancer colorectal : des kits de dépistage disponibles en pharmacie et sur Internet

Publié le 02/11/2022 - Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre)

#### Vous avez entre 50 et 74 ans ?

Vous êtes éligible au programme national de dépistage du cancer colorectal et vous souhaitez vous faire dépister ? Désormais des kits de dépistage sont disponibles en pharmacie et sur Internet.

Les personnes âgées de 50 à 74 ans sont invitées à réaliser une fois tous les deux ans un test de dépistage du cancer colorectal. Le test et son analyse sont pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie. Le test est à faire chez soi, puis à envoyer au laboratoire pour être analysé.

Pour augmenter le taux de participation de la population cible à ce dépistage qui sauve des vies, les modalités d'accès ont été facilitées.

Désormais, si vous êtes éligible au dépistage du cancer colorectal, **que vous ayez ou non reçu l'invitation**, vous avez la possibilité de vous procurer un kit de dépistage en pharmacie.

Votre pharmacien vous donne des informations générales sur le dépistage et vous en explique l'utilisation. Il s'assure au préalable que vous remplissez bien les conditions d'âge (entre 50 et 74 ans).

Depuis le 1<sup>er</sup> mars 2022 les personnes éligibles peuvent également [commander leur kit de dépistage](#) en ligne et le recevoir chez eux depuis le site [monkit.depistage-colorectal.fr](http://monkit.depistage-colorectal.fr).

Les modalités d'accès au test de dépistage pour les personnes concernées restent inchangées lorsqu'elles contactent directement :

- leur médecin généraliste ;
- un gynécologue ;
- un hépato-gastroentérologue ;
- un médecin d'un centre d'examen de santé du régime général de l'Assurance Maladie (CES).

**À noter : Avec près de 43 000 nouveaux cas et 17 000 décès par an, le cancer colorectal est le 3<sup>ème</sup> cancer le plus meurtrier.** Il se développe lentement, souvent sans signe apparent et sans symptôme. **Il touche aussi bien les femmes que les hommes** et apparaît dans 95 % des cas après 50 ans.

**Le diagnostic précoce du cancer colorectal,  
grâce au dépistage, permettrait de guérir 9 cancers sur 10.**



Il arrive que des personnes stomisées se retrouvent avec des matériels de stomies qui ne sont plus utilisés : changement de matériels, rétablissement de la continuité et malheureusement suite au décès.

Que faire alors de ces matériels indispensables pour les personnes stomisées ?

C'est la question que je me suis posé suite à la demande de la famille d'une personne décédée disposant d'un stock de matériels pour stomie inutilisés. Je suis colostomisé depuis plus de 25 ans, âgé de 88 ans et membre actif de longue date de l'Association des personnes stomisées UR.I.L.CO. 67.

Je me suis renseigné par téléphone auprès de la **Croix Rouge**, de **Médecins sans Frontières**, de Médecins du Monde sans succès et c'est finalement l'association **Humanis** qui accepte de prendre en charge ces matériels de stomie en vue d'une utilisation dans des pays moins développés.

**Humanis** dispose d'un entrepôt à Schiltigheim (67) au 7 rue du Héron, où on peut amener le matériel. Il faut prendre rendez-vous au préalable au 03 88 26 26 26. Si vous êtes dans l'impossibilité de l'amener vous-même, vous pouvez contacter notre permanence d'UR.I.L.CO. 67 au 06 33 79 80 37 ou à l'adresse mail : [contact@urilco67.org](mailto:contact@urilco67.org) qui trouvera une solution.

Je remercie tous ceux qui feront l'effort de donner leurs matériels inutilisés, afin que d'autres personnes stomisées puissent en bénéficier.

Lucien UR.I.L.CO. 67



Bonjour à toutes et à tous !

J'ai eu comme la plupart d'entre vous un parcours médical compliqué.

Je souffre d'une pathologie invalidante au quotidien, un déficit immunitaire primitif avec auto-immunité compliquée d'une entéropathie inflammatoire sévère étiquetée « maladie de Crohn ». Au début, dans les années 2006/2007, les médecins qui me suivaient diagnostiquaient une maladie de Crohn ou de « type Crohn ». Mais au fur et à mesure des années et des échecs aux différents traitements, les médecins ont fini par se mettre d'accord et m'ont

trouvé une alternative aux traitements qui n'agissaient pas : l'iléostomie de décharge. **C'est donc en février 2020 que j'ai été iléostomisé provisoire.**

Je m'étais préparé à cette éventualité un jour avec mes parents, Odile, William et Thierry.

Au début, ce n'était pas simple de vivre avec une stomie. Il fallait s'habituer, « domestiquer » le nouvel animal de compagnie, trouver le bon matériel, les bonnes positions pour vidanger la poche, adapter l'alimentation ainsi que ma tenue vestimentaire. C'était quelque part un grand changement !

Les médecins pensaient que ma maladie allait se calmer, mais finalement elle s'est acharnée sur la partie basse de mon tube digestif.

J'étais tranquille une bonne partie de l'année 2020, malgré quelques désagréments anales.

En 2021, j'ai vécu un calvaire avec un enchaînement de complications médicales (kyste pilonidal, fistules, pertes purulentes anales, luxations des 2 rotules des genoux et immobilisation pendant 2 mois, opération du kyste pilonidal avec plaie béante, 4 mois de cicatrisation), puis en 2022 (double abcès à la fesse droite, fistules) ont forcé les médecins, malgré mon jeune âge (**20ans a l'époque**) à prendre la décision de m'opérer pour une iléostomie définitive avec ablation de la partie basse, la maladie étant trop invalidante et invasive sur la partie basse de mon tube digestif. Ma vie était devenue très compliquée, ingérable et je vivais constamment avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête. L'annonce du Professeur B. en avril 2022 a été quelque part un soulagement psychologique.

**Le 23 mai 2022, j'ai été opéré et iléostomisé définitif.**

Etant un cas particulier, difficile du fait du positionnement des multiples fistules, des complications antérieures, le Professeur B. n'a pas eu d'autres choix que de creuser en profondeur, en largeur et dans une grande longueur pour me permettre de vivre comme une personne stomisée « normale » en espérant le moins de complications possibles.

Depuis cette opération, mis à part cette plaie toujours en cours de cicatrisation à l'heure où j'écris ces lignes, ma vie de stomisé se passe bien mieux qu'avant. Même si je reste encore fragile avec le traitement médical que je dois toujours prendre pour l'instant et la situation sanitaire actuelle, je réussis à être plus serein, moins stressé qu'avant.

J'ai le sentiment d'être uniquement stomisé et non plus malade comme je l'ai été depuis ma plus tendre enfance.

## Témoignage d'un jeune homme stomisé

---

Les toilettes qui à l'époque étaient une pièce à vivre, y compris pour faire les devoirs, sont désormais devenues une pièce de passage.

Avoir une poche collée sur mon abdomen sera toujours bizarre certes, mais si cela me permet de vivre ma vie comme je l'entends sans devoir être hospitalisé pour des complications graves, je l'accepte volontiers.

Avec les complications que j'ai subies depuis 2017, j'ai dû poursuivre ma scolarité à domicile à partir de la classe de Seconde jusqu'à l'obtention de mon BAC.

Depuis septembre 2021, j'ai pris la décision de mettre mes études en stand-by car je n'avais pas envie de tout ruiner. Je voulais être prêt sur tous les points et surtout que ma maladie soit stabilisée pour pouvoir continuer mes études. Je compte passer mon permis de conduire dans les prochains mois et recommencer mes études en septembre 2023 comme préparateur en pharmacie.

Dès que cette plaie sera cicatrisée complètement, je pourrai enfin vivre la vie dont j'ai été privé durant toutes ces années. Sans cette iléostomie définitive, je ne serai certainement plus de ce monde à l'heure actuelle.

Je vais saisir la chance qui m'a été offerte afin de vivre la vie à 100 à l'heure sans ressasser le passé.

Profitons de la vie, amis koalas ! (Ils sont munis d'une poche)

Le 3 décembre 2022 a été ma première sortie depuis plusieurs années.

J'ai enfin pu rencontrer les Membres de l'association UR.IL.CO. 67 lors du traditionnel goûter de la St Nicolas et je n'oublierai jamais ce moment. J'ai hâte de pouvoir participer à d'autres sorties avec vous et d'apprendre à mieux faire votre connaissance.



*Mathieu Roth 21 ans, en compagnie de sa Maman et d'une Membre d'UR.IL.CO. 67*

## Sortie de Printemps à l'Etang de Pêche des Cygnes à Sessenheim



Après 2 années d'épidémie de Covid 19, la situation sanitaire s'est enfin améliorée et le gouvernement a autorisé les rassemblements de personnes.

Dans ces conditions favorables, les Membres du Conseil d'Administration d'UR.IL.CO. 67 ont décidé d'organiser leur traditionnelle sortie et pique-nique de printemps le dimanche 1<sup>er</sup> mai.

Le choix s'est posé sur l'Etang des Cygnes de Sessenheim. Nadia, Francis, Thierry et Joé se sont occupés avec brio de l'organisation. Leur tâche a été

quelque peu facilitée par la présence d'un traiteur installé tout près de l'étang.

Par chance l'astre solaire a brillé avec bienveillance alors que le dimanche précédent, 2<sup>ème</sup> tour de l'élection présidentielle, il faisait mauvais temps.

C'est ainsi que sous ces bonnes dispositions, 30 Membres d'UR.IL.CO. 67 se sont retrouvés avec joie pour un déjeuner et un après-midi partagés.

L'apéritif, les nombreux plats variés et appétissants du buffet froid préparés par le traiteur et accompagnés par le vin et les boissons non alcoolisées ont été très appréciés par les convives. Les discussions sont allées bon train car il y avait tellement de choses à se raconter après deux années sans réunion.

Le repas terminé ainsi que le café et les petits gâteaux, la plupart des personnes sont sorties de la salle afin de profiter des rayons du soleil. Des amateurs de jeu de cartes sont restés à l'intérieur pour s'adonner à leur activité favorite.



A l'extérieur quelques personnes ont fait le tour de l'étang à pied, d'autres se sont installées sur des chaises pour discuter, alors que certains se sont lancés dans un concours de pétanque qui a duré une bonne partie de l'après-midi.

Vers 17 heures une fois que tout a été rangé, les participants se sont séparés satisfaits de cette sortie du Printemps bien réussie.

Espérons qu'il n'y aura plus d'autre restriction sanitaire dans les prochains temps.

René, secrétaire UR.IL.CO. 67

### « Pays Mosellan de la Nature, du Verre et du Cristal »

Après la « Journée du Printemps » le 1<sup>er</sup> mai à Sessenheim, le Conseil d'Administration d'UR.I.L.CO. 67 a décidé d'organiser une « Journée d'Automne » dans la région de BITCHE.

Quelques uns de nos Membres, originaires de cette belle région mosellane appelée « Bitcherland », avaient préparé de longue date cette journée dont le thème a été la découverte de la fabrication du Verre et du Cristal.



Le programme de la journée préparé par Odile et Nadia était bien rempli :

- 8h30 : départ par autocar de STRASBOURG
- 10h00 : visite guidée du **Musée du Cristal à St-LOUIS-les-BITCHE** par Jean-Jacques, époux d'Odile et originaire de la cité. Il a pu nous présenter cette activité de fabrication du verre et du cristal qui employait jusqu'à deux mille salariés au début du vingtième siècle, dont son père et son grand-père. Aujourd'hui l'activité a fortement baissé, mais se maintient dans la fabrication de produits de luxe grâce à la reprise par le prestigieux groupe français d'entreprises HERMES.

Les explications ont été suivies avec attention et le groupe a pu admirer les innombrables chefs d'œuvre exposés. Les savoir faire des Maîtres Verriers sont reconnus dans le monde entier et font l'honneur de la région.

Les produits vendus dans la boutique font écarquiller les yeux et nécessitent un important budget.

- 12h00 : déjeuner au restaurant du **Golf de BITCHE**. Nous avons pu profiter d'un bon déjeuner dans ce parc bien aménagé pour la pratique du golf.

Le propriétaire nous a informés que le sous-sol sablonneux permettait la pratique du golf toute l'année, sauf quand il y a de la neige.

- 15h00 : visite du nouveau **Centre International d'Art Verrier de Meisenthal**. Le parcours de visite débute par le Musée du Verre, suivi par une galerie d'exposition et une mezzanine qui surplombe un atelier dédié aux démonstrations des souffleurs de verre. La Halle Verrière, cathédrale industrielle reconverte proposant des concerts, des arts vivants et contemporains, termine le parcours. Le Centre flambant neuf et richement documenté célèbre trois siècles d'aventures verrières à Meisenthal et dans la région. Il est géré par la Communauté des Communes du Pays de BITCHE et rend hommage à la mémoire ouvrière du territoire en exposant son héritage technique, artistique et architectural.



Les participants à cette sortie d'automne d'UR.I.L.CO. 67 ont tous été ravis de cette excellente sortie malgré un temps pluvieux. Seul regret, les absences de William et de Mathieu qui n'ont pas pu nous rejoindre pour cause de maladie.



René, secrétaire UR.I.L.CO. 67



Nous avons eu le bonheur de nous retrouver à 47 personnes, pour cette occasion traditionnelle, cette année au restaurant de la Rotonde à Strasbourg Cronembourg : merci d'être venus aussi nombreux.

Dans une ambiance festive et chaleureuse, le St Nicolas nous avait gâtés : Kougelhops salés et sucrés, Mänele, papillotes, clémentines, vin chaud bienvenu pour la circonstance et différentes boissons chaudes ou froides, etc.

Mathieu notre plus jeune Membre d'UR.IL.CO. 67, venu de Bitche, avait enfin pu se joindre à nous cette année.

Thierry a profité de cette rencontre pour nous donner des nouvelles de l'association et cité la bonne gestion financière de l'évènement par Joé notre trésorier.

Francis nous a informés de la difficulté d'être un « Homus Bénévolus ».

René nous a parlé de la légende historique de St Nicolas et Joselyne a évoqué ses merveilleux souvenirs d'enfance à Metz en Lorraine :

« Saint Nicolas, patron des écoliers, apporte-moi des bonbons dans mon petit panier, je serai sage comme un petit mouton... »



Au plaisir de nous retrouver l'année prochaine !

Joselyne



Le **Stammtisch** est une expression alsacienne qui vient de la langue allemande et qui signifie d'après le Robert & Collins Franco Allemand : **Table des habitués dans un restaurant ou café ainsi que le groupe d'amis qui s'y réunit.**

Le Stammtisch de notre association des personnes stomisées UR.IL.CO. 67 se tient chaque 3<sup>ème</sup> jeudi du mois à partir de 19 heures au Restaurant de la Rotonde à Strasbourg, à proximité de la station de TRAM portant le même nom.

Le Stammtisch est annoncé dans le journal local des Dernières Nouvelles d'Alsace afin qu'il puisse informer les personnes stomisées qui cherchent à rencontrer d'autres personnes stomisées et membres d'UR.IL.CO. 67.

Nous sommes un petit groupe constitué de Membres d'UR.IL.CO. 67 venant seuls ou en couple : Joselyne et Jean-Marie, Claude et Francine, Lucien, André, Anne, Joé, René et d'autres Membres qui viennent les rejoindre de temps à autre.



C'est l'occasion d'échanger de manière informelle autour d'une bonne table sur sa maladie, son parcours de santé, de se donner des conseils de toutes sortes, d'apprendre à faire plus ample connaissance, d'accueillir de nouvelles personnes stomisées..., mais également d'échanger dans tous les domaines en toute neutralité et dans le respect de chacun.

C'est là aussi que les Membres du Conseil d'Administration peuvent glaner des idées d'excursion, d'animation, d'endroit où organiser la prochaine Assemblée générale...

Nous invitons les Membres d'UR.IL.CO. 67 à venir participer au Stammtisch, en s'inscrivant si possible à l'avance auprès de Joselyne qui doit annoncer le nombre approximatif de participants auprès de la Direction du restaurant.

Joselyne et René

- **Samedi 25 mars** : Assemblée Générale ordinaire au Centre Culturel Saint-Thomas de Strasbourg-Robertsau
- **Mois de mars** : 2 Opérations « Mars Bleu » à l'ICANS et à l'AGORA de l'Hôpital de Hautepierre
- **Samedi 22 avril** : Conseil d'Administration au Social Club du Shopping Center de Vendenheim
- **Lundi 29 mai** : Sortie du Printemps à l'étang de pêche de Sessenheim
- **Samedi 17 et dimanche 18 Juin** : Week-end « Relais pour la Vie » de La Ligue Contre Le Cancer 67 à Oberhausbergen
- **Samedi 09 et dimanche 10 septembre** : Week-end Forum des Associations de Strasbourg
- **Dimanche 01 octobre** : Sortie d'Automne (lieu à définir)
- **Samedi 28 octobre** : Réunion des Stomisés-contact
- **Samedi 02 décembre** : Goûter de la Saint-Nicolas au restaurant de la Rotonde à Strasbourg.

# Profitez de l'été avec votre stomie

Pendant l'été, la chaleur, et les changements d'habitudes peuvent générer des situations inattendues avec votre stomie. Ces recommandations ont été développées afin de vous aider.

Chaque année, il y a **16 000** nouveaux patients stomisés

Les poches développées se cachent facilement sous le maillot de bain. Elles résistent à l'eau, à la sueur et au chlore.

Ces recommandations ont été élaborées en collaboration avec l'Organisme Collégial d'Infirmières d'Espagne.



**RÉGIME ALIMENTAIRE :**  
Hydratez-vous plus régulièrement et buvez lentement après les repas pour favoriser l'absorption, assurez-vous d'avoir une alimentation saine.



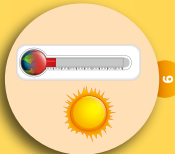
**EN DEHORS DE LA MAISON :**  
Ayez toujours sur vous des poches et accessoires supplémentaires ainsi que le matériel pour nettoyer votre stomie. Calculez le matériel nécessaire pour toute la période de vacances afin d'en emporter suffisamment.



**DANS L'AVION :**  
Ayez toujours dans un sac que vous emportez en cabine, le matériel nécessaire pour prendre soin de votre stomie. N'hésitez pas à demander à votre stomathérapeute ou au Service Relations Utilisateurs Coloplast votre Pass Avion.



**BAIGNADE EN MER, PISCINE ET RIVIÈRE :**  
N'hésitez plus ! Il est simplement recommandé de vider sa poche de stomie avant de plonger dans l'eau.



**CONSERVATION :**  
Le matériel de stomie peut être endommagé par la chaleur. Il ne doit pas être laissé dans la voiture et doit être conservé dans un endroit sec et à l'abri de la lumière.



**PARTIR :**  
Assurez-vous d'avoir les références de votre matériel afin de pouvoir vous en procurer dans n'importe quelle pharmacie. Au besoin, vous pouvez contacter le Service Relations Utilisateurs Coloplast au 0 800 01 58 68 (service et appel gratuits).



**EN VOITURE :**  
Assurez-vous que la ceinture de sécurité ne comprime pas votre stomie. Il est recommandé de manger 2 heures avant le début du voyage afin de vider votre poche avant le départ.



**SPORT :**  
Vous pouvez pratiquer les sports les plus courants tels que la natation, la marche ou le vélo. Des solutions existent pour éviter le déclassement de votre appareillage : portez-en à votre stomathérapeute.



**CRÈME SOLAIRE :**  
Commencez toujours par appliquer votre appareillage avant la crème solaire. Les huiles et crèmes peuvent empêcher l'adhérence du support à la peau.



**COVID-19 :**  
Lavez-vous soigneusement les mains avant votre soin, et veillez à respecter les recommandations gouvernementales concernant le virus.



Coloplast est une marque enregistrée par Coloplast A/S DK, 3050 Sønderborg, Danemark.  
 Coloplast SAS, Les Jardiels, 69100 Saint-Genis-Les-Bains, France.  
 Coloplast Inc., 22201 340th Avenue, Bldg 200, Fridley, MN 55422, USA.  
 Coloplast Ltd, 17A, Richmond Road, Dublin, Ireland.  
 Coloplast GmbH, 40700 Essen, Germany.  
 Coloplast S.p.A., Via S. Maria, 10, 37060 Biadene di Stia, Italy.  
 Coloplast de México S. de CV, Calle de la Industria 100, 04520 Toluca, Mexico.  
 Coloplast India Pvt. Ltd., Plot No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (China) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Taiwan) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Japan) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Korea) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Brazil) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Argentina) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Chile) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Colombia) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Costa Rica) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Cuba) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Dominican Republic) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Ecuador) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (El Salvador) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Guatemala) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Honduras) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Nicaragua) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Panama) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Paraguay) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Peru) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Puerto Rico) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Uruguay) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.  
 Coloplast (Venezuela) Co., Ltd., No. 10, Phase 1, Industrial Area, Gurgaon, Haryana, India.



# VOYAGER AVEC UNE STOMIE



Pendant les premières semaines voire les mois suivant la chirurgie, il sera préférable de parfaire votre condition physique, et de rester chez vous, pour récupérer complètement.

Cette période, passée, vous pourrez reprendre vos déplacements et voyages, comme précédemment.

Il est préférable de recommencer en réalisant de petits trajets ou voyages, pour trouver vos marques.

-Je n'ai pas encore pensé à voyager : A quoi dois-je faire attention en premier ?

Si vous déplacez en voiture, et que vous craignez que la ceinture de sécurité n'écrase votre stomie, vous pourrez trouver facilement dans le commerce, en rayons « accessoires automobiles », des petits « gadgets » qui permettront d'éloigner la ceinture de sécurité, de la stomie. A défaut, vous pourrez trouver facilement.

Lorsque vous vous déplacez en voiture, votre tenue vestimentaire sera avant tout constituée de vêtements en coton. Disposer d'un tissu, qui vous permettra de protéger votre stomie des rayons du soleil.

Commencez par de petits trajets notamment vers des lieux qui vous sont habituels et dans lesquels vous êtes en confiance, et serez sûr de trouver des personnes connues qui pourront être des secours et des recours.

Par ailleurs, pour avoir l'esprit apaisé, vous pourrez choisir des endroits où trouver des toilettes facilement disponibles pour réparer d'éventuels ennuis.

Pour vous mettre en confiance, vous réitérerez ce type de déplacement en élargissant le cercle, et en vous éloignant de votre domicile,

Prévoyez également, de dormir une nuit hors domicile, même si vous ne vous éloignez pas très loin de chez vous; un week-end dans la famille ou des amis permettra de valider votre nouvelle organisation et vous aidera à reprendre confiance dans votre capacité à voyager.

### COMMENT DOIS-JE CHANGER MA POCHE PENDANT LE VOYAGE ?

Dans tous les cas prévoyez toujours, au moins une poche de rechange et le matériel nécessaire aux soins de votre stomie,

Pour des déplacements plus longs, privilégiez, un kit de voyage, que vous complétez, éventuellement, avec des sous-vêtements de rechanges, dans un petit sac à dos,

#### CE KIT DEVRAIT CONTENIR :

- Un ou deux socles, dans leurs emballages individuels ;
- Une ou plusieurs poches de rechange prédecoupées, ou préparées à vos conditions :
- Un tube de pâte
- Ou des anneaux
- Un petit flacon de produits décollant
- Un tube de poudre,
- Un ou deux sacs poubelle de 5l, pour jeter la poche retirée et les déchets qui vont avec,

#### UN KIT HYGIÈNE QUI COMPRENDRA :

- De l'eau sous pression type spray pour s'hydrater le visage en cas de forte chaleur, (de petits pulvérisateurs pour nettoyer les feuilles de plantes font parfaitement l'affaire, et en plus ils sont munis d'une pompe pour mettre l'eau sous pression),
- Un petit paquet de mouchoirs en papier, ou un mini rouleau de papier toilette que vous vous serez fabriqué, en l'insérant dans un carton usager de papier toilette pour éviter qu'il s'étiole,
- Un petit flacon de gel nettoyant - désinfectant pour les mains
- Un gant jetable pour se laver au besoin ;
- Des feuilles de papier essuie-tout, roulées, à défaut de serviette carrée, jetable
- Un morceau de savon, ou un savon d'hôtel
- Éventuellement des gazes
- Et une paire de ciseaux à bouts ronds,

Vous confectionnez votre pochette hygiène que vous insérez dans votre sac à dos, avec les vêtements de rechange.

Vous pourrez ainsi remédier aux imprévus tels que les retards dus aux problèmes de circulation, ou ruptures de liaisons ferroviaires, ou aériennes, et un nécessaire hébergement, imprévu en hôtel,

Si vous entreprenez un long voyage, assurez-vous d'avoir prévu un temps d'arrêt pour changer votre poche de stomie aussi souvent que vous en aurez besoin. Cependant, vos produits doivent être gardés dans un endroit frais. Par temps chaud, évitez de laisser longtemps vos produits dans la voiture, car la chaleur peut altérer le protecteur cutané.



### COMBIEN DE POCHE DE STOMIE DOIS-JE PRENDRE AVEC MOI SI J'ENTREPRENDS UN LONG VOYAGE ?

**Le matériel de stomie est de matériel médical, pour lequel une prescription médicale est nécessaire, voire indispensable.**

Par ailleurs, les officines pharmaceutiques ne disposent pas forcément de tous les types de matériel, notamment le vôtre. Il conviendra donc d'être prudent et prévoyant.

Avant votre voyage, vous devrez calculer combien de fois vous aurez à changer votre appareillage lors de votre voyage. Vous devrez également prévoir quelques appareillages supplémentaires en cas de retards imprévus, de fuites, ou de mauvais fonctionnement de celui-ci. Il vaut mieux voyager avec des appareillages supplémentaires qu'avec une quantité insuffisante. Prenez en considération tous vos besoins en soins de stomie, des poches et socles jusqu'aux tubes de pâte et protecteurs cutanés, en fonction de la durée de votre voyage.

**Prévoyez donc la quantité suffisante de matériel, pour tout votre séjour.**

Il en sera de même, si vous voyagez et que vous ne pouvez disposer de vos bagages avec vous.

Vous aurez besoin d'avoir des poches de stomie supplémentaires à portée de main, dans un bagage à main. Les voyages en autobus ou en train vous permettent habituellement d'avoir vos bagages tout près de vous, ce qui rend le risque d'une perte moins inquiétant.

Pour des questions d'hygiène et par convenance, pour le personnel, de l'hôtel, il est préférable de jeter votre poche usagée dans votre propre sac poubelle fermé, dans la poubelle de votre chambre d'hôtel ou à défaut dans une poubelle publique.

**Si vous entreprenez un long voyage, assurez-vous d'avoir un temps pour changer votre poche de stomie aussi souvent que vous en aurez besoin.**

S'il vous est impossible de pouvoir emporter avec vous la quantité suffisante de matériel de stomie, il conviendra de se rapprocher de votre fournisseur de produits de stomies. **Ceux-ci, disposent de magasins ou des distributeurs qui vendent leurs produits à plusieurs endroits dans le monde.**

Vous pouvez prendre contact avec votre fournisseur avant votre voyage et demander les noms des magasins ou des fournisseurs de votre destination. Écrivez le nom du produit, la grandeur et les codes de produits ; apportez-les et gardez-les avec vous puisque cela rendra l'achat de produits plus facile.

### QUE DOIS-JE SAVOIR SI JE PRENDS L'AVION ?

**Lors du voyage en avion, vous constaterez peut-être une augmentation du volume de gaz dans votre poche. Prendre de l'altitude ne fera pas exploser votre poche !**

Afin de prévenir la production de gaz, évitez de boire des boissons gazeuses ou de la bière pendant le vol. Le fait de sucer des bonbons ou de mâcher de la gomme pour empêcher les oreilles de boucher lors du décollage ou de l'atterrissage peut aussi augmenter le gaz dans la poche.

**Lorsque vous voyagez en avion, vous devez garder tout votre matériel de stomie avec vous dans vos bagages à main.**

Bien que cela soit potentiellement encombrant, il est plus sûr d'avoir votre matériel avec vous plutôt que de risquer sa perte dans un bagage consigné qui pourrait s'égarer.

Si vous avez besoin d'une paire de ciseaux, les nouvelles restrictions en ce qui a trait au port d'objets tranchants dans votre bagage à main, tels que des ciseaux, peuvent causer un problème.

Vous voudrez peut-être découper des collerettes avant votre voyage et mettre des ciseaux dans votre bagage consigné.

Même si vos bagages s'égarer, l'achat d'une paire de ciseaux lorsque vous êtes arrivé à destination ne devrait pas être problématique. Soyez également conscient des différences qui existent par rapport aux restrictions de bagages entre les transporteurs aériens ordinaires et les vols organisés spécifiquement,

Ce type de vols tendent à être plus restrictifs quant à la quantité et au poids des bagages consignés et des bagages à main qui sont permis par personne. Il sera préférable de se renseigner auprès de l'agence de voyage avant le départ, ou au moment de la réservation.

**N'oubliez pas de compléter votre équipement d'un sachet en plastique pour jeter votre poche usagée, ultérieurement,**

Si vous avez une colostomie, vous préféreriez peut-être une poche fermée pour voyager en avion ou sur de longues distances. Il sera peut-être plus facile de jeter la poche pleine plutôt que de la vider. Buvez suffisamment pour éviter une déshydratation.

Vous pouvez par exemple boire un verre d'eau ou de jus de fruits toutes les heures. Par contre, évitez de consommer des aliments ou liquides qui favorisent la formation des gaz. Prenez également votre poche avec un filtre afin d'éliminer les gaz et les odeurs.

### QUE FAIRE AU POSTE DE CONTRÔLE DE SÉCURITÉ ? LORS D'UN VOYAGE OU D'UNE VISITE EN LIEU PUBLIC

**Videz votre poche de stomie avant de passer au contrôle de sécurité.**

Cela réduira votre anxiété quant à une poche pleine ou sous pression. Il est aussi préférable de voyager avec des protecteurs cutanés prédécoupés prêts à l'emploi ou de les prédécouper par vous-même à la maison.

Dans la mesure où vous seriez obligé de passer des contrôles de sécurité, il convient de penser à ranger votre paire de ciseaux dans votre bagage soute.

Dans tous les aéroports, il est formellement interdit de placer dans les bagages à main tout objet tranchant de type canifs, ciseaux, couteaux, ou cutters.

Les objets de ce type seront confisqués sans possibilité de



les récupérer ultérieurement et d'obtenir un quelconque dédommagement.

Dans certains pays, une fouille corporelle complète, obligatoirement, les procédés de détection électronique.

Dans tous les cas, renseignez-vous avant de voyager, vu que ces règles de sécurité diffèrent d'un aéroport à un autre. Tout contrôle de sécurité à l'aéroport doit être effectué dans les règles de courtoisie et de dignité. Vous pouvez demander que les fouilles corporelles soient effectuées en privé. Il est préférable de toujours avoir sur soi un document, en différentes langues dont l'anglais, qui indique que vous êtes stomisé, mentionnant les coordonnées de votre médecin, ainsi que les informations sur votre opération et le matériel que vous utilisez.

**Une prescription médicale écrite dans votre langue et en anglais est le document idéal**

### QUE DOIS-JE FAIRE LORSQUE JE VAIS À L'ÉTRANGER ?

Une fois de plus, les règles de sécurité varient d'un aéroport à un autre. Pour éviter tout problème, il est préférable de voyager avec des protecteurs cutanés prédécoupés prêts à l'emploi. Par ailleurs, faites-en sorte que les documents contenant les informations sur votre stomie soient dans la langue du pays de destination (ou au moins en anglais). Préalablement au départ, prenez contact avec votre fournisseur et demandez les noms des magasins ou des fournisseurs de votre destination. Écrivez le nom du produit, la grandeur et les codes de produits; apportez-les et gardez-les avec vous puisque cela rendra l'achat de produits plus facile.

Si vous êtes dans l'obligation, d'acheter du matériel de stomie dans le pays de destination, ayez toujours une photo du produit, que vous aurez faite avant de partir, (Une photo stockée sur votre téléphone portable est idéale) pour la montrer au vendeur; Vous ne parlez pas la langue du pays, désigner du doigt le produit, que vous souhaitez acquérir, en étant respectueux dans vos gestes.

Si votre séjour prévoit des hébergements en hôtels, renseignez-vous, préalablement au départ, que vous pourrez disposer de chambres avec des toilettes privées, pour effectuer vos soins en toute tranquillité.

### **Des changements extrêmes de température peuvent affecter le pouvoir adhésif de vos collerettes.**

Maintenez votre matériel dans un endroit frais. Si vous voyagez en voiture, évitez de garder votre matériel non protégé dans le coffre puisque les changements de température et la chaleur peuvent en affecter l'efficacité.

Si vous voyagez vers des climats plus froids, rangez votre matériel à une température ambiante normale autour de 18 degrés Celsius.

Si vous voyagez vers des climats plus chauds et humides, rangez votre matériel dans un sac isolant et placez-le à l'abri des rayons du soleil.

Si vous voyagez dans un pays plus chaud ou que vous prévoyez une activité physique bien plus importante, vous pourrez transpirer plus que d'habitude. Vous aurez probablement besoin de changer votre poche de stomie plus fréquemment. Cette transpiration plus abondante peut occasionner des irritations cutanées sous votre collerette et votre sac. Vous pouvez utiliser des couvre-sacs en tissu qui peuvent aider à absorber la transpiration et à prévenir l'irritation cutanée.

Si vous utilisez l'irrigation comme moyen d'entretien de votre stomie, assurez-vous que l'eau à votre destination est potable. Dans le cas contraire, faites les irrigations avec de l'eau embouteillée. Cela pourra vous éviter des problèmes potentiels de diarrhée.

### **EN RÉSUMÉ :**

**Votre stomie ne peut et ne doit pas être un frein ou un prétexte pour vous déplacer, sortir, voyager. Reprenez vos activités, telles que vous les faisiez avant la chirurgie, et prenez autant qu'avant.**

**Voyager avec une stomie est parfaitement possible, sous réserve de précautions de bon sens :**

- Emporter la quantité de matériel nécessaire pour tout le séjour.
- Prendre avec soi en cabine la totalité de son appareillage découpé (risque de bagage égaré).
- Conserver les poches dans un endroit sec et à l'abri de la chaleur (jamais dans un coffre de voiture !).
- Boire uniquement de l'eau en bouteille. Faire attention à la nourriture locale. Prévoir des ralentisseurs de transit.
- Se munir d'une ordonnance de son médecin, de préférence traduite en anglais, indiquant notamment les références précises de l'appareillage.
- Se faire indiquer éventuellement des contacts spécialisés sur place.

Avant tout voyage, notamment à l'étranger, prenez des conseils auprès de votre médecin, votre infirmière stomathérapeute pour des conseils médicaux, paramédicaux et des documents à jours pour passer un agréable séjour.



## **EN CONCLUSION, BON VOYAGE !!!**

### **Les services de l'afa**

- > Conseils et Ecoute avec un patient expert stomisé: [stomie@afa.asso.fr](mailto:stomie@afa.asso.fr) et 01 42 00 00 40
- > Retrouvez l'ensemble de l'information sur le site de l'afa [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)
- > Apprenez tout de votre stomie sur [www.miciconnect.com](http://www.miciconnect.com) (octobre 2020)





### **Ma stomie et moi, 50 ans de vie commune et de complicité !**

Je fête avec bonheur, reconnaissance et émotion, ce 25 janvier 2023, un anniversaire spécial de 50 ans qui a marqué profondément ma vie. En effet c'est le 25 janvier 1973 que j'ai été opéré à Colmar par le regretté Professeur REYS, lequel s'est vu dans l'obligation de me poser une Iléostomie alors que je n'avais que 18 ans.

Avant cette opération devenue indispensable, j'ai vécu une jeunesse marquée par une forme sévère de la maladie de Crohn qui m'a fortement handicapé. A un moment, j'avais tellement perdu de poids que ma survie était menacée.

Une fois cette stomie posée, ma santé s'est heureusement progressivement améliorée et j'ai enfin pu mener la vie des jeunes gens de mon âge.

Ma stomie, je l'appelle familièrement : « **ma copine !** »

**Elle m'a suivi durant ces 50 dernières années dans toutes les activités de ma vie : sous la douche, à vélo, en voiture, au travail durant 44 ans en Allemagne, lors de randonnées, lors de coupes de bois en forêt, lors de mes activités de basketteur amateur, lors de mes activités de bricolage, lorsque je me suis marié, bref dans toutes les étapes de ma vie...**

Je suis d'un naturel actif et la pauvre stomie a été bien malmenée.

Même si elle soupire parfois et qu'il faut bien la soigner, je lui suis infiniment reconnaissant car j'ai conscience qu'elle m'a sauvé la vie et qu'elle m'a permis de vivre une vie presque normale.

Aujourd'hui je suis retraité et j'ai toujours envie de me battre afin de bien vivre.

J'ai rejoint l'association des personnes stomisées du Bas-Rhin : **UR.IL.CO. 67** et ai accepté d'être membre du Conseil d'Administration ainsi que Stomisé-contact.

Je veux témoigner aux jeunes personnes stomisées tout particulièrement ainsi qu'aux autres, que la vie avec une stomie vaut la peine d'être vécue. Il ne faut pas baisser les bras car la vie est devant vous !

Joseph BARTHOLOME, membre d'UR.IL.CO. 67

## Adresses des associations

---

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

Mr Thierry SCHUSTER - Président

Mr Francis LOUIS-BOUCHE - Vice-Président

Mr René EICHLER – Secrétaire

Mr Joé MULLER –Trésorier

Tél. 06 33 79 80 37

[www.urilco67.org](http://www.urilco67.org)

[contact@urilco67.org](mailto: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](mailto:contact@urilcolorraine.org)

UR.IL.CO. 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](mailto: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](mailto: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](mailto:Info-accueil@afa.asso.fr)

[www.afa.asso.fr](http://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](mailto: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](mailto: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](mailto:Regine.prinz@ghso.fr) / [jeannine.haegi@ghso.fr](mailto: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](mailto:liliane.jacob@chru-strasbourg.fr) / [morgane.bapst@chru-strasbourg.fr](mailto: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](mailto: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](mailto:stomathérapie.ora@elsan.care)

Clinique Sainte Anne 182 route de la Wantzenau 67000 STRASBOURG

Mme Anne ROBIN Tél. 03 88 45 81 81  
[a.robin@ghsv.org](mailto:a.robin@ghsv.org)

Clinique RHENA - Rue François Epailly, 67000 Strasbourg

Mme Claudine WEGRIC Tél. 03 90 67 42 10  
[c.wegric@clinique-rhena.fr](mailto: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](mailto: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](mailto:sec.chirurgie1@ch-haguenau.fr)

Clinique St. François – 1 Rue Colomé, 67500 Haguenau

Mme Marie-Ange JOST Tél. 03 88 90 71 84

### WISSEMBOURG

Hôpital de Wissembourg - route de Weiler 67160 Wissembourg

Mme Christine DESFAUSSE : 03 88 54 11 11  
[creimel@ch-wissembourg.fr](mailto:creimel@ch-wissembourg.fr)

## Consultations de stomathérapie

---

### 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](mailto:rachel.dibling@ch-colmar.fr)

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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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.I.L.CO. 67 : Tél : 06 33 79 80 37 - Mail : [contact@urilco67.org](mailto:contact@urilco67.org)**

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

**[www.urilco67.org](http://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** (1ère année gratuite) - (chèque à l'ordre d'UR.I.L.CO. 67)

J'autorise UR.I.L.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.I.L.CO. 67 à utiliser mes données personnelles.

*En application des dispositions de l'article 34 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, dite loi Informatique et Libertés du règlement européen 2016/679 du 27 avril 2016 (dit « règlement général sur la protection des données » ou RGPD), 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.I.L.CO. 67*



*Pour les dons de plus de 5€, un reçu fiscal sera délivré.*