

**UR.
IL. 67
CO.**



« Témoins d'une vie nouvelle avec une stomie »

URostomis - ILéostomie - COlostomie - Anastomose Iléo-anale

BULLETIN D'INFORMATION ANNUEL



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

Rédacteur : René EICHLER

Mise en page : PARMENTIER Imprimeur

ÉDITION 2025





Cher(e)s Membres, cher(e)s Ami(e)s d'UR.IL.CO. 67

C'est avec un immense plaisir, en tant que président de notre association UR.IL.CO. 67, que je vous adresse mes plus sincères remerciements pour votre soutien et votre engagement tout au long de l'année 2024 écoulée.

Grâce à l'implication et aux efforts collectifs de nos bénévoles, nous avons pu réaliser de nombreux projets et atteindre des objectifs importants. Nous avons enfin obtenu le renouvellement de notre agrément régional auprès de l'ARS Grand Est en octobre 2024.

Cela nous permet de représenter les Usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique pour une période de cinq ans.

Chaque contribution, qu'elle soit petite ou grande, individuelle ou collective, a fait une différence. C'est grâce à elles que nous avons pu avancer.

L'année 2025 qui commence sera remplie de nouveaux défis et de nouvelles opportunités. Nous avons de nombreux projets en cours. Mais plus que jamais, nous avons besoin de vous, de vos idées et de votre énergie pour faire grandir notre association et ainsi poursuivre notre mission.

Je tiens également à remercier nos partenaires ainsi que toutes les personnes qui croient en notre cause et nous soutiennent. Ensemble, nous sommes plus forts et plus déterminés à réaliser de grandes choses.

Je vous invite à rester engagés, à participer activement aux activités de notre association et à partager cette belle aventure avec nous.

Je vous souhaite une année 2025 pleine de succès, de bonheur et de solidarité.

Merci à toutes et à tous.
Thierry SCHUSTER, Président d'UR.IL.CO. 67



La 44^{ème} Assemblée Générale Ordinaire de notre association UR.IL.CO. 67 s'est tenue le 23 mars 2024 à 9 heures au Centre Culturel Saint-Thomas de Strasbourg.

Mr Thierry SCHUSTER Président d'UR.IL.CO. 67 étant absent suite à maladie, c'est Mr Francis LOUIS-BOUCHE Vice-Président qui le remplace. Il souhaite la bienvenue aux 71 participants, dont 61 adhérents, ainsi qu'aux deux intervenantes. Il précise que 10 délégations de pouvoir ont été transmises.

Le nombre de votants est ainsi de 71.

L'Assemblée Générale peut se tenir.

Tous les rapports : Moral, Financier et Activités sont approuvés.

Élection du Conseil d'Administration :

Conformément aux statuts d'URILCO 67 :

- 11 postes d'Administrateurs sont arrivés à l'échéance des deux ans.

Candidatures :

- 11 Administrateurs sont candidats au renouvellement de leur mandat : Mmes Odile EDERLE, Gabrielle BARTHOLOME, Monica FUENTES-LOÏS, Nadia OUERGHI, Sandra STRAUCH, Rachel VELTZ et Mrs William ANTOINE, Thierry SCHUSTER, Joseph BARTHOLOME, Claude LICHTENTHALER, Francis LOUIS-BOUCHE.

- 1 Adhérente propose sa candidature : Mme Claire BERTHON.

L'Assemblée Générale vote à l'unanimité le renouvellement des 11 Membres ainsi que la candidature de Mme Claire BERTHON au Conseil d'Administration.

Le Conseil d'Administration siégeant du 23 mars 2024 à la prochaine Assemblée Générale Ordinaire, prévue en mars 2025, se compose de 2 Membres fondateurs et de 18 Membres élus soit un total de 20 Membres à savoir :

- Membres fondateurs et « Membres de droit conformément aux Statuts d'URILCO 67 » :

Mr Le Professeur Michel ADLOFF et Mr Le Docteur Jean-Claude OLLIER

-Membres élus :

Mmes Gabrielle BARTHOLOME, Odile EDERLÉ, Nadia OUERGHI, Sandra STRAUCH, Rachel VELTZ, Anne ITTY, Monica FUENTES-LOIS, Martine FOLSCHÉ, Christiane MEYER, Claire BERTHON et Mrs William ANTOINE, Joseph BARTHOLOME, René EICHLER, Claude LICHTENTHALER, Francis LOUIS-BOUCHE, Joé MULLER, Thierry SCHUSTER et Mathieu ROTH.

Fin de l'Assemblée Générale Statutaire à 10 heures.

- 10 heures à 10 heures 30 : « **Stomies actualités** » par Mmes Monica FUENTES-LOÏS, infirmière-stomathérapeute au Nouvel Hôpital Civil de Strasbourg (NHC) et Mme Rachel VELTZ, infirmière-stomathérapeute à l'AURAL de Strasbourg.

10 heures 30 à 11 heures 15 : Pause-café et visite des stands de présentation des Fabricants, Prestataires et Distributeurs de matériels et appareillages pour personnes stomisées présentes à l'AG.

11 heures 15 à 12 heures :

« **Le Compte AMELI : Comment s'inscrire et se servir de l'Espace Santé** » par Mr Francis LOUIS-BOUCHE

Le Vice-Président, Mr Francis LOUIS-BOUCHE, remercie les intervenantes et toutes les personnes présentes à cette 44^{ème} Assemblée Générale ordinaire.

12h15 - L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée.

La réunion est suivie par le traditionnel et sympathique déjeuner au restaurant du Centre Culturel Saint-Thomas.

Francis LOUIS-BOUCHE, Le Vice-Président
René EICHLER, Le Secrétaire

L'Assemblée Générale Ordinaire s'est tenue au Centre Culturel Saint-Thomas à Strasbourg.

Thierry et René étaient présents à cette Assemblée Générale car notre association URILCO 67 travaille en collaboration étroite avec la Ligue contre le Cancer 67 qui est également notre principal donateur.

Le Président, Mr Gilbert SCHNEIDER, a déclaré ouverte cette Assemblée Générale Ordinaire 2024 en annonçant qu'il y avait 83 participants. Il a salué la présence du Président de la Ligue contre le Cancer du Haut-Rhin et de tous les participants.

Dans son rapport d'activité de l'année 2023, le Président a pu annoncer :

- 12 711 Adhérents dont 26 Membres du CA, 15 salariés et 58 bénévoles.
- 1 316 264 Euros d'aide apportée à la Recherche pour 24 équipes soutenues.
- 700 587 Euros en soutien aux personnes malades et proches.
- 328 068 Euros pour l'information du public et la prévention.

Dans son rapport financier 2023, il a pu annoncer que celui-ci a été à la hauteur des espoirs avec 2 956 000 Euros de recettes (legs, dons et autres générosités).

Le Conseil d'Administration a été renforcé par 3 nouveaux Membres, dont Mr Robert HERRMANN ancien 1^{er} adjoint au Maire de Strasbourg et ancien Président de l'Eurométropole.

Le Président a pu annoncer, après le vote positif des Adhérents, la finalisation imminente de l'achat d'un immeuble plus adapté et le déménagement du siège de la Ligue contre le Cancer 67 au 22 Avenue de la Paix-Simone VEIL à Strasbourg dès le mois de juin.

Le Président a clôt l'Assemblée Générale et les participants ont partagé un sympathique déjeuner au restaurant du Centre Culturel Saint-Thomas.

Décès de Mr Gilbert SCHNEIDER Président en exercice de la Ligue contre le Cancer 67

Mr Gilbert SCHNEIDER est décédé ce 27 septembre 2024 à l'âge de 84 ans. Mr SCHNEIDER a toujours soutenu notre Association URILCO 67 par sa présence à notre Assemblée Générale Annuelle et par l'octroi d'un soutien financier. Les Membres expriment leurs sincères condoléances à sa famille.

Mr Patrick DUFOUR, Professeur Emérite de Cancérologie, a été élu Président de la Ligue contre le Cancer du Bas-Rhin.

Les Membres d'URILCO 67 auront à cœur de maintenir ces bonnes relations dans l'avenir.

Thierry Président d'URILCO 67 et René Membre du C.A.



« Secours » contre les impacts financiers du Cancer

La semaine nationale de lutte contre le cancer du 18 au 24 mars 2024 a été l'occasion pour la Ligue contre le Cancer du Bas-Rhin de mettre en lumière son dispositif d'accompagnement social des malades d'un cancer. Il a été constaté que :

- 38% des malades voient leurs revenus baisser alors qu'elles peuvent faire face à des dépenses supplémentaires, prothèses, assistance à domicile...
- 33% des malades perdent leur emploi dans les deux ans suivant l'annonce de leur maladie.

Afin d'accompagner ces malades, chaque Comité de la Ligue contre le Cancer dispose d'une commission dédiée. « Nos aides sociales restent méconnues ! » déplore Mr Patrick DUFOUR, son Président délégué dans le Bas-Rhin.

La demande d'aide doit être faite par l'intermédiaire d'un travailleur social. La Ligue contre le Cancer 67 dispose d'une assistante sociale en la personne de Mme Hélène STEINER qui est compétente pour instruire le dossier. Les dossiers sont étudiés mensuellement, mais en cas d'urgence un secours peut être débloqué sous 24 ou 48 heures.

En 2023, le Comité du Bas-Rhin a accordé 181 secours d'un montant moyen de 509 Euros. Quelques 140 personnes en ont bénéficié pour régler une facture d'électricité, un loyer ou aménager leur logement... La plus grosse part des demandes concerne désormais l'aide alimentaire, soit 22 200 euros sur une enveloppe globale de 92 135 Euros. Ces secours ponctuels peuvent être demandés plusieurs fois après l'annonce de la maladie. « Voir au-delà si les séquelles de celle-ci continuent à entraîner des conséquences financières » indique Mme Hélène STEINER.

La Ligue contre le Cancer 67 finance également, grâce aux dons qu'elle perçoit, d'autres actions à caractère social pendant et après la maladie. Elle propose des consultations psychologiques et des groupes de parole pour les malades et leurs proches, des activités physiques et de bien-être ainsi que des ateliers d'élaboration d'un projet professionnel.

En 2023, le Comité Bas-rhinois a attribué pour plus de 700 000 Euros d'aides sociales et ce en parallèle de 1,3 millions d'Euros pour la recherche contre la maladie.

Sources DNA du 17 mars 2024
René Membre du C.A. d'URILCO 67

Forum des Associations engagées dans la lutte contre le Cancer et le soutien aux Personnes malades organisé à l'ICANS le 16 avril 2024.



Tout en étant mobilisé lors du traditionnel « Mars Bleu » tout au long du mois de mars afin de promouvoir le dépistage du Cancer Colorectal, l'ICANS a également été active sur les réseaux sociaux grâce au hashtag #ICANSenBLEU. Quatre Membres de notre association URILCO 67 ont tenu un stand d'information les 25 et 26 mars.

L'ICANS, sous l'impulsion de Mme Hélène SUZANNE responsable de l'Espace Rencontres et Information (ERI), a également tenu à organiser cette année un « Forum des Associations » le 16 avril afin d'offrir de la visibilité aux nombreuses associations engagées dans la lutte contre le Cancer en général et au soutien des personnes malades. Il y avait 19 stands tenus par diverses associations et 8 Ateliers et Rencontres dans le hall d'entrée de l'ICANS. URILCO 67 était présente avec un stand tenu par René, Membre du C.A.

Ce forum était très intéressant pour les professionnels de santé et les personnes se rendant à l'ICANS, mais également pour les Bénévoles présents qui ont pu se renseigner, échanger et découvrir des maladies qu'ils connaissaient peu ou pas ainsi que les actions entreprises par les autres associations.

PROGRAMME

FORUM des ASSOCIATIONS

Accompagner patients et proches-aidants par l'échange, la rencontre et le partage d'expérience

Mardi 16 avril 2024
De 8h à 16h
Hall d'accueil ICANS | N2

STANDS D'INFORMATION, ATELIERS, ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE, DANSE, JEUX, ETC.

Entrée libre
Ouvert aux patients, proches & aidants et aux professionnels de l'ICANS

ICANS Ensemble vaincre le cancer

Aida URILCO 67

Des Malades font le récit de leur combat contre le Cancer

Des personnes malades du cancer racontent sur les réseaux sociaux leur combat contre la maladie, du diagnostic aux traitements. Leur témoignage contribue à lever le tabou sur la maladie. Hugo, jeune homme de 18 ans habitant à Colmar, est soigné à l'ICANS pour un sarcome.

En collaboration avec Mme Hélène SUZANNE responsable de la communication et la docteure Sophie MARTIN, oncologue, il montre son crâne devenu chauve et raconte en images son parcours de soins, ses états d'âme, et cela a une vraie vertu curative.

Cela lui permet d'accepter un peu mieux sa maladie et de devenir acteur. C'est une autre manière de transmettre des messages, de rendre visible la maladie. Il y a une vie avec la maladie et il faut arriver à le faire comprendre pour que les gens aient moins peur d'aller se faire diagnostiquer.

René Membre du CA d'URILCO 67 : Source DNA du 6 août 2024

Le diabète, une maladie silencieuse.



Christiane DAMGE

Directrice de recherche à l'INSERM, Présidente de l'Association des diabétiques du Bas-Rhin, Membre du CA de la Fédération Française des diabétiques, Représentante des Usagers au Comité Régional Diabète du Grand-Est et patiente experte.

Le diabète, maladie chronique qui se caractérise par un excès de sucre dans le sang, touche 4 Millions de personnes en France, auxquelles s'ajoutent 700 000 personnes qui l'ignorent. En Alsace, 7,16% de la population est touchée par cette maladie, contre 6,3% dans le reste de la France.

Le diabète est dû soit à la destruction auto-immune des cellules bêta du pancréas qui sont responsables de la sécrétion d'insuline (diabète de type 1 qui représente 6% des personnes atteintes de diabète), soit à une résistance à l'insuline et une diminution progressive de la sécrétion d'insuline (diabète de type 2 qui représente plus de 90% des personnes diabétiques). Le traitement du diabète de type 1 a donc toujours recours à des injections d'insuline alors que le diabète de type 2 fait appel tout d'abord aux mesures hygiéno-diététiques (alimentation équilibrée, activité physique) associées aux médicaments anti-diabétiques sous forme orale ou injectable et dans certains cas à l'insuline.

Le diabète est responsable de 34000 décès par an. Les complications du diabète sont toujours d'origine cardio-vasculaire. Le diabète représente la 1^{ère} cause de cécité, d'amputations, d'insuffisance rénale terminale, et la 2^{ème} cause d'accidents cardio-vasculaires.

D'où l'intérêt de prévenir la survenue de cette maladie ainsi que de ses complications qui sont toujours graves. Lors de cette conférence, la prévention du diabète se focalisera sur les facteurs de risque du diabète, la sédentarité, l'obésité, le tabagisme, l'équilibre alimentaire et le « savoir - bouger ».





Le Cancer Colorectal touche chaque année plus de 43000 personnes en France et concerne aussi bien les hommes que les femmes. Dans 95% des cas, il survient après 50 ans. Ce Cancer est aujourd'hui la 2^{ème} cause de décès par cancer en France. **Détecté à un stade précoce, il se guérit dans 9 cas sur 10.** Le dépistage colorectal est proposé depuis 2003. Tous les 2 ans, l'Assurance Maladie invite les personnes entre 50 et 75 ans à se faire dépister. Ledit test pris en charge à 100% peut être délivré par le médecin traitant, le gynécologue, le pharmacien ou être commandé sur internet. Malgré ces données encourageantes, **le taux de participation en France n'est que de 34,3 %** (femmes et hommes confondus), soit 1 tiers des personnes concernées !

L'Institut de Cancérologie de Strasbourg Europe (**ICANS**) se mobilise tout au long du mois de mars afin de promouvoir le dépistage du Cancer Colorectal. Un stand installé dans l'entrée de l'ICANS propose de la documentation ciblée sur le Cancer colorectal et conseille sur les modes de vie à adopter. L'ICANS est également actif sur les réseaux sociaux grâce au hashtag #ICANSenBLEU.



L'information passe également par les témoignages de Patients, d'un Cancérologue spécialiste des Cancers digestifs et de la Médecin coordinatrice du CRCDC Grand Est: Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers de la région Grand Est.

C'est dans ce cadre que l'ICANS a organisé 2 journées, 25 et 26 mars, de sensibilisation, d'in-

formation et d'accompagnement au Cancer colorectal dans son hall d'accueil.

Au programme: la visite d'un **côlon gonflable géant** permettant à chacun de découvrir les différents stades du cancer, des stands d'information par les associations sur la sensibilisation au dépistage, les propositions d'accompagnement existantes pour les Patients, leurs proches et les solutions créées pour mieux vivre avec une stomie.

Notre association des Personnes stomisées du Bas-Rhin **URILCO 67** était présente durant les 2 journées avec un stand dédié où nos Bénévoles, René, Joselyne, Nadia et Jean-Michel, ont pu renseigner verbalement, en distribuant des flyers et notre Bulletin d'Information Annuel.

A noter que le dimanche 24 mars à Strasbourg, une marche a été organisée pour la 1^{ère} fois par le **Club Vosgien** et la **Ligue contre le Cancer** au Parc de l'Orangerie avec la participation du CRCDC afin de promouvoir l'activité physique facteur de protection contre le Cancer. C'était l'occasion de découvrir le parc, ses environs et de faire un don pour la recherche contre le Cancer. Des explications sur le Cancer colorectal ont été données grâce à un mannequin installé face au Pavillon Joséphine. Les facteurs de risque comme le tabac, une alimentation déséquilibrée et l'inactivité physique ont été abordés. Une médecin a présenté un kit de dépistage et a expliqué le mode opératoire de ce test rapide, simple et efficace.

Si du sang est détecté dans les selles, le Médecin traitant enverra son Patient chez un Gastro-entérologue afin de passer une coloscopie.

Source DNA des 12 et 27 mars 2024.



L'intelligence artificielle (IA) fait son entrée dans les services de gastro-entérologie.

Cet outil permet d'améliorer le taux de détection des polypes et adénomes, ces excroissances qui peuvent être cancéreuses, lors d'une coloscopie. La technologie est aujourd'hui mature et vient en soutien du médecin comme un deuxième regard jamais fatigué. Pour en bénéficier, il faut d'abord procéder au dépistage colorectal.

La Ligue contre le Cancer du Haut-Rhin a décidé de participer au financement de l'équipement de 4 établissements du Haut-Rhin en lançant un appel aux dons en ligne.

Source DNA du 13 mars 2024.

Village des Associations de l'Eurométropole de Strasbourg week-end des 14 et 15 septembre 2024 au Parc de la Citadelle

Comme chaque année, les associations de l'Eurométropole ont fait leur rentrée au Parc de la Citadelle en accueillant et renseignant les visiteurs afin de se faire connaître.

Il y avait 200 associations présentes cette année selon la Maison des Associations de Strasbourg (M.A.S.). Elles étaient hébergées dans des petites tentes blanches et réparties en 6 quartiers thématiques complétés par une « Place des Echanges ». Pour la 1^{ère} fois les inscriptions étaient ouvertes à toutes les associations de l'Eurométropole.

Toutes sortes d'animations et de restaurations étaient proposées tout au long du week-end.

Trois Membres de notre association des Stomisés du Bas-Rhin-URILCO 67 étaient présents dans un stand installé dans le « Quartier Bien-être, Santé et Sport » lors de ce week-end afin d'informer et témoigner de la vie avec une stomie urinaire ou/et digestive : de vive voix, avec nos affiches ou en distribuant nos flyers et Bulletins annuels.

Des personnes se sont arrêtées afin de discuter et s'informer auprès de nos Bénévoles ainsi que pour prendre de la documentation.

Le samedi était la journée mondiale des premiers secours. Des Membres de la Croix Rouge faisaient des démonstrations des gestes qui sauvent. Il ne faut pas hésiter à se former, sans crainte lors d'une intervention, car la loi aujourd'hui protège le citoyen sauveteur.

Sources Maison des Associations et Dernières Nouvelles d'Alsace

René, Joselyne et Nadia



Pré-contrôles automatiques à compter du 5 février 2024

STATIONNEMENT



PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

RAPPEL

- Stationnement gratuit sur toutes les places.
- CMI stationnement ou carte européenne à présenter sur le tableau de bord ou derrière le parebrise du véhicule.



ATTENTION

A compter du 5 février 2024, le paiement du stationnement sur voirie pourra être contrôlé soit par des agents à pied, soit au moyen de véhicules équipés de caméras capables de lire les plaques d'immatriculation pour effectuer un pré-contrôle des automobiles en stationnement.

Afin de vous éviter un forfait post-stationnement, il convient de procéder à l'enregistrement de votre véhicule lorsque vous stationnez sur un emplacement non réservé.



MARCHE A SUIVRE:



Vous stationnez régulièrement dans le secteur payant de Strasbourg:

- Inscrivez votre véhicule auprès de la Boutique Indigo:
 - En boutique:
Place Kléber, Parking Kléber-Homme de Fer, niveau -1
Du mardi au samedi de 10h à 18h
 - Par mail :
boutique-strasbourg-voirie@group-indigo.com
 - Par internet:
<https://voirie.fr.parkindigo.com/strasbourg/login>
- Liste des copies à fournir :
 - carte grise
 - pièce d'identité
 - CMI-Stationnement ou Carte Européenne

Vous stationnez occasionnellement dans le secteur payant ou votre véhicule n'est pas inscrit :

Dès le début de votre stationnement, renseignez la plaque d'immatriculation de votre véhicule:

- soit à l'horodateur en choisissant le pictogramme "personne en situation de handicap" qui se trouve ci-contre.
- soit sur une des applications mobiles: Indigo Neo, Easypark ou Flowbird.

Le stationnement sera autorisé gratuitement jusqu'à 19h.



Contester un FPS:

Si un forfait de post-stationnement est néanmoins émis à tort, vous pouvez le contester et faire valoir vos droits en suivant les recommandations en page 4 du forfait de post-stationnement reçu à votre domicile.

www.strasbourg.eu



A l'occasion de la Sortie d'Automne 2024 d'UR.IL.CO.67, le choix s'est porté cette année sur le Royal Palace de Kirrwiller. En effet, cela faisait plusieurs années que nous n'avions pas été dans cet établissement réputé bien au-delà de l'Alsace.

Nadia et René se sont occupés de la réservation auprès de la Direction commerciale de l'établissement, tandis que Mathieu, Joé, Martine et Thierry se sont chargés de confectionner l'invitation. Thierry a fait les photocopies nécessaires. Gabrielle et Joseph ont mis sous plis et envoyé par la poste. C'était un vrai travail d'équipe comme toujours.

Mathieu, le Jeunot de l'association, a réceptionné les inscriptions.

Finalement, nous étions 42 Membres et Conjoints ravis et enthousiastes à participer à cette Sortie d'Automne 2024 au Royal Palace. Certains Membres comme Claude, oubliant leur âge et leurs maladies, rêvaient même d'aller sur la piste pour rejoindre les danseuses !

Le dimanche 6 octobre, nous nous sommes rendus en covoiturage à Kirrwiller.

La beauté du Bâtiment du Royal Palace invite à la fête. Dès l'entrée, nous étions conduits dans l'immense et magnifique salle de réception où nous allions prendre notre déjeuner.

Les différents plats étaient servis de manière experte et chronométrée car il fallait que tous les convives aient terminé leur repas avant le spectacle. Nous avons quand même pu faire quelques photos. A l'heure fixée, tout le monde s'est levé et a rejoint la salle de spectacle.

Le spectacle animé par les danseuses en costume à paillettes a duré 1 heure 30 et était magnifique. Il y avait également des acrobates, un jongleur, un dresseur de chiens, un magicien et des chanteuses. Personne n'a eu envie de faire la sieste !

Après le spectacle, les Clients pouvaient rester dans le majestueux Launch le temps de prendre une collation et danser au son d'un orchestre. L'ensemble de l'établissement est accessible aux Personnes à Mobilité Réduite. Tous les participants étaient ravis de leur sortie au Royal Palace en Alsace.

René URILCO 67



Goûter de la Saint Nicolas le samedi 7 décembre 2024 Au restaurant « Le Verger » à BISCHWILLER



Le Goûter de la Saint Nicolas est traditionnellement la dernière rencontre de l'année organisée par URILCO 67. Cette rencontre est toujours très appréciée par nos Adhérents.



Cette année, les Membres de notre Conseil d'Administration ont innové en organisant notre Goûter de la Saint Nicolas à Bischwiller.

C'est Sandra qui, excédée en 2023 par la difficulté de trouver une place de stationnement en plein Marché de Noël, a lancé l'idée d'organiser cette sortie en-dehors de Strasbourg.

L'idée a été saisie par Joseph qui est un proche du Patron du restaurant « Le Verger » à Bischwiller et qui s'est occupé de l'organisation de cette rencontre. Le restaurant avec son parking à proximité est facilement accessible par les personnes à mobilité réduite.

Sur les tables du restaurant, Nadia avait disposé des paniers généreusement garnis de bonnes choses à manger : Kougelhops salés et sucrés, Maenele, papillotes, bretzels, fruits... Le Personnel proposait en permanence des boissons au goût de chacun : café, chocolat chaud, tisane/thé, bière, vin d'Alsace ainsi qu'un excellent vin chaud.

Thierry, notre Président, nous a fait un bilan des activités en 2024 ainsi que les prévisions d'activités pour 2025. René, Joselyne ainsi que les Membres habituels de notre Stammtisch mensuel se sont lancés dans la chansonnette du Bon Saint Nicolas avec sa légende et du Père Noël. Les 40 Membres présents au Goûter de la Saint Nicolas étaient très contents d'avoir pu se retrouver et de profiter des bonnes choses mises à leur disposition.

Les Membres du Conseil
d'Administration d'URILCO 67



Décès de Mr Claude LICHTENTHALER Membre du Conseil d'Administration d'URILCO 67



C'est avec une grande tristesse que nous avons appris le décès de Mr Claude LICHTENTHALER, Membre du Conseil d'Administration d'UR.IL.CO. 67, survenu le vendredi 24 janvier 2025 à l'âge de 72 ans. Claude a marqué notre association par sa contribution durant de nombreuses années au sein de notre Conseil d'Administration et par son engagement de manière significative en tant que stomisé-contact.

Il restera dans nos mémoires comme une personne dévouée et passionnée par notre mission de soutien auprès des personnes stomisées.

Nos pensées vont à sa famille et à ses proches en ces moments difficiles.

L'ensemble des Membres d'UR.IL.CO. 67



Formation des Stomisés-contact en 2021

Mon récit débute en 1998, alors que la France fêtait sa victoire contre le Brésil lors de la Coupe du monde de football, je me tordais de douleur. Peu de temps après, on m'a diagnostiqué une maladie de Crohn.

Mon adolescence a été marquée par des séjours répétés à l'hôpital et des sacs remplis de boîtes de médicaments à prendre quatre fois par jour.

À 21 ans, j'ai dû interrompre mes études à cause d'une rechute qui m'a cloué au lit pendant sept longues années. Mon poids était tombé à 35 kilos. J'étais trop maigre pour tenir debout, et après seulement 2 ou 3 minutes de marche, j'étais essoufflé.



En 2014, j'avais les cheveux longs et une barbe, après 6 ans dans un lit à quoi bon se faire beau (je ressemblais à Robinson Crusoé). J'avais perdu tout espoir de m'en sortir, je n'avais plus de téléphone, plus de compte en banque. J'ai pris alors contact avec un médecin généraliste et lui ai expliqué ma situation. Il a accepté de me suivre à domicile en attendant que psychologiquement je sois prêt à retourner une énième fois à l'hôpital.

Pour moi, les jours se ressemblaient tous. Je ne savais pas quel jour de la semaine nous étions, ni le mois ou même l'année. Je me souviens d'une infirmière qui m'a demandé mon âge. Je ne pouvais

même pas lui répondre, car je ne savais pas en quelle année nous étions. J'ai même dû réapprendre à gérer le son de ma voix, car je n'avais parlé à personne depuis trois ans.

En 2015, j'ai été hospitalisé pour faire un bilan complet de mon état de santé. Le premier examen était une coloscopie. Mon intestin était trop fragile et cela m'a provoqué une perforation du côlon transverse. J'ai été opéré en urgence et j'ai été iléo-stomisé de manière provisoire. Le chirurgien ce jour-là m'a dit que je ne pourrais plus faire certaines choses. Il m'a donné l'exemple de la boxe. Ironiquement, je n'avais jamais vraiment pu faire de sport à cause de mes problèmes de santé, encore moins des sports de combat. À la fin de cette année, j'ai rejoint le conseil d'administration d'URILCO67.

En 2016, après un an avec ma stomie, mon état de santé s'était grandement amélioré. J'ai même pu retrouver un travail.

En 2017, lors d'une sigmoïdoscopie pour contrôler l'état de mon côlon, celui-ci s'est déchiré à plusieurs endroits, provoquant une éventration et un nœud dans mes intestins. Rebelote, j'ai été opéré en urgence et on m'a retiré tout le côlon et 30 centimètres de l'intestin grêle. J'ai passé un mois en soins intensifs. C'est là que j'ai fêté mes 30 ans. Mon iléo-stomie est maintenant définitive.

En 2018, j'ai été élu trésorier de l'association URILCO67.

Aujourd'hui, en 2025, après 10 ans avec ma stomie, moi qui n'avais pas dépassé les 50 kilos avant mes 18 ans, je dois maintenant faire attention à ce que je mange pour ne pas aller au-delà des 80 kilos. Je fais 7 à 8 heures de sport par semaine. J'ai même couru tout un été, tous les dimanches en plein soleil, 10 km.

Ne pouvant compenser les années d'expérience professionnelle perdues, j'ai opté pour la multiplication des contrats à durée déterminée (CDD). Initialement comptable, j'ai travaillé dans divers secteurs : le public, un cabinet d'expertise comptable, une entreprise, et même pour un groupe pharmaceutique international. J'ai ainsi remplacé la durée par la diversité. Je suis maintenant dans une banque bien connue dans notre région

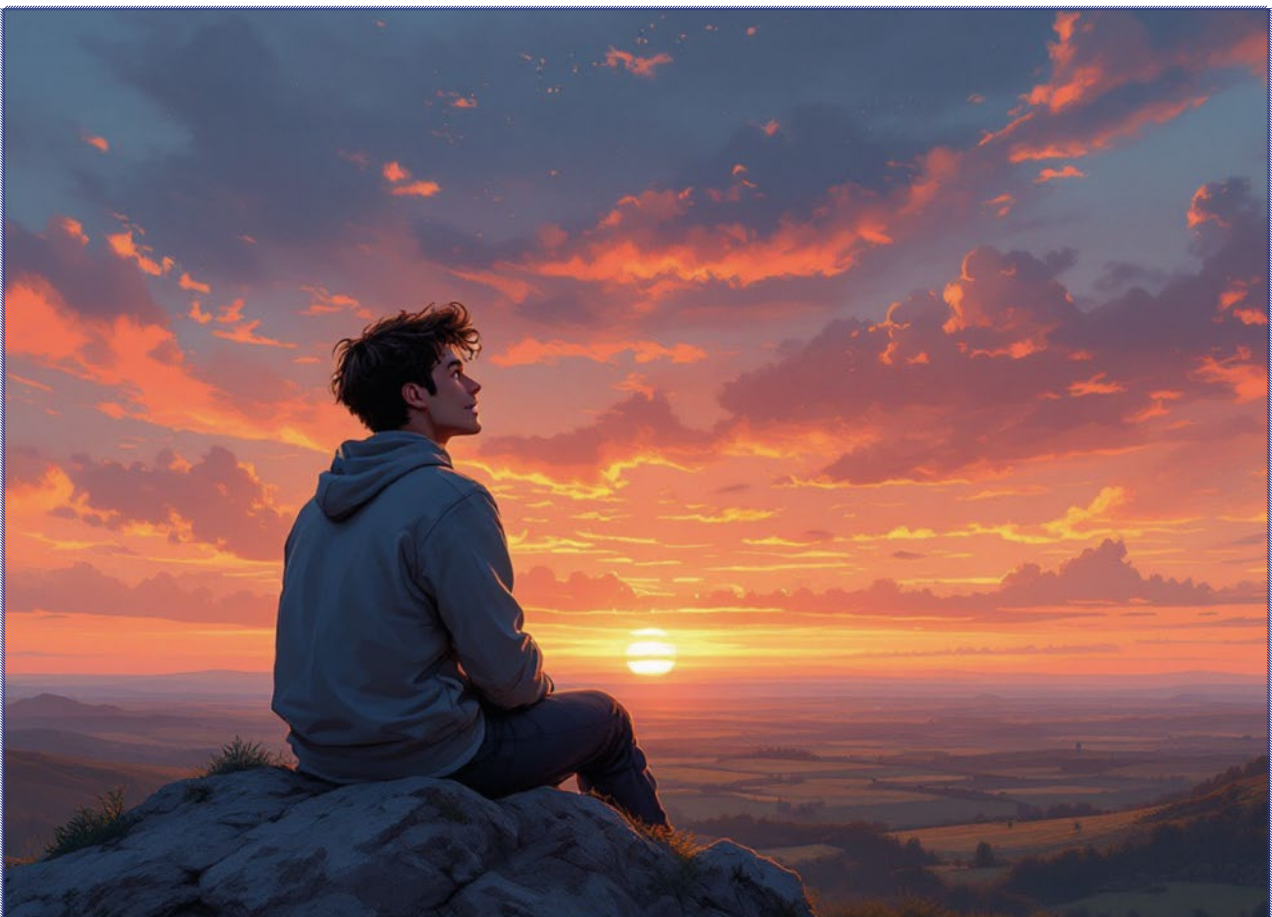
et mon travail consiste à veiller sur le bon fonctionnement des logiciels et du système informatique utilisés dans la gestion des actifs financiers. Je coordonne le travail de plusieurs équipes d'informaticiens et je crée des outils et des procédures utilisés par des dizaines de comptables et une centaine de personnes au total. Jamais je n'aurais imaginé cela possible en 2015. J'ai également passé par la suite une licence en candidat libre pour valider le diplôme que j'avais dû laisser tomber. Et pour boucler la boucle, j'ai même commencé la boxe.

Récemment, j'ai mangé avec un groupe de collègues avec qui je pratique régulièrement du sport et qui ne savent pas que je suis stomisé. L'un d'eux m'a dit que sa compagne avait des problèmes d'intestin irritable. Je lui ai répondu que je connaissais bien, que j'avais une maladie de Crohn et que j'avais eu de gros problèmes pendant sept ans. Il m'a répondu : "Waouh, tu as de la chance, certains finissent avec une poche." J'ai souri et lui ai dit : "Oui, j'en connais." Il ne pouvait pas imaginer que je n'avais jamais pu faire de sport avant mes 35 ans, et encore moins que j'avais une poche.

Bien sûr, chacun est différent, mais pour moi, ma vie aujourd'hui est ainsi : je mange ce que je veux cru ou cuit, je prends des douches, des bains, je vais au sauna. Je fais des voyages, du sport : du yoga, de l'endurance, de la musculation, des sports de combat. J'ai un bon travail avec des responsabilités où je passe une année entière sans être absent une seule fois pour cause de maladie (oui c'est possible, même pour ceux qui ont un Crohn).

Je veux donc remercier le docteur Huber qui m'a retrouvé sur mon île déserte, les laboratoires qui ont amélioré les matériels de stomathérapie, tous les gens que j'ai rencontrés et qui m'ont appris leurs astuces de stomisés, l'association URILCO67 et tous ceux qui la font vivre. Mais surtout, je dois remercier ma stomie qui m'a permis d'avoir cette nouvelle vie.

Joé MULLER, membre du C.A. et trésorier d'UR.IL.CO. 67





J'ai eu le privilège de fêter mes 90 ans ce 6 août 2024 en étant entouré par ma famille.

Je me suis souvenu de cette triste journée du 11 novembre 1995 alors que j'avais 61 ans. J'étais hospitalisé en Chirurgie A de

l'Hôpital Civil de Strasbourg dans l'attente de subir une opération chirurgicale par le renommé professeur Jacques MARESCAUX.

A travers la vitre de la porte fenêtre de ma chambre, je regardais tristement vers le canal qui longe le quai Pasteur. Les arbres étaient déjà dépouillés de leurs feuilles. Atteint d'un cancer du rectum, je me posais des questions au sujet de mon avenir. Quelle pourra être ma vie future après cette importante opération de l'appareil digestif. Y en aura-t-il une ?

Je me suis remémoré ma vie passée.

Je suis né et ai vécu mes jeunes années heureuses à Strasbourg Neudorf dans le quartier de la Musau. Je suis ce que les Alsaciens appelaient dans le temps « un Stagelburger ou un Strassburger », bref un citadin ! Le 3 septembre 1939, la guerre a été déclarée et les personnes civiles ont été évacuées très rapidement et sans préavis vers le Sud-Ouest de la France. Avec ma famille, nous nous sommes retrouvés à Bergerac après avoir effectué un long et pénible voyage dans un wagon à bestiaux.

Après l'armistice de 1940, nous sommes revenus à Strasbourg dans une Alsace nazifiée. De l'âge de 6 à 10 ans, comme tous les enfants alsaciens et moselans, j'ai été obligé de fréquenter l'école allemande avec l'interdiction de parler en Français. Heureusement nous pratiquions entre nous notre patois alsacien !

Strasbourg a été libérée le 23 novembre 1944 par les Alliés et je me souviens que toute la ville était en liesse. Nous avons dû attendre le printemps 1945 pour reprendre le chemin de l'école. A l'âge de 11 ans les seuls mots en français que mes Pa-

rents m'avaient appris étaient : « bonjour et au revoir ! » et ma scolarité s'est terminée à l'âge de 14 ans après ma réussite au Certificat d'Etude. Mon bagage scolaire, comme la plupart des enfants, était mince. Heureusement qu'après guerre et l'avènement des 30 glorieuses, il y avait de nombreuses opportunités pour ceux qui avaient le courage et la volonté de travailler pour gravir l'échelle sociale.

Ayant survécu à toutes ces années difficiles lors de la 2ème guerre mondiale ainsi que de mon incorporation lors de la guerre en Algérie, j'ai décidé de continuer à me battre pour moi et surtout pour ma famille.

L'opération a été réussie et je suis très reconnaissant au professeur MARESCAUX.

Je me suis bien adapté à ma stomie digestive grâce à l'aide des infirmières stomathérapeutes, au matériel moderne de stomathérapie ainsi qu'au soutien des Membres stomisés de l'association URILCO 67 que je fréquente avec plaisir. J'ai été Membre du Conseil d'Administration pendant de longues années où j'ai eu comme fonction l'organisation des sorties.

En 2025, j'espère pouvoir commémorer les 30 ans de ma stomie qui fait désormais partie de ma personne.

Lucien FREY,
le doyen des Membres stomisés d'URILCO 67



STOMIE, SEXUALITÉ ET GROSSESSE

Pour les personnes stomisées, la sexualité reste un tabou. Comme si avec la maladie et ses conséquences, les personnes n'avaient plus de désirs, et ne devaient plus penser à leur vie intime.

La vie, notamment, la vie intime, ne s'arrête ni avec une maladie, ni avec une stomie.

Par pudeur, les patients n'osent pas parler de leurs difficultés avec les médecins ou avec les infirmières.

les professionnels de santé, n'abordent pas le sujet, par manque de temps, par peur d'être intrusifs, ou parce qu'ils ne connaissent pas le sujet et n'ont pas de réponses à apporter.

Souvent, il suffit de se faire aider par des professionnels compétents, au même titre que cela est fait avec d'autres professionnels disposant d'outils et de matériel qui vont aider à prendre des décisions et faire des choix de protocole de soins.

Vous pouvez mener une vie sexuelle active, à moins d'indications contraires de votre chirurgien.

Attendez 3 à 6 mois après l'intervention chirurgicale ou après la fin des traitements avant de soupçonner une difficulté d'ordre sexuelle.

Votre vie sexuelle peut être même plus satisfaisante puisque votre maladie a été enrayée.

Des difficultés d'ordre psychologique peuvent empêcher l'activité sexuelle.

Ces obstacles sont liés à la peur de ne plus être aussi attrayant ou séduisant, liés à la baisse de l'estime de soi, à la honte, à la peur d'être confronté au moment des relations sexuelles, à des problèmes avec la stomie, ou à la peur de l'échec qui reste, en soi, un facteur d'échec.

L'attitude de votre conjoint et la qualité de la communication dans le couple ont ici un rôle primordial. Votre adaptation est souvent interdépendante de sa relation avec votre conjoint.

C'est pour cette raison qu'il faut également s'intéresser aux préoccupations et aux craintes de la personne qui vous est proche ou de votre entourage avec autant de soin que pour vous même.

Il est normal que vous éprouviez des craintes face à la reprise de vos activités sexuelles. Prenez le temps de vous familiariser avec votre nouvelle image corporelle.

Le soutien de votre partenaire est un facteur important. Invitez-le à regarder votre stomie et à assister à un changement d'appareil durant votre séjour à l'hôpital ou dès votre retour à la maison.

Ensemble, vous pourrez discuter plus facilement de votre nouvelle situation.



Plusieurs personnes ont peur d'avoir des odeurs ou des fuites. Vous pouvez discuter de vos craintes avec une personne stomisée ou une personne en qui vous avez confiance.

Pour les célibataires, il est tout à fait possible d'établir une relation avec un nouveau partenaire.

Mais évitez de brusquer les événements. Prenez le temps de bien connaître l'autre et de laisser l'autre vous connaître. Montrez-lui un appareil et discutez de votre état de santé.

Explorez diverses façons pouvant mener à une satisfaction sexuelle. Adopter différentes positions ou rechercher de nouvelles zones érogènes.

Voici certaines mesures qui peuvent aider :

- **Videz votre appareil.**
- **Assurez-vous que votre appareil est bien installé, propre et qu'il ne dégage pas d'odeur.**
- **Vous pouvez porter un mini-sac ou un couvre-sac, une bande de Lycra ou un foulard pour plus de confort.**
- **Il existe de la lingerie adaptée pour les stomies.**
- **Évitez les breuvages et les aliments susceptibles de causer des gaz.**
- **Ayez un bon sens de l'humour.**

Des troubles sexuels transitoires (impuissance, éjaculation rapide ou retardée, douleurs vaginales, etc.) peuvent apparaître....le cas échéant, n'hésitez pas à en parler avec un membre de l'équipe soignante.



STOMIE ET GROSSESSE

Une stomie ne contre-indique pas une grossesse. Mais, une surveillance régulière par une équipe pluridisciplinaire est indispensable.

Discutez avec votre médecin avant d'envisager une grossesse. Il est important de s'assurer que votre condition de santé le permette. En général, il est recommandé d'attendre 4-6 mois après votre chirurgie.

Avec la grossesse, la stomie changera de forme et de dimension et cela implique une adaptation du matériel en fonction de l'arrondissement de l'abdomen.

Il convient de tenir compte de l'évolution des changements physiques pour changer son appareillage et l'adapter aux nouvelles situations. Il faut à se titre pouvoir vider la poche, de réaliser les soins de stomie dans des conditions optimales.

Il est donc préférable de ne pas acheter de grandes quantités de produits, car **les besoins risquent de changer rapidement et il pourrait s'avérer nécessaire de changer de produits plusieurs fois.**

Si on ne s'occupe pas de l'appareillage et on ne change

pas de type d'appareillage pendant la grossesse, des complications telles que l'irritation ou la lacération de la peau autour de la stomie pourraient se produire.

Des problèmes de transit sont possibles pour les colostomies, notamment de constipation au cours du dernier stade de la grossesse : un régime alimentaires plus riche en fibres et en boissons est souvent suffisant, sinon on peut recourir à un laxatif.

Au même titre qu'il convient d'**être accompagné par une infirmière stomathérapeute tout au long de la grossesse, y compris après l'accouchement**, il est conseillé de se faire accompagner par une diététicienne, afin d'optimiser les conditions de la grossesse et de développement du fœtus.

Enfin, la césarienne est fréquemment préconisée.

LA GROSSESSE AVEC UNE STOMIE

Le fait d'avoir une stomie n'empêche pas la grossesse et l'accouchement. La plupart des femmes qui ont une stomie se portent très bien pendant leur grossesse et n'éprouvent pas de complications ni avant ni après l'accouchement. Il y a, cependant, plusieurs choses à prendre en considération tout au long de la grossesse et après l'accouchement.

Les plus gros changements qui se produiront pendant la grossesse sont au niveau de la stomie (habituellement, sa hauteur, son degré de protrusion et son diamètre) et des contours de la peau péristomiale (creux, plis et courbes).

A cause du poids, la stomie peut commencer à moins faire saillie, son diamètre peut augmenter et la peau autour de la stomie peut commencer à s'aplatir. La stomie peut en fait se retrouver au même niveau que la peau ou se rétracter pendant la dernière partie de la gestation, mais son fonctionnement ne changera probablement pas. Des changements dans la hauteur et le diamètre de la stomie ainsi que dans les contours de la peau péristomiale entraînent normalement un changement dans le type d'appareillage dont votre femme aura besoin. Les changements sont le plus souvent au niveau du type de barrière cutanée, par exemple, passer d'une barrière cutanée plate à une barrière cutanée convexe. Il n'est habituellement pas nécessaire de changer de produit au cours du premier trimestre et au début du second trimestre; cependant, lorsque le fœtus commence à grossir et que votre femme commence à visiblement prendre du poids (vers la fin du second trimestre et tout au long du dernier trimestre), il peut être nécessaire de changer de produits. Si on ne s'occupe pas de l'appareillage et on ne change pas de type d'appareillage pendant la grossesse, des complications telles que l'irritation ou la lacération de la peau pourraient se produire.

Les changements au niveau de la stomie et de la peau péristomiale peuvent être très prononcés à mesure que la grossesse avance. Il est donc préférable de ne pas acheter de grandes quantités de produits, car les besoins risquent de changer rapidement et il pourrait s'avérer nécessaire de changer de produits plusieurs fois. **Les plus grandes entreprises de fournitures pour stomies possèdent des programmes d'échantillonnage; vous pourriez donc obtenir gratuitement de petites quantités de produits.**

Des visites régulières chez l'infirmière stomathérapeute (IS) pourraient aider votre femme à identifier les produits qui sont les mieux adaptés à ses besoins tout au long

de la grossesse. L'IS peut aussi vous aider à accéder aux programmes d'échantillonnage.



Après l'accouchement, la stomie et la peau péristomiale de votre femme subiront encore des changements : la naissance du bébé peut rendre la peau moins ferme et augmenter la quantité de plis et la stomie peut commencer à faire saillie encore une fois. À mesure que votre femme perdra le poids associé à la grossesse, des changements continueront de se manifester, ce qui nécessitera encore une fois de faire des changements dans le type d'appareillage. Étant donné les variations dans le degré et le montant de perte de poids postnatale, il est difficile de prédire si elle sera en mesure de retourner au type d'appareillage qu'elle utilisait avant la grossesse.

Les nausées et les vomissements qui se manifestent au début de la grossesse peuvent être problématiques si votre femme a une iléostomie. Des déséquilibres aqueux et électrolytiques peuvent se produire rapidement dans de telles circonstances, causant la déshydratation. Les nausées peuvent affecter son désir de manger, compromettant sa nutrition et celle du fœtus. Si les nausées persistent et deviennent problématiques, il faudrait que votre femme soit suivie de près par son médecin, qui décidera si une alimentation par voie intraveineuse (liquide injecté dans une veine) ou un soutien nutritionnel est nécessaire pour prévenir la déshydratation et la malnutrition.

Si votre femme a une colostomie, elle pourrait avoir des problèmes de constipation pendant les dernières phases de la grossesse. Si la constipation devient problématique, votre femme devrait en discuter avec son médecin et l'IS pour trouver une solution qui est sans danger pour elle-même et le fœtus. Si votre femme a une colostomie et pratique l'irrigation, elle pourrait trouver que l'irrigation devient problématique à mesure que la grossesse avance. Elle sera peut-être capable d'injecter de petites quantités de liquide seulement, ce qui rend l'irrigation moins efficace et donne lieu à des fuites intermittentes. Elle pourrait également s'apercevoir qu'elle est incapable d'insérer le cône d'irrigation convenablement, l'empêchant ainsi d'injecter le liquide. Elle devra peut-être songer à cesser de pratiquer l'irrigation pendant la dernière partie de la grossesse et reprendre la pratique à un moment donné après la naissance du bébé.

Les femmes qui ont une iléostomie continente (p. ex., réservoirs de Kock ou Barnett) pourraient se rendre compte que l'irrigation du sac devient difficile au cours des deuxième et troisième trimestres. Elles peuvent avoir de la difficulté à insérer le cathéter dans la stomie.

Il peut s'avérer nécessaire d'utiliser plus de lubrifiant et de s'allonger sur le dos (ce qui diminue la pression exercée sur le sac ou la valve pour arriver à insérer le cathéter) ou d'utiliser des cathéters plus petits. Des changements alimentaires temporaires (p. ex., éviter les produits à fibres insolubles) pourraient également être requis si un cathéter plus petit est utilisé pour s'assurer que le sac puisse être irrigué et drainé adéquatement. Une diététicienne pourra l'aider en ce qui concerne tout changement alimentaire.

Votre femme pourrait aussi ne pas être capable de voir la stomie à mesure qu'elle prend du poids. Elle aura peut-être besoin d'un miroir placé sur le comptoir de la salle de bain pour l'aider à faire ses soins de stomie. Elle pourrait aussi vouloir utiliser un sac plus long pour pouvoir le vider plus facilement dans la toilette. Certaines femmes trouvent qu'il est plus facile de vider le sac dans un contenant placé sur le comptoir, plutôt que d'essayer de composer avec un gros abdomen et une vue obstruée alors qu'elles sont assises sur la toilette.



Certaines complications peuvent survenir après l'accouchement. Les hernies parastomiales (hernies autour de la stomie) et les stomies prolabées (allongement anormal de la stomie) ont déjà été décrites dans la littérature à ce sujet. Une IS peut vous aider à évaluer et à gérer tout problème ou toute préoccupation que votre femme pourrait avoir après l'accouchement. Il est important de rester en contact avec votre équipe de soins de santé pour rendre toute l'expérience d'agrandissement de votre famille plus agréable et plus gérable pour vous et votre femme.

Les services de l'afa

- > **Conseils et Ecoute avec un patient expert stomisé: 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**
- > **Apprenez tout de votre stomie sur www.miciconnect.com (octobre 2020)**

Ingrédients et recette pour une choucroute 10 personnes :

Choucroute : 2,5 kg
Collet salé désossé 800gr
Poitrine salée 800gr
Palette fumée désossée 1Kg
Poitrine fumée 700gr
Saucisse de porc fumée 450gr
5 paires de saucisse de Strasbourg
2 jarrets de porc (facultatif)
1 bouteille de riesling
2 oignons jaunes
Baies de genièvre / feuilles de laurier / poivre
Piquer un oignon jaune avec des clous de girofles
2Kg de pomme de terre



La veille :

- Laver plusieurs fois la choucroute
- Faire revenir les oignons avec du beurre ou de la graisse d'oie / canard
- Mettre tout le chou et remuer
- Arrêter le feu
- Sortir la moitié du chou et réserver
- Mettre tous les ingrédients salés et fumés, env. 8 à 10 baies de genièvre, 6-8 feuilles de laurier, poivre et l'oignons aux clous de girofle
- Recouvrir avec le reste de la choucroute
- Déverser la bouteille de riesling (rajouter de l'eau si nécessaire, tous les aliments doivent être recouverts)
- Mijoter à feu doux durant 2h
- Réserver dans un endroit frais

Le lendemain

1h 1/2 avant de servir :

- Réserver le collet et la poitrine salés (ils risquent de s'émietter si c'est trop cuit)
- Réchauffer le tout à feu doux pendant une heure

1/2h avant de servir :

- Rajouter les saucisses de porc fumées, le collet et la poitrine salés
- Faire chauffer les pommes de terre dans une casserole remplie d'eau et faire bouillir 20 à 25

minutes

10mn avant de servir :

- Tremper les saucisses de Strasbourg dans de l'eau bouillante
- Servir dans un grand plat dans l'ordre ; la choucroute, le viandes fumées et le salé coupé en tranches, les pommes de terre, les saucisses de porc fumées et les saucisses de Strasbourg

Ce plat s'apprécie pleinement avec les premiers cépages qui nous viennent à l'esprit...le Riesling ou le Pinot Blanc...et en Alsace on dit « e Güeter » (bon appétit) un « es S'GILT » santé !

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-Bouché - Vice-Président
Mme Martine FOLSCHE – Secrétaire
Mr Joé MULLER –Trésorier
Tél. 06 33 79 80 37
www.urilco67.org
contact@urilco67.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

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

Association URILCO Champagne-Ardenne. Maison Vie Associative - MVA - 204/12
122 bis rue du Barbâtre 51100 Reims
Madame Dominique MATILE – Présidente - Tél : 06.15.59.24.35

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

Mme ZIMMER Mélanie stomathérapeute en formation

arnaud.vetter@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

Sur RDV

Regine.prinz@ghso.fr / jeannine.haegi@ghso.fr

STRASBOURG

Hôpital de Hautepierre - 1 Avenue Molière 67098 Strasbourg Cedex

Mme Morgane BAPST Tél. 06 23 20 43 71

Sur RDV

morgane.bapst@chru-strasbourg.fr

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

Mme Monica FUENTES LOIS Tél. 06 17 41 77 51

Sur RDV

monica.fuenteslois@chru-strasbourg.fr

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

Mme Aurélie MARTIN-FABER Tél. 06 22 15 37 71 Le mardi de 8h à 16h45

stomathérapie.ora@elsan.care

Groupe hospitalier St Vincent- Clinique Sainte Anne 182 route de la Wantzenau 67000 STRASBOURG

Mme REBOH Joana tél. 03 88 45 90 44 ou tél. 06 08 21 54 51

stomatherapie.sa@ghsv.org

Clinique RHENA - Rue François Epailly, 67000 Strasbourg

Mme LIMAGNE Sabine Tél. 03 90 67 44 54

Sur RDV

s.limagne@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 ou anne-celine.boyette@ch-haguenau.fr

Clinique St. François – 1 Rue Colomé, 67500 Haguenau

Mme Marie-Ange JOST Tél. 03 88 90 71 82 sur RDV

stomathérapie@st-francois.alsace

COLMAR

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

Mme Rachel DIBLING - Tél. 03 89 12 43 52

Sur RDV

rachel.dibling@ch-colmar.fr

MULHOUSE

Centre Hospitalier Emile Muller - 20 Avenue du Dr. Laënnec - 68100 Mulhouse

Mme Nathalie EICH N'Guyen Tél. 03 89 64 73 53

A temps plein à la Polyclinique de chirurgie digestive, hépato-biliaire et endocrinienne

nathalie.eich-nguyen@ghrmsa.fr

Clinique du Diaconat -14 Boulevard Président Roosevelt - 68200 Mulhouse

Mme Christine STUDER Tél. 03 89 32 57 13

Sur RDV

Accompagnement.infirmier@diaconat-mulhouse.fr

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 16h

k.fischer@ch-sarrebourg.fr

METZ

CHR Metz-Hôpital de MERCY- 1 allée du Château, 57035 METZ Cedex 3

Mme Valérie FIOLETTI et Mme Sarah NIGON Tél. 03 87 55 32 12

v.fioletti@chr-metz-thionville.fr / s.nigon@chr-metz-thionville.fr

Hôpital BEL-AIR- 1-2 rue du friscaty,57100 THIONVILLE

Madame Zahia ZAMOUN tél 0382558175 les mardi et jeudi sur RDV

zahia.zamoun@chr-metz-thionville.fr

Hôpital Clinique Claude Bernard - 97 rue Claude Bernard - 57072 Metz

Stomathérapeute non remplacée à ce jour

Hôpital Robert Schumann, rue du Champ Montoy – 57000 Metz

Mme Elise Pereira Tél. 03 57 84 21 10

Elise.pereira@uneos.fr

HIA Legouest 27, avenue de Plantières - 57070 Metz

Mme Mireille BRINO Tél. 03 87 56 47 22

mireille.brino@intradef.gouv

SARREGUEMINES

Centre hospitalier Robert Pax - 2 rue René François Jolly - 57072 Sarreguemines

Mme Stéphanie ZAHM Tél. 03 87 27 37 27 Le mercredi

stephanie.zahm@ch-sarreguemines.fr



**Stomisé(e)s, futur(e)s stomisé(e)s
Ne restez pas seul(e)s !**

UR.IL.CO. 67

**peut vous aider à bien vivre
avec votre stomie**

Oui...
tout pareil

Tiens !
Vous aussi ?



Pour nous joindre :

Tél : 06 33 79 80 37 - Mail : contact@urilco67.org - www.urilco67.org
UR.IL.CO.67 - ICANS - Espace ERI - 17 rue Albert CALMETTE, BP23025,
67200 STRASBOURG.

Qui sommes-nous ?

Témoins d'une vie nouvelle avec une stomie

Une stomie provoque la perte de la continence naturelle anale OU/ET urinaire, ce qui peut entraîner psychologiquement une détresse morale.

Mais on peut vivre normalement ou presque normalement!

Vous pouvez rencontrer un(e) stomisé(e)-contact autant de fois que vous le jugerez nécessaire.

C'est un(e) de nos adhérent(e)s, stomisé(e), bénévole, et volontaire formé(e) à l'écoute ainsi qu'au soutien.

Cette personne a vécu et surtout dépassé le bouleversement que constitue la pose d'une stomie.

UR.IL.CO.67

URostomisés
ILéostomisés
COlostomisés

Association loi 1901
de personnes stomisées.

Elle ou il pourra rencontrer un(e) patient(e) demandeur/demandeuse, qui va ou qui vient d'être stomisé(e), afin de le ou la conseiller avec empathie grâce à son expérience vécue.

Nos actions

» 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 stomisé(e)s, 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)

Nos partenaires :



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

Registre des associations : Trib.inst. Strasbourg, vol.81 n°170 Urilco Alsace Lorraine –
N°siren/siret : 404 392 284 – Code APE : 853 K

Association agréée pour la représentation des Usagers du système de santé dans les instances hospitalières et de santé publique



« Témoins d'une vie nouvelle avec une stomie »
URostomis - ILéostomie - COlostomie - Anastomose Iléo-anale

Point sur les activités 2025 :

- Sortie de Printemps à l'étang de pêche de Sessenheim : le dimanche 22 juin 2025
- Mars Bleu à la Clinique RHENA : le lundi 10 mars 2025
- Mars Bleu à l'ICANS : le lundi 10 mars 2025
- Le Relais pour la vie à Brumath : les 28 et 29 juin 2025
- Congrès National de l'Union d'associations française des stomisés à Grenoble : le 13 juin 2025
- Village des associations de Strasbourg au parc de la Citadelle : les 12 13 et 14 septembre 2025 (Date et lieu à confirmer).
- Sortie d'automne au Parc animalier de Sainte-Croix à Rhodes (lieu à confirmer) : le 5 octobre 2025
- Fête de la St Nicolas au restaurant Le Verger à Bischwiller : le 6 décembre 2025

Coupon d'adhésion à renvoyer à :

Mr. Mathieu ROTH, 55 rue de l'EGLISE, 57720 SCHWEYEN – Tél. 06 01 77 92 55

Nom :

Prénom :

Né(e) le :

Adresse :

Code postal :Ville :

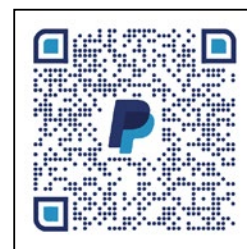
Tél. :E-mail :

Colostomie - Iléostomie - Urostomie - Autre :

Cotisation **10 Euros** (1ère année gratuite) - (chèque à l'ordre d'UR.IL.CO. 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.

Signature :



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