

Dans ce numéro

Éditorial	1
Notre présence auprès des partenaires	
Forum santé de l'hôpital	2
12 ^{ème} journée ONCOSUD	3
Soirée Soins de support en cancérologie	3
Vous avez dit Malone ?	2
L'association les Amis de Rémi	2
On m'a fait les poches à Lisbonne !	3
La légende du colibri	3
Le repas d'automne	4
Les mystères de la transmission numérique	4
Meilleurs vœux	4

Editorial

Cette année 2017 restera une année charnière dans la vie de notre association.

Elle a fêté ses 10 ans d'existence.

La Stomazette est née, bulletin de liaison entre les adhérents mais aussi avec les autres associations de stomisés et nos partenaires.

Joël, notre Président depuis 10 ans a passé le relais à Laurent Mineur.

Accompagnée par Joël, la nouvelle équipe intègre progressivement les rouages du fonctionnement de l'association et prend les choses en mains. Elle travaille de façon collégiale avec des conseils d'administration tous les quatre mois, des réunions de bureau tous les deux mois, et des réunions de travail sur des thèmes précis (comme l'écriture de la Stomazette, la création du site Internet etc...).

Plusieurs adhérents se sont joints à nous en fonction des sujets, nous apportant une aide précieuse.

Si d'autres adhérents veulent nous rejoindre, nous en serons ravis ! Les réunions sont toujours très conviviales et ... à plusieurs neurones, on est plus performants !

Les activités n'ont pas manqué cette année encore: les visites aux adhérents, les visites aux personnes nouvellement stomisées ou qui allaient l'être, l'écoute des patients et des familles, les interventions auprès des aides-soignants de Cavaillon, la participation aux actions menées par nos partenaires, mais aussi deux assemblées générales (une ordinaire et une extraordinaire !), une sortie à Aigues Mortes, un repas à « La Table d'or » lors de l'assemblée générale extraordinaire et un repas d'automne à la Guinguette du Partage des eaux.

Nul doute que cette année 2018 ne manquera pas non plus d'activités !

L'assemblée générale aura lieu le samedi 7 avril 2018 à l'hôpital de Cavaillon. Nous comptons sur votre présence.

Nous vous souhaitons le meilleur pour 2018 !

Le nouveau bureau



La gestion collégiale préserve la dynamique collective propice aux projets. C'est aussi un moyen de mieux répartir les tâches en fonction des possibilités, chacun faisant « sa part du colibri » Voir page 3*

Le Forum santé de l'hôpital d'Avignon

Notre stand a reçu de nombreuses visites : des jeunes, des moins jeunes, des professionnels de santé : la stomie ne laisse personne indifférent. Certains ayant traversé l'épreuve viennent témoigner et échanger, d'autres, très nombreux, ne savent pas ce que c'est et viennent s'informer.



Les Amis de Rémi

Le forum santé fut l'occasion de belles rencontres et notamment celle avec « Les Amis de Rémi », association accompagnant les familles d'enfants nés avec une malformation grave des voies urinaires et organes génitaux externes : **l'exstrophie vésicale et/ou épispadias.**

Malgré de nombreuses interventions, **la stomie devient parfois nécessaire.**

D'autres pathologies.....

.... d'autres stomies...

Vous avez dit Malone ?



Vous connaissez l'iléostomie, la colostomie, l'urostomie, mais avez-vous entendu parler du **Malone** ? Et non, ce n'est pas seulement un prénom, c'est aussi le nom de celui qui l'a inventé. Dans les années 80, se pose le **problème de la continence des enfants** en particulier dans le cadre des **spina bifida**. Une idée surgit dans la continuité des urostomies. Et peu à peu, cette **stomie**, située dans la partie inférieure droite de l'abdomen (cæcostomie), se démocratise et change radicalement la vie de ces enfants. A l'heure actuelle, dans le **cadre essentiellement de maladies neuro-musculaires, certains adultes en bénéficient.**

Quelle chirurgie ? Quel fonctionnement ?

Si l'appendice est encore en place, la dérivation se fait avec. Trois semaines après la chirurgie, les irrigations antérogrades* peuvent débuter. Et là, miracle, la vidange du côlon effectuée par voie naturelle, pendant 48 à 72 heures, plus de problèmes d'incontinence liés à la constipation, plus de protection ! Enfin quoi, une reprise d'une vie quasi normale hormis le temps dédié à l'irrigation.

Malone reste tout de même une stomie qui ne peut être proposée qu'à très peu d'adultes. **Le suivi par une stomathérapeute est la clef de la réussite** pour gérer au mieux les soins, ne pas se décourager devant le temps passé dans les toilettes, comprendre certaines douleurs ou malaises liés à l'irrigation, partager des vécus.

Pour en savoir plus, une fiche explicative est à votre disposition à l'adresse suivante :

https://www.spina-bifida.org/IMG/pdf/fiche_malone_NI.pdf

Vous avez besoin d'échanger sur ce thème, de partager un vécu, n'hésitez pas en contactant Provence Stomie Contact.

** Irrigation antérograde : lavement par la cæcostomie pour une évacuation des selles par les voies naturelles.*

MT

La 12^{ème} rencontre ONCOSUD



Nous avons tenu un stand lors de la 12^{ème} rencontre **ONCOSUD** : « Thérapies innovantes en cancérologie » à laquelle participait l'éminent Professeur Jean-Paul VERNANT, hématologue émérite, auteur des préconisations du plan cancer III.

Soirée « soins de support en cancérologie »

Nous étions invités à l'**Institut Sainte Catherine** pour la soirée « Soins de support en cancérologie ». Nous y avons présenté un court diaporama sur notre association et son rôle de soutien auprès des patients.



On m'a fait les poches à Lisbonne !

Une fois remise de mon opération, mon compagnon et moi nous envolons vers Lisbonne. À nous la grande ville ! Me voilà avec mon petit sac à dos, mon compagnon marchant derrière moi. Ensuite il est passé devant moi et tout d'un coup j'ai senti quelque chose dans mon dos, mon sac était ouvert, j'ai ramassé un carnet, un portemonnaie, une carte bancaire et j'ai vu des jeunes gens courir... Un peu plus loin ils sont arrêtés par des policiers qui patrouillaient dans ce quartier touristique. Les policiers leur demandent d'ouvrir leurs sacs et nous disent de regarder si nous voyons quelque chose nous appartenant. Non il n'y a rien, ils ont tout jeté et j'ai tout récupéré. Non nous ne portons pas plainte. Pas le temps.



Nous continuons notre chemin et tout à coup je réalise qu'ils m'ont volé ma pochette avec mon petit nécessaire « au cas où » et là, grand éclat de rire, ils avaient caché la pochette, pensant qu'elle contenait le magot. Quelle surprise ils ont dû avoir en découvrant une poche, des compresses, etc... Ils doivent encore se demander à quoi tout cela peut bien servir ?

Voilà, on peut encore voyager...

Bon à savoir : on peut se faire dépanner par les laboratoires même à l'étranger si on se fait voler toutes les poches !

* La légende du Colibri

Conte amérindien raconté par Pierre Rabhi :

Un jour, dit la légende, il y eut un immense incendie de forêt. Tous les animaux terrifiés et atterrés observaient, impuissants, le désastre. Seul le petit colibri s'active, allant chercher quelques gouttes d'eau dans son bec pour les jeter sur le feu. Au bout d'un moment, le tatou, agacé par ses agissements dérisoires, lui dit : « Colibri ! Tu n'es pas fou ? Tu crois que c'est avec ces gouttes d'eau que tu vas éteindre le feu ? » « Je le sais, répond le colibri, mais **je fais ma part** »



Le repas d'automne

Le 28 octobre, au bord de l'eau, par une journée ensoleillée mais ventée, nous nous sommes retrouvés à la Guinguette du Partage des eaux pour le repas d'automne.

L'ambiance était chaleureuse, le service aimable et souriant, le style guinguette respecté. Le repas était copieux et goûteux, entièrement fait maison, y compris le pain.

Hélas, des bugs dans la transmission informatique ont empêché certains adhérents de participer. Nous le regrettons vivement !

Promis, d'ici peu nous aurons résolu le problème !



Les mystères de la transmission numérique

Le saviez-vous ?

L'origine du « bug informatique »

L'utilisation du mot « bug » aurait trouvé son origine dans les années 40. Des ordinateurs énormes qui dégagent beaucoup de chaleur. La température attire de nombreux insectes (bugs en anglais). Ils s'invitent un peu partout entre les composants des machines. Le papillon en question cause un court-circuit et provoque un dysfonctionnement de l'ordinateur. Et c'est de là que viendrait l'expression « bug dans l'ordinateur »

Les voies de la transmission numérique sont impénétrables !

Nous travaillons avec ardeur à la vérification de toutes les adresses.

Vous allez bientôt recevoir le bulletin d'adhésion 2018. Merci de bien vouloir renseigner minutieusement votre adresse mail actuelle, même si elle n'a pas changé. Cela nous facilitera la tâche. D'autre part nous enverrons également les messages avec confirmation de lecture afin que nous soyons assurés de leur bonne réception. Et en cas de non distribution, nous téléphonerons. Nous espérons ainsi contourner au mieux les bugs de transmission.



Le comité d'écriture : Myriam TESSIE, Marie-Henriette MAGNIN, Danièle BARTHELEMY, Nicole BERARDO