



Associations

Réseau Oncosud

Compte rendu
Réunion pour la constitution
d'une association de stomisés
mercredi 7 février 2007

Présents :

- Monsieur et Madame Jean BERTAUD, Saint Andiol
 - Madame Geneviève BÖLL, Uchaud
 - Monsieur Joël BRUNEL, Monteux
 - Madame Pascale CASSIER, Beaucaire
 - Madame Brigitte CHABAL, Carpentras
 - Madame Myriam COULON, Sarrrians
 - Madame Michèle FRUTOSO, Avignon
 - Monsieur et Madame Jacques GAY, Chateaufort
 - Madame Michelle GUERIN, Orange
 - Madame Anne-Marie JOUFFROY-BOLOGNA, Avignon
 - Monsieur Jean-Charles LLUCH, Entraigues
 - Docteur Laurent MINEUR, Avignon
 - Madame Sylvie NAVARRO, Sarrrians
- Excusées :
- Madame Michelle ALAZARD, Beaumont du Ventoux
 - Madame Renée MASSON, Avignon-
 - Madame Suzanne WUIART, Cavailhon

Début de la réunion : 18h35

Myriam COULON, coordinatrice du Réseau Oncosud et Laurent MINEUR, cancérologue digestif à l'Institut Sainte Catherine et vice-président du Réseau Oncosud expliquent comment a germé l'idée de constituer une association de personnes stomisées.

En 2005, ils ont mis en place, dans le cadre d'une étude pilote financée par la CPAM, un parcours d'éducation thérapeutique pour aider les personnes nouvellement stomisées à leur retour à domicile. Ce parcours éducatif était composé de séances avec différents intervenants : infirmières stomathérapeutes, diététiciennes et anciens malades stomisés. Ces derniers devaient se rendre au domicile des patients, répondre

à leurs questions sur la vie quotidienne et leur apporter écoute, réconfort et soutien. Quelques anciens patients ont ainsi participé de façon très active à ce parcours éducatif et ont apprécié la mission qui leur était confiée.

Lors de la réunion du 10 novembre 2006 au cours de laquelle Myriam COULON a présenté les résultats de l'étude pilote qui, entre autre, a mis en évidence, l'apport bénéfique des anciens patients, Laurent MINEUR a émis l'idée de relancer une association des stomisés dans le Vaucluse.

En effet, « ILCO-Vaucluse » créé en 1987 et présidé par Monsieur Jean AYME, n'a pas perdu après le retrait de ce dernier. Monsieur BERTAUD a bien essayé de reprendre le flambeau en conviant les adhérents à une réunion aux locaux de la Ligue, mais peu de personnes ont répondu à l'appel et, faute d'un nombre suffisant d'adhérents impliqués et actifs, il s'est vu contraint d'abandonner le projet.

Les quelques adhérents se sont dispersés et tournés, selon leur lieu de résidence, vers ILCO Gard à Nîmes, IAS Drôme à Montélimar.

Geneviève BÖLL, la présidente de l'association des stomisés du Gard, évoque en effet la difficulté de trouver des personnes voulant s'impliquer dans les associations.

Elle-même, stomathérapeute, s'est retrouvée à la tête d'ILCO Gard par manque de personnes stomisées suffisamment investies pour occuper le poste. ILCO Gard a été la 1ère association des stomisés en France et il y a toujours eu des liens très étroits entre l'association des stomisés et l'école de stomathérapie de Nîmes qui a aussi été à l'origine de la formation de stomathérapeutes en France, avant Lyon.

Associations

Réseau Oncosud

Myriam COULON précise qu'il est important que les membres du Bureau de l'association des stomisés soient justement des anciens stomisés.

Les stomathérapeutes et les médecins de la région, la présidente de la Ligue du Vaucluse, le vice-président et la coordinatrice du réseau Oncosud sont présents pour assister les membres du Bureau dans leurs tâches, mais c'est aux anciens stomisés de prendre les rennes d'une association qui leur ressemble. Toutes les personnes présentes approuvent ce point.

Laurent MINEUR note que c'est d'ailleurs tout l'intérêt des rencontres entre les nouveaux stomisés et les anciens stomisés qui savent dans leur corps et dans leur tête ce que ressentent ceux et celles qui viennent juste d'être stomisés, alors que médecins et stomathérapeutes n'ont pas accès à cette connaissance du vécu.

Monsieur BERTAUD et Monsieur LLUCH évoquent les retours positifs de leurs rencontres avec des nouveaux stomisés. Monsieur BERTAUD évoque le cas d'une dame qui était très mal avant de le rencontrer et qui a pu évoluer positivement après sa visite. Jean-Charles LLUCH a pu constater que c'était aussi un réconfort pour les proches du patient, notamment pour le ou la conjointe. Monsieur BRUNEL note que s'il est présent ce soir avec nous, c'est justement parce que, juste avant son opération, il a pu rencontrer un ancien patient qui l'a réconforté. Il souhaite à son tour pouvoir apporter une aide aux patients nouvellement stomisés. Il regrette cependant que seulement 4 anciens stomisés soient présents autour de la table et aucune dame. Les 3 dames stomisées qui étaient conviées à la réunion se sont excusées.

Il importe de faire connaître l'association, une fois qu'elle aura été créée, afin de rassembler les personnes stomisées qui sont nombreuses dans le

Vaucluse, même s'il est difficile de les estimer. Mme BÖLL communiquera la liste des stomisés du Vaucluse qui adhèrent pour l'instant à ILCO Gard. Laurent MINEUR rencontre les patients nouvellement stomisés en consultation et il sera un relais d'information pour l'association ; celle-ci pourra également compter sur les stomathérapeutes et les chirurgiens.

Myriam COULON précise qu'elle a invité les personnes actives dans le cadre du parcours éducatif pour réfléchir à la constitution de cette association (et aussi en raison de la petitesse de la salle de réunion) mais bien entendu, tous les patients connus, stomathérapeutes et chirurgiens seront conviés à l'Assemblée Générale Constitutive.

Mme Anne-Marie JOUFFROY BOLOGNA est présidente du comité du Vaucluse de la Ligue contre le cancer. A ce titre, elle peut aider l'association des stomisés à se mettre en place, notamment pour recueillir des fonds et être un vecteur de communication. Une manifestation organisée en partenariat avec la Ligue contre le cancer, l'Association pour le Dépistage des Cancers en Vaucluse (ADCA84), Europa Donna (association qui concerne le cancer du sein) et Vivre comme avant (association de patiente ayant été eu un cancer du sein) est d'ailleurs prévue le vendredi 23 mars à Avignon, dans la cadre de la semaine nationale d'information sur le Cancer.

Le réseau Oncosud participera à cette journée et occupera un stand d'information. L'association des stomisés nouvellement créée pourra être présente à cette manifestation.

Myriam COULON indique que les membres du Bureau du réseau Oncosud sont favorables à la mise à disposition des locaux du réseau pour les réunions de l'association des stomisés.





Associations

Réseau Oncosud

Laurent MINEUR note que tous les éléments convergent et que la conjoncture est propice à la création de l'association des stomisés.

Les modalités pour créer l'association sont assez simples : il faut dans un 1er temps élire le président, faire la liste du conseil d'administration initial et rédiger les statuts.

Il faut déposer la demande auprès de la préfecture. Mme JANOT de la F.S.F. a envoyé à Myriam COULON un modèle de statuts dont elle va s'inspirer pour les écrire. Reste à choisir un président, un trésorier et un secrétaire.

Jean-Charles LLUCH se propose au poste de secrétaire. Il est élu à l'unanimité (15 voix sur 15).

Jean BERTAUD propose sa candidature au poste de vice-président. Il est élu à l'unanimité (15 voix sur 15).

Joël BRUNEL est d'accord pour occuper le poste de Président à la condition que des dames soient représentées dans le Bureau et le Conseil d'Administration. Il est élu à l'unanimité (15 voix sur 15).

En l'absence de dames anciennement stomisées à cette réunion et de manière provisoire, Mme Michelle GUERIN, stomathérapeute, accepte d'occuper le poste de trésorière. Elle est élue à 15 voix sur 15.

Laurent MINEUR et Myriam COULON essaieront de recruter une trésorière rapidement, ainsi qu'un secrétaire adjoint et un trésorier adjoint. L'Assemblée Générale aura lieu au printemps pour élire le CA et les autres membres du Bureau.

Il faut également trouver un nom à notre association. Après plusieurs propositions, les personnes présentes optent pour « PROVENCE STOMIE CONTACT ».

Myriam COULON va transmettre dès demain à Mme JANOT de la FSF les coordonnées du Président et des autres membres élus.

Elles sont les suivantes :

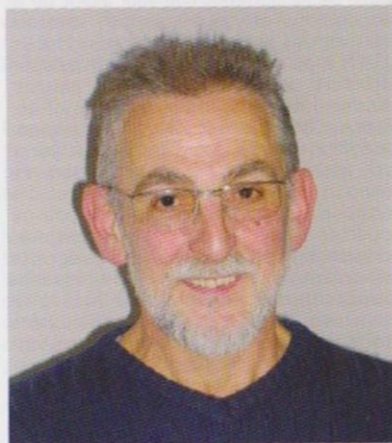
Président : M. Joël BRUNEL
167 A Route de Loriol, 84170 MONTEUX
Tel : 04 90 66 36 42

Vice-Président : M. Monsieur Jean BERTAUD
Quartier de la Gare, 13670 SAINT ANDIOL
Tel : 04 90 95 05 16

Secrétaire : M. Jean Charles LLUCH
181 rue de la Montagne,
84320 ENTRAIGUES
Tel : 06 69 45 76 49

Trésorière : Mme Michèle GUERIN
(provisoire)
Clinique du Parc, 84100 ORANGE
Tel : 04 90 51 31 00

Fin de la réunion : 21h00



M. BRUNEL.