

## PRESENTATION ET ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

### Faire connaître et reconnaître les droits des personnes stomisées ...un travail de longue haleine !

Les stomies, quelles que soient les pathologies les ayant engendrées, sont reconnues par la loi handicap. Les stomisés, toujours en nombre croissant (130 000 en 2017), bénéficient des avancées constantes en matière de soins médicaux et chirurgicaux **mais l'accompagnement n'est pas encore reconnu comme une nécessité. Nombre de ces patients se retrouvent seuls et démunis au sortir de l'hôpital**, sans les informations indispensables concernant le rôle primordial des stomathérapeutes, l'apprentissage des soins, la pluralité des appareillages, l'existence des associations de stomisés...

**La Charte des Droits des Stomisés**, élaborée par les associations internationales de stomisés, n'est pas respectée et très souvent même pas connue.

Depuis onze ans, l'association œuvre auprès des stomisés, de leurs proches et des professionnels de santé. Une dynamique nouvelle génère une accélération des activités et des projets depuis 2 ans, avec un maillage inter associations et inter départemental.

### NOTRE OBJECTIF

Le soutien aux personnes stomisées ainsi que leurs proches dans leur vie quotidienne, sur le plan psychologique et social, quelle que soit la pathologie d'origine, quel que soit le type de stomie.

### NOTRE RÔLE

Auprès des stomisés et leurs proches :

- Porter assistance, écouter, répondre aux questions, rassurer, témoigner, informer.
- Favoriser rencontres, échanges, permettre à chacun de retrouver une meilleure qualité de vie

Aux côtés des professionnels et établissements de santé :

- Encourager la formation, collaborer avec les professionnels de santé

Avec les instances institutionnelles et associations :

- Représenter les patients stomisés et faire valoir leurs droits
- Renforcer un maillage associatif en collaboration avec les autres associations de stomisés

Envers l'opinion publique :

Attirer l'attention, sensibiliser et diffuser l'information

### NOS MOYENS HUMAINS

Pour atteindre nos objectifs, nous pouvons compter sur de nombreux bénévoles motivés et volontaires, une équipe dirigeante au fonctionnement collégial, nos partenaires et sympathisants.

### NOS MOYENS FINANCIERS

- Cotisations des 120 adhérents, dons et mécénat
- Aide financière de la Ligue contre le cancer
- Participations des laboratoires et prestataires de services

## NOS ACTIONS DE SOUTIEN AUX COTES DES STOMISES

Elles sont élaborées dans le respect absolu de règles de déontologie, d'éthique et de confidentialité. L'action des « Stomisés-Contacts » et des infirmières stomathérapeutes est essentielle.

### Écoute et visites :

- En pré ou post opératoire, à domicile ou en établissement de santé, à la demande des patients, des adhérents, des familles ou des professionnels de santé
- Réponse aux demandes d'informations et de conseils (mail, téléphone, courrier)
- Dans le cadre du Parcours d'Education Thérapeutique créé par l'Association Oncosud

### Rencontres :

- Lors des manifestations de nos partenaires (forums patients ou médicaux, journées de prévention, journées du handicap ...)
- Lors de repas, sorties détente et loisirs pour renouer le lien social indispensable au bien-être psychologique

## NOS ACTIONS AVEC LES PARTENAIRES ET LES ETABLISSEMENTS DE SANTE

### Participations aux manifestations et tenues de stands :

- Tous les ans
  - Mars Bleu, dépistage contre le cancer colorectal
  - Semaine nationale de lutte contre le cancer
  - Vente « Tulipes pour la vie »
  - Côlon-tour en Vaucluse depuis 2015
  - ONCOSUD Rencontres annuelles de Cancérologie Avignon
  - CH. Henri DUFFAUT Forum Santé Avignon
  - Journée forum des associations Ville d'Avignon
- 2018
  - Soirée « Soins de support cancérologie » Institut Ste Catherine Avignon
  - Forum Cancer colorectal Institut Ste Catherine Avignon
  - Relais pour la vie, Sorgues
  - Ventoux contre cancer, Course cycliste
- 2015 - 2016 – 2017 :
  - Journée annuelle du handicap, Vaison la Romaine
  - Rencontre ONCOSUD « Parcours de soin des patients atteints de cancer » Avignon
  - ONCOSUD « Forum soignants soignés et proches » Avignon
  - Ligue contre le Cancer Course l'Avignonnaise

### Interventions et informations :

- Aides-soignants, Institut de Formation des Aides-Soignants de Cavailon, tous les ans
- Réapprovisionnement des kiosques d'information dans les lieux publics et établissements de santé avec nos documents et ceux de nos partenaires

### Représentation des stomisés :

- Présence aux réunions et Conseils d'Administration de nos partenaires : Associations Oncosud, Ressources Santé Vaucluse, Ligue contre le Cancer 84, ADCA et Fédération des Stomisés de France avant leur dissolution
- Représentation des patients dans les Commissions d'Usagers : Institut Sainte Catherine Avignon, CHI de Cavailon-Lauris, clinique Synergia Cavailon jusqu'en 2016

### PROVENCE STOMIE CONTACT

Chez Ressources Santé Vaucluse - 8, rue Krüger - 84000 AVIGNON  
06 73 50 10 65 – 06 87 12 34 08

[provence.stomie@gmail.com](mailto:provence.stomie@gmail.com)

[www.provence-stomie-contact](http://www.provence-stomie-contact)

Avec le soutien de la Ligue contre le cancer 84 et des Associations ONCOSUD et Ressources Santé Vaucluse

## NOS ACTIONS ASSOCIATIVES

### Interventions et échanges avec les professionnels de santé sur les problématiques liées aux stomies :

- Lors des Assemblées Générales annuelles
- Forum Patients « Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sans oser le demander », en partenariat avec Oncosud et Ressources Santé Vaucluse en 2012

### Ecrits informatifs

- Parution d'un bulletin d'information « la Stomazette » 3 par an
- Guide « Le Cancer colorectal en questions », Fondation ARCAD 2012  
Les modifications proposées par Provence Stomie Contact ont été intégrées dans l'édition 2015 et conservées dans l'édition 2018.
- Contribution au Référentiel Patient « le pas à pas des démarches administratives » de l'Association Française des Soins Oncologiques de Support en 2016

### Consolidation du maillage associatif :

Indispensable depuis la dissolution de la Fédération des Stomisés de France en 2016, pour renforcer les liens transversaux avec les autres associations de stomisés de France

- Adhésion à l'Association Européenne des Stomisés, acceptée en 2018
- Participation aux rencontres de l'association URILCO 67 à Strasbourg, 2018
- Création de l'Association des Stomisés du Grand Sud, mai 2019

## NOS PROJETS EN COURS POUR 2019

### Etre encore plus présents auprès des stomisés :

- Ouvrir le site Internet [www.provence-stomie-contact.com](http://www.provence-stomie-contact.com) dès fin 2018
- Organiser le premier congrès interrégional soignants-soignés « Vivre avec une stomie » Officialiser et présenter de l'Association des Stomisés du Grand Sud, 3 et 4 mai 2019
- Former de nouveaux patients experts « stomisés-contacts », 1er trimestre 2019
- Structurer le fonctionnement des antennes locales de « stomisés-contacts »
- Mener une action d'information auprès des établissements balnéaires, piscines afin de permettre l'accès aux stomisés
- S'ouvrir vers d'autres associations de patients stomisés, type MICI
- Participer à la mise en œuvre d'un parcours éducatif pour urostomisés
- Enrichir la « stomazette »

### Coopérer davantage avec les établissements de santé :

- Leur proposer d'intégrer au projet d'établissement la « Charte internationale des Droits des Stomisés »
- Travailler sur des indicateurs de suivi de qualité dans la prise en charge des patients stomisés
- Participer au développement d'un Parcours Personnalisé de Soins des patients stomisés

### Faire mieux connaître notre action auprès de tous :

- Créer une Newsletter
- Moderniser et mieux diffuser le nouveau dépliant présentant Provence Stomie Contact