

Éditorial

En ces temps de grands changements et de grands virages dans l'organisation de la santé en France, l'association Provence Stomie Contact se doit d'être encore plus vigilante pour que la voix des stomisés soit entendue et leurs droits respectés.

Certes la stomie est un handicap reconnu par la loi mais il est invisible et, nous dit-on, le nombre de patients concernés (environ 110000 en France) n'est pas assez représentatif au regard d'autres pathologies. Aussi le risque est grand que nous soyons les oubliés des nouveaux parcours de soins et de santé !

Nous devons faire entendre les besoins et les problèmes des personnes stomisées auprès des organismes institutionnels (ARS, HAS, CPAM, CNAM *) et des nouvelles structures qui se mettent en place localement (CPTS *)

Nous nous battons sur tous les fronts, avec l'Union et ses 13 associations membres dont nous faisons partie. Notre voix est montée aux plus hautes instances (ministères ...)

Mais nous sommes aussi sur le terrain, c'est primordial.

Grâce à des bénévoles Stomisés-contact ne comptant pas leur temps, nous assurons visites, accompagnements dans le cadre du parcours d'éducation thérapeutique, réponses et prise en charge de nombreux contacts téléphoniques, par mail ou via le site internet (y compris depuis la France entière !) suite à des problèmes de remboursements d'appareillages, de situations critiques voire désespérée.

Une page se tourne dans l'organisation de la santé en France, et l'avenir, notre avenir se construit maintenant.

Restons nombreux pour être plus forts et représentatifs !



Sommaire

Accueil	Page 1
Editorial	
Journée nationale de la Stomie	
Actions	Page 2
Les Antennes	
Actualités	Pages 3 à 6
PSC et Union Stomisés	
Formations et interventions	
Stands et rencontres	
Avenir	Page 7
Projets	
Dates à retenir	
Vos cotisations et dons	
Vivre avec	Page 8
Sport & activité physique	
Vie Sociale	
Tourisme & voyage	

Journée Nationale de la Stomie

Dimanche 3 Mai 2020

Une stomie, c'est quoi ?
Osons en parler

Journée d'informations
et de sensibilisation

Renseignements :
unionstomises@gmail.com
Tél : 06 50 85 76 44

Retrouvez-nous sur

1^{ère} Journée Nationale de la Stomie
créée et organisée par
l'Union des Stomisés du Grand Sud

**Réservez dès à présent votre dimanche 3 mai 2020
pour être à nos côtés et oser parler de la stomie !
Plus d'informations dans les prochaines semaines.**

*ARS Agence Régionale de Santé; HAS Haute Autorité de Santé; CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie; CNAM Caisse Nationale Assurance Maladie; CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

Actions - La vie des antennes

Du mouvement en cette fin d'année !



Certains responsables ont passé le relais et une antenne a été créée afin d'être au plus proche des besoins des personnes stomisées. Cela porte à 15 le nombre d'antennes. Une formation Stomisé-Contact aura lieu au printemps 2020 pour répondre à une forte demande d'accompagnement et de suivi de patients urostomisés.

Pays Aixois

Hôpital d'Aix:

- Permanence Maison des Usagers tous les **mercredis matin 10h-12h**
- **Mercredi 5 février**, Provence Stomie Contact sera dans le hall d'entrée à l'écoute de vos questions, vos partages.

A Aix et Salon:

- Témoignages cancer et stomie auprès des élèves infirmiers

Pays Salonais et Pays Cavare

Les antennes, mises en place en mars 2019, ont pour objet (entre autres) de diffuser l'information et renforcer le rayonnement de Provence Stomie Contact dans les zones géographiques qui leur sont imparties.

La mission des responsables d'antennes, en dehors des visites de soutien aux personnes stomisées, consiste en un long travail de fourmi pour repérer les acteurs clés de leur territoire afin de faire connaître et reconnaître l'association. Cet objectif demande du temps et de la persévérance.

Deux critères qu'illustre parfaitement cette citation de Boileau :

« Hâtez-vous lentement ; et, sans perdre courage, vingt fois sur le métier remettez votre ouvrage »

Le temps est notre allié pour que les actions de Provence Stomie Contact bénéficient au plus grand nombre !

Pays Comtat Venaissin Mazan 28 Novembre

Dans le cadre du plan Ma santé 2022 et de la création des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé, l'association Synapse a invité les acteurs des parcours de soins (professionnels de santé (CPTS), paramédicaux, association d'usagers et associations de patients) à participer à une réunion d'informations "Élaboration de la CPTS Comtat Venaissin élargi". France Assos Santé, la Ligue contre le Cancer et l'Association Provence Stomie Contact étaient représentées afin que les usagers, patients et patients stomisés ne soient pas les oubliés du nouvel exercice coordonné.

Au nom de tous, merci à ceux qui nous ont rejoints cette année :

Des patients, des sympathisants, des professionnels de santé :

Pascale, Rachid, Michel, Sara, Anne-Marie, Sylvie, Michel, François, Seval, Eric, Bernadette, Jean-Michel, Jacqueline, Serge, Joséphine, Dolorès-Lola, Madeleine, Eliane, Jean-Paul, Christiane, Monique, Robert, François, Jacqueline, Jean-Marie, Brigitte, Pierre, Jean, Docteurs Touchet, Clément, Toullec, Cret, NGuyen

Trouver de l'aide

Pays des Baronnies - Enclave des Papes Pays du Ventoux	Sylvie	06 29 99 50 29
Pays du Comtat Venaissin Morières lès Avignon au Pays des Sorgues Vallée du Calavon	Myriam	06 50 85 76 44
Gard rhodanien Nord Bouches du Rhône Pays de Crau	Nicole	06 87 12 34 08
Pays Cavare (Cavaillon) Pays Salonais	Catherine	06 67 21 19 50
Pays Aixois	Évelyne	06 11 34 11 87
Avignon - Montfavet - Le Pontet	Danièle	06 73 50 10 65
Pays d'Orange - Lapalud Basse Vallée du Rhône	Jean	06 86 65 96 51
Sud Luberon et Pays d'Aigues	Marie- Henriette	06 89 99 98 06

"La prévention du cancer, grande cause nationale 2019-2024"

85000 cancers peuvent être évités sur les 400 000 cancers diagnostiqués par an.

Triste constat ! En France, longévité ne rime pas forcément avec vivre en bonne santé.

Nous avons un système de santé performant, une prise en charge enviée par nombre de pays. Mais il nous faut développer davantage la prévention : actions dès l'école élémentaire, communication, sensibilisation.

Comment faire pour reprendre, quand cela est possible, le contrôle de sa santé ?

Des prescriptions d'Activités Physiques Adaptées sont possibles. Renseignez vous auprès de vos professionnels de santé. Ces activités permettent de rompre l'isolement, de lutter contre la dépression, d'être moins seul. Elles ont des effets bénéfiques sur la santé mais aussi une incidence significative sur le taux de survie et les rechutes.

Parlez-en autour de vous !

Cette conférence-débat était organisée par la Ligue Contre le Cancer – Comité 84

Ventoux Contre Cancer

6 Septembre

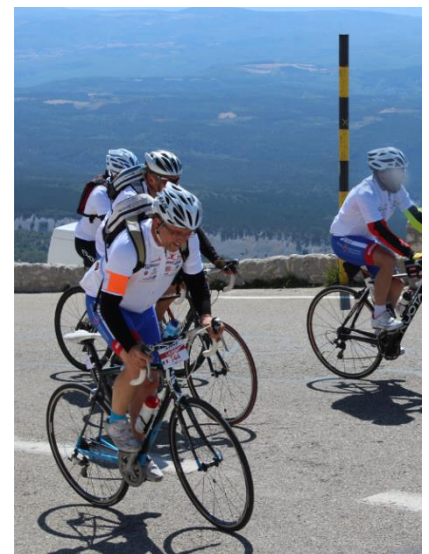
Une journée exceptionnelle où entraide et convivialité accompagnaient l'effort !

Arborant fièrement son brassard orange et bleu de Provence Stomie Contact, notre président, aux côtés des patients et des professionnels de santé de son équipe "ISC cyclistes", a mis toute son énergie pour triompher du Géant de Provence.

Florent, François, Nicole étaient venus au nom de l'association pour soutenir les équipes.

C'était un vrai bonheur de les voir arriver au sommet, exténués mais radieux et fiers d'avoir atteint leur but : "Vaincre le Ventoux pour vaincre le cancer" !

84500€ ont été collectés, montant qui sera intégralement dédié à la lutte contre le cancer.



14^{ème} rencontre de Cancérologie ONCOSUD

30 novembre



« Les cancers urologiques en question »

Rencontre passionnante où professionnels de santé, patients experts, associations ont croisé leurs savoirs et leurs expériences.

Les vidéos de cette rencontre sont disponibles sur le site www.reseau-oncosud.org.

Actualités

Stands et Rencontres

Forum des associations – Avignon

8 septembre

213 associations (sur plus de 2000) étaient présentes à cette journée.

Provence Stomie Contact tenait un stand pour expliquer ce qu'est une stomie, promouvoir ses actions et ses projets auprès du grand public.

Vulgariser ce mot STOMIE est déjà un grand pas vers la connaissance du pourquoi de notre association.

Prise en charge des dispositifs médicaux, participation à une réunion d'information autour de la stomie, envie d'aider à son tour des stomisés après une remise en continuité... Ce n'est là qu'un petit panel des contacts que nous avons eus.

Merci à Danièle, M. et Mme Chataigné, Florent, Myriam pour leur présence.

Repas annuel

20 septembre

Une nouveauté cette année ! En matinée, 2 activités étaient proposées, suivies par un repas très apprécié à L'île de la Barthelasse, où nous avons pu profiter du beau temps.

- **Atelier DO IN:** Une dizaine d'entre nous a pu bénéficier d'une initiation pour nous apprendre à stimuler la vitalité de notre corps par des gestes simples, connaître, sentir ses zones de tension, apprendre à les relâcher, identifier ses besoins, ses capacités, ses faiblesses, ses limites, et... ses possibles, redécouvrir son corps. Nous avons pu pratiquer des auto-massages manuels en plein air, face au Palais des Papes et du Pont St Bénézet.



- **Visite des archives municipales du Palais des Papes lors des journées du patrimoine**

Laurent Mineur a pu obtenir une visite privée d'une heure et demie environ.

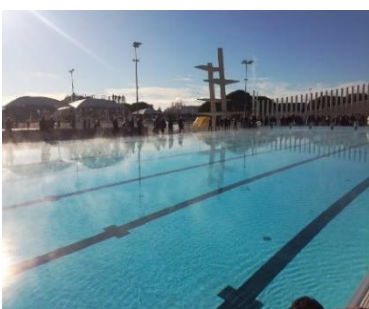
Les explications données sur la collecte des documents déposés par des particuliers, des institutions, des administrations ainsi que leur identification, restauration et classement donnent une idée de l'ampleur du travail ou plutôt de la mission de l'archiviste.

Le temps de la visite a été riche en échanges. Chaque visiteur a pris conscience de la richesse de l'Histoire, du patrimoine matériel et spirituel et de la nécessité de le protéger. La chapelle Benoit XII témoigne de cette richesse.

Les archives départementales sont accessibles à tout public qui veut se replonger dans le passé....

Inauguration du Stade nautique à Avignon

14 décembre



Un plongeon vous tente ?

Connaissez-vous ce que les anciens appelaient la piscine de Marseille ?

L'association était conviée à l'inauguration du stade nautique qui a réouvert après 3 ans de travaux.

Hélas, trop de personnes stomisées se voient encore de nos jours refuser l'accès aux bassins.

Une journaliste sensibilisée à ce problème a ouvert son micro à notre association. Nous vous tiendrons informés de la diffusion de cette interview.

Agence Régionale Santé PACA (ARS) à Marseille Parcours d'Education Thérapeutique

13 septembre

- En 2005 Oncosud initiait et portait un projet de Parcours d'Education Thérapeutique pour patient atteint d'un cancer colorectal ayant bénéficié d'une stomie.
- PSC en est partenaire : visite du patient nouvellement opéré par un stomisé-contact
- 14 ans après, ce parcours toujours aussi innovant (sur mesure et à domicile) ne sera peut être pas reconduit faute d'un financement adéquat
- A la demande d'Oncosud et à leurs côtés, nous avons témoigné auprès de l'ARS, financeur de l'action, du bien fondé d'un tel accompagnement

On nous a assuré que tout serait mis en œuvre pour une pérennisation mais, pour ce faire, il faut que le parcours devienne programme et soit élargi aux patients urostomisés.

Dossier à suivre avec beaucoup d'attention. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés.

D'ores et déjà nous nous attelons avec Oncosud à une refonte de ce programme.



Rencontre avec la CPAM Vaucluse : Programme de Retour à Domicile (PRADO) pourquoi ? pour qui ?

13 Septembre

En rencontrant les patients, en discutant avec les professionnels de santé, en œuvrant avec les autres associations, force est de constater que la coordination des soins au retour à domicile n'est pas à la hauteur des besoins des patients et de leurs aidants.

Pas ou peu de prise en charge par une IDE Stomathérapeute, de liberté de choix pour le matériel et son fournisseur, de suivi psycho-social

Après un premier entretien téléphonique avec M. Létocart, Directeur de la CPAM, nous avons élaboré un dossier présentant le bien fondé de la création d'un PRADO Stomie.

Très attentifs à nos explications, M. Létocart et ses collaboratrices Mesdames Rieu et Amouroux nous ont conseillé, au vu du peu de nouveaux stomisés par an sur le Vaucluse, de nous tourner vers les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS).

Le chemin est long pour parvenir à ce que chaque patient stomisé bénéficie d'un parcours de soins idéal, mais pour vous et tous ceux qui seront un jour stomisés nous ne baissons pas les bras.

Les Agoras de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Paca

14 novembre

En ces temps de grands changements dans la prise en charge des soins en France et afin de vous accompagner, vous aider, vous conseiller, défendre vos droits, il est indispensable que nous soyons le mieux informés possible.

Nous étions donc présents aux Agoras de l'ARS Paca à Manosque. Cela nous a permis :

- d'avoir des informations précieuses sur le maillage des acteurs de santé et les différentes organisations en vue d'une meilleure coordination ville/hôpital.
- de partager les expériences déjà mises en place dans d'autres départements de notre région
- de faire connaître notre association et ses antennes des Bouches du Rhône.

Actualités - Informations

Comité Médical Provence Stomie Contact

6 novembre

Dès sa création, notre association a prévu dans ses statuts, la mise en place d'un Comité Médical composé de chirurgiens, oncologues, gastroentérologues, urologues, pharmaciens, infirmiers stomathérapeutes, psychologues, diététiciens, stomisés-contact, tous adhérents à l'association.

Les obligations :

- Promouvoir les buts et informer de l'existence de Provence Stomie Contact par tous moyens, en particulier dans l'environnement professionnel
- Créer ou valider des articles médicaux, notamment pour le site internet ou la Stomazette.

Le 6 novembre, le Comité Médical de Provence Stomie Contact est en place.

Premier travail en cours : élaboration d'une fiche type pour informer du rôle indispensable de l'infirmière stomathérapeute dans la prise en charge d'un(e) patient(e) stomisé(e).

Merci à nos stomathérapeutes Aurélie et Véronique qui ont déjà fait un pré-travail.

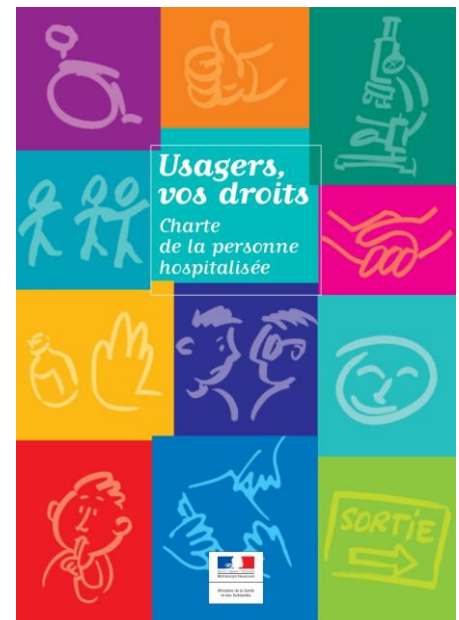
Provence Stomie Contact et les Représentants des Usagers (RU)

Des membres de Provence Stomie Contact siègent aux Commissions Des Usagers (CDU) dans les établissements de santé sous la bannière de La ligue contre le Cancer.

Le rôle de ces commissions, qui se réunissent 1 fois par trimestre, est de porter la parole des usagers de ces établissements.

PSC participe déjà à la commission de l'Institut Sainte Catherine et du Centre Hospitalier de Cavaillon et, à partir de 2020, à celui de Carpentras.

- La Commission se compose des représentants des usagers (2 titulaires et 2 suppléants) et des différentes catégories de personnel de l'établissement, tant administratif que soignant.
- Au cours de ces réunions sont analysés les questionnaires de satisfaction remplis par les patients, les plaintes et réclamations reçues par l'établissement pour lesquelles les Représentants des Usagers participent à l'élaboration de la réponse.
- Dans certaines Commissions, les représentants sont aussi force de proposition avec l'élaboration d'un "projet des usagers" listant ce qui est souhaitable dans l'accueil du patient.
- Ces commissions sont des lieux d'écoute, d'échanges et de confiance où les parties œuvrent en commun dans un souci constant d'amélioration.



Les représentants des usagers tiennent aussi des permanences où vous pouvez les rencontrer:

- A l'Institut Sainte Catherine, elles se tiennent le **mardi de 14 à 16 h**.

Si vous souhaitez me rencontrer, contactez moi au 0673501065 pour connaître mon jour de permanence.

Formation Stomisés-Contact

Uniformisation de la formation

fin 2020

l'Association Française des Entérostoma - Thérapeutes (AFET), en partenariat avec l'Union des Stomisés du Grand Sud, devrait rendre son travail sur l'uniformisation de la formation de Stomisé-Contact fin 2020.

Journée d'Informations complémentaires Stomisé-Contact

25 janvier

Intervention d'une infirmière Stomathérapeute et d'une psychologue et des jeux de rôle pour aider les stomisés contact à intervenir au mieux auprès des patients.

Parcours de soin du patient urostomisé

début 2020

Chaque patient devant être urostomisé pourra, s'il le souhaite, bénéficier d'un accompagnement par nos stomisés-contact, dès l'annonce de la stomie.

Cet accompagnement a déjà commencé mais une convention est indispensable.

Elle doit être signée dans les prochaines semaines entre la Clinique Rhône Durance et l'association Provence Stomie Contact.

Déremboursement dispositifs médicaux

Tensions et ruptures d'approvisionnement en médicaments

à suivre 2020

Dossier confié à l'Union des Stomisés.

Les tutelles concernées ont été contactées, une lettre de doléances va être envoyée aux sénateurs, aux directeurs des CPAM, à la CNAM. Nous vous tiendrons informés.

Dates à retenir en 2020

Journée d'Informations complémentaires Stomisé Contactsamedi 25 janvier

Journée informations – Hôpital Aix en Provence (voir antenne aixoise).....mercredi 5 février

Mars Bleu

Assemblée Générale..... samedi 28 mars

Interventions Institut de Formation Aides Soignants Cavaillon/Apt mercredi 1 et 8 avril

Journée Nationale de la Stomie..... dimanche 3 Mai

Ventoux contre Cancer..... fin août/début septembre

Repas Annuel avec proposition d'activités DO IN , marche et autre samedi 21 septembre

Vos cotisations et dons permettent à l'association

De communiquer, d'imprimer des dépliants et supports de communication, de rembourser les frais de déplacement des bénévoles, organiser des formations pour :

Etre à votre écoute:

- Visites pré et post-opératoires, aide et soutien des stomisés et leurs aidants
- Assurer des permanences, des groupes d'écoute et de parole
- Organiser des échanges de bonnes pratiques

Faire connaître les stomies et témoigner du "comment vivre avec" :

- Tenue de stands, interventions dans les IFAS
- Démarches auprès des tutelles et participation à de multiples réunions

Défendre nos droits:

- Mise en place d'un parcours de soin adapté à nos besoins
- Déremboursements de matériels médicaux
- Reconnaissance du handicap au travail , accès piscines...

Merci à l'association Lubitango pour son don de 500 €.

Merci encore à Monsieur P. pour son don important qui nous permet, depuis 2018, de financer la formation initiale et continue des stomisés-contact

Vivre avec

La Liste des stomathérapeutes, visible sur le site internet ne cesse de croître grâce au travail de chacun. N'hésitez pas à nous contacter pour de plus amples renseignements. <http://www.provence-stomie-contact.com/partenaires/>

Sport & activités physiques

Stomie et sport

Conjuguer Activité Physique Adaptée et Santé

Le sujet sera à l'ordre du jour de notre Assemblée Générale, samedi 28 mars. Cette activité peut être prise en charge dans le cadre d'une Affection de Longue Durée. Nous attendons vos questions pour en débattre lors de l'Assemblée Générale !

Atelier DO IN et Shiatsu

- Après la sensibilisation à l'activité avant le repas annuel du 20 septembre, certains participants ont souhaité approfondir la pratique lors d'une 1/2 journée pour un DO IN de l'automne. D'autres RDV peuvent être programmés au plus près de chez vous si plusieurs personnes sont intéressées.
- L'intervenante prépare aussi son mémoire pour son diplôme de SHIATSU avec des personnes stomisées.

Vie sociale

Moments conviviaux en préparation

Dans un souci d'être au plus près de vous, de vous accompagner, nous souhaitons mettre en place des moments de partage autour d'un café, d'une gourmandise... et ce, si possible, dans chaque antenne. Un co-voiturage pourrait être mis en place. Cela vous tente ? Faites nous le savoir (Contacts : rubrique Antennes "Trouver de l'aide" page 2)

Tourisme & Voyage - Loisirs

Je l'ai fait !

Auparavant je prenais l'avion sans problème. Mais là, avec cette stomie digestive j'avais la trouille: les contrôles, les fuites, les bruits, la poche qui peut gonfler... ! Tout un film, noir bien sûr ! Enfin je me décide ! En fait tout a été sur des roulettes ! Je redoutais le contrôle. J'avais bien sûr un bagage avec tout mon petit matériel, le pass avion et mes ordonnances. La personne était charmante, un beau sourire de sa part et je passe ! Dans l'avion, aucun souci ! Pas de gonflement et quant aux bruits, celui de l'avion est tel, que vous pouvez "causer" autant que vous voulez !!! **Première fois en piscine:** J'ai eu la chance d'être chez de bons amis bien au courant de mes craintes avec cette poche . C'était un régal ! La première fois j'ai nagé très doucement à l'écoute de mes sensations puis j'ai vite repris de l'assurance. Elle ne s'est pas décollée!! Pour l'occasion je m'étais acheté 2 maillots de bain ! Faisons nous plaisir !! Et c'est vrai qu'avec des motifs on ne voit rien du tout à part mes bourrelets!! (Je vous ai mis une photo de la star !!!) Ah j'oubliais: le paréo est très pratique pour masquer un éventuel gonflement de la poche !



Ont participé à la réalisation de ce numéro : Catherine B, Catherine Web, Danièle, Evelyne, Myriam, Nicole, Sylvie.

Joyeux Noël et Meilleurs Vœux pour 2020

N'oubliez pas de cotiser en 2020 pour que Provence Stomie Contact puisse continuer à aider, proposer des activités, défendre les droits des personnes stomisées