

Éditorial

L'enthousiasme n'est pas une maladie mais le meilleur remède contre la morosité.

L'association Provence Stomie Contact a poursuivi depuis un an son chemin avec une énergie et un enthousiasme inédits. L'année 2019 a été très riche sur le plan organisationnel (création d'un comité médical, conventions signées avec des structures de soins, plan de formation continue des patients experts, activité des antennes pour un meilleur relais auprès des patients stomisés ou futurs stomisés etc...) et sur le plan interne avec le travail en profondeur fait par le bureau (premier congrès dont nous allons fêter la première année dans quelques jours). Ce congrès a vu naître l'Union des Stomisés du Grand Sud, dont Myriam Teyssié est notre présidente, et porte la voix désormais de 13 associations de patients, soit un millier d'usagers.

Il faut tout cet enthousiasme que délivre Provence Stomie Contact pour relever les défis à venir, mener des projets ambitieux (programme sport et stomie, défense des droits des usagers etc...) et maintenir le rayonnement de notre groupe d'adhérents afin que chacun y trouve de la force et du soutien.

Je terminerai par une note positive durant ces moments difficiles à vivre avec le confinement imposé par l'ennemi public n°1 covid ou comment un virus de 15 gènes s'est invité à dérégler la vie d'une espèce qui est la nôtre faite de 30 000 gènes.

Et bien les sociétés modernes savent transformer les difficultés en occasions de progresser vite et de s'adapter.

L'Union l'a aussi montré en créant cette première visioconférence en période de crise qui permettra d'échanger autour de la Journée Nationale de la Stomie.

Bonne lecture et n'oubliez pas que les pessimistes transforment les occasions en difficultés et les optimistes les difficultés en occasions.

Et mille pensées aux personnes isolées.

Laurent Mineur

Sommaire

Accueil	Page 1
Editorial	
Permanence PSC	
Actions	Page 2
Les Antennes	
Actualités	Pages 3 à 5
Mars Bleu	
Stands et rencontres	
Informations	
Informations et Avenir	Page 6
Droits & démarches	
Dates à retenir	
Votre adhésion	
Vivre avec	Page 7
Sport & activité physique	
Vie Sociale	
Vie quotidienne Covid 19	
Pour se détendre un peu	Page 8

Covid-19

Toutes les manifestations ont été annulées et les visites aux personnes stomisées suspendues.

Mais plus que jamais nous sommes à votre écoute en assurant une permanence téléphonique où vous trouverez entraide et soutien:

- Myriam 06 50 85 76 44
- Nicole 06 87 12 34 08
- Catherine 06 67 21 19 50
- Evelyne 06 11 34 11 87
- Marie-Henriette 06 89 99 98 06
- Danièle 06 73 50 10 65

Les responsables d'antennes répondent aux nombreux appels. Ils téléphonent également aux personnes stomisées pour prendre de leurs nouvelles.

La Ligue contre le cancer 84 est également à votre écoute au 04 90 87 63 56

Pour en savoir plus voir le site internet Provence Stomie Contact

Actions - La vie des antennes



Pays Aixois

• Hôpital Aix en Provence 5 février

Nous tenions un stand qui a permis d'informer plusieurs personnes porteuses ou non d'une stomie. Nous avons beaucoup apprécié la visite de Madeleine Cohen, stomathérapeute à l'hôpital.

Les gourmands n'ont pas résisté aux papillotes de Noël! Ainsi ils ont pu découvrir cette chose curieuse qu'est la stomie !

• Maison Des Usagers de l'hôpital d'Aix

Pour des raisons indépendantes de notre volonté la permanence ne peut plus être assurée

• Clinique Saint Christophe Bouc Bel Air

L'accompagnement des personnes stomisées ne peut plus se faire

Trouver de l'aide

Pays des Baronnie - 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

Formation continue Stomisé-Contact

25 janvier Avignon

Pourquoi une formation continue des bénévoles Stomisés-Contact ?

Une formation de base est indispensable pour être habilité à rendre visite aux personnes stomisées ou qui vont l'être.

Devant les besoins ressentis et exprimés par notre équipe, après cette formation initiale et une première expérience, Martine Pagès Infirmière Stomathérapeute formatrice au CHU Nîmes, Pascale Cassier Infirmière Stomathérapeute à Beaucaire, Sandrine Rico psychologue à Marseille et les 8 stomisés-contact présents ont croisé leurs savoirs et expériences et discuté des problématiques rencontrées afin de compléter leur formation de base.

Un livret en co-construction va voir le jour et jalonnera les formations pour les personnes stomisées-contact dans l'objectif d'une labellisation.

Bienvenue-à ceux qui nous ont rejoints en ce début d'année des patients, des sympathisants, des professionnels de santé :

Antoinette, Arlette, Aurélie, Bernard, Claudette, Hélène, Jean-Luc, Jocelyn, Marcel, Marcelle, Marie-Dominique, Marie-France, Marie-Jeanne, Patrick, Pierre, Renée, Yves, Docteur Llory, Association ASSO 31

Actualités Mars bleu



De nombreuses manifestations ont dû être annulées telles que le ciné santé à Sault, et Bollène, Journées Mars bleu à la clinique Urbain V et Carpentras, Journée Cancer colorectal à l'Institut Ste Catherine, Vente des tulipes

Côlon Tour

Centre hospitalier – Cavaillon
Maison de Santé – Sorgues

9 mars
10 mars

Pourquoi participer à Mars Bleu et en particulier au Côlon Tour ?

Le cancer colorectal est le 2^{ème} cancer le plus meurtrier en France. 43000 nouveaux cas/an, 18000 morts/an. Détecté tôt, ce cancer se guérit dans 9 CAS/10.

(Sources : Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers Sud PACA)

En France, un dépistage gratuit du cancer colorectal est proposé à toute personne, de 50 à 74 ans. Un test facile à faire chez soi tous les 2 ans.

Une petite visite dans la structure gonflable représentant le côlon, des échanges et un « oui, je vais faire le dépistage » est parfois à la clef !

Voilà notre mission, aux côtés de la Ligue Contre le Cancer et du Centre de Coordination Sud Provence Alpes Côte d'Azur (ex ADCa 84)

Ciné – Santé

Avignon 12 mars

Après la projection organisée par l'ASEPT* du très beau film « L'ordre des Médecins », une vingtaine de personnes ont pu débattre de l'importance du dépistage du cancer colorectal en présence de la responsable de la MSA, Aude et de 3 adhérents de Provence Stomie Contact : Isabelle, infirmière coordinatrice, Myriam et Pierre, personnes stomisées. Pour notre association, c'est le moment de rappeler l'importance d'un tel dépistage.

*ASEPT : Association Santé Éducation et Prévention sur les Territoires regroupant la Mutuelle Sociale Agricole, la Sécurité Sociale des Indépendants, la Caisse d'Assurance Maladie des Industries Électriques et Gazières, la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail



Ligue Contre le Cancer 84

12 mars

A l'occasion de la galette des rois, la présidente Anne Marie Jouffroy Bologna a présenté les vœux du Comité Vaucluse de la Ligue contre le Cancer.

Provence Stomie Contact était présente en tant que membre du Conseil d'Administration. Notre association reçoit chaque année une subvention de la Ligue 84 pour nous permettre d'aider et d'accompagner les personnes stomisées et leurs aidants.

Une subvention exceptionnelle nous a été accordée pour le congrès "Vivre avec une stomie" des 3 et 4 mai 2019. Un grand merci au nom des patients que nous soutenons.

Actualités

Stands et Rencontres

Rencontre Stomathérapeutes Hôpital la Conception Marseille

9 janvier

Une 1ère rencontre de travail a eu lieu à la demande des Stomathérapeutes du bassin de santé de Marseille et suite à notre congrès des 3 & 4 mai.

Les futurs ou néo stomisés ne peuvent être accompagnés et aidés comme il se doit malgré 18 stomathérapeutes (ville la mieux dotée de France), ce bassin de santé n'ayant plus d'association de patients (ILCO Provence a été dissoute).

Après un tour de table et un échange fructueux, il a été acté que:

- Les responsables d'antennes seront contactés pour la prise en charge des patients relevant de leur territoire. Bon nombre de patients sont opérés à Marseille et habitent en Nord Bouches du Rhône ou Vaucluse.
- Dans l'attente de création d'une antenne Provence Stomie Contact Marseille, Arièle Billat, patiente témoin de l'Institut Paoli Calmettes Marseille et adhérente à l'association sera contactée éventuellement par les stomathérapeutes pour un accompagnement des patients habitant Marseille.
- Une formation initiale « Stomisé-Contact » sera organisée en 2020. Elle sera ouverte aux personnes stomisées de PSC et de Marseille qui le souhaitent, sous réserve d'être aptes à devenir Stomisé-Contact (modalités à définir)
- Une antenne Provence Stomie Contact Marseille pourrait naître après cette formation.
- Cette antenne pourrait devenir une association de patients autonome, dans les 2 ans et dans le cadre de la mise en place des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS),.

Tout ceci demande beaucoup de travail, de réflexion et d'investissement. Une belle synergie est née. Nous vous tiendrons informés des avancées.

Rencontres Partenariales à Orange

28 janvier

La Plateforme Territoriale d'Appui (PTA) organise chaque année plusieurs Rencontres Partenariales. Conviés à celles du Haut Vaucluse, nous avons tenu gratuitement un stand d'information.

Ces rencontres permettent à Provence Stomie Contact avec 15 antennes déployées en Vaucluse et au delà, de s'informer, créer ou maintenir du lien avec les acteurs œuvrant sur le territoire concerné, dans le but d'une prise en charge la mieux adaptée et la plus proche des besoins des patients/personnes stomisés et de leurs aidants. Belle réussite que de réunir 200 participants un mardi matin à Orange



Petit déjeuner des associations avignonnaises

3 mars

Avec près de 1800 associations (source Mairie d'Avignon), Avignon souhaite que les associations tissent du lien entre elles afin d'œuvrer ensemble pour le bien être de tous. Comme nous répondons présents chaque année au forum des Associations en septembre, nous avons participé à ce petit déjeuner. Dans le cadre d'ateliers, d'échanges, de soirées,... pour les adhérents, ce fût l'occasion de prendre contact avec en particulier 4 associations/39 présentes. A suivre dans les prochains mois.

Livre Blanc Emploi Handicap – Ministère du travail

20 février

Les adhérents volontaires, de Provence Stomie Contact, en âge de travailler lors de la confection de leur stomie ont participé à une enquête « Reconnaissance du handicap, maintien dans l'emploi, pertes de revenu » à la demande de l'Union des Stomisés du Grand Sud. Cette enquête a permis d'étayer un plaidoyer sous forme de livre blanc, qui a été présenté au Ministère du Travail le 20 février 2020.

Les 31 associations de patients stomisés en France ont été contactées. 50 témoignages ont été recueillis qui ont permis de construire un FOCUS très représentatif du terrain.

Les problématiques de maintien dans l'emploi rencontrées par les personnes stomisées ont été présentées, argumentées pour la 1^{ière} fois (dixit le Ministère du Travail)

Un grand merci aux adhérents ayant répondu ! Le dossier résumant l'enquête est consultable sur notre site internet : [Partenaires / union-stomises-grand-sud-usgs/ Audience au Ministère du Travail / flyer-livre-blanc-stomie-emploi-handicap/](#)

Déremboursement dispositifs médicaux

Sonde d'urétérostomie*

Destiné aux patients ayant une stomie urinaire avec sonde, ce dispositif stérile et vital doit être changé toutes les 4 à 6 semaines (en général 2 sondes à chaque changement)

N'étant plus remboursées depuis le 1 septembre 2019, elles ne devraient plus être délivrées par les pharmacies et prestataires, sauf aux frais des patients

Leur changement (acte qui ne peut plus être effectué dans un contexte de soins à domicile) est normalement pris en charge par l'assurance maladie

Pourtant nombre de patients porteurs d'une urétérostomie* nous contactent : leurs professionnels de santé, non ou mal informés de ces modifications, ne fournissent pas les sondes et les prescrivent, obligeant les patients à se les procurer à leurs frais.

Nous élaborons un dossier, en collaboration avec l'Union des Stomisés du Grand Sud, qui sera porté auprès de la HAS** au nom de toutes les associations de patients stomisés de France, afin de mettre en lumière les problèmes rencontrés par les patients et trouver des solutions pérennes.

Sollicités par nos soins, des établissements de santé locaux ont d'ores et déjà répondu favorablement à ce problème et les patients n'auront plus à payer leurs sondes.

Renforts (déremboursés depuis le 1/1/2020 ; prolongation obtenue jusqu'au 1/5/2020)

Ce dispositif est indispensable à certains patients stomisés afin d'éviter fuites et irritations et donc de conserver une qualité de vie sociale, professionnelle, intime convenable. Le reste à charge peut être de 60 € à 120 € par mois.

L'Union, au nom de toutes les associations de patients de France travaille en collaboration avec tous les fabricants pour souligner les problèmes des patients.

Des dossiers sont en cours d'instruction auprès de l'HAS**.

Une enquête auprès des patients stomisés utilisateurs est en cours, afin d'étayer la pertinence de ce dispositif médical, les besoins spécifiques qu'il couvre...

L'expertise et le savoir patient a toute sa place et doit être entendu à l'HAS.

* Urétérostomie : stomie urinaire avec abouchement des uretères à la peau. Les uretères doivent être tuteurés par des sondes

** HAS : Haute Autorité de Santé

Approvisionnement matériel médical

au 20 mars

La situation due au Covid 19 n'affecte pas les capacités des laboratoires à fournir le matériel (réponses de BBRAUN, COLOPLAST et HOLLISTER). Donc aucune raison de sur stocker. Prévoyez cependant 4 à 5 jours de plus de délai de livraison dû à la hausse de commandes et retards éventuels d'acheminement.

[Consulter le site internet pour les dernières infos](#)

Informations fournies par l'Union des Stomisés du Grand Sud

Actualités - Informations

Vivre avec / Droits & Démarches administratives

plus d'informations et documents sur le site internet

Provence Stomie Contact / Vivre avec / droits & démarches administratives

La stomie est reconnue comme un handicap par la loi.

- **la Carte Mobilité Inclusion** (qui remplace les 3 cartes d'invalidité, priorité, stationnement) est soumise à différentes conditions d'attribution
- **La carte mobilité inclusion « invalidité »** (demande ou renouvellement) peut être attribuée à titre définitif ou à durée déterminée selon le cas.
- La demande doit être effectuée avec les documents nécessaires auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de votre département.
- Elle peut s'accompagner d'une demande d'Allocation Personnalisée d'Autonomie



L'évaluation du handicap est individualisée.

Les aides: Plusieurs dispositifs sont mis en place, notamment :

La carte Mobilité Inclusion, la prestation de compensation du handicap, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, l'allocation aux adultes handicapés et le complément de ressources. D'autres dispositifs sont destinés aux enfants.

Ces aides peuvent être demandées via le formulaire de demande auprès de la MDPH.

Vous pouvez vous faire aider par:

- le service social de l'hôpital ou du centre de convalescence.
- Votre MDPH.
- Provence Stomie Contact **via** le formulaire de contact du site, par mail ou téléphone

Avenir

Formation Stomisés-Contact

fin 2020

Une nouvelle formation initiale de Stomisés-Contact est prévue si la conjoncture nous le permet

Restons positifs ! dates à retenir en 2020

- Journée Nationale de la Stomie maintenue sous forme dématérialisée: vidéo, visio-conférences, communications via les médias **dimanche 3 Mai**
- Ventoux contre Cancer..... **fin août/début septembre**
- Repas Annuel groupé avec l'Assemblée Générale, activités DO IN , marche et autre **samedi 21 septembre**

Journée Nationale de la

Stomie

"Osons parler Stomie"

Visioconférence

Lundi 4 mai 2020
de 14h00 à 14h45 & de 15h00 à 16h00

Des professionnels de la santé, des représentants de patients stomisés répondront à vos questions:

- Dr Laury Beaulieu-Diant, Docteur en Psychologie de la Santé, Chercheur centre CERPPS - Toulouse
- Martine Pagès, Infirmière stomathérapeute - CHU Nîmes
- Chantal Vours, Patient expert - Présidente IAS Nord Dauphiné
- Myriam Teysse, Patient expert - Présidente de l'Union des Stomisés du Grand Sud (Modératrice)

Pour s'inscrire, être informé des modalités et recevoir le lien de la réunion
union.stomisés@gmail.com

Nombre de places limité



Renseignements Mail union.stomisés@gmail.com Tél: 06 50 85 76 44

Adhésion à l'association

Le montant de la cotisation reste inchangé en 2020

Vos cotisations et dons permettent de financer le fonctionnement de l'association :
visites, impression de dépliants et autres supports de communication,
organisation de formations et de rencontres

afin de vous accompagner au mieux, de faire connaître les stomies et leurs problématiques, de défendre les droits de toutes les personnes stomisées.

Vivre avec

Les stomathérapeutes sont toujours disponibles par téléphone.

N'hésitez pas à nous appeler en cas de difficulté.

Voir la liste sur <http://www.provence-stomie-contact.com/partenaires/>

Sport & activités physiques

Relaxation

Pratiquer la respiration abdominale pour se détendre, assis, debout, couché:
Pour vous aider, mettez les mains sur le ventre.
Inspirez, le ventre se gonfle, tenez 2 secondes
Expirez doucement, le ventre se dégonfle.
A répéter 4 ou 5 fois en pleine conscience.
Les acteurs, les chanteurs d'opéra le font avant d'entrer sur scène !
Essayer c'est l'adopter
Exercice validé par une Kinésithérapeute

Vie sociale

En ce temps plus que tout autre vous pouvez avoir recours à des services de portage de repas, de livraison de courses, de visites à domicile gratuites par la poste ou les communes pour les personnes isolées.
Renseignez-vous auprès de votre mairie.

Pensez à utiliser le téléphone:
si vous appelez, on vous appellera aussi

Vie quotidienne

COVID-19

Nous sommes tous acteurs dans la lutte contre ce nouvel ennemi !

Un grand merci à tous ceux qui se dévouent chaque jour, qui soignent, cherchent, travaillent quel que soit le corps de métier.

Un grand merci à chacun.e qui faites votre part même et surtout en **Restant chez Vous !**

Restons unis,
Prenons soin les uns des autres
Respectons les gestes barrière et les consignes de confinement pour limiter la propagation du virus

Prenons patience, ensemble nous réussirons !

Lavez-vous les mains très régulièrement

30 secondes soit le temps de chanter cette comptine



Je l'attrape par la queue
Je la montre à ces messieurs
Ces messieurs me disent :
trempez la dans l'huile,
trempez la dans l'eau
Ça fera un escargot tout chaud
Je la mets dans mon chapeau
Elle me dit qu'il fait trop chaud
Je la mets dans mon tiroir
Elle me dit qu'il fait trop noir
Je la mets dans ma culotte
Elle me fait trois petites crottes
Je la mets là dans ma main
Elle me dit qu'elle est très bien

Pour en savoir plus voici quelques liens pour une information fiable :

Site du Gouvernement :

<https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus>

Ministère de la santé :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/> Cliquer sur tout savoir sur le COVID 19

Agence de sécurité alimentaire :

<https://www.anses.fr/> Cliquer sur COVID 19 Alimentation

Vous pouvez poser des questions

Compte WhatsApp du gouvernement : 07 55 53 12 12

Téléphone Numéro vert : 0 800 130 000

Si vous pensez avoir été exposé au Covid 19 :

<https://maladiecoronavirus.fr/>

Vivre avec / Pour se détendre un peu ...

Verticalement		Horizontalement	
1. Fabrication	1	1. Accomplis	1
2. mammifère lémurien	2	6. Parfaite	2
3. Adjectif possessif	3	7. Entoure	3
4. Douter (se)	4	8. Apparaître	4
5. Alerte	5	9. Crédules	5
10. Entreprise commerciale	6	12. Réalisée	6
11. Accomplissez	7	13. Croissance, boom	7
12. Titre de noblesse	8	15. Capitale du Mexique	8
14. Séparation	9	16. Assembla	9
	10	17. Signe graphique	10
	11	18. Correspondu	11
	12		12
	13		13
	14		14
	15		15
	16		16
	17		17
	18		18

Un peu de logique:

Trouver le nombre qui manque

8 → 18 → 48 → 138 → → 1218

La vie n'est pas d'attendre que les orages passent, c'est d'apprendre comment danser sous la pluie.

Sénèque

Il y eut un jour une course de grenouilles.
L'enjeu était d'arriver en premier en haut d'une grande tour.
Beaucoup de gens se rassemblèrent pour les regarder.
Mais personne ne croyait possible que les grenouilles puissent Atteindre la cime et tout ce que l'on entendit fut:
« Quelle peine ! Elles n'y arriveront jamais ! »
Certaines grenouilles commencèrent à renoncer:
Une seule poursuivait avec la même énergie son ascension...
Et les gens continuaient de répéter:
« Ca ne sert à rien ! Elles n'y arriveront jamais ! »
Les unes après les autres, les grenouilles s'avouèrent vaincues,
Et une seule, toujours la même, continuait de grimper.
A la fin, il ne restait plus que cette grenouille qui,
au prix d'un énorme effort, atteignit le sommet.
Les autres concurrentes voulurent savoir comment elle avait fait.
L'une des grenouilles s'approcha d'elle pour le lui demander...
Et découvrit qu'elle était sourde !!!



Chaunu Show Publié le 1^{er} avril dans @ouestfrance



Ont participé à la réalisation de ce numéro :
Catherine B, Catherine Web,
Danièle, Evelynne, Isabelle,
Laurent, M-Henriette,
Myriam, Nicole, Sylvie



Prenez soin de vous