

### L'association

- Créée en 2007 autour du projet de Parcours d'Éducation Thérapeutique pour patient colostomisé suite à un cancer colorectal
- Régie par la loi 1901, elle s'interdit tout but lucratif, politique ou religieux, prône et met en pratique les principes de neutralité, intégrité, indépendance, équité, impartialité
- Affiliée à l'European Ostomy Association et à l'Union de Stomisés du Grand Sud
- 126 adhérents : personnes stomisées, professionnels de santé, sympathisants, associations
- 12 stomisés-contact
- 15 antennes, animées par 8 stomisés-contact couvrent la région (Sud PACA, Drôme Provençale, Gard rhodanien)

### Nombreux soutiens

- Reconnaissance de professionnels et établissements de santé
- Soutien financier du Comité de la Ligue contre le Cancer du Vaucluse (subvention de fonctionnement et aide spéciale congrès)
- Soutien logistique des associations ONCOSUD, Ressources Santé Vaucluse, Centre de Coordination des Dépistages du Cancer Sud PACA antenne Vaucluse (ex ADCA)
- Soutien de l'Union des Stomisés du Grand Sud auprès des instances

### Objectifs

- Le soutien aux personnes stomisées ainsi que leurs proches
- La reconnaissance des droits et des besoins des personnes stomisées

### Rôle

- Auprès des stomisés et leurs proches : Porter assistance, écouter, répondre aux questions, rassurer, accompagner, témoigner, informer.
- Auprès des professionnels et établissements de santé : faire connaître l'association et ses actions de soutien, proposer les savoirs expérientiels des personnes stomisées-contact (participation aux parcours de soins, visites pré ou post opératoires)
- Avec les instances institutionnelles et autres associations : Représenter les personnes stomisées, faire valoir leurs droits, faire reconnaître leurs besoins ; Renforcer le maillage associatif ; œuvrer à la reconnaissance du métier de stomathérapeute.
- Envers l'opinion publique : Informer, sensibiliser, soulever les problèmes liés au handicap caché qu'est la stomie
- Encourager la formation

### Moyens humains

Une équipe dirigeante au fonctionnement collégial, de nombreux bénévoles motivés, 12 stomisés-contact dont 8 responsables d'antennes, des sympathisants, des partenaires.

### Moyens financiers

Cotisations des adhérents, dons, aide financière du Comité du Vaucluse de la Ligue contre le cancer, location de stands aux laboratoires et prestataires de services lors des manifestations

### Compte-rendu d'activité 2019

Faire connaître et reconnaître les droits des personnes stomisées est un travail de longue haleine. Grâce au 1<sup>er</sup> congrès interrégional soignants-soignés "Vivre avec une stomie" organisé en mai 2019 et à la création de l'Union des Stomisés du Grand Sud, les besoins et droits des personnes stomisées ont pu gagner en visibilité et début de reconnaissance. Certes ce n'est qu'un début mais qui a déjà débouché sur de belles avancées en 2020.

#### Le congrès et la création de l'Union des Stomisés du Grand Sud

Point d'orgue de l'année 2019, il est le fruit d'innombrables heures de bénévolat, de nombreux partenariats, d'une organisation minutieuse orchestrée par l'agence en événementiel AtoutCom. 217 participants, 15 orateurs, 7 régions représentées (Sud PACA, Auvergne Rhône Alpes, Bretagne, Ile de France, Hauts de France, Nouvelle Aquitaine, Occitanie, plus Portugal et Martinique), ainsi que 13 associations de patients.

La qualité exceptionnelle des intervenants, le nombre important de participants, la richesse et la pertinence des échanges soignants-soignés ont fait de ce congrès une très belle réussite.

La prise de conscience des difficultés rencontrées par les patients et de la nécessité d'un parcours de soins bien coordonné ouvre les portes vers des avancées pour la cause des personnes stomisées.

La création concomitante de l'Union des Stomisés du Grand Sud donne en outre une autre dimension aux problématiques des personnes stomisées par une visibilité, une représentativité et une légitimité renforcées auprès des instances locales, régionales, nationales.

#### Actions de soutien aux personnes stomisées et leurs proches

- **Écoute et Réponse aux demandes d'aide ou de conseils** (personnes stomisées, leurs familles ou leurs soignants). Les appels à l'aide par mail, téléphone, via le site Internet ou lors de la tenue de stands sont de plus en plus nombreux.

Beaucoup d'appels depuis la France entière, notamment liés aux problèmes de remboursements nous ont amenés à conduire des actions, en étroite collaboration avec l'Union des Stomisés du Grand Sud, auprès des fabricants de dispositifs médicaux, de prestataires, de professionnels et établissements de santé.

- **Aide aux démarches administratives** : Invalidité, handicap, aides sociales.
- **Visites par les « stomisés-Contact »** à la demande des patients, de leurs familles, des professionnels de santé, de l'association ONCOSUD (dans le cadre du Parcours d'Éducation Thérapeutique), de la Clinique Rhône Durance pour les patients urostomisés.
- **Rencontres annuelles des adhérents : l'Assemblée Générale et le repas traditionnel de septembre** :  
Deux grands moments d'échanges et de convivialité entre adhérents et leurs familles. Innovation cette année avec une matinée détente familiale avant le repas : deux activités étaient proposées (visite des archives municipales du Palais des Papes ou atelier DO-IN)
- **Formation de 6 nouveaux stomisés-contact en janvier**
- **Création du comité scientifique de l'association**

### Actions pour la reconnaissance des droits et des besoins des personnes stomisées

- **Action piscine pour un droit d'accès aux bassins sans discrimination** : relayée par la presse, suivie par l'Association Européenne des Stomisés, notre action a été portée par le Député du Vaucluse auprès de la Ministre des Solidarités et de la Santé.  
Les fabricants de matériel pour stomie ont été contactés par l'Union des Stomisés du Grand Sud pour attester de la sécurité des appareillages en piscine. (2 retours positifs à ce jour).
- **Formation à la méthodologie et l'évaluation de projets en éducation pour la santé** pour notre secrétaire.
- **Représentation des Usagers** dans les Commissions Des Usagers de l'Institut Sainte Catherine et du Centre Hospitalier Intercommunal de Cavaillon-Lauris.
- **Interventions et rencontres** :
  - **Soirée d'information "Vivre avec une stomie"** à destination des pharmaciens de ville
  - **Rencontre avec le Réseau Régional de Cancérologie** (échanges sur les actions respectives, référencement de notre association sur leur site)
  - **Participation à une table ronde "Vivre avec une stomie"** sur RCF Radio
  - **Réunion avec l'ARS PACA** (Agence Régionale de Santé) dans le but de pérenniser l'action d'Éducation Thérapeutique pour colostomisé portée par ONCOSUD et à laquelle nous participons en tant que stomisés-contact
  - **Réunion avec M. le Directeur de la CPAM** (présentation d'un Programme d'Accompagnement du Retour à Domicile après chirurgie Stomie ("PRADO-Stomie"). Il nous a été conseillé de nous tourner vers les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS).
  - **Inauguration du Stade nautique à Avignon**

### Actions participatives avec nos partenaires

- **Participations aux réunions et/ou Conseils d'Administration d'associations et organismes partenaires** : Ligue contre le cancer 84, Oncosud, Ressources Santé Vaucluse, Centre de Coordination des Dépistages du Cancer Vaucluse (ex ADCA)
- **Manifestations et tenues de stands**
  - **Mars Bleu** (Côlon Tour, Tulipes pour la vie, Ciné santé, Journée Soins de support)
  - **Tour de France des soins Oncologiques de Support**
  - **Forum santé du Centre Hospitalier d'Avignon**
  - **Ventoux contre cancer** (ascension du Ventoux en vélo par Laurent Mineur supporté par quelques adhérents de PSC)
  - **Rencontre Oncosud "Les cancers urologiques en questions"**
  - **Forum des associations de la ville d'Avignon**
  - **Rencontres partenariales Cavaillon** organisées par Ressources Santé Vaucluse
  - **Agoras de l'Agence Régionale de Santé (ARS) PACA**

Ces manifestations sont également l'occasion de rencontrer des patients ou professionnels de santé en demande d'informations ou de conseils et de promouvoir nos actions en faveur des personnes stomisées.

### Les projets pour 2020

Les projets ne manquaient pas pour 2020 mais le confinement et la situation sanitaire bousculent et mettent à mal la réalisation de la plupart d'entre eux.

- Maintenir les liens avec les autres associations de stomisés et notamment l'Union des Stomisés du Grand Sud, participer activement aux actions organisées pour une meilleure visibilité, une meilleure connaissance des problématiques liées aux stomies et un plus grand respect des droits des personnes stomisées.  
Organisation d'une grande marche autour des remparts de 9h à 11h puis traversée du Rhône et pique-nique à l'occasion de la **Journée Nationale de la Stomie**
- Consolider et élargir les liens avec les établissements de santé, leur proposer d'intégrer et d'adopter la "Charte internationale des Droits des Stomisés" et leur proposer des conventions de partenariat permettant aux stomisés-contact d'accompagner les futurs ou néo-stomisés dès le début de leur prise en charge.
- S'insérer au sein des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), nouvelles structures regroupant l'ensemble des acteurs de santé d'un même territoire pour répondre aux problématiques en matière de santé. Nous nous devons d'y apporter notre savoir expérimental concernant les difficultés rencontrées par les personnes stomisées afin qu'elles ne soient pas les oubliées de cette réorganisation du système de soins.
- Œuvrer à la pérennisation de l'action d'éducation thérapeutique pour patients stomisés digestifs (en collaboration avec Oncosud) et participer à la création d'un programme d'éducation thérapeutique pour patients urostomisés (en collaboration avec la Clinique Rhône Durance et Oncosud)
- Participer aux actions de prévention (mars bleu)
- Poursuivre l'action piscine
- Poursuivre les actions pour pallier les déremboursements d'appareillages et produits de stomathérapie en collaboration avec l'Union des Stomisés du Grand Sud
- Continuer les actions pour la reconnaissance des actes de stomathérapie
- Participer à l'élaboration d'un programme uniformisé nationalement pour une formation des stomisés-contact certifiée par l'AFET et l'Union des Stomisés du Grand Sud.
- Organiser une nouvelle formation de stomisés-contact en collaboration avec les stomathérapeutes de Marseille
- Organiser des actions et activités pour les adhérents :
  - Forum patients : les professionnels de santé répondent aux questions des participants
  - Ateliers "prendre soin" : Do-in, relaxation, gym douce ...
  - Ateliers d'activité physique adaptée
  - Goûters-échanges locaux au sein des antennes
  - Journée annuelle détente-repas