

COMPTE RENDU

DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 07 AVRIL 2018

En date du 07 avril 2018 à 9 heures 30, l'Association Provence Stomie Contact s'est réunie en assemblée générale, au Centre Hospitalier Intercommunal Cavaillon-Lauris, à Cavaillon, dans les locaux de l'IFAS.

Nombre d'adhérents : 105

Nombre de présents et représentés : 37 dont 28 présents

Non adhérents accompagnants : 6

Professionnels de santé : 5

Laboratoires et prestataires : 6

Soit un total de 54 personnes présentes et représentées.

Chaque participant se voit remettre une chemise contenant le nouveau dépliant de l'association, la charte du droit des patients stomisés élaborée par l'EOA, et une ébauche-papier du site internet.

Chacun peut ensuite prendre un café, une viennoiserie et visiter les stands des laboratoires et prestataires de services.

Le Docteur Laurent Mineur, Président, ouvre la séance à 9 h 45. Il remercie les adhérents pour leur présence, et présente **l'ordre du jour** :

- Rapport moral et compte rendu d'activités,
- Compte rendu financier
- Projets
- Interventions des laboratoires
- Interventions des professionnels de santé

Mr FABRE, membre de l'équipe de direction du CHI Cavaillon Lauris, souhaite la bienvenue aux participants et souligne l'importance, pour les centres hospitaliers, d'être à l'écoute des patients.

Nicole BERARDO, membre du bureau, détaille **l'organisation de la matinée** :

- Présentation du rapport moral, du compte rendu financier et des projets de l'association – dont la présentation, par Catherine Guinard, adhérente de l'association, du site internet en cours d'élaboration.
- Temps de parole donné aux laboratoires pour présenter leurs produits et services
- Pause-café et visite des stands des laboratoires et prestataires

PROVENCE STOMIE CONTACT

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

Avec le soutien du Comité de la LIGUE 84, des Associations ONCOSUD et Ressources Santé Vaucluse

- Présentation du Parcours d'Éducation Thérapeutique pour patients colostomisés par Isabelle ALLISON, Infirmière coordinatrice
- Intervention du Docteur MANOUKIAN, chirurgien urologue, sur l'urostomie et le parcours de soins du patient urostomisé
- Présentation de l'étude sur l'irrigation colique réalisée par le Professeur PRUDHOMME
- Apéritif dînatoire pour clôturer la rencontre.

1) Rapport moral et d'activités, compte-rendu financier et projets

2017 a été une année charnière dans la vie de l'association :

- après avoir œuvré 10 ans pour faire rayonner l'association, Joël Brunel a été nommé Président d'honneur et a passé le relais au Docteur Laurent Mineur.
- le siège social a été transféré en Avignon, les statuts ont donc été modifiés
- une nouvelle équipe a été élue pour 2 ans : son fonctionnement collégial permet la répartition des tâches en fonction des possibilités de chacun. Elle s'emploie à la pérennité et au dynamisme de l'association, toujours au service des personnes stomisées. Nous venons d'apprendre la démission de la secrétaire, le Conseil d'Administration pourvoira à son remplacement.
- la Stomazette est née, bulletin de liaison entre les adhérents mais aussi avec les différentes associations de stomisés et les partenaires. Les personnes participant à la rédaction sont remerciées ; toutes les suggestions d'articles sont les bienvenues.
- l'adhésion de l'association vient d'être validée par l'EOA.
- un réseau transversal des associations de stomisés de France se met en place pour faire valoir les droits et pour une meilleure prise en charge des personnes stomisées et de leurs aidants.
-

Nicole Berardo rappelle le rôle et les objectifs de l'association et présente le rapport d'activités :

Cette année encore, le soutien aux personnes stomisées s'est concrétisé par de nombreuses visites, notamment aux personnes en difficultés, des rencontres en pré ou post opératoire, à la demande des patients ou des professionnels de santé, des visites dans le cadre du Parcours Éducatif Thérapeutique coordonné par l'association Oncosud.

Provence Stomie Contact a également participé aux réunions administratives et aux nombreuses manifestations de ses partenaires (Ligue contre le cancer, associations Oncosud, Ressources Santé, Association de Dépistage du Cancer).

Jean Châtain, Trésorier, présente le rapport financier :

Les recettes 2017 sont de 6 897 €, issues en grande partie des adhésions (2 868€) et de la subvention de la Ligue contre le cancer (3 000 €). Elles sont légèrement supérieures à celles de 2016.

Les dépenses 2017 se montent à 6 510 €. Les principaux postes de dépenses restent les frais de visites aux patients stomisés et la participation aux différentes manifestations. L'impression des nouveaux dépliants de l'association a coûté 216 € (dépense nouvelle par rapport à 2016). La Fédération des Stomisés de France étant dissoute, il n'y a plus lieu de reverser la part prélevée sur chaque cotisation (soit une économie de 704 €).

Une provision de 500 € a été faite pour la conception du site internet.

L'exercice 2017 est excédentaire de 388 €. La situation de trésorerie est saine avec un fond de roulement qui couvre en moyenne un an à un an et demi de fonctionnement.

Nicole Berardo présente ensuite les projets pour 2018 et les années à venir :

- Maintenir les actions de soutien aux personnes stomisées
- Reconduire les actions avec les différents partenaires
- Consolider les liens avec les établissements de santé pour une meilleure prise en charge des patients en pré et post opératoire :
 - o mise en place d'un parcours personnalisé de soins pour les patients stomisés
 - o insertion dans leur projet d'établissement de la « Charte Européenne des patients stomisés » élaborée par les associations internationales de stomisés.
- Créer un site internet (une présentation séparée suivra)
- Mieux accompagner les patients urostomisés
- Organiser un premier congrès inter-régional des associations de stomisés
- Organiser un forum soignant-soigné
-

Catherine Guinard présente le site internet

Le site internet se veut utile et convivial pour les utilisateurs (personnes stomisées, aidants, familles, etc). Il doit permettre à ses utilisateurs de partager des informations, des conseils, des expériences. Tous les partenaires de l'association - médicaux – paramédicaux – personnes ressources - pourraient y être répertoriés.

Catherine Guinard rappelle qu'une ébauche du site Internet a été remise aux participants, dans le but de recueillir les idées de chacun, et intégrer le petit groupe qui travaille sur ce sujet.

Le rapport moral et d'activités ainsi que le rapport financier sont approuvés à l'unanimité des membres présents et représentés.

Une participante demande comment les personnes en maison de retraite pourraient avoir un meilleur accompagnement.

Laurent Mineur sait combien il est difficile voire impossible, actuellement, d'amener la stomathérapeute au sein de l'établissement de convalescence ou de la maison de retraite. Tout est à faire pour ces patients fragilisés.

Il précise que l'association n'a pas signé de convention avec les établissements. Ce thème est à développer et pour que cela se concrétise sur le terrain, il faut déjà avoir des personnes actives et impliquées.

Nicole Berardo remercie les adhérents, les organismes qui soutiennent financièrement l'association, tous les professionnels de santé qui répondent « présent » lorsque l'association les sollicite ainsi que tous ceux qui participeront aux actions de Provence Stomie Contact.

2) Intervention des laboratoires

- Laboratoire Coloplast

Le site internet de Coloplast offre un service d'informations rédigées et conçues par des professionnels de santé à l'usage des personnes stomisées.

Le laboratoire propose également des certificats de voyage pour faciliter les démarches et déplacements des personnes stomisées.

Les échanges peuvent se faire en ligne mais également par courrier et par téléphone

- Laboratoire Hollister

Un site internet est également à disposition des personnes stomisées et de leur entourage. Une équipe de 5 personnes est disponible pour faire le lien entre les prestataires et les associations. Le site propose des outils pratiques pour les usagers et une documentation rédigée par des stomathérapeutes. La représentante s'appuyant sur le fait que l'on ne trouve pas forcément partout des stomathérapeutes et des associations de patients, souligne l'importance de pouvoir trouver des informations et communiquer par le biais du site du laboratoire

3) Présentation du Parcours d'Éducation Thérapeutique par Isabelle Allison

Le Parcours d'Éducation Thérapeutique est né en 2005 grâce à la collaboration des associations Oncosud, Oncopaca, Ressources Santé, des établissements de soins et au financement par l'Agence Régionale de Santé. Il a été mis en place pour les personnes opérées d'un cancer du rectum ayant nécessité une stomie, pour faciliter leur prise en charge et leur autonomie au retour à domicile.

Les différentes étapes de ce parcours, avec les différents intervenants (infirmière coordinatrice, diététicienne, infirmière stomathérapeute, patient stomisé-contact ou expert) doivent permettre d'évaluer les compétences acquises par les patients, ou par leurs aidants lorsque le patient a des troubles cognitifs, dans le but de les aider à retrouver une qualité de vie avec une stomie. Les interventions se font au domicile du patient essentiellement, car il est « possible mais compliqué » d'intervenir dans les établissements de santé.

Le résultat de l'étude menée de 2005 à 2017 donne les informations suivantes :

- Environ 50 % des patients à qui le parcours est proposé, acceptent d'y participer. Parmi les personnes qui refusent ce parcours se trouvent celles qui se prennent en charge dès la sortie de la clinique ou de l'hôpital, ce qui est très bien.
- L'accession à l'autonomie, au sens large, regroupe 4 profils ; les personnes très autonomes, les personnes autonomes assez rapidement, les « autonomes indirects » que sont les aidants, et des personnes qui ne sont pas autonomes.
- La stomathérapeute joue un rôle très important pour améliorer la coordination des soins entre « le milieu hospitalier » et « la médecine de ville ». Les infirmières stomathérapeutes ne sont cependant pas assez nombreuses et les actes infirmiers de stomathérapie ne sont pas reconnus pour les infirmières libérales.
- Laurent Mineur conclut cette présentation en souhaitant pouvoir étendre ce parcours à la région PACA, avec l'aide de l'association. Pour cela il faut des participants sur le terrain, et de l'aide au sein du bureau.

4) Présentation de l'urostomie et du parcours de soins pour les urostomisés, par le Docteur Manoukian

Le Docteur Manoukian explique les différentes situations qui conduisent à avoir une stomie urinaire, les différents types d'intervention et les soins qui en découlent. Des échanges questions/réponses/expériences se font spontanément avec les participants avec différents cas de complications évoqués.

L'accent est mis sur l'importance des échanges entre le chirurgien en chirurgie viscérale et digestive, et le patient, avec la nécessité d'avoir des explications claires. Le lien nécessaire entre l'hôpital et la médecine de ville est une nouvelle fois bien d'actualité ; l'implication des infirmières et des généralistes auprès des personnes stomisées est une demande réelle d'où l'importance d'avoir des patients stomisés qui puissent faire part de leur vécu ; c'est par le biais de leur expérience que les

personnes stomisées peuvent aider les autres ; la connaissance de l'existence de l'association est primordiale pour créer des liens avec les professionnels médicaux et paramédicaux.

Le Docteur Mineur constate qu'il n'y a pas d'urologue au sein de l'association.

La nécessité de créer un parcours de soins après une urostomie est bien avérée.

5) L'irrigation colique

Le Professeur Prudhomme, n'ayant pas pu être présent avait chargé le Docteur Mineur de présenter l'étude sur l'irrigation colique.

Mais, compte tenu des échanges fructueux et du programme chargé de la matinée, le Docteur Mineur propose de reporter la présentation de cet exposé à une autre rencontre ; cela pourra se faire lors d'un forum-patients ou fera l'objet d'une thématique particulière, avec peut-être cette fois le Professeur Prudhomme lui-même.

Il est 13 heures ; la séance est levée ; les participants sont invités à l'apéritif dinatoire.

Sylvie AGOSTINI,
Secrétaire adjointe



Danièle BARTHELEMY
Vice-présidente

