

Éditorial

En dépit de cette période qui bouleverse notre quotidien et qui s'éternise, même si nous ne nous sommes pas vus physiquement depuis plus d'un an, vous êtes toujours là, à nos côtés, pour faire vivre Provence Stomie Contact et soutenir ses actions. Au nom de toutes les personnes stomisées, un grand Merci !

Merci à chacune et chacun d'entre vous pour votre confiance. Merci pour vos petits messages d'encouragement qui accompagnent vos adhésions. Ils nous font tellement chaud au cœur alors que nous continuons, dans l'ombre mais avec toute notre énergie, les multiples tâches du quotidien, tâches invisibles mais indispensables à la gestion et la survie de l'association ; tâches qui, pour beaucoup depuis un an, sont à refaire, à réinventer, car les manifestations prévues se reportent encore ...

Nous mettons tout en œuvre pour mener à bien la mission que vous nous avez confiée mais malgré notre envie et notre énergie, le temps nous fait souvent défaut. Et c'est notre Stomazette qui en a pâti ! Alors, bien que travailler ensemble à distance ne soit pas aussi évident qu'il n'y paraît, voici enfin un nouveau numéro !

Nous vous en souhaitons bonne lecture et espérons qu'il vous donne envie d'apporter votre petite touche personnelle pour le prochain numéro : une remarque, un témoignage, une question, un article ... la Stomazette n'en sera que plus riche !

Avenir

Nous vous attendons

- **Assemblée Générale** samedi 5 juin - Golf de Saumane 9h30 à 12h, suivie d'un repas
- **Repas annuel** samedi 25 septembre - Le Moutardier du Pape, Avignon
- **Forum patients** 19 novembre 13h30 à 17h - Domaine Malaugo à Velleron

Et avec l'Union des Stomisés Grand Sud

- **Challenge @Stom'Astuces** du 23 avril au 3 mai
- **Journée Nationale de la Stomie**
'Osons parler Stomie' - Lundi 3 mai 2021

Sommaire

Accueil	Page 1
Editorial	
Avenir	
Actions	Page 2
Activité Physique Adaptée	
Actualités	Page 3
Mars Bleu	
Formation Stomisés-contact	
Informations et Avenir	Page 4
La vie de l'association	

Pour nous joindre

Tél 06 87 12 34 08
06 50 85 76 44
06 73 50 10 65

Mail:

provence.stomie@gmail.com

Site internet:

www.provence-stomie-contact.com



Bienvenue à Bernard, Christian, Christiane, Clémence, Colette, Dolorès-Lola, Dominique, Elodie, Florence, François, Guy, Jacques, Jean, José, Michel, Paul, Robert, Valérie **qui, en tant que patients, sympathisants, professionnels de santé, ont rejoint l'association**

Une pensée pour celles et ceux qui nous ont quittés et leurs proches

Activité Physique Adaptée et Santé pour personnes stomisées

Présentation du Projet:

début des séances 3 mars

Un programme d'activités physiques adaptées (APA) est proposé aux adhérents de Provence Stomie Contact, en collaboration avec l'Université d'Avignon et l'Institut Sainte Catherine. Les séances d'une heure ont **débuté** le 3 mars à la Maison Sainte Catherine.

Ces séances individuelles se déroulent tous les mercredis, et sont encadrées par Kévin et Clémence (étudiants en Master Activité Physique Adaptée et Santé de l'Université d'Avignon) ainsi que Joëlle Duret, tutrice et Masseur-Kinésithérapeute.

Malgré les conditions sanitaires, nous sommes ravis que plusieurs personnes (des participants) se soient manifestées favorablement pour participer à ce programme.

Après une première séance d'évaluation des capacités physiques, cinq participants poursuivent les séances d'activités physiques tous les mercredis. Cet accompagnement individuel dans la pratique physique permet d'adapter et affiner la prise en charge.

Ils sont guidés dans le but de développer et/ou maintenir leurs capacités physiques au travers d'ateliers de déverrouillage articulaire, vélo, marche, renforcement musculaire, équilibre, étirements. Nous espérons mettre en place des jeux sportifs ou de la marche en extérieur courant avril.

Ce programme va permettre à des personnes stomisées de pratiquer en sécurité mais aussi d'évaluer l'effet de l'activité physique sur l'estime de soi et leur qualité de vie.



Pour l'instant, la pratique de l'activité physique suscite un véritable engouement chez les participants.

Ce programme d'activité physique se poursuivra en septembre 2021 alors n'hésitez plus, contactez-nous pour plus d'informations.

Il ne manque plus que vous...à très vite !

Une prescription d'Activité Physique Adaptée est nécessaire pour participer. Elle est délivrée par le médecin aux personnes atteintes d'une Affection Longue Durée.

Témoignages

Geneviève : "Une heure par semaine"

Suite à une intervention chirurgicale d'un cancer du côlon, le Docteur Mineur m'a prescrit des séances de gym à la Maison Sainte Catherine.

J'ai commencé début mars 1h par semaine avec de jeunes personnes (Kévin et Clémence) pour s'occuper de moi. Je fais du vélo, de la marche, des mouvements et je les félicite car ils s'occupent bien de moi, car je fais beaucoup de progrès avec eux, aussi bien physique que moral.

Merci à vous, Geneviève



Valérie : Le mercredi à la Maison Sainte-Catherine

La Maison Sainte Catherine, un espace ouvert sur un lieu de verdure et dans un calme très surprenant qui nous fait oublier où l'on est !



D'autant que Clémence et Kévin, deux jeunes coaches aux petits soins mais super boostant, me font redécouvrir des parties du corps que j'avais oubliées. Un corps qui a été abîmé, renouer avec, tel est le défi ! Après une évaluation très consciencieuse des 2 coaches, le programme est établi.

Me voici donc partie dans l'Activité Physique Adaptée. Une fois par semaine, encadrée par les jeunes gens et sous un regard bienveillant de Joëlle, la pratique commence. L'équilibre, le gainage, un travail en profondeur, les étirements... Un programme qui évolue en fonction de ma progression. Débloquent son corps et ressentir des courbatures là où l'on avait oublié les muscles, que du bonheur !

Mars bleu

Conférence Grand-Public

Institut Sainte Catherine – Avignon

30 mars

« Conséquences de la Covid 19 sur la prise en charge des cancers digestifs sur notre territoire Avignon-Provence ».



Les Docteurs Clémence Toullec, Oncologue Gastro-entérologue et Laurent Mineur, Oncologue Radiothérapeute et Coordonnateur de l'Unité Fonctionnelle Onco-Digestif Sainte Catherine, ont animé les débats.



1^{ère} partie : quels impacts de la pandémie Covid sur le dépistage du cancer :

Le Dr Dominique Vian, Gastro-entérologue, a fait le point sur le cancer colorectal

- Baisse importante du nombre de personnes dépistées en 2020
 - Retard général sur les diagnostics et sur la prise en charge en chimiothérapie
- Pas de chiffres connus à ce jour mais certaines études mentionnent :

Dépistage -86% Diagnostic : -40% Prise en charge chirurgicale : - 36%

2^{ème} partie : Vaccination Covid-19 : quels enjeux et quelles indications chez les patients atteints de cancer

Le Dr Odile Bouchard, Infectiologue à l'Hôpital d'Avignon a expliqué :

- Les différences entre vaccins à ARN Messager et à adénovirus. 4 vaccins sur le marché, 3 en phase test
- L'importance d'une vaccination y compris pour les patients en cure de chimiothérapie
- Pour atteindre l'immunité collective, il faut que 60% de la population soit vaccinée (pas de vaccin pour les - de 16ans soit 20% de la population). Pour elle, il faut maintenant donner la priorité aux 50 à 65 ans (actifs, en relation avec l'extérieur)

3^{ème} partie : l'innovation thérapeutique dans le cancer colorectal

Le Dr Clémence Toullec a présenté une révolution : la « désescalade » thérapeutique comme :

- Voir et attendre avant d'opérer : quand le patient répond bien au traitement, que la réponse clinique est complète avec un rectum sain. Objectif : améliorer la qualité de vie du patient.
- Dans le cadre du cancer colorectal stade III à bas risque, 3 cures de chimiothérapie au lieu de 6 (moins de séquelles pour certains patients)
- ADN tumoral circulant : en étude à l'Institut Sainte Catherine, résultats dans 6 à 7 ans.
- Prédiction des récurrences ce qui permet de se poser la question : chimiothérapie en post-opératoire, pourquoi pas ?

Un grand merci à l'Institut Sainte Catherine qui a permis à de très nombreuses personnes de suivre en direct et de chez elles, des débats riches et passionnants.

Vous pouvez voir ou revoir les débats sur :

<https://www.youtube.com/watch?v=VOyj0uRazdw&t=3624s>

Formation Stomisés-contact

Cavaillon 12 juin 2021

Et si vous deveniez Stomisé-Contact ?

Notre association prend de l'ampleur et devient connue bien au-delà de nos terres grâce au site internet. Nous sommes donc de plus en plus sollicités et les appels téléphoniques affluent : personnes en détresse, demandes d'informations de la part de patients, accompagnants ou soignants, stomisés en besoin d'échanges, de réponses à leurs questions, de réconfort.

Ces échanges, qui sont des moments privilégiés et intenses, peuvent aussi avoir lieu à domicile ou en établissement.

Face à cette demande croissante, nous renforçons régulièrement notre équipe de stomisés-contact.

Vous pouvez en faire partie :

Vous serez préparé à ce rôle lors d'une journée de formation. Cette formation, en cours de labellisation nationale, sera assurée par une stomathérapeute formatrice et une psychologue. Des stomisés-contact actifs seront présents pour témoigner de leur expérience.

Après plusieurs reports dus à la situation sanitaire, une formation va débiter.

Nous serions ravis de vous compter parmi les candidats à la prochaine session.

Contactez-nous, renseignez-vous, rejoignez l'équipe !

La vie de l'association

Le bilan, Les projets, Assemblée Générale, nouveau Conseil d'Administration

Malgré la difficile année 2020 qui nous a tous privés de rencontres, aussi bien entre adhérents qu'entre membres du Conseil d'Administration et du Bureau, Provence Stomie Contact a vu son nombre d'adhérents augmenter (147), signe de la confiance que vous nous accordez. Nous vous en remercions.

Les technologies nouvelles ont permis d'assurer la gestion courante et de mener des actions en distanciel, signe de l'essor de notre association. Sa place grandissante auprès d'institutions pour faire reconnaître les droits des stomisés et les accompagner, sa gestion morale et financière rigoureuse, lui permettent de mener à bien différents projets (Activité Physique Adaptée pour les stomisés, formation des stomisés-contact, forum patients ...).

Tout cela est le fruit de votre adhésion et du dévouement des membres du CA et du bureau, au sein desquels chacun peut s'investir en fonction de ses souhaits, de ses compétences, de ses disponibilités et toujours dans la convivialité et la collégialité.

Pour maintenir ce dynamisme, renforcer les liens entre adhérents, communiquer davantage, organiser des rencontres, nous vous invitons, à nous rejoindre, même occasionnellement :

- Participer à des actions ou activités lors des manifestations (Mars Bleu, vie associative)
- Diffuser des dépliants dans les kiosques d'information ou auprès des professionnels de santé
- Aider les membres du bureau aux tâches matérielles, administratives ou informatiques
- Faire vivre le site internet avec vos retours d'expérience ou des informations,
- Mettre à profit vos talents d'écriture et de créativité en participant, ponctuellement ou régulièrement, au comité d'écriture qui s'est mis en place pour que vous ne restiez plus aussi longtemps sans **STOMAZETTE**
- Faire partie du nouveau Conseil d'Administration qui se renouvellera, comme tous les 2 ans, lors de l'assemblée générale du 5 JUIN 2021

autant d'occasions de faire partie de l'équipe ! Nous vous attendons avec impatience !

L'activité des bénévoles 2020 - 2021

- **Soutien aux personnes stomisées et proches, adhérents ou non** : peu de visites - Covid oblige, permanence téléphonique, appels de personnes isolées ou en difficulté, aide aux démarches administratives.
environ 20 visites - Pas moins de 290 contacts en 2020 / 88 en 2021 (tous n'ont pas été comptabilisés)
- **Gestion comptable et administrative** : comptabilité, mise en conformité avec plan comptable associatif et Règlement Général Protection des Données, mises à jour fichier adhérents, site internet, CR de réunions, mails et courriers, envois en nombre ...
- **Réunions de bureau (5) et de CA (6)**
- **Participation aux réunions et manifestations de nos partenaires** : Oncosud, Ressource Santé Vaucluse, Ligue 84, Coordination Dépistages 84, Institut Ste Catherine, Université d'Avignon, Stomathérapeutes Marseille, Union Stomisés Grand Sud ...
- **Organisation des évènements PSC** : Formation Stomisés-contact, Interventions Instituts Formation Aides Soignants, Repas annuel, Forum patients, AG, Activité Physique Adaptée
- **Création de documents** : Conventions avec établissements de santé, présentation de PSC, fiche stomisé-contact, dossier de demande de subvention, la **STOMAZETTE** ...
- **Participation à la création des 2 livrets pédagogiques de l'Union des Stomisés du Grand Sud**, à destination des patients et professionnels de santé pour diffusion au niveau national

Pour en savoir plus voir le site internet
Provence Stomie Contact

Retrouvez-nous sur la Newsletter
qui paraîtra en juillet !

et...pensez à votre cotisation

