

Éditorial

L'engagement de l'Association Provence Stomie Contact témoigne de la forte demande des patients de participer au développement des actions qui les concernent et de mieux les comprendre.

Leur engagement doit permettre d'ajuster les actions de santé et de les rendre plus pertinentes, plus proches de leurs préoccupations.

Le 1^{er} Congrès Inter régional Soignants/Soignés en Avignon les 3 et 4 mai 2019, est une démarche souhaitée par l'association qui vise à réunir l'ensemble des acteurs intervenant dans toutes les étapes du Parcours de soins du patient stomisé et ce, dans un esprit de dialogue, d'échange et de concertation. Il constitue un premier pas en vue de créer un espace pour stimuler les recherches, transformer certains processus de soins et améliorer leurs qualités.

Une session poster* sera ouverte afin de valoriser les équipes médicales et paramédicales engagées dans la recherche autour des patients porteurs d'une stomie digestive ou urinaire (qualité de vie, appareillage, éducation thérapeutique, technique de traitement des complications liées à la stomie etc...). Ce volet favorisera également les échanges entre chercheurs, soignants et soignés. Après délibération au sein du comité scientifique, représenté par des patients, médecins et stomathérapeutes, un prix sera remis au meilleur poster.

En vous espérant parmi nous pour partager les connaissances à travers ce nouvel espace de démocratie sanitaire,

Cordialement.

Pour l'association Provence Stomie Contact,
Laurent Mineur, Président.

Pour le Comité scientifique du Congrès
Pr Michel Prudhomme, Chef de service de Chirurgie digestive
Responsable de l'école de stomathérapie CHU Nîmes

() Communication sous forme d'affiche sur une étude
(Objectif, méthodes, résultats et conclusion)*

Sommaire

Accueil	Page 1
Editorial	
Actions	Page 2
Congrès	
Action piscine	
Actualités	Pages 3 & 4
Ventoux contre cancer	
Forum des associations	
Rencontre Urilco 67	
Repas de l'association	
Relais pour la vie	
Rencontres Oncosud	
Nouvelle communication	Page 5
Site Internet	
Logo	
Adresse mail	
Adhésion	
Avenir	Page 6
Formations Stomisés-contacts	
Structuration antennes locales	
Création ASGS	
Forum patients	



Actions

Congrès inter régional soignants / soignés

3 & 4 mai 2019

Le 1^{er} Congrès inter-régional Soignants/Soignés aura lieu les 3 et 4 mai 2019 au Novotel Avignon Centre. Vous, adhérents, patients, aidants, associations, professionnels de santé, aurez votre place. Vous pourrez vous faire entendre, échanger. La stomie est encore un tabou, une inconnue pour beaucoup. Œuvrons pour une meilleure connaissance et reconnaissance de ce handicap invisible.

Pour vous inscrire soit :

- Notre site INTERNET:

<http://www.provence-stomie-contact.com/>

Page d'ACCUEIL/CONGRES ou onglet ACTIONS/CONGRES, dans le menu déroulant. Vous y trouverez toutes les informations et les liens utiles pour vous inscrire.

- Site de l'agence ATOUT-COM :

<http://www.atoutcom.com/portfolio/provence-stomie-contact/>

et laissez vous guider

- Vous n'avez pas internet :

prenez contact avec nous au:

06 73 50 10 65 – 06 87 12 34 08

Vendredi 3 mai 2019

Allocution d'ouverture Dr Laurent Mineur

Grande conférence plénière : **Cancer colorectal et stomie**

Les progrès de la médecine permettront-ils d'abolir le handicap ?

- Éviter le cancer colorectal, État des lieux et dépistage en France
- Progrès de la chirurgie dans le traitement du cancer colorectal
 - Peut-on éviter la chirurgie et la stomie et à quel prix ?
 - Guérir tout en respectant ma qualité de vie ?
- Réduire les risques de stomie par les nouveaux traitements médicaux
Place de la radiothérapie et de la chimiothérapie
- Traitement du cancer colorectal avec métastases : innovations et perspectives depuis 20 ans
- échanges questions - réponses

Pause et échanges avec les partenaires

Tables rondes regards croisés

Mieux connaître les maladies concernées par la stomie

- Maladies des voies urinaires et stomie urinaire
- Maladies du tube digestif et stomies digestives
- Séance plénière : **Qualité de vie des patients stomisés**
- Influence des dispositifs de soins et d'accompagnement sur la qualité de vie des personnes stomisées
- Parcours éducatif des patients stomisés digestifs après un cancer du rectum
- Irrigation colique. Étude de la fédération des stomisés de France
Présentation du meilleur poster et remise du prix
Conférence – débat : **Vie Associative**
- Quelle représentation des associations de patients stomisés en France ?**
Présentation et Objectifs de l'Association des Stomisés du Grand Sud

Samedi 4 mai 2019

Table ronde Patient à domicile

Complications, traitement, prévention des risques liés à la stomie digestive ou urinaire

Pause et échanges avec les partenaires

Ateliers et échanges : **Sport - Vie sociale - Vie de couple**

- SPORT : Stomie digestive et urinaire quelle précautions ?
- VIE DE COUPLE : Vie sexuelle avec une stomie digestive, urinaire
- VIE SOCIALE et FAMILIALE : Quelle évolution au cours du temps ?

Allocution de clôture par le Pr Michel Prudhomme

Action Piscine : se baigner avec une stomie

6 octobre

Le 6 octobre on célèbre la Journée Mondiale de la Stomie, à l'instigation des Associations Internationales de Stomisés.

Devant les refus qu'essuient certains d'entre nous pour accéder aux piscines municipales, nous avons décidé de lancer notre campagne : luttons contre les discriminations, œuvrons pour faire reconnaître les droits, la liberté de mouvements des stomisés et le droit d'accès des stomisés aux bassins !

C'est dans la bonne humeur que nous avons posé en maillot au bord de la piscine de l'Auberge de Bonpas. Merci à eux !

Au printemps 2019, une commission rencontrera les responsables de piscines municipales pour essayer de faire assouplir certains règlements intérieurs, à l'égal par exemple de la Belgique.

Affaire à suivre...



Actualités

Ventoux contre Cancer

Jeudi 30 et vendredi 31 août

Ensemble dans la lutte contre le cancer



Le cancer est l'une des causes principales de confection de stomies. En 2007, les néerlandais créent la Fondation Mont Ventoux pour lever des fonds consacrés à la recherche contre le cancer, à l'amélioration de la qualité de vie et du confort des patients aux Pays Bas.

En 2017, l'évènement est ouvert aux français. L'Institut Sainte Catherine participe avec une équipe de coureurs ou marcheurs et une équipe de cyclistes à laquelle se joint un ancien patient.

En 2018, sous l'impulsion des soignants, des équipes Soignants/Soignés se forment et dans un magnifique échange, gravissent le Mont Ventoux.

De cette montée du Mont Ventoux, à pied ou en vélo, sont nés une entraide, un dépassement de soi, un défi contre la maladie et les conséquences des traitements, une force.

À nos baskets, l'été prochain tous ensemble contre la maladie !

Dimanche 2 septembre

Forum des Associations à Avignon

Seules 150 associations participaient au Forum des Associations à Avignon, sur plus de 2000 recensées.

Provence Stomie Contact, dont le siège social est désormais à Avignon, était présente pour diffuser la parole des stomisés, combattre l'isolement des malades, l'ignorance sur la stomie.

Les nombreuses questions ou témoignages des visiteurs nous confortent dans l'idée que notre présence était importante :

« *la stomie, qu'est-ce que c'est ?* »

« *Vous pouvez continuer à vivre avec ?* »

« *quelqu'un dans mon entourage va subir cette chirurgie, qui contacter pour être accompagnés ?* »

« *Regarde, ta copine de classe avait cet appareillage durant un moment* » dit une maman à sa fille.



Rencontre URILCO 67

Samedi 29 septembre

Pourquoi cette rencontre en Alsace ? Une magnifique idée a germé au sein du Conseil d'Administration d'Urilco 67 : réunir autour d'une table un maximum d'associations de patients stomisés pour partager, échanger sur nos associations, leur devenir, les relations avec les professionnels de santé et les établissements de soins, les sites internet existant ou à venir.

En conclusion, le constat est rude :

- Bon nombre d'associations vivent difficilement, voire se meurent faute de bénévoles, d'adhérents, de soutien des instances, de reconnaissance.
- Signer des conventions avec les établissements de santé est un travail de longue haleine.
- La société évolue, la médecine aussi, mais la prise en charge des patients stomisés reste malheureusement déficiente : de moins en moins d'infirmières stomathérapeutes, de plus en plus d'infirmières libérales à domicile démunies face à la problématique des stomies.

Nous ne pouvons rester sur ce constat. Ensemble, nous allons faire avancer les choses, échanger des savoirs, se soutenir, s'entraider. L'objectif étant de tisser un maillage pour qu'aucune association ne disparaisse.

Promesse est faite de se réunir 1 fois/an, l'année prochaine à Lyon. Un grand merci à Urilco 67 !

Actualités ... suite

Repas annuel à l'Auberge de Bonpas à Montfavet

Samedi 6 octobre



Le samedi 6 octobre, 42 adhérents et accompagnants ont partagé un repas de grande qualité suivi d'une animation musicale colorée avec la Chorale « Mistral en chantant »

À cette occasion, une présentation en avant-première de notre site internet était proposée, chacun pouvant apporter sa petite pierre.

Ce fut une réussite. L'année prochaine soyons fous : chaque adhérent amène ses enfants, petits-enfants pour renforcer le lien inter générationnel indispensable pour un mieux-être personnel et collectif.

Retenez dès à présent la date du 22 septembre 2019 !

Samedi 6 octobre

Relais pour la Vie



La Ligue contre le Cancer organisait en octobre son 1^{er} Relais pour la Vie. À sa demande, Provence Stomie Contact est venue renforcer les équipes de bénévoles. Partenaires depuis notre création, nous ne pouvions que partager un moment d'entraide. Que d'émotions, de confraternité, de sourires et rires malgré la maladie, les deuils. Du plus petit en poussette en allant jusqu'aux arrière-grands-mères en fauteuil roulant, chacun avançait, marchait, courait selon ses capacités avec pour seul but : récolter le plus de dons possible pour aider plus de malades.

Challenge plus que réussi : 51000 euros collectés !

Merci à ceux d'entre nous qui étaient présents. Notre vœu : qu'un plus grand nombre d'adhérents donne ne serait-ce qu'une heure de son temps pour faire reculer la maladie et avancer l'espoir.

13^{ème} Rencontre Oncosud

Samedi 24 novembre

Comme chaque année, à l'invitation d'Oncosud, Provence Stomie Contact a tenu un stand d'informations lors de la rencontre : « Cancers de l'adolescent et du jeune adulte ».

C'est un honneur pour notre association que d'y être conviée au même titre que la Ligue contre le Cancer, Vivre comme avant et Ressources Santé. Cette matinée de conférences est dédiée aux professionnels de santé. Là est bien la preuve de l'implication, de l'implantation, de la reconnaissance du travail que font tout au long de l'année les bénévoles de Provence Stomie Contact au profit des patients et de leurs familles, en lien constant avec les professionnels de santé. Une belle démocratie sanitaire



Actualités ... nouvelle communication

Site internet

www.provence-stomie-contact.com

6 décembre



Sous l'impulsion de notre nouveau président, Laurent Mineur, et avec le concours de nombreux membres du bureau, professionnels de santé et adhérents, votre site internet a vu le jour.

Il est créé pour répondre à vos attentes ainsi qu'à celles de tous ceux qui se trouvent confrontés à la question de la stomie et... pour montrer, aider, prouver que l'on peut

VIVRE AVEC UNE STOMIE.

Ce site est fait POUR VOUS mais aussi PAR VOUS : nous vous invitons à nous faire part de vos expériences, vécus, vos questions et sujets que vous souhaiteriez intégrer au site, via les FICHES CONTACT du site.

NOUS ATTENDONS VOS VISITES SUR :
www.provence-stomie-contact.com

IMPORTANT changement de mail

Pour nous contacter désormais, une nouvelle adresse mail liée avec notre site:
provence.stomie@gmail.com

ATTENTION ne pas confondre avec
provencestomiecontact@gmail.com
(adresse mail personnelle de Joël Brunel)

•ACCUEIL

•ACTIONS

- [Nos Actions](#)
- [Charte des droits des patients stomisés](#)
- [Parcours d'Éducation Thérapeutique](#)
- [Participations](#)
- [Congrés](#)

•STOMIE

- [Vous avez dit stomie ?](#)
- [Stomies Incontinentes](#)
- [Stomies Continentes](#)
- [Autres Stomies](#)
- [Appareillages](#)
- [Les causes des stomies](#)
- [Histoire de la Stomie](#)

•VIVRE AVEC

- [Vie quotidienne](#)
- [Vie sociale & professionnelle](#)
- [Vie intime](#)
- [Nutrition & alimentation](#)
- [Tourisme & voyage](#)
- [Sport & activités physiques](#)
- [Droits & Démarches administratives](#)

•PARTENAIRES

- [Associations de Patients](#)
- [Partenaires & Donateurs](#)
- [Etablissements de Santé](#)
- [Laboratoires et Prestataires de Service](#)

•L'ASSOCIATION

- [Présentation de l'association](#)
- [Stomazette](#)
- [Statuts & Fonctionnement](#)
- [Politique de confidentialité](#)
- [Accès réservé](#)

•CONTACTEZ NOUS

Nouveau logo !



Sans renier l'identité première de notre association, ce nouveau logo symbolise la sortie vers le monde, même avec une stomie. Il montre notre dynamique, notre volonté d'aller toujours plus loin pour les patients et leurs familles.

Adhésion 2019

Une association vit grâce à ses adhérents et ses bénévoles.

Provence Stomie Contact est fière de rassembler 120 adhérents d'horizons différents, mêlant patients, aidants, professionnels de santé, sympathisants sans oublier les donateurs, Tous participent à l'accomplissement des missions qu'elle s'est fixées.

Venez nous rejoindre, vous les MICI, vous les parents d'enfants stomisés, vous les neuro ! Vous verrez comme la parole est libre, la reconnaissance est belle et les amitiés sincères.

22 euros, ou plus si vous le souhaitez, et vous changerez non seulement votre perception de la vie avec une stomie mais aussi celle d'autres stomisés.

66% de vos dons et cotisations à PSC sont déductibles de votre impôt sur le revenu.
Par exemple la cotisation de 22 € vous coûte 7,48 € après déduction fiscale.

Avenir

Formation des Stomisés-Contacts

19 janvier 2019

Les stomisés contacts sont des patients « experts » de la stomie. Après formation, ils ont pour mission de rendre visite aux patients stomisés ou futurs stomisés.

Un mari dont l'épouse était stomisée, visitée par une de nos bénévoles et décédée depuis peu, a fait un don à notre association.

Provence Stomie Contact s'est engagée à dédier ce don exclusivement à la formation de stomisés contacts et aux suivis des patients stomisés.

La prochaine formation aura lieu le 19 janvier 2019 à l'école de Stomathérapie du CHU de Nîmes.

Nous passerons de 7 à 14 patients-experts.

Début 2019

Structuration des antennes locales

De nouvelles antennes locales verront le jour, avec à leur tête des patients experts. Elles viendront renforcer les équipes déjà en place.

Ce maillage va permettre une présence au plus près des patients stomisés, de leurs proches et des professionnels de santé qui les suivent. Sur simple appel téléphonique ou demande via notre formulaire de contact sur notre site internet, nous répondrons au mieux à votre attente.

Association des Stomisés du Grand Sud

3 mai 2019

L'ASGS verra le jour lors du congrès Soignants / Soignés,

Elle regroupera plusieurs associations de stomisés du Grand Sud afin de mutualiser les bonnes pratiques, échanges d'idées et faire reconnaître les besoins et attentes des stomisés auprès du public, des professionnels de santé et des institutionnels.

21 septembre 2019

Forum patients

Encore un nouveau projet lancé par Provence Stomie Contact:

Un forum patients qui permettra de répondre à des questions qui nous auront été posées par internet, téléphone ou de vive voix. Des échanges entre stomisés et experts professionnels de santé de plusieurs associations du Grand Sud en visio-conférence.



Mail: provence.stomie@gmail.com

Site: www.provence-stomie-contact.com

L'année 2018 touche à sa fin ! Riche, elle fut.
Préparons-nous à repartir ensemble
pour un voyage plein de surprises
dans un pays qu'il nous reste à explorer : 2019
Faisons le vœu d'un rapprochement
avec tous les porteurs de stomies
Quelle qu'en soit l'origine !

Belles fêtes de fin d'année à chacun de vous !