



INFORMATION ET AIDE AUX STOMISE(E)S DU LYONNAIS

Siège et bureau :
22 rue de Chavril 69110 Sainte Foy-Lès-Lyon
Tél : 06.71.10.64.52

Site: www.iasdulyonnais.fr

Courriel : iaslyonnais@orange.fr



L'EDITORIAL DE LA PRESIDENTE

Bonjour à toutes et à tous,

En mai, fais ce qu'il plait !

Toutes générations confondues, nous attendons avec une impatience non dissimulée, de pouvoir appliquer ce dicton populaire ! Bientôt, grâce aux efforts conjugués de chacun, les dernières restrictions seront levées. La vie aura enfin un goût de printemps !

En attendant, l'actualité ne nous a pas épargnés. Le 10 mars, un violent incendie a dévasté le bâtiment Datacenter OVH de Strasbourg, hébergeur de près de 3,5 millions de sites internet appartenant à 15.000 clients, dont notre association.

Les 2 versions de notre site, l'actuelle obsolète et la version en développement, ont été touchées. Grâce aux sauvegardes partielles de notre prestataire informatique, l'impact a été moins pire qu'imaginé, et le développement a repris. Actuellement, l'association IAS du Lyonnais teste la dernière version, pour une mise à disposition mi-mai. Notre application gratuite pour smartphone est toujours en attente des ultimes validations d'Apple et de Google, nous devrions pouvoir la lancer aussi en mai.

Bonne nouvelle encore : malgré un contexte global de restriction budgétaire et de baisse des dons, notre principal partenaire, le Comité du Rhône de la Ligue contre le cancer, a reconduit sa subvention. Nos récentes réalisations et l'intérêt pour nos futurs projets, les ont motivés pour continuer ce partenariat. L'association IAS du Lyonnais va donc poursuivre sereinement ses missions au service des stomisés et de leurs proches, tout en développant d'autres collaborations.

Moments de convivialité, Assemblée Générale annuelle, Réunions scientifiques...si les différentes rencontres de ces derniers mois ont dû être reportées, nous maintenons l'espoir de reprendre progressivement dès juin, l'ensemble de ces activités essentielles à la vie de l'association. L'Assemblée Générale annuelle notamment, devrait se tenir début juin.

La "1ère Journée StomiRencontres" et la "Formation Stomisé Contact" sont prévues dès septembre. Pour les retrouvailles conviviales, nous réfléchissons à une date avant les congés d'été, la formule n'est pas définie à ce jour.

"les Historiques".

Savoir où l'on veut aller c'est bien, savoir d'où l'on vient aussi...L'association IAS du Lyonnais revient sur les origines de la stomie, avec le lancement début mars d'une série d'interviews baptisée "les Historiques". Ce feuilleton évoquera les pionnières ayant permis l'implantation et le développement de la stomie en France à partir de Lyon. La première interview a été faite le 11 mars, avec [Suzanne Montandon](#). Nous en avons profité pour nommer Suzanne " Membre d'honneur " de notre association. Vous retrouverez ces importants témoignages, au fil des prochains numéros de StomiLyon.

Notre volonté d'un lien de proximité est plus forte que jamais, n'hésitez pas à nous contacter ou à venir nous rencontrer.

Dans l'attente du plaisir de vous retrouver, nous vous souhaitons une bonne lecture de ce StomiLyon printanier !

Amicalement

Odile MIGNOT - Présidente de l'IAS du Lyonnais

Bienvenue à nos deux nouveaux adhérents :

Madame Christel BERTOU-THAIN
et Monsieur Jean-Louis BERTOU

SIBO et HOLOBIONTE

Qui sont-ils ? Des personnages de Molière ? Une œuvre perdue de Mozart ? Des généraux de l'empire romain ?

Rien de tout cela ! Ce sont 2 termes scientifiques, concernant le "microbiote intestinal", devenu un sujet de passion ultra tendance grâce au best-seller mondial de l'allemande Giulia ENDERS en 2015. L'engouement suscité par son livre " le charme discret de l'intestin " a décoincé beaucoup de choses. Depuis, des dizaines d'ouvrages sont parus sur l'intestin, et de nombreuses découvertes scientifiques ont été popularisées sur cet univers impitoyable : notre microbiote !

LE MICROBIOTE , C'EST QUOI ?

Environ 2 kg de micro-organismes...Autrefois appelé flore intestinale, cet ensemble de bactéries, virus, parasites et champignons non pathogènes peut atteindre un poids total moyen d'environ 2 kilos. En comparaison, ces dizaines de milliards de micro-organismes représentent 2 à 10 fois plus que le nombre de cellules constituant notre corps. Mais certains sont meilleurs que d'autres. Chaque personne a un microbiote intestinal unique, influencé par le patrimoine génétique, le mode d'accouchement, l'allaitement, le tabac, l'alcool, le stress, en plus de l'alimentation et des médicaments. Sans compter qu'il évolue en fonction de l'âge, et des événements de la vie. Son rôle est majeur dans notre physiologie et sur certaines maladies y compris mentales.

LE SIBO , C'EST QUOI ?

SIBO est un acronyme anglais pour " Small Intestinal Bacterial Overgrowth "ou " pullulation bactérienne dans l'intestin grêle ". C'est une maladie du microbiote causant ballonnements, pets et inconfort intestinal. Elle peut vous transformer en « une véritable usine à gaz » très inconfortable au quotidien, source d'une réelle souffrance physique et morale. Ce dérèglement arrive souvent après une infection de type gastroentérite, après des cures prolongées d'antibiotiques, en cas de problème de thyroïde...C'est aussi une maladie environnementale, pouvant se développer en fonction de plusieurs facteurs identifiés comme l'excès de junk food ou d'aliments ultra-transformés riches en sucre, pesticides et additifs chimiques, bref la "mal bouffe".

SIBO ? QUEL EST LE MECANISME ?

Des bactéries normalement présentes dans le côlon, vont remonter dans l'intestin grêle, s'y s'installer pour pulluler et ainsi abîmer les parois intestinales. Cet intestin grêle ne comprend que 1% des bactéries intestinales, contre 99% pour le colon. Ces parois en temps normal filtrent les nutriments, qui passent ensuite dans le sang. Les bactéries parasites issues du côlon situé plus bas dans le tube digestif, ne sont pas censées entrer si tôt en contact avec les aliments. Les parois filtrantes deviennent moins efficaces. Conséquence : création importante de gaz juste après le repas, d'où des ballonnements inconfortables et douloureux très rapidement après avoir mangé. Cela peut aller jusqu'à la constipation, et entraîner une fatigue chronique intense.

SIBO , QUEL DIAGNOSTIC ?

Si en 2021, on parle beaucoup du microbiote, le risque d'erreur de diagnostic est fréquent. Par exemple, être confondu avec une "colopathie fonctionnelle". Le conseil est de consulter un gastro-entérologue dans un " centre d'exploration digestive " pour passer un Test respiratoire ou « breath test », qui sert à mesurer et identifier les gaz produits par la digestion. Si bien poser le diagnostic est une chose, il faut aussi bien identifier la cause originelle de ce SIBO pour traiter le problème plutôt que s'acharner sur le symptôme. Cette cause originelle n'est pas toujours identifiable...Qui a dit que ce serait simple ?

SIBO ? QUELS TRAITEMENTS ? QUELLE ALIMENTATION ?

Aucun traitement miracle, les médecins utilisent un arsenal thérapeutique pour soulager au mieux les symptômes. La cause reste souvent inconnue.

En première intention, les médecins prescrivent généralement une cure d'antibiotiques pour débarrasser l'intestin grêle des mauvaises bactéries. La phytothérapie peut aussi être utilisée, certaines plantes aux propriétés antibactériennes apportant du confort digestif et intestinal, mais cela est à valider avec le gastroentérologue.

L'alimentation doit être modifiée, en supprimant les aliments responsables des gaz. Il existe notamment l'alimentation FODMAP, qui consiste à ne plus manger de glucides "fermentescibles".

Enfin, il faut réensemencer le microbiote avec de bonnes bactéries en prenant des probiotiques. La transplantation ou greffe fécale serait une alternative pour le SIBO.

HOLOBIONTE , FINALEMENT C'EST QUOI ?

En bref, c'est un hôte et tous ses microbes ! Humains, animaux, plantes sont tous des holobiontes, entités vivantes constituées d'un organisme supérieur et de la cohorte de microorganismes qui vivent en lui. Quand tout va bien, on vit en symbiose, mais quand le dialogue entre le corps et ses bactéries est rompu, c'est la dysbiose, et c'est là que les choses se gâtent !

SOURCES (non exhaustives) , sites internet et conseils de lecture

* site INSERM : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/microbiote-intestinal-flore-intestinale>

* site CNRS : <https://lejournal.cnrs.fr/articles/microbiote-des-bacteries-qui-nous-veulent-du-bien>

* site INRAE : <https://www.inrae.fr/actualites/holobionte>

* site Because Gus : <https://because-gus.com/le-sibo-ou-quand-le-microbiote-part-en-sucette/>

Livres :

* " *Le charme discret de l'intestin. Tout sur un organe mal aimé* " - Giulia ENDERS (gastroentérologue)

* " *A fleur de pet* " - Dora MOUTOT

* " *L'Intestin notre deuxième cerveau* " - Professeure Francisca JOLY

* " *Le régime Burckel pour la santé du microbiote intestinal* " - André BURCKEL (biologiste)

BON A SAVOIR

Traitement d'une maladie chronique, délivrance de contraceptifs oraux ou encore d'un traitement de substitution aux opiacés. En raison du contexte sanitaire, un pharmacien peut exceptionnellement dans certains cas, délivrer au patient ses médicaments même si son ordonnance est périmée. Ils seront alors remboursés dans les conditions habituelles par l'Assurance Maladie

(Source CPAM- Ameli.fr)



Venez essayer !



ACCOMPAGNEMENT DANS L'APRÈS CANCER

Les nouveautés proposées par le Comité du Rhône : dans le cadre de sa mission d'aide aux personnes malades, le Comité développe un accompagnement des patients dans l'après-cancer en incitant à la poursuite d'une activité physique régulière après la fin des traitements.

La prise en charge dure un trimestre pour des séances :
> de marche nordique, en partenariat avec l'ASUL de Bron
> de cyclisme santé, en partenariat avec Lyon Sprint Evolution

Pour des renseignements détaillés, cliquez sur le lien suivant
(ou copier/coller le lien dans votre navigateur)

https://www.ligue-cancer.net/article/73414_soins-de-support-apres-cancer-les-nouveautes-proposees-par-le-comite



0 800 940 939
Écoute, aide, soutien



JE DONNE À LA LIGUE

Connexion Forum / Comité



REUNIONS BUREAU ET PERMANENCES

Du fait du contexte confinement/couvre-feu, nos réunions hebdomadaires du Bureau se déroulent majoritairement* par visioconférence ou conférence téléphonique
(* exclusivement si confinement)

Des permanences pour accueillir nos adhérents sont possibles les jours de réunions. Les patients non adhérents sont reçus uniquement sur RV. Le respect des règles sanitaires est obligatoire et appliqué.

Adresse : 22 rue de Chavril - 69110 Sainte Foy-Lès-Lyon
Accès par le Bus n°49 (départ Perrache arrivée Chavril Brulet)

MERCI DE NOUS CONTACTER PREALABLEMENT PAR TELEPHONE OU MAIL POUR ORGANISER VOTRE VENUE

MALADIE COELIAQUE

C'est nouveau !

Le remboursement des produits sans gluten est facilité.

Les personnes souffrant de la maladie cœliaque (ou intolérance au gluten) peuvent désormais demander la prise en charge de certains produits sans gluten directement depuis l'application ameli pour téléphone et tablette. Ce nouveau téléservice est exclusivement réservé aux personnes ayant obtenu un accord de prise en charge pour la maladie cœliaque confirmée par biopsie digestive.

(Source CPAM)

PLANNING PREVISIONNEL 2021

MAI :

- Journée nationale des stomisés : 03 mai
- Journée mondiale des MICI : 19 mai
- Lancement nouveau site internet IAS du Lyonnais
- Lancement Application pour smartphone IAS du Lyonnais

JUIN :

- Assemblée Générale annuelle IAS du Lyonnais : 03 JUIN (date et lieu à confirmer)
- Rencontre conviviale IAS du Lyonnais (date et lieu à confirmer)

SEPTEMBRE :

- Session n°1 " Formation Stomisé Contact " IAS du Lyonnais - 1ère quinzaine
- 1ère Journée " StomiRencontres IAS du Lyonnais " - 2e quinzaine

Planning modifiable en fonction du contexte sanitaire

MDPH : ALLONGEMENT DE LA DUREE DE VALIDITE DU CERTIFICAT MEDICAL

Un décret publié au Journal Officiel le 4 avril dernier porte à un an au lieu de 6 mois la durée de validité du certificat médical joint lors d'une demande MDPH. Il s'agit d'une mesure simplifiant les démarches des usagers et de leurs familles. Si l'usager dépose une nouvelle demande au cours de l'année suivant son premier dépôt, et si sa situation médicale n'a pas changé, il n'est donc pas nécessaire de déposer un nouveau certificat médical.

La nouvelle photo de l'équipe du Bureau



Nos réunions hebdomadaires se tenant soit en présentiel, soit en distanciel, merci de nous contacter au préalable afin de convenir du meilleur moment pour vous accueillir.

EN AVANT-PREMIERE, LA PAGE D'ACCUEIL DE NOTRE NOUVEAU SITE INTERNET...



Avant l'arrivée prochaine du " site nouveau ", le site actuel nous a déjà permis d'avoir une présence remarquée sur internet, comme le montrent les nombreux contacts de ces derniers mois. Des stomisés, des aidants et des professionnels de santé d'autres régions, ont fait appel à nos services principalement pour des renseignements et des questions pratiques sur les matériels, les aides, et bien sûr des demandes de contact.

La raison ? En France, de nombreuses régions n'ont pas (ou plus) d'associations, comme Paris et de l'Île de France. Et pour les départements ayant une association, son existence est souvent méconnue. Internet est donc la solution la plus efficace.

Après Reims, Paris, Grenoble et Clermont-Ferrand, l'association IAS du Lyonnais a passé l'océan Atlantique. Nous sommes en contact avec la Guyane, pour aider à la création d'une association à Cayenne. La Méditerranée aussi, puisque des stomisés notamment du Maroc ont fait appel à nos services, pour des conseils médicaux et le don de matériels.

Tout ceci pour vous confirmer l'importance de notre site, repensé et conçu pour être une vitrine vivante sur Internet, une véritable fenêtre sur les régions...et partout ailleurs finalement ! Ce site prévu pour une actualisation constante, sera associé à une présence accrue sur les réseaux sociaux.

Nous espérons pouvoir vous réunir pour un repas, un pot... bref un moment convivial avant l'été, dès que cela sera possible ! Surveillez vos mails, vos boîtes aux lettres, cela pourrait arriver en juin ou juillet....!

AVEC LE SOUTIEN DE :



L'IAS DU LYONNAIS EST MEMBRE DE :

