STOMILYON

Automne 2020
Numéro 19

INFORMATIONS 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,

Depuis des mois, un nouveau virus nous contraint à revisiter nos modes de vie, le voyage se prolonge sans vision précise du terminus.

Nos pensées sont d'abord pour les patients, stomisés ou non, confrontés à des adaptations constantes impactant fortement les relations sociales, les vies familiales et professionnelles.
Nous pensons également aux soignants et aux aidants, dont les responsabilités sont encore plus grandes, avec le souci de garantir les soins et la protection de tous.

A l'heure où nous écrivons ces lignes, le confinement partiel ou total est à nouveau d'actualité.
Dans ce contexte, toutes les activités de notre Association sont impactées.
Exemple majeur, dès fin septembre, L'IAS du Lyonnais a préféré anticiper, avec le report en 2021 de notre première journée " Stomi Rencontres " initialement prévue le 08 octobre. Mais ce n'est que partie remise !

Durant cette période difficile, bouleversant nos fonctionnements et ceux de nos partenaires, le Bureau continue les réunions de travail hebdomadaires, principalement par visioconférence, pour faire avancer les différents projets en cours :

- **Nos nouveaux Statuts ont été validés début septembre par un Conseil d'administration exceptionnel**
- **Un nouveau CA exceptionnel est prévu en décembre pour valider le Règlement Intérieur et la Charte de l'IAS du Lyonnais, tous deux récemment rédigés**
- **Le " Conseil Scientifique " est toujours en cours de recrutement : à ce jour, plus de 6 professionnels de santé ont donné leur accord pour en faire partie**
- **En 2021, notre grand projet sera la formation de " Stomisé contact ". Les bases viennent d'être validées en octobre, le chantier est donc lancé ! Françoise Degarat, formatrice experte en stomathérapie, vous en explique le principe et le déroulement dans ce StomiLyon d'automne**
- **Pour la partie Communication et outils numériques : après 2 phases de tests, notre application gratuite pour smartphone " StomiGuide " poursuit son développement, afin d'être mise à disposition en décembre.**
  La rénovation de notre site internet commencera en novembre
- **Nous continuons également nos actions au sein de l'USGS (Union des Stomisés du Grand Sud) et les présentations pour Esford,**
  et bien sûr, l'IAS du Lyonnais continue sa mission auprès des futurs ou nouveaux stomisés, en répondant à leurs demandes, en les rencontrant, tout en développant notre présence sur les réseaux sociaux avec les jeunes générations de stomisés.

Quid de la convivialité en cette période CoVid ? Nous regrettons de ne plus pouvoir vous retrouver pour des moments conviviaux appréciés de tous. Si la situation sanitaire le permet, nous essaierons de faire le repas de Noël le 12 décembre. Nos autres sorties prévues pour le 1er semestre 2021 sont Les Bugnes en février, et une journée chez Mérieux au printemps.

Notre volonté de garder ce lien de proximité est plus forte que jamais, n'hésitez pas à nous contacter.
En espérant vous retrouver nombreux en décembre, je vous souhaite un bel automne.
D'ici là, bonne lecture de ce StomiLyon automnal !

Amicalement

Odile MIGNOT - Présidente de l'IAS du Lyonnai

Bienvenue à nos 4 nouveaux adhérents :

Mme Danouta GOSSET et Mme Josette GUILLERMIN

Monsieur Jacques FAURITTE et Mr René GOURBEYRE

IAS DU LYONNAIS

STOMILYON

Automne 2020
Numéro 19

Un peu d'histoire…

1958 : création aux USA des premières associations de stomisés par les pionniers le Pr TURNBULL et une patiente Norma GILL

1975 : le Pr GUILLEMIN, chirurgien à l'Hôtel- Dieu de Lyon et pionnier français de la stomathérapie, suit l'exemple de son homologue américain le Pr TURNBULL en engageant une jeune iléostomisée pour aider ses futurs opérés à se projeter dans l'avenir avec une stomie. Cette personne est encore à ce jour un membre actif de l'IAS du Lyonnais

1976 : création des 2 premières associations françaises de stomisés , ILCO à Nimes et IAS à Lyon. Les associations régionales se multiplient en digestif et en urinaire.

Années 80 : en Alsace l'association URILCO 67 crée « le groupe de stomisés-contact »

1988 : création de l'IAS du Lyonnais

1995 : création de la FSF , Fédération des Stomisés de France par regroupement des associations régionales de stomisés digestifs et urinaires. Une des missions de la FSF sera d'organiser au niveau national, la formation des stomisés contact.

Années 2000 : reconnaissance progressive du rôle des patients dans les textes légaux

2016 : dissolution de la FSF
Depuis, les formations de patients Stomisés-contact sont faites par les associations

Dès 2021, l'IAS du Lyonnais va former des Stomisés-Contact

Françoise DEGARAT, stomathérapeute, formatrice experte, et membre du Bureau de l'IAS du Lyonnais, donne quelques clés pour expliquer le besoin de cette formation.

Pourquoi un Stomisé-Contact ? La définition officielle de la FSF précise :
"*C'est une personne stomisée adhérente d'une association de stomisés, qui après une formation spécifique est habilitée à rendre visite à des patients en période péri opératoire dans l'établissement de soins à la demande du personnel soignant ou du patient lui-même*"

Du patient " passif "au patient " engagé ", un vrai partenaire de l'équipe soignante !
Effectivement, qui mieux qu'un stomisé, peut comprendre et accompagner une personne devant entreprendre un parcours similaire au sien ? Souvent perçu comme plus légitime pour témoigner des répercussions et des questionnements sur la vie avec une stomie, le stomisé a surmonté les différentes étapes, et a trouvé des adaptations pour retrouver une vie la plus normale et équilibrée possible.

La démarche d'accompagnement est néanmoins délicate, exigeante, et la bonne volonté ne suffit pas. Avant de s'impliquer dans ce projet, il est nécessaire que la personne désirant devenir Stomisé-Contact, ait elle-même pris du recul, et surmonté les difficultés physiques et émotionnelles, liées à la perte des repères de la "vie d'avant". C'est aussi une forme de résilience que de transformer un parcours difficile en un échange utile et irremplaçable.
Lorsque l'on est prêt, c'est une action vraiment gratifiante qui donne du sens à l'engagement.

La FSF a été dissoute en 2016. Comme quelques associations régionales, l'IAS du lyonnais travaille à la conception et à l'organisation de la formation pour une mise en œuvre sur notre région au deuxième semestre 2021.
Nous comptons sur vous !
Plus nous serons nombreux, plus nous pourrons faire valoir notre engagement et faire perdurer la place du " Stomisé-Contact " comme celle d'un partenaire à grande valeur ajoutée, auprès des soignants, et ainsi participer à l'amélioration de la qualité des soins pour les stomisés.
Qui dit qualité de soins dit qualité de vie.

Dans un prochain StomiLyon, nous vous proposerons de clarifier les termes les plus fréquemment utilisés avec leur définition, leur rôle et la formation requise.

Que disent les textes de lois ?

Aujourd'hui il existe de multiples acteurs, partenaires des professionnels de santé, qui apportent une expertise complémentaire tirée principalement de leur vécu mais pas seulement. Il a fallu attendre les années 2000 pour avoir une reconnaissance progressive des savoirs des patients, et sur la nécessité d'intégrer leur expérience pour améliorer la qualité des soins.

La Loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner, a été élaborée après consultation des associations de patients. Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, cette loi a pour but de mieux répondre aux attentes des malades, de définir le rôle essentiel des professionnels de santé et d'améliorer les droits des patients.
La Charte de la personne hospitalisée : différentes circulaires et chartes françaises ou européennes en 2002 puis 2006 complètent et renforcent celle du 6 mai 1995.
C'est cette charte sur les droits et libertés de la personne accueillie dans les établissements de santé, qui stipule que ces établissements doivent faciliter et cadrer l'intervention des associations de bénévoles.
En 2009, la Loi HSPT (Hôpital Patients Santé Territoire) dite loi Bachelot portant entre autres sur le développement de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient**)** vise à rendre le patient plus autonome dans la gestion de la maladie et à l'aider à mieux vivre.
Elle aborde aussi la notion de " *patient engagé ".*
Plus récemment, **la Loi du 26 janvier 2016** porte sur la modernisation du système de santé et renforce la reconnaissance du rôle des associations.

Ces nouveaux cadres législatifs, les recommandations de l'HAS, des « plans cancer », l'élaboration des « programmes d'ETP » pour pathologies chroniques confortent l'intérêt de rendre le patient plus participatif.

STOMILYON

Automne 2020
Numéro 19

LE NOUVEAU PRÉSIDENT DU COMITÉ DU RHÔNE DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

Le Docteur Jean-Pierre MARTIN est devenu Président du Comité du Rhône le 06 octobre 2020. Il a succédé à Janine CHAMBAT, la Présidente dont nous avons appris avec tristesse la disparition le 31 juillet dernier.
Oncologue Médical pendant 30 ans à la Clinique Saint Jean puis à l'Hôpital Privé Jean Mermoz à Lyon, il a cessé ses activités auprès des patients en 2015.
Depuis les années 90, il a contribué aux activités du Comité du Rhône de la Ligue contre le Cancer et en particulier, il a participé à la 2ème journée des États Généraux des Malades du Cancer en 2000.
Depuis 2016, après avoir dans un premier temps participé au Conseil Scientifique Auvergne Rhône-Alpes et Saône et Loire, il a choisi de rejoindre l'équipe des bénévoles du Comité du Rhône sous la Présidence du Docteur Guy LEGAL. En 2018 il est devenu administrateur du Comité, puis membre du Bureau aux côtés de Janine CHAMBAT.

L'IAS du Lyonnais lui souhaite une belle réussite dans cette mission.

RA-Sante.com : le e-magazine régional

La Santé by RA-Sante.com est le premier e-magazine régional consacré à la santé, la forme et le bien-être.
Déclinaison web du magazine Ma Santé AuRA, ce site de référence de l'information santé en Auvergne-Rhône-Alpes propose quotidiennement des sujets et des interviews avec la caution scientifique des experts de la région.

Conférence Coronaviroses et autres maladies émergentes : l'Homme en question ?

L'IAS du Lyonnais était représentée le 08 octobre par Florence ROTIVEL, pour **une passionnante conférence** organisée par " Le musée de sciences biologiques Docteur Mérieux "

Vous pouvez la visionner sur le site : https://musee-docteur-merieux.com/conferences/fete-de-la-science-conference/

A noter: la visite de ce Musée Mérieux sera notre sortie conviviale en 2021 !

DU NOUVEAU AU SIEGE !

Avec l'Installation de notre **plaque signalétique** au siège situé à Sainte Foy-Lès-Lyon.
Apposée en extérieur au 22 rue de Chavril, elle est discrète et informative, sur le modèle de celle des professionnels de santé.

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

REUNIONS ET PERMANENCES BUREAU

Du fait du contexte CoVid19, nos réunions hebdomadaires du Bureau se déroulent majoritairement* par visioconférence ou conférence téléphonique. *(* exclusivement si confinement)*
Nous assurons aussi des permanences pour accueillir nos adhérents les jours de réunions. Nous recevons aussi les patients non adhérents sur RV. Le respect des règles sanitaires est obligatoire et appliqué.

Prenez contact par mail ou téléphone (voir page de couverture)

Dates principales à retenir

- CA exceptionnel Vendredi 11 Décembre
- Repas de Noël Samedi 12 Décembre

STOMILYON D'HIVER

Pour nous aider à préparer le Stomilyon n°20, vous pouvez compléter et retourner à l'adresse du Siège ou par mail (iaslyonnais@orange.fr) le **coupon** ci-dessous :

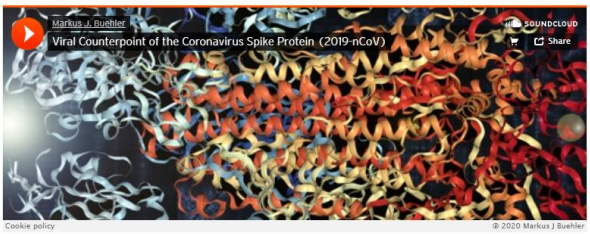
NOM : ……....
PRENOM : ……
Souhaite poser la ou les questions suivantes ou souhaite apporter un témoignage ou faire partager une expérience :
……
……

STOMILYON

Automne 2020
Numéro 19

VOYAGER AVEC VOS OREILLES ET VOS YEUX ….

Un scientifique a traduit le coronavirus en notes de musique



ECOUTER LE FAMEUX VIRUS ?

Si le coronavirus était une musique, à quoi cela ressemblerait ?

Vous pouvez maintenant répondre à cette question improbable grâce à des scientifiques qui ont retransmis la structure du virus en notes de musique !

A écouter sur le site de la RTBF :
https://www.rtbf.be/culture/dossier/coronavirus-culturel/detail_un-scientifique-a-traduit-le-coronavirus-

UN PEU DE LECTURE ?

L'humoriste belge Philippe Geluck n'a pas perdu de temps durant le confinement…

il a repris son crayon pour réaliser un nouvel album du Chat, le 23e, en librairie depuis mi-octobre**,** avec un peu de CoVid mais pas trop…

"**Le Chat est parmi nous**", un titre qui traduit cette volonté d'offrir un peu d'évasion, 48 pages durant.

- **Massive Music Quiz :**
  tester sa culture musicale en ligne
  www.massivemusicquiz.com
- **Radiooooo :**
  un voyage à travers le temps et le globe pour parfaire votre culture musicale
  https://radiooooo.com/
- **Whosampled :**
  découvrir de quoi sont faits les hits actuels et élargir sa culture musicale
  www.whosampled.com
- **Sounds of the Forest :**
  comme nous sommes en automne, écoutez les sons des forêts du monde entier grâce à cette carte du monde sonore
  https://timberfestival.org.uk/soundsoftheforest-soundmap/

A ECOUTER SANS MODERATION !

Marre d'écouter les mêmes chansons en boucle depuis des années ?

Les titres diffusés sur vos radios favorites vous lassent ?

Envie d'en apprendre davantage sur vos artistes préférés et d'en découvrir de nouveaux ?

Les bruits de la forêt vous manquent ?

Donnez du sang neuf à votre playlist, enrichissez votre culture musicale…Voyagez dans les forêts du monde entier grâce à ces 4 sites originaux !

AVEC LE SOUTIEN DE

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

L'IAS DU LYONNAIS EST MEMBRE DE :

Union Stomisés Grand Sud

EOA European Ostomy Association