

REUNION DE CONCERTATION PLURIPROFESSIONNELLE

MSP du Cirque Romain

15 -17 Rue de la Casernette – 30900 Nîmes

5 octobre 2023 -12H00 à 14h00

Au Centre Pablo Neruda - Nîmes

Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle - 2023

Mme ARMAND Joëlle - IDE	✓	Dr MANSARD Sabrina - Médecin Psychiatre	
Mme ARNAL Nathalie - IDE	✓	Dr MONTEIL Antoine - Médecin Généraliste	✓
Mme BILLARD Chloé - Ostéopathe	✓	Dr NORAZ Aurore - Médecin Généraliste	✓
Mme BONNET Sandra - Pharmacienne		Mme ORCEL Sophie - Orthophoniste	
Dr CALONNE Sandrine - Médecin Généraliste	✓	Dr PENCHINAT Rémi - Médecin Généraliste	✓
Mme CLERC Elise - Diététicienne	✓	M PERRIER Florian - Podologue	✓
Mme DAVOINE Sophie - Diététicienne		Dr PONSI LOPEZ Patricia - Médecin Angiologue	
Mme DE TAYRAC Sandrine - Sage Femme	✓	Mme RAIBAUD Julia - Psychologue	
Dr DEBRY Célénie - Médecin Généraliste	✓	M RIPERT Julien - Kinésithérapeute	✓
Mme DELTOUR Delphine - Orthoptiste		Mme SEVERAC Sylvie - IDE	
Mme DIAZ Alice - Orthophoniste		Mme SCOTTO DI VETTIMO Léa - Pharmacienne	
Mme FOLLLET Véronique- Orthophoniste		M TRITOLI Pierre - IDE	
Dr FURNON Marine - Médecin Généraliste	✓	Mme VARAUD Nadine - Kinésithérapeute	✓
Mme GOUNELLE Carole - Ostéopathe		Mme VERDIER ABEGG Florence - Pharmacienne	
Mme GUILLEMOT Anne - Podologue	✓	Mme VEYRAT Marielle - Pharmacienne	✓
Mme LE BARAZER Clotilde - Pharmacienne	✓	Mme WEILL Flora - Kinésithérapeute	✓
M MANGIN Bruno - Pharmacien	✓	Mme BETTON Sophie - Coordinatrice	✓



Rencontre avec Mme MARTIN Déléguée AFA CROHN RCH FRANCE



afa
Crohn · RCH · France

**L'ASSOCIATION NATIONALE DE
MALADES ET DE PROCHES MOBILISÉS
POUR LA RECHERCHE, LE SOUTIEN,
L'INFORMATION ET LA DÉFENSE DES
DROITS DEPUIS 1982.**

WWW.AFA.ASSO.FR

Vie associative:

Irina Lépany

Irina@afa.asso.fr

Communication

Eve Saumier

eve.saumier@afa.asso.fr



M.I.C.I : 4 LETTRES POUR 2 MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN

- MALADIE DE CROHN
- RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE (RCH) ou COLITE ULCÉREUSE (Belgique/Canada)

Inflammation de la paroi de tout ou partie du tube digestif (liée à une hyperactivité du système immunitaire digestif), source de lésions destructrices (ulcérations).

* MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin. RCH : Rectocolite hémorragique

MICI : MALADIE DE CROHN ET RCH

NOMBRE DE MALADES :
10 MILLIONS DANS LE MONDE
3 MILLIONS EN EUROPE
300 000 EN FRANCE



**8000 NOUVEAUX CAS
CHAQUE ANNÉE**



1 CAS DIAGNOSTIQUÉ TOUTES LES HEURES
20 % SONT DES ENFANTS

QUEL ÂGE ?

PIC DE DIAGNOSTIC ENTRE 15 ET 35 ANS



**Des maladies qui ont doublé
chez les 13-19 ans**

(www.sciencedirect.com)

**Une MICI chez l'enfant ou l'adolescent est souvent
responsable d'un ralentissement de la croissance**



CAUSES DE CES MALADIES : Aucune cause identifiée

Plusieurs gènes de susceptibilité mais aussi des facteurs environnementaux sont suspectés ainsi que des modifications de la flore intestinale (sources : presse.inra.fr). De nombreuses études sont en cours, sur le rôle de l'environnement notamment : la pollution, les additifs alimentaires, les effets des antibiotiques durant l'enfance, l'hygiène de vie dans les pays industrialisés.

PARTIES DU CORPS TOUCHÉES

CROHN :

Sur les différents segments du tube digestif de la bouche jusqu'à l'anوس

RCH :

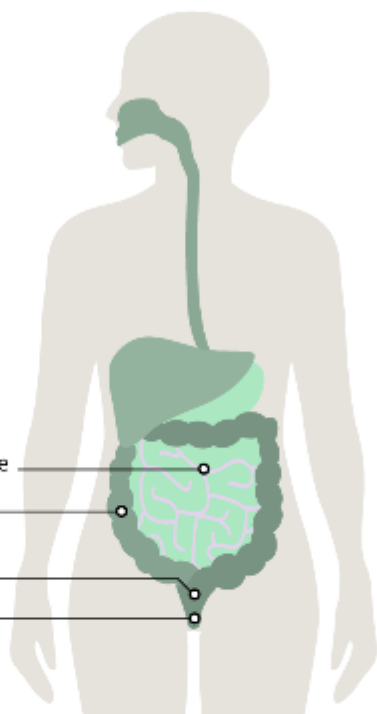
Rectum
Côlon

Intestin grêle

Côlon

Rectum

Anus



SYMPTÔMES

Inflammation du tube digestif provoquant :

- Douleurs abdominales
- Diarrhées (Entre 4 et 20 selles par jour)
- Impériosité des selles
- Perte d'appétit et amaigrissement
- Grande fatigue
- Fièvre



Alternance entre phase de poussée (**crise**) et de rémission



SYMPTÔMES EXTRA DIGESTIFS

L'inflammation peut se localiser en dehors de l'intestin et provoquer des manifestations rhumatismales, oculaires et/ou cutanées

2 MALADIES QUI NE SE GUÉRISSENT PAS

Objectif des médicaments existants :

Agir sur la poussée de la maladie selon la sévérité des lésions

Aminosalycilés, corticoïdes, immunomodulateurs, biothérapies



Chirurgie :

Elle n'est pas curative mais peut soulager les malades

CROHN : 1 Malade sur 2 est opéré dans les 10 ans suivant le diagnostic

RCH : 1 Malade sur 3 dans les 20 années suivant le diagnostic (source : www.proktos.com)



LE POIDS DE LA MALADIE EN FRANCE*



1 malade sur 2 fait valoir une fatigue sévère qui touche y compris les malades atteints de formes légères de la maladie



Près d'1/3 des malades se disent handicapés par leur maladie dans leurs activités quotidiennes



50% des malades ont des symptômes de dépression



1 malade sur 3 exprime des difficultés rencontrées dans son activité professionnelle



...et 30% sont anxieux. ce sont des chiffres qui confirment notre expérience d'écoute et de proximité, cela est alarmant !



...au point que chez 10% d'entre eux, cela peut aboutir à de l'absentéisme.

* Etude BIRD MENÉE PAR L'AFA EN 2015 (The Burden of IBD in France)



DES SYMPTÔMES QUI IMPACTENT LA VIE AU QUOTIDIEN

Dans la vie de tous les jours

- La scolarité/ la vie professionnelle
- Les sorties
- Les déplacements / les voyages

Dans les relations avec

- La famille
- Les collègues
- Les amis

Dans la vie amoureuse



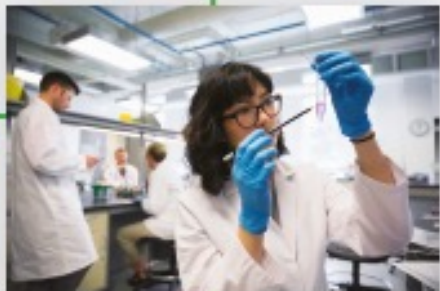
INFORMER

et accompagner
les malades et
leurs proches



SOUTENIR

et accélérer la
Recherche



DÉFENDRE

les droits des
malades



SENSIBILISER

le grand public &
les professionnels
de santé



L'AFA : 40 ANS D' ACTIONS

Nos missions

- Soutenir et financer la Recherche
- Créer de la connaissance sur nos maladies
- Soutenir et informer les malades et leurs proches
- Sensibiliser les professionnels de santé et le grand public
- Porter la voix des malades, améliorer leur qualité de vie
- Faire (re)connaître les MICI



LE SOUTIEN À LA RECHERCHE

Un Comité scientifique : des bourses et de l'information

- 200 à 300 000€ de bourses de recherche et tous les 5 ans un grand projet exceptionnel

L'Observatoire National des MICI (ONM)

- Produire de la connaissance par des enquêtes, recenser les données en épidémiologie et SHS
- Observatoire de la e-santé et des effets indésirables
- Participation à des enquêtes nationales et internationales

Participation aux colloques scientifiques MICI

- Assises des MICI, JFHOD, ECCO, UEGW, DDW



LE LOBBYING EN SANTÉ

Le participation aux commissions nationales dans les instances de Santé :

- HAS Haute Autorité de Santé : Information, comité experts MICI ...
- ANSM Agence Nationale de Sécurité du Médicament : Relecture Information ...
- Ministère de la Santé : Commission Information du Médicament

Le lobbying Innovation – Parcours des Soins

- Information sur les Biosimilaires, Entyvio pour les malades de Crohn, Action sur les « restes à charge » et remboursements : calprotectine, fer injectable, soins buccodentaires ...
- **Copil sur les Thérapies et Pratiques Complémentaires** : (re)connaître et réconcilier les utilisateurs et les professionnels de santé sur ces sujets sensibles

Les actions transversales maladies chroniques inflammatoires rhumatismales, de la peau ... (interventions dans les colloques)





ÉCOUTER ET INFORMER

**MICI INFOS
SERVICE**
0 811 091 623

Un numéro d'information national au prix d'un appel local :

- Avec possibilité d'accéder aux permanences téléphoniques de proximité.
- Des bénévoles écoutants partout en France formés pour informer, soutenir, orienter les malades et leurs proches.

Des permanences chaque semaine d'experts formés aux spécificités MICI

- Social, travail, juridique, alimentation, activité physique, question psy, stomie, parents.



VIE PROFESSIONNELLE

Marie-Hélène Ravel est à votre disposition

pour un conseil ou une orientation le mercredi de 9h à 18h

au 01 43 07 00 63 ou par mail : travail@afa.asso.fr



ASSISTANTE SOCIALE

Cécile Hornez, l'assistante sociale de l'afa.

Est à votre écoute tous les lundis de 14h00 à 18h00

au 01 43 07 00 63



MÉDIATION JURIDIQUE

Contactez notre assistante sociale ou notre référente vie professionnelle pour accéder à notre service de médiation juridique.



DIÉTÉTICIENNE

Vos référentes Diététiciennes



Doriane Cotel et Eva Milesi répondent à vos questions par mail

à : nutrition@afa.asso.fr

Et tous les Mardis de 14h00 à 18h00

au 01 42 00 00 40 (service réservé aux membres)

LES EXPERTISES DISPONIBLES

L'orientation sociale, juridique et le projet travail :

- Un accompagnement pour toutes les questions sociales : RQTH, dossier MDPH, invalidité...
- Un accompagnement pour toutes les questions liées au travail grâce à une permanence d'écoute le mercredi et au réseau des parrains d'emplois.

Le service nutrition

- Une permanence pour les adhérents le mardi après-midi.
- Une newsletter avec des recettes de saison
- Des formations pour les diététiciennes
- Interventions pour des colloques

RENDRE L'INFORMATION ACCESSIBLE

L'afa magazine

Parution papier et numérique 3 fois par an : actu santé (avril), vivre avec (septembre), recherche (décembre),

Les newsletters nationales et régionales

Les rendez-vous numériques et interactifs avec les experts MICI : les directs de l'afa & les ciné-clubs (replays sur l'afa Web TV)



UN SITE PRÉCURSEUR

www.afa.asso.fr

Informations validées sur les MICI :

- Fiches sur les traitements, la chirurgie, les signes extra digestif, la nutrition...
- Vidéos : Webconférences, interviews, Directs de l'afa...
(à retrouver également sur la web tv)

Conseils sur le « vivre avec » : travailler, s'assurer...

Nouvelles de la Recherche

Actualités du réseau afa

Forum de discussion

Espace personnel





UN RÉSEAU DE PROXIMITÉ

Être au plus près des malades, en métropole comme en outremer

Les délégués de l'afa sont formés et soutenus par une équipe de permanents pour organiser des actions de proximité :

- des conférences-débats et tables rondes animées par des experts MICI
- du partage d'expérience entre malades encadrés par des bénévoles formés : les MICI Kawa, en présentiel et virtuel
- des activités d'accompagnement du quotidien : sophrologie, ateliers cuisine ...
- des permanences d'écoute en ville et à l'hôpital et la participation aux programmes d'ETP

DES GROUPES D'ENTRAIDE

Pour qui ? Familles, ados, jeunes (18-30 ans), seniors, personnes stomisées.

Quels services ?

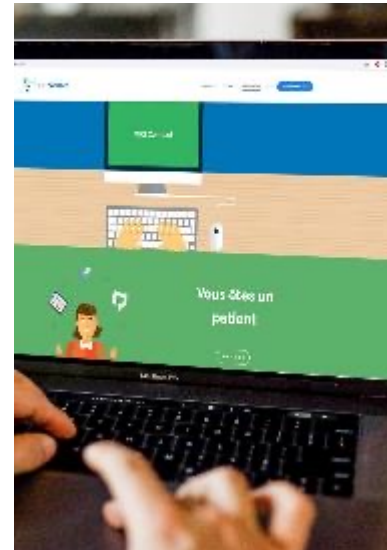
- Des réseaux d'écoute
- Des brochures
- Des rencontres, ateliers et webconférences
- Des séjours et week-ends : rencontres et échanges avec des experts, conseils pour mieux vivre avec la maladie, temps de convivialité et de cohésion.



ETP, ATELIERS EN LIGNE, MICI CONNECT

Des outils pour permettre de mieux vivre avec la maladie :

- **Déploiement de l'éducation thérapeutique du patient**
- **Ateliers en ligne** (sexualité, alimentation, fatigue & douleurs, travail, thérapies complémentaires...)
- **MICI Connect : la plateforme créée par et pour les malades de MICI** : Des parcours personnalisés selon les besoins des patients, un carnet de santé en ligne, des fiches et vidéos d'information, des enquêtes...



ENSEMBLE, LUTTONS
contre la **maladie de Crohn**
et la **rectocolite hémorragique**



NOS ACTIONS DANS LE NUMÉRIQUE

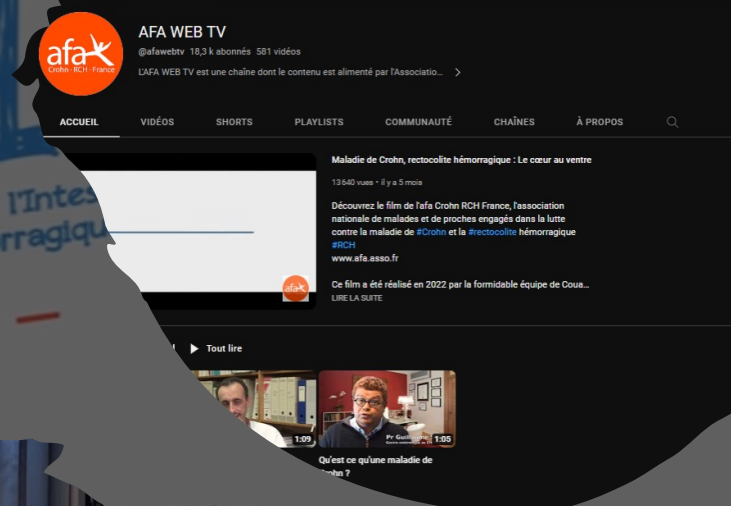
- Des outils pour permettre de mieux vivre avec la maladie :
- La Web TV AFA, un outil d'information (chaîne YouTube).
- Une Web-série : MICI MODE D'EMPLOI, qui explique de manière simple et humoristique la vie avec une MICI, le parcours et les difficultés rencontrées.

17 349 vues

MICI

Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (maladie de Crohn et rectocolite hémorragique)

MODE D'EMPLOI



MICI mode d'emploi - Ils méritent d'être au premier plan
Ajoutée le 16 oct. 2017



19 MAI JOURNÉE MONDIALE DES MICI



Une journée de mobilisation, de sensibilisation et de lobbying

Partout dans le monde, les associations, les malades, les proches, professionnels de santé et partenaires se mobilisent.



- Illumination de monuments en violet
- Campagne de communication et prises de parole sur les réseaux sociaux
- Actions de visibilité et d'information sur le terrain
- Photos de soutien des personnes concernées, des professionnels de santé et de personnalités publiques
- Campagne média

Journée Mondiale des MICI : Vendredi 19 Mai 2023

* Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin



2023 / ENVIRONNEMENT DÉRÉGLÉ, INTESTINS EN DANGER ?

1. Mettre en avant le rôle des facteurs environnementaux avérés ou fortement suspectés : tabac, pollution, alimentation ultra-transformée...
2. Faire de la prévention :
 - À l'échelle collective
 - À l'échelle individuelle : arrêt du tabac, pratique régulière d'une activité physique, choisir une alimentation de saison et la moins transformée possible.
3. Appeler à plus de moyens pour la recherche !

ACCÈS AUX TOILETTES

Nos actions

- Une carte « Urgence Toilettes » pour nos adhérents.
- Un partenariat avec l'application « Où sont les toilettes ? »
- Un plaidoyer « Urgence Toilettes » pour promouvoir un meilleur accès aux toilettes dans l'espace public, les transports et l'école :
- Conventions toilettes signées par des collectivités
- Pétition Urgence Toilettes pour sensibiliser le grand public



L'AFA EN CHIFFRES

Unique association nationale reconnue d'utilité publique, de malades et de proches concernés par la maladie de Crohn et la RCH : www.afa.asso.fr



9000 membres actifs
27 000 sympathisants



320 bénévoles
dont 60 délégués



22 000 abonnés Facebook
3 000 abonnés Twitter
6 000 abonnés Instagram



350 à 300 000 €
consacrés à la
Recherche / an



500 000 visiteurs
du site / an

UNE NOUVELLE CAMPAGNE D’AFFICHAGE


MALADIE DE CROHN
RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

C'EST NORMAL D'AVOIR DES QUESTIONS.

ALIMENTATION , BIEN-ÊTRE, DROITS, ÉTUDES, FAMILLE, TRAVAIL, VOYAGES, ETC.
L'AFA EST VOTRE ALLIÉE DU QUOTIDIEN.

L'AFA EST L'UNIQUE ASSOCIATION NATIONALE DE MALADES ET DE PROCHES.
DÉCOUVREZ NOS SERVICES ET NOS ACTIONS DANS VOTRE RÉGION.

CONTACTEZ-NOUS !
01 801 821 81
WWW.AFA.ASSO.FR




MALADIE DE CROHN
RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

C'EST NORMAL D'AVOIR DES QUESTIONS.

ALIMENTATION , BIEN-ÊTRE, DROITS, ÉTUDES, FAMILLE, TRAVAIL, VOYAGES, ETC.
L'AFA EST VOTRE ALLIÉE DU QUOTIDIEN.

L'AFA EST L'UNIQUE ASSOCIATION NATIONALE DE MALADES ET DE PROCHES.
DÉCOUVREZ NOS SERVICES ET NOS ACTIONS DANS VOTRE RÉGION.

CONTACTEZ-NOUS !
01 801 821 81
WWW.AFA.ASSO.FR



STOMIE ?

**C'EST
NORMAL
D'AVOIR DES
QUESTIONS.**

**CHIRURGIE, TRAVAIL,
ALIMENTATION, ÉTUDES,
DISPOSITIFS MÉDICAUX,
VOYAGE, SPORT, ETC.**

**L'AFA EST VOTRE
ALLIÉE DU QUOTIDIEN.**

**CONTACTEZ LE
GROUPE STOMIE !
stomie@afa.asso.fr
01 801 821 81 (choix N°4)
www.afa.asso.fr**

ZOOM SUR LE GROUPE STOMIE

Être au plus près des malades, en métropole comme en outremer

Un groupe de bénévoles stomisé(e)s écoute et répond aux interrogations des patients stomisé(e)s quelle que soit l'origine de la stomie (MICI, Cancers digestifs, urinaire).

Un programme **d'ateliers et de conférences en ligne avec nos experts :**

- Geneviève, notre diététicienne nutritionniste.
- Séverine, notre infirmière entéro-stomathérapeute.
- Florian, notre coach d'activité physique adaptée.
- Dalila, notre psychologue clinicienne.

UNE NOUVELLE AFFICHE, UN NOUVEAU FLYER

L'AFA, L'ASSOCIATION DE MALADES ET PROCHES DE MALADES ?

L'AFA Crohn RCH France est l'unique association nationale, reconnue d'utilité publique, dédiée à la maladie de Crohn et à la Rectocolite Hémorragique (RCH) et toutes autres affections s'y rattachant dont les cancers digestifs.

Créée en 1982, l'afa est devenue un acteur incontournable de la recherche MICI. Elle informe, soutient et accompagne tous les malades et leurs proches, et milite pour leurs droits auprès des décideurs politiques et de santé. Rejoindre l'AFA, c'est bénéficier de nos services et contribuer à faire avancer notre combat !

VOTRE INFORMATION EN CONTINUE

LA LIGNE INFOS SERVICES

01 801 821 81 au choix N°4

au prix d'un appel local
Information, soutien et orientation du lundi au vendredi de 10h à 20h et le samedi sur rendez-vous

ADRESSE MAIL

stomie@afa.asso.fr

LE SITE INTERNET

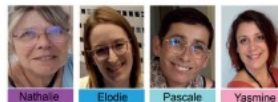
www.afa.asso.fr

Onglet VIVRE AVEC, choix PORTAIL STOMIE DIGESTIVE

MICI CONNECT

www.miciconnect.com

DES BÉNÉVOLES PROCHES DE CHEZ MOI ?



CONSEILS EXTERNES



STOMIE ?

C'EST NORMAL D'AVOIR DES QUESTIONS.

01 801 821 81 (choix N°4)

stomie@afa.asso.fr

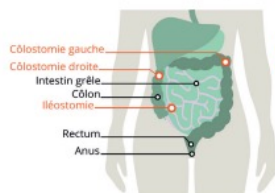
afa
Crohn · RCH · France

UNE NOUVELLE AFFICHE, UN NOUVEAU FLYER

UNE STOMIE C'EST QUOI ?

Une stomie est l'abouchement chirurgical d'un organe creux à la peau pour permettre l'évacuation des effluents (les selles pour les stomies digestives, les urines pour les stomies urinaires) ou permettre l'alimentation pour pallier à des difficultés de nutrition.

Il existe **différentes causes médicales**, telles que cancers ou **des maladies inflammatoires** : Rectocolite hémorragique, Maladie de Crohn, Entérite nécrosante, Sigmoidite, Endométriose, Diverticulose colique, Polypose familiale...
Des causes traumatiques : accidents de la vie quotidienne ou professionnelle...
Des causes congénitales : Imperforation anale, Absence de rectum, Maladie de Hirschprung ou mégacolon, POIC...

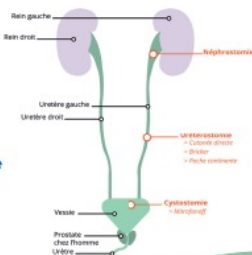


Il existe différents types de stomies digestives :

- la jéjunostomie
- l'iléostomie
- la colostomie gauche ou droite

Il existe différents types d'urostomie (stomie urinaire) :

- la néphrostomie
- l'urétérostomie
- la cystostomie étanche



01 801 821 81 au choix n°4
(prix d'un appel local)

Une ligne d'écoute pour contacter l'AFA et avoir accès à des bénévoles stomisés, afin de répondre à vos questions et vous accompagner.

COMMENT SE PASSE LA CHIRURGIE ?

QUE PUIS-JE MANGER ?

COMMENT M'HABILLER ?

COMMENT EN PARLER AUX AUTRES ET ÊTRE COMPRIS ?

PUIS-JE FAIRE DU SPORT ?

PUIS-JE TOUJOURS VOYAGER ?

PUIS-JE AVOIR DES ENFANTS ?

ET MON IMAGE DANS TOUT ÇA ?

COMMENT VIVRE AVEC ?

C'EST NORMAL D'AVOIR DES QUESTIONS.

Vous êtes porteur d'une stomie ?

Les **bénévoles du groupe stomie** de l'afa Crohn RCH France sont à votre disposition pour répondre à vos questions et vous aider à trouver les clés pour mieux vivre au quotidien !

Nous vous proposons :

 Des **ateliers cuisine** adaptée avec une **diététicienne**

 Des **ateliers d'activités physiques** adaptées avec un **coach sportif** spécialisé

 Un **séjour éducatif** pour personnes stomisées et leur proches

 Des **conférences** avec des **spécialistes**

 Des **ateliers** avec une **stomathérapeute**

 Une **information claire et fiable** et des **outils disponibles gratuitement** sur le site www.afa.asso.fr fiches et vidéos thématiques, brochures spécialisées...

L'AFA EST VOTRE ALLIÉE DU QUOTIDIEN, CONTACTEZ-NOUS !

BULLETIN D'ADHÉSION

JE VEUX SOUTENIR LES ACTIONS DE L'AFA

NOM : _____ PRÉNOM : _____

Mon numéro d'adhérent si je le connais : _____

ADRESSE : _____

CP : _____ VILLE : _____

TEL : _____ PROFESSION : _____

DATE DE NAISSANCE : _____

E-MAIL : _____

JE SUIS ATTEINT DE : Maladie de Crohn RCH MICI Indéterminée
 Cancer Je suis proche de malade Autre

Vous pouvez mettre à jour vos informations sur votre espace personnel sur www.afa.asso.fr

MES ATTENTES VIS-À-VIS DE L'AFA

Je souhaite adhérer et bénéficier des services de l'association, mon adhésion valant don.

Je préfère recevoir l'afa magazine par mail

Je préfère recevoir l'afa magazine par courrier (à partir de 15€ de don)

OU

Je souhaite être donateur(trice) et soutenir notre cause

Je souhaite être contacté(e) par l'afa pour me présenter les services de l'association

Je souhaite aider en tant que bénévole

MON DON PONCTUEL À L'AFA

Je souhaite faire un don de _____ euros à l'afa

MON DON SERA AFFECTÉ* :

Suivant les besoins

À la recherche

Aux actions de terrain pour les malades et leurs proches

*10% du montant du don sont affectés aux frais de gestion de l'association. Vous pourrez télécharger votre reçu fiscal à partir de 15€ de don sur votre espace personnel.

L'afa est reconnue d'utilité publique. 66% du montant de votre don ou adhésion sont déductibles de l'impôt sur le revenu dans la limite de 20% des revenus nets imposables.

**MERCI DE RENVoyer CE BULLETIN À AFA,
32 RUE DE CAMBRAI 75019 PARIS**

SÉJOUR DES PERSONNES STOMISEES

SEJOUR "EDUCATIF PERSONNES STOMISEES" OUVERT AUX PERSONNES
ATTENTES DE MICO (MADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN)



DU 3 AU 9
SEPTEMBRE
2023

COMPLEXE DE LOISIRS "LES HAUTES DU SEVODDEN"
MONTRODART (LOZERE)

UN SEJOUR EDUCATIF

Un séjour d'une semaine en petit groupe (max 20 personnes) avec présence à demeure de notre stomathérapeute, diététicienne, coach APA, qui proposent des ateliers, conférences et rendez-vous individuel :

- Ateliers cuisine, préparation des repas...
- Ateliers stomathérapie : présentation de matériel...
- Activité physique adaptée quotidienne.
- Conférences avec des intervenants extérieurs.
- Accès libre à la piscine et balnéo.

Le partage du quotidien et les échanges sans tabou entre participants permettent d'avancer dans le mieux vivre avec sa stomie.

INSCRIPTION ET +D'INFOS

STOMIE@AFAP.ORG
LENOIR@AFAP.ORG
06 32 47 92 30



FICHES PRATIQUES

Des fiches pour permettre de mieux vivre avec sa stomie :

- Des fiches pratiques avec des informations certifiées.
- Des conseils pour faciliter la vie quotidienne (sexualité et grossesse, image de soi, tenue vestimentaire, alimentation, ...)

CHIRURGIE

FICHE #01

VOUS ALLEZ AVOIR UNE STOMIE



le côlon) ou d'iléostomie (sur l'intestin grêle). Une stomie définitive est parfois indiquée en cas d'échec d'interventions antérieures, quand la maladie n'est pas contrôlée par le traitement médical, quand il n'est plus possible de proposer une intervention conservant la fonction normale des selles (atteinte sévère de l'anus et du rectum par exemple).

LA COLOSTOMIE :

La colostomie est l'abouchement chirurgical du côlon à la paroi abdominale afin de recueillir le transit intestinal. Le rôle du côlon est principalement de réabsorber l'eau des selles. Après leur passage dans l'intestin grêle, les selles arrivant dans le côlon sont liquides ; puis, au fur et à mesure de leur progression dans le cadre colique, elles s'épaississent. Une colostomie recueille donc le plus souvent des selles quasi normales sauf si en amont il manque déjà une longueur d'intestin significative (du fait d'interventions antérieures).

L'ILÉOSTOMIE :

L'isthmus est la partie terminale de l'intestin grêle. Les selles seront plus liquides qu'avec une colostomie car le côlon n'est plus utilisable pour réabsorber l'eau. Et le débit sera aussi plus important. Il existe donc plus de risque de déshydratation, notamment chez les sujets âgés qui devront faire attention à bien boire, surtout en été.

A noter : des infirmières stomathérapeutes, spécialisées dans la prise en charge des patients avec stomie, assurent l'éducation des patients et les aident à gérer leur stomie. Généralement le changement des poches est un geste facile à acquiescer pendant la durée d'hospitalisation. Le changement du socle de la poche peut nécessiter plus de temps à être maîtrisé. À la sortie de l'hôpital des ordonnances de matériels sont délivrées ainsi qu'une ordonnance pour des soins à domicile par une infirmière. Les stomathérapeutes de l'hôpital et des stomathérapeutes de villes aident en cas de problème.

DÉFINITION :
La stomie digestive est un abouchement chirurgical temporaire ou permanent à la paroi abdominale antérieure d'un segment de l'appareil digestif.

LA STOMIE TEMPORAIRE :
Elle peut être nécessaire quand une résection intestinale est réalisée et que la situation est défavorable pour un rétablissement immédiat de la continuité digestive : occlusion intestinale, colite aiguë grave, abcès, dénutrition, traitement corticoïde au long cours. On parle alors de stomie temporaire. Pour ne pas risquer un lâchage de la suture et donc une péritonite, on abouche les deux segments d'intestin à la peau. Le rétablissement de la continuité digestive est alors réalisé à distance, souvent à 6 à 8 semaines après. Dans

L'ESSENTIEL

FICHE #06

STOMIE, BAIN ET DOUCHE

Prendre un bain ou une douche est souvent une préoccupation pour les personnes vivant avec une stomie. Il est parfaitement possible de prendre des douches et des bains, car l'appareillage est étanche.

BAIN ET DOUCHE :

Vous pouvez prendre un bain ou une douche avec ou sans votre appareillage sur l'abdomen, puisque l'eau ne peut pas entrer par la stomie et ne peut pas faire décoller le socle et la poche. Il n'est pas nécessaire de se protéger avec un plastique. Il est possible que la stomie fonctionne à ce moment-là, mais une fois que vous aurez analysé comment fonctionne votre tube digestif, en fonction de vos heures de repas et du type d'alimentation, vous trouverez votre rythme et saurez à quel moment de la journée vous pourrez vous doucher en toute sécurité sans votre poche.

VOUS PRENEZ UN BAIN OU UNE DOUCHE :

En général, prendre un bain ou une douche tous les jours ne devrait pas nuire à l'adhérence et à la sécurité de votre appareillage. En fait, la chaleur et la vapeur qui se dégagent quand vous prenez un bain ou une douche peuvent parfois améliorer l'adhérence, notamment lors des deux premiers jours après l'application d'un nouvel appareillage. Toutefois, si vous aimez vous détendre, en prenant de longs bains chauds, souvent la durée de vie de votre appareillage sera vraisemblablement, plus courte que prévu. Il n'existe pas de durée de port « correcte » pour un appareillage quel qu'il soit, alors c'est à vous d'appartient la décision quant à la fréquence de vos bains et douches et du changement de votre appareillage, et ce, compte tenu de vos préférences personnelles. Une remarque, toutefois, les produits sont des produits de santé, pris en charge par l'assurance maladie, et un abus peut nuire à la collectivité. La façon de sécher votre appareillage dépendra de son type. Vous pouvez sécher les colliers et le comportant pas un ruban adhésif et les poches au moyen d'une serviette. Vous pouvez essayer de les sécher, au moyen d'un sèche-cheveux mais en faisant attention de sélectionner « l'air froid ». Régler le sèche-cheveux à l'air chaud, peut déformer ou fondre la poche, en cas d'exposition prolongée à la chaleur.



AVEC VOTRE APPAREILLAGE :

Dans ce cas, gardez l'ensemble de l'appareillage, socle et poche, pour préserver le maintien du socle et éviter un remplacement prématuré.

- Bien assécher à la sortie avec une serviette ou un sèche-cheveux à air froid.
- Bien assécher sous la poche pour éliminer l'humidité.
- Si votre poche est munie d'un filtre, vérifiez si vous devez apposer l'adhésif qui est fourni dans votre boîte de poche. Quelque cas votre poche est encore utilisable.
- Dans le cas contraire, l'eau pénétrera dans le filtre. Celui-ci ne sera plus efficace et la poche gonflera avec les gaz.

Colostomie subtotalaire »
Coloproctectomie totale
nose iléo-anale »
Résection iléo-caecale dans la maladie

EN PROJET

Un livret « Voyager avec sa stomie » :
préparer le séjour, pendant le voyage
et pendant le séjour.



Un livret « Bien manger avec une
stomie » en collaboration avec des
diététiciennes : carences, textures,
hydratation, recettes...



L'AFA EN GIRONDE

- Une équipe de bénévoles formés à l'écoute.
- Participation à différents événements (forum, salon ...)
- Organisation de conférence-débat, de projection
- Facebook : **Afa Gironde - Vaincre les MICI**
- **19 Mai : Journée Mondiale des MICI**

MERCI DE VOTRE ATTENTION

