



**Stomisés,
ne soyez plus seuls**



**Rejoignez la F.S.F.
et ses Associations.**

◆ DEFINITIONS ◆

Stomie

Une stomie permet d'assurer l'évacuation des selles ou des urines par l'abouchement sur la peau de l'abdomen d'un segment de l'intestin (colon = colostomie, ou iléo = iléostomie ou des uretères = urostomie).

Une stomie nécessite le port permanent d'un appareillage spécialement conçu pour cet usage (poche de recueil) placé sur l'orifice.

Stomisé

Personne porteuse d'une ou de plusieurs stomies.

◆ QUELQUES CHIFFRES ◆

On considère qu'il y a en France 80 000 stomisés dont près de 90% ont été atteints d'un cancer. Ces 80 000 stomisés se répartissent ainsi :

- 50 000 colostomisés
- 20 000 iléostomisés
- 10 000 urostomisés.

Le nombre de colostomisés tend à décroître en raison de la prévention de plus en plus précoce et efficace des cancers colorectaux et du fait des progrès des techniques chirurgicales.

Le nombre des iléo-stomisés et des urostomisés, en revanche, croît régulièrement.

Il est en effet la conséquence des "maladies de la civilisation" encore mal maîtrisées, d'où la nécessité de la prévention.

◆ POURQUOI CONTACTER UNE ASSOCIATION DE STOMISES ◆

Jusqu'à un passé relativement récent, les stomisés se trouvaient rejetés de la société et livrés à eux-mêmes lorsqu'ils quittaient le service chirurgical où ils avaient été opérés.

Les fondateurs des premières associations de stomisés, souvent des chefs de services gastro-entérologues ou urologues - du moins au début -, se sont vite

rendu compte de la nécessité de structures d'entraide capables d'aider les stomisés à résoudre les problèmes afférant à leur état.

De multiples traumatismes résultent de l'implantation d'une stomie.

Traumatisme personnel : comment vaincre le tabou de la stomie et celui de l'affection d'origine, souvent cancéreuse. Le stomisé se croit seul à avoir ce type de handicap. Il s'enferme sur sa stomie, s'isole. Son cas devient pour lui une énigme, il ne sait plus le gérer, d'où un blocage psychologique sur son devenir.

Le corps médical ne dit pas toujours avant l'opération ce qui va se passer mais, même si un chirurgien propose parfois plusieurs solutions, ce n'est généralement qu'au moment de l'opération que le choix définitif peut se faire.

Le patient ne connaît pas les "avantages" ou les "inconvenients" des solutions proposées.

Les circonstances ne permettent pas toujours au chirurgien d'informer le malade de la nature de l'intervention à pratiquer. Mais, en cas de cancer par exemple, le traitement préalable (chimiothérapie) permet de préparer le malade à ce qui pourrait arriver.

D'autres maladies évolutives (rectocolites aiguës ou maladie de Crohn) se terminent souvent par une stomie.

Traumatisme familial, social, professionnel, qui ne peut être atténué que par une information pertinente et par l'aide bénévole d'un stomisé que les services médicaux ne sont pas toujours en mesure d'assurer.

De là cette idée d'associations d'anciens malades et la formation de Stomisés-contact (visite d'un stomisé à un nouveau stomisé) qui apportent le soutien psychologique pour assumer la stomie avec comme idée sous-jacente : "la maladie est vaincue !".

◆ EN RESUME ◆

- Sur 80 000 stomisés, on estime que 50 000 sont bien opérés, bien appareillés, bien réinsérés et n'ont pas besoin d'association spécialisée, et c'est tant mieux !
- Mais 7 000 stomisés seulement connaissent nos associations et bénéficient à leur demande des services que celles-ci peuvent leur rendre pour faciliter leur existence.
- Il reste plus de 25 000 stomisés qui auraient peut-être besoin de l'aide des associations de stomisés et qui, pour une raison ou pour une autre, n'ont pas eu la connaissance de nos associations ou le désir de les contacter.

◆ QU'EST CE QUE LA F.S.F. ◆

Les Associations de Stomisés se sont créées aux Etats-Unis à partir de 1945. Les premières associations françaises sont, quant à elles, nées en 1976.

Elles se sont regroupées en Fédération des Stomisés de France (F.S.F) en 1986. En 2008, la F.S.F. regroupe 55 associations et plus de 5 000 adhérents. Ces associations sont soit régionales, soit départementales. Le "Club des Jeunes" fonctionne au niveau national.

Le but essentiel de ces associations est de "réinsérer" les stomisés, d'autant plus que les associations de stomisés et leurs fondateurs ont pu mettre en oeuvre des écoles de stomathérapie. Les écoles ont formé des infirmières et infirmiers entérostomathérapeutes (parfois eux-mêmes stomisés) qui interviennent de façon très efficace et compétente auprès des stomisés.

Même si leur répartition territoriale n'est pas toujours idéale, il s'agit là d'un atout majeur, surtout si ces stomathérapeutes peuvent intervenir dans de véritables consultations de stomathérapie ou encore dans des centres de réinsertion spécialisés.

Reste un point crucial :

Certains stomisés se refusent à accepter leur nouvel état et à faire appel précisément à nos associations.

◆ QUE FAIT LA F.S.F. ◆

Les actions principales de la F.S.F. consistent à donner au nouveau stomisé les informations qui lui sont nécessaires pour vivre normalement et au malade futur stomisé celles qui peuvent le rassurer en lui montrant qu'il y a un "après" valable et acceptable.

Les "jeunes" ne représentent pas un grand nombre de stomisés (il y a heureusement peu de cancers) et il est probable qu'il y aura de moins en moins de jeunes stomisés.

En effet, les nouvelles techniques permettent d'éviter les stomies définitives liées aux problèmes spécifiques des "jeunes".

La F.S.F. s'est dotée d'un Collège Médical et d'un Comité Technique.

Le Collège Médical rassemble des stomathérapeutes, des médecins, des chirurgiens...

Le Collège se réunit régulièrement. Il informe des perspectives d'évolution de certaines maladies et de leur traitement et répond aux questions posées par les stomisés. La F.S.F. peut donc suivre l'évolution des techniques opératoires, des soins, etc.

Le Comité Technique (constitué de stomisés) répertorie les questions et récriminations liées à l'utilisation des appareillages, les déboires ou ennuis qu'ils occasionnent voire, au contraire, le confort qu'ils apportent et qui pourrait parfois encore être amélioré.

Des notes de synthèse sont ensuite transmises aux laboratoires pour action.

◆ COMMENT VIT LA F.S.F. ◆

Les ressources financières de la F.S.F. proviennent essentiellement de subventions, notamment de la Ligue Nationale Contre le Cancer, du reversement d'une quote-part de la cotisation annuelle des adhérents et d'aides ponctuelles des laboratoires fabricants d'appareillages.

◆ MOYENS DE COMMUNICATION ◆

Très vite après l'apparition des associations de stomisés, la nécessité d'échanger des idées et le besoin de communiquer sont apparus comme étant évidents.

D'abord à périodicité semestrielle, le "bulletin" né de ce besoin est ensuite devenu trimestriel. Il a évolué pour prendre depuis quelques années l'aspect d'une revue plus attractive et bien illustrée : **F.S.F. Rencontres**.

Cette revue comporte généralement 48 pages mais son volume peut augmenter en fonction des circonstances de l'actualité.

Par leurs insertions techniques, les principaux laboratoires fabriquant les appareillages pour stomisés, contribuent à l'information des lecteurs et participent au financement de cette publication.

Cette revue est une plateforme d'échanges entre les associations qui y font paraître leurs comptes-rendus d'activité (assemblées générales, sorties touristiques ou gastronomiques, repas associatifs).

L'information médicale y trouve sa place avec des articles médicaux ou techniques, rédigés par des spécialistes (chirurgiens, médecins, ...).

Les témoignages de lecteurs stomisés permettent des débats ouverts. Des petites annonces sont régulièrement publiées pour aider à rompre l'isolement que certains stomisés peuvent ressentir.

F.S.F.-Rencontres est aussi l'organe de la Fédération par lequel des informations de nature administratives sont diffusées à l'ensemble des adhérents. Des évènements comme les Congrès y sont aussi annoncés puis commentés.

La F.S.F. dispose d'un site Internet (www.fsf.asso.fr) où sont réunies un certain nombre d'informations sur la Fédération. Un agenda recense les prochaines activités des associations.

◆ EVENEMENTS ◆

Le Congrès de la Fédération des Stomisés de France se tient tous les deux ans, alternativement à Paris et dans les régions. C'est l'occasion de faire le point sur un sujet donné et de nombreux membres du corps médical viennent y faire un exposé. C'est aussi l'occasion pour les stomisés de se retrouver et de partager de bons moments.

◆ STRUCTURE ADMINISTRATIVE DE LA F.S.F ◆

Le conseil d'administration élu en assemblée générale comprend :

- Le Président
- Deux Vice-Présidents
- Un secrétaire Général
- Un Trésorier
- Neuf Administrateurs élus tous les trois ans
- Quatre Administrateurs Honoraires.

◆ STATUTS ET BUTS DE LA F.S.F ◆

La F.S.F. est une association à but non lucratif dont le rôle consiste à :

- Encourager l'information médicale et paramédicale pour améliorer le traitement et la réinsertion des stomisés à leur sortie de l'hôpital;
- Favoriser l'information sur les appareillages en vue d'un meilleur confort de ces handicapés et pour alléger les charges de la société à leur égard;
- Donner aux laboratoires les informations leur permettant d'améliorer les appareillages et le confort des stomisés par l'intermédiaire de notre Comité Technique;
- Inciter à la réalisation de centres de thérapie et de réadaptation;

- Assurer les démarches et les interventions auprès des pouvoirs publics;
- Prendre part aux activités de la Ligue Nationale Contre le Cancer à sa demande;
- Développer les échanges internationaux avec les associations analogues existant dans différents pays et groupées au sein de l'Association Internationale (I.O.A.) et Européenne (E.O.A.) et participer à la création de nouvelles associations à l'étranger (Pays de l'Est);
- Mais surtout aider les iléostomisés, colostomisés, urostomisés, qui le désirent, à résoudre leurs problèmes spécifiques d'adaptation de manière **à rompre leur isolement.**

DEMANDE D'INFORMATION

- Obligatoire

Nom.....

Prénom.....

Adresse.....

Code Postal..... Ville.....

- Facultatif

Téléphone..... Date de naissance.....

E-mail.....

Je désire adhérer à une Association de Stomisés en tant que :

Membre actif (minimum 20 €)

Membre bienfaiteur (30 €)

Membre donateur (90 €)

Cachet de l'Association locale

Pour nous permettre de vous aider par l'envoi d'une documentation appropriée, précisez si vous êtes :

Colostomisé

Iléostomisé

Urostomisé

Je joins un chèque de Euros ci-joints, à l'ordre de votre Association ou de la F.S.F.

Bulletin à renvoyer à votre association ou à la F.S.F.

76/78, rue Balard - 75015 PARIS

Tel : 01 45 57 40 02 - Fax : 01 45 57 29 26 - E-mail : contact@fsf.asso.fr

* Cocher les cases correspondantes.

En applications des dispositions de la loi n°78-17 du 6 Janvier 1978, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, ces informations ont un caractère strictement confidentiel et ne feront l'objet d'aucune diffusion. Vous pouvez à tout moment exercer votre droit d'accès et de rectification auprès de la F.S.F.

Implantations de la F.S.F.



Association inscrite à la Préfecture de Police de Paris
sous le n° AS76/266 - ISSN n° 0995-5992



Membre des Associations de Stomisés Européenne (EOA) et Internationale (IOA)

76/78, rue Balard - 75015 PARIS

Téléphone : 01 45 57 40 02 - Fax : 01 45 57 29 26

Web : www.fsf.asso.fr - E-mail : contact@fsf.asso.fr

Bureaux ouverts tous les jours de 8h30 à 16h30

Maquette : ADHÉQUAT - 01 56 29 03 05 - Réalisation : Imp. BARDET - 01 41 79 10 00
50, rue Rodier - 94700 MAISONS-ALFORT