

Siège social : Association URILCO Lorraine, 1, rue du Vivarais – C.S. 30519 – 54519 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex  
 Adresse postale : Association URILCO Lorraine, Monsieur Bernard MANGIN, 1, Placette Morez – 54180 HEILLECOURT  
 contact@urilcolorraine.org - www.urilcolorraine.org



## UN MOT CLEF : PARTICIPATION



L'Édito de la dernière édition du Bulletin « LE LIEN » se concluait par l'affirmation que : « ***pour qu'une association dure, il est nécessaire que chacun de ses adhérents participe, à son niveau, à la vie de celle-ci.*** Cette affirmation était confirmée par le constat d'URILCO Lorraine, après COVID, de ses difficultés à fonctionner. **Un an après, cette situation perdue voire s'aggrave.**

Les plus anciens d'entre nous peuvent être nostalgiques d'une époque où nos réunions mensuelles rassemblaient un grand nombre d'adhérents, en présence ou non de leur conjoint(e), autour d'un dessert, pour partager leurs soucis ou satisfactions de leur vie de « Stomisé ». Ces occasions, ainsi que le repas d'Été, ou une petite sortie annuelle, donnaient aux participants l'impression d'appartenir à une confrérie.

Lors de ces rencontres chacun était informé, par les membres du Bureau et du Conseil d'Administration, toujours présents, de la vie et du fonctionnement de l'Association. Chacun se sentait membre à part entière de cette association et y collaborait. Cet

engagement était ressenti jusqu'à nos partenaires tels que La Ligue Contre le Cancer, le C.H.R.U., L'I.C.L. et tout autre Établissement Hospitalier facilitant ainsi les rencontres avec les nouveaux Stomisés.

La nostalgie de cette situation « d'avant COVID » démontre que, dans ces conditions seulement, une Association telle qu'URILCO Lorraine est prospère et efficace et que, à l'inverse, sans ces conditions, toute Association, au fil du temps, se démotive inconsciemment, sommeille et pour certaines d'entre-elles cessent leurs activités.

Le remède principal à cette situation est **LA PARTICIPATION de chacun** :

- 1) Celle des Adhérents qui, ainsi, trouvent réponse à leurs questions et partagent leurs connaissances lors des différentes rencontres,
  - 2) Celle des Membres du Conseil d'Administration qui, après avoir été candidats et élus sont volontaires dans les actions à mener et votent, selon les Statuts, pour toute décision nécessaire à la « Vie de l'Association »,
  - 3) Celle des Membres du Bureau qui, eux aussi, après avoir été candidats et élus, gèrent, chacun dans leur rôle, le fonctionnement de l'Association en collaboration avec les Membres du Conseil d'Administration,
  - 4) Celle de nos partenaires qui collaborent à l'Association par leurs spécificités et leur bienveillance,
- a) Soit par des aides financières,

- b) Soit par des mises en présence face à de nouveaux Stomisés  
 c) Soit par le confort qu'ils peuvent apporter aux Stomisés.

**LA PARTICIPATION de chacun** constitue, alors, le carburant nécessaire qui permet à URILCO Lorraine d'avancer en évitant les ratés, les pannes et voire plus.

Fort du constat de cette évidence, j'invite toute personne qui a le désir de nous soutenir, de s'investir et de se manifester par tout moyen à sa disposition ou de nous rencontrer lors de nos réunions mensuelles pour affirmer sa volonté de nous aider dans la tâche qui est la nôtre.

Je compte sur chacun d'entre vous pour répondre « présent » aux différentes invitations que nous vous proposons et surtout pour participer aux ASSEMBLÉES GÉNÉRALES, soit par sa présence, soit par le retour de son « Pouvoir » dûment renseigné, accompagnant sa convocation personnelle.

***Soyez convaincus que votre gratitude alimente toute l'énergie que le Bureau et le Conseil d'Administration mettent à votre disposition.***

***Sans la PARTICIPATION de tous ses adhérents, toute Association ne peut être que boîteuse et ne peut qu'éprouver de grandes difficultés à avancer.***

JE VOUS REMERCIE.

Le Président d'URILCO Lorraine  
**Joseph Jacques PERRIN**

# Compte rendu de la Conférence-Débat sur « Le Cancer de la Vessie »

Jeudi 16 novembre 2023, de 18h à 19h30 au Domaine du Charmois à Vandœuvre

**Cette Conférence-débat, à Entrée libre, a été portée à la connaissance de l'Association URILCO Lorraine, par le Docteur Jean-Luc MOREAU, afin que celle-ci puisse relayer l'information vers des personnes concernées par cette maladie, ce qui fût fait.**

Le Président du Comité 54 de la Ligue Contre le Cancer, Monsieur Michel DAUCA, Intervenant, a ouvert la séance et a remercié tout d'abord le Maire de Vandœuvre, Monsieur Stéphane HABLOT pour la mise à disposition de cette magnifique Salle au sein de ce château destinée accueillir l'ensemble des invités.

Les remerciements de Monsieur DAUCA sont allés, tout particulièrement, vers :

- Le **Professeur P. BEY** (Université de Lorraine), qui a été le Directeur des Centres « Alexiss VAUTRIN » durant de nombreuses années et Directeur, également, pour la partie médicale du Centre Institut Curie,
- Le **Docteur Jean-Luc MOREAU**, sans lequel cette Conférence n'aurait pas eu lieu puisqu'il était l'initiateur de l'organisation de cette soirée qui s'est apparentée à une R.C.P. (Réunion de Concertation Pluridisci-

plinaire), sur le « **CANCER DE LA VESSIE** », Prévention, Diagnostic, Traitement, Prise en charge, Suivi, Qualité de vie).

Ensuite, Monsieur DAUCA a remercié les **différents intervenants**, qui étaient présents à cette soirée pour commenter, à l'aide de diapositives, les thèmes à traiter, à savoir :

- Le **Docteur J.L. Moreau** (Collège Lorrain d'Urologie), pour la partie « **Prévention** »
- Le **Professeur P. ESCHWEGE** (C.H.R.U. de Nancy), pour la partie « **Diagnostic** »
- Le **Docteur A. JAMET** (Collège Lorrain d'Urologie), pour les parties « **Endoscopie** », « **Instillations** » « **Types d'Interventions Chirurgicales** »
- Le **Docteur N. HUBERT** (Urologue à Nancy), pour la partie « **Chirurgie Robotique** »
- Le **Docteur V. MASSARD** (I.C.L. Institut de Cancérologie de Lorraine) pour l'évocation de tous les traitements en « **Chimiothérapie** » et « **Immunothérapie** »
- **Marlène POLI** (Infirmière Diplômée d'État) H.P.N.L. (Hôpital Privé Nancy-Lorraine-ELSAN) fortement impliquée dans tout ce qui est en rapport avec la « **qualité de vie** ».

Pour terminer, Monsieur DAUCA a remercié, avec grand plaisir et pour leur présence, les membres de l'Association URILCO Lorraine directement concernés par les Stomies.

À l'issue de cette conférence très intéressante présentant tous les aspects du sujet, Monsieur DAUCA a félicité les intervenants pour la qualité de l'ensemble des exposés.

Ces présentations prenant fin, **M. Jean-Maurice PUGIN** (Comité 54 Ligue Contre le Cancer), Modérateur de cette soirée, a invité l'assistance à poser d'éventuelles questions.

Le Vice-Président d'URILCO Lorraine a demandé à prendre la parole pour exposer son cas en tant que « Urostomisé » dont le profil correspondait parfaitement aux descriptions objet de cette Conférence. Il a rappelé la vocation de l'Association URILCO Lorraine et il a remercié chaleureusement l'ensemble du corps médical qui lutte contre ce fléau que représente le « **CANCER DE LA VESSIE** ».

URILCO Lorraine  
La Secrétaire  
**Sylvaine CAILLET**

## Rencontre à l'Institut de Cancérologie de Lorraine avec les associations de patients

Cette rencontre, à laquelle **URILCO Lorraine** a été aimablement conviée, a eu lieu à l'I.C.L., **mardi 5 décembre 2023, de 9h00 à 10h30.**

Cette réunion s'est déroulée, simultanément, en « présentiel » et en « visioconférence », en présence des représentants d'associations bénévoles telles que :

- ANAMACAP (Cancer de la Prostate)
- LA LIGUE CONTRE LE CANCER – Comité de Meurthe-et-Moselle,
- LES MUTILES DE LA VOIX DE LORRAINE
- SYMPHONIE (Cancer du Sein)
- **URILCO Lorraine** (Soutien aux **URostomisés-Iléostomisés-COlostomisés**), représentée par son Vice-Président, son Trésorier, sa Secrétaire.

Cette réunion, organisée et animée par la Directrice de la Communication et deux collaboratrices, a permis aux associations présentes de s'identifier et chacune a pu faire, selon son ressenti, un retour d'expérience sur le partenariat avec l'I.C.L.

De ces échanges conviviaux et constructifs, il en est ressorti, toutefois, **un avis unanime qui confirme que la rencontre directe avec un patient semble être le moyen le plus efficace pour reconforter, soutenir et aider celui-ci.**

En ce qui concerne **URILCO Lorraine**, son Vice-Président s'est fait le porte-parole de ceux qui l'ont vécu, en affirmant que **des tenues de stands à la journée ou à la demi-journée, dans un hall où les gens ne font que passer, ne témoignent aucun intérêt à la cause.**

La LIGUE a rappelé le rôle essentiel du « **Patient Ressources** » et URILCO Lorraine ses actions « **Stomisés Contact** ».

**En conclusion**, la réunion s'est terminée avec la volonté des représentantes de l'I.C.L. de réfléchir sur les propositions évoquées et/ou suggérées et de trouver la meilleure application, au sein de l'établissement, pour améliorer, voire conforter, le partenariat avec les différentes associations.

**Sylvaine CAILLET**  
Secrétaire

## Calendrier des manifestations Mars Bleu 2024

### MARS

- **Samedi 16 : VILLE de DIEULOUARD.**  
Tenue d'un stand de 10h00 à 16h00.
- **Mardi 19 : I.C.L. VANDŒUVRE**  
Printemps des associations
- **Jeudi 21 : I.C.L. VANDŒUVRE.**  
Tenue d'un stand de 11h30 à 13h30 et intervention auprès des professionnels de santé à l'accueil du Restaurant d'entreprise
- **Mardi 26 : POLYCLINIQUE de GENTILLY**  
Tenue d'un stand de 10h00 à 16h30
- **Vendredi 29 : L'ASSOCIATION ASAE FRANCAS NANCY dans les locaux de la Radio RCN rue Laurent Bonnevay à NANCY**  
Participation à une matinée d'information avec différents ateliers autour du Cancer Colorectal. Animation d'un atelier de 10h00 à 12h00. Présence de la CPAM et du C.R.C.D.C.

### AVRIL

- **Mardi 9 : ALLAIN – C.P.T.S. (Communauté Professionnelle Territoriale du Sud Toulousain).**  
Structure gonflable « Còlon Tour ». Présence de Bénévoles de la Ligue Contre le Cancer Comité 54.

# Témoignage d'un colostomisé

Invitation à une enquête COLOPLAST du 14 septembre 2023. Réponse de F.K. à cette enquête le 15 septembre 2023



J'ai répondu à votre enquête qui n'offrait pas toutes les possibilités.

Ainsi pour indiquer le type de poches utilisées je voulais répondre poches fermées et poches vidables, mais je n'ai eu le choix que d'une réponse.

À mon sens et, dans mon cas, peu importe la couleur, la forme et l'accord vestimentaire, seule l'efficacité contre les fuites et la durée de l'application sur la peau comptent.

Opéré en 2001 et usager quasi exclusivement de la marque COLOPLAST, je peux en parler en connaissance de cause :

1- une volumineuse éventration non opérée m'impose le port de la ceinture tenant mon vêtement soit sous l'éventration avec le risque de perdre le vêtement - ce qui est arrivé - soit au-dessus, avec des difficultés respiratoires.

2- En fait, il faut une chemise qui surplombe l'éventration et la poche qui proémine.

3- Le téton Stomial a été savamment confectionné avec des creux et des bosses. Je tente de combler les creux avec une pâte sur laquelle j'applique un anneau, puis le support et la poche vidables ou la poche fermée selon mon projet d'activités. Cela ne dure qu'une journée, parfois moins.

4- Depuis des années je transporte dans mon sac à dos : Une trousse qui contient le nécessaire indispensable

5- Je suis celui qui sort en cours d'office ou de conférence pour agir prestement à la suite d'une fuite car, bien évidemment, cela arrive de temps en temps au mauvais endroit et au mauvais moment. Chez soi, les fuites sont gérables.

6- Quand je voyageais dans les premières années de l'an 2000, en France ou ailleurs dans le monde, je me soignais souvent dans de mauvaises conditions. La délicatesse dans les mouvements n'est pas toujours compatible avec la rusticité des lieux.

7- Les ordres de priorité dans la vie d'un stomisé sont : une bonne chirurgie qui évite les ondulations pelviennes, un bon appareillage qui s'adapte sans s'incruster aux reliefs du ventre, une proximité du matériel de recueil dans un environnement monastique où on est seul à seul avec son anatomie pernicieuse, un suivi médical compétent digestif pour la bonne composition des rejets et pour la bonne vie de la stomie.

En 22 ans, soit plus du quart de ma présente existence et depuis les mémorables interventions chirurgicales, seules quatre infirmières stomathérapeutes ont vu ma stomie. Par chance je suis solide de la peau et les soins sont quasiment inexistantes.

8- Merci aux concepteurs des produits colostomiaux qui demandent encore de la recherche pour atteindre la perfection des sphincters naturels. Dans votre recherche de progrès sachez que toute fuite est un peu votre échec et notre désolation.

J'encourage les colostomisés qui liront ces mots à se montrer et à poursuivre leur route en oubliant les difficultés.

**Ferdinand KOHN**

## *J'adhère et je soutiens les actions d'URILCO Lorraine*

Nom : ..... Prénom : .....

Date de naissance : ..... Lieu de naissance : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Téléphone : ..... E-mail : .....

Je suis :  COLOSTOMISÉ  ILÉOSTOMISÉ  UROSTOMISÉ

Je désire adhérer à l'association :  Adhérent 20 €  Membre bienfaiteur : montant : ..... €

Chèque à l'ordre d'URILCO Lorraine (déductible en partie des impôts). Un reçu et votre carte d'adhérent(e) vous seront délivrés.

À découper et à renvoyer à URILCO Lorraine - Bernard MANGIN - 1, Placette Morez 54180 HEILLECOURT





# Repas d'été Urilco Lorraine - 8 juillet 2023



# Galette des Rois - 26 janvier 2024



**PENSEZ À RENOUVELER VOTRE COTISATION POUR L'ANNÉE 2024**  
Courrier à adresser à : Bernard MANGIN, 1 placette Morez 54180 Heillecourt

**Même montant que l'an dernier soit 20 euros\***. Si vous souhaitez que notre association perdure, dans le rôle qui est le sien, à savoir, venir en aide aux stomisés afin de leur redonner le goût d'une reprise de vie normale, sachez simplement que nous avons besoin de votre participation. D'avance nous vous en remercions. \*Un reçu vous sera délivré avec votre timbre 2024.



Comités de Meurthe-et-Moselle,  
de Meuse, de Moselle  
et des Vosges

Avec le soutien :

