



Christiane Meyer... Elle était des nôtres



Christiane MEYER nous a quittés le 1^{er} mars 2021.

Colostomisée en 2007, elle adhère, aussitôt à **URILCO Lorraine**. Sa personnalité l'amène à rejoindre le Conseil d'Administration en 2009. Son implication au sein de celui-ci se renforce en 2014 par son entrée au Bureau de l'Association en tant que « Secrétaire », poste qu'elle occupe jusqu'en 2017 d'où elle démissionne malheureusement pour raison de santé.

Christiane, dès son adhésion, s'est impliquée dans l'Association, lors des réunions mensuelles des adhérents puis, par sa participation active au sein du Conseil d'Administration, notamment par son aide aux Stomisés, dans sa fonction de « **Stomisé Contact** » pour laquelle elle avait été formée par la FÉDÉRATION FRANÇAISE DES STOMISÉS. (F.F.S.)

Elle a réussi, dans son rôle de « Secrétaire », à fédérer les différents membres du Conseil d'Administration et à retranscrire la vie de l'Association.

Nous retiendrons d'elle, son empathie, son volontarisme et surtout sa bonne humeur.

Nous la remercions donc pour ce qu'elle était et, par conséquent...

...Nous ne l'oublierons jamais

Démission du Président Claude Signorelli



La réunion des membres du CONSEIL D'ADMINISTRATION du 24 mars 2021 a mis en évidence que la carence de la Présidence d'**URILCO Lorraine** ne pouvait s'éterniser.

Depuis cette réunion, le Président, Claude SIGNORELLI, conscient de ne plus pouvoir assumer les responsabilités inhérentes à son poste, a donné sa démission, en précisant qu'il transmettait ses pouvoirs au Vice-Président, conformément aux statuts

et, ceci, jusqu'à l'élection d'un nouveau Président, maintenant, toutefois, son engagement comme « Adhérent ».

Les Membres du CONSEIL D'ADMINISTRATION pressentaient, depuis quelques mois déjà, cette prise de décision, compte tenu de l'aggravation de son état de santé qui s'est révélée depuis la perte de son épouse, il y a un peu plus d'un an.

Une réflexion s'impose, dès à présent, pour la succession du Président d'**URILCO Lorraine**, qui s'officialiserait dans le cadre de la prochaine ASSEMBLEE GENERALE.

Des discussions dans ce sens et des appels à candidatures sont en cours actuellement. Les Administrateurs ne désespèrent pas de les voir aboutir puisqu'elles sont en bonne voie malgré que, le Vice-Président confirme son intention de se maintenir à son poste dans l'avenir. **L'Association URILCO Lorraine aura bien son Président.**

Les Membres du CONSEIL D'ADMINISTRATION sont unanimes pour manifester, dès à présent, à **Claude SIGNORELLI**, toute leur reconnaissance pour son investissement personnel depuis de nombreuses années au sein de l'Association URILCO Lorraine et lui reconnaîtront, sans doute, le titre de **Président d'Honneur**.

Un Edito lui sera consacré dans l'édition n° 18 de notre Bulletin « LE LIEN ».

Il est bon de rappeler que, simultanément, le CONSEIL D'ADMINISTRATION est en cours de se renforcer par l'accueil de nouveaux membres déjà cooptés lors de sa réunion du 25 juin 2021, à savoir, Messieurs **Ferdinand KOHN** et **Jean-Paul MULLARTZ**. Ces décisions seront officialisées par le vote des Adhérents lors de la prochaine ASSEMBLEE GÉNÉRALE.

Le Vice-Président,
Marc CAILLET

Vie et fonctionnement de l'association pendant les confinements et déconfinements imposés pour combattre la pandémie liée à la Covid-19

L'Association **URILCO Lorraine**, contrainte et forcée, est en sommeil depuis le 17 mars 2020, dans le respect des recommandations sanitaires et gouvernementales, telles que gestes barrières, distanciation physique ou toutes autres interdictions imposées par les confinements et couvre-feu successifs.

Cette situation s'est traduite, lorsque c'était nécessaire, par la **suppression de toute réunion en « présentiel »** et de toute participation à quelque manifestation que ce soit.

Cette prise en considération a bouleversé le mode de fonctionnement d'URILCO Lorraine et restreint les différentes subventions qui nous étaient accordées par nos partenaires.

Malgré cet état de fait, l'Association a continué et continue de fonctionner, essentiellement en « distanciel », avec les moyens restant à sa disposition, tels que :

- Téléphone, courrier postal, courrier informatique, site Internet www.urilcolorraine.org, adresse mail contact@urilcolorraine.org et, bien entendu, notre Bulletin « LE LIEN ».

Durant cette période, URILCO Lorraine :

- Reste à l'écoute et à la disposition de ses adhérents, nouveaux et futurs stomisés régionaux, afin de répondre à leurs questionnements ou inquiétudes,
- maintient le lien avec ses partenaires.

Bien qu'à ce jour la situation se soit améliorée grâce à la vaccination, celle-ci reste, néanmoins préoccupante par l'apparition plus ou moins contrôlée, de virus variants. La prudence recommande toujours le maintien et le respect des gestes barrières, ce qui va être difficile à tenir en période estivale.

Dans ces conditions, L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE de l'Association **s'envisage déjà pour se dérouler en automne et de la même façon que l'année dernière**, c'est-à-dire par une consultation de tous les adhérents et d'une demande d'un vote d'engagement de ceux-ci, par courriers postaux. Ce choix a été argumenté par le constat du bon déroulement de l'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2020 (*exercice 2019*), malgré les contraintes qui nous étaient imposées.

À ce titre, le CONSEIL D'ADMINISTRATION tient à remercier **l'ensemble de ses adhérents pour leur très forte implication** dans les décisions qui ont été prises à cette occasion.

Après la trêve estivale, en fonction de la situation sanitaire, les membres du CONSEIL D'ADMINISTRATION s'efforceront de se réunir au moins une fois par trimestre et, les réunions mensuelles auxquelles sont invités tous nos adhérents reprendront leur cours, le plus rapidement possible, lorsque les risques sanitaires auront disparu. L'information vous sera alors transmise.

Selon la formule largement utilisée actuellement,

Prenez bien soin de vous Vaccinez-vous

Afin qu'URILCO Lorraine retrouve un fonctionnement normal et toute son efficacité auprès des stomisés lorrains.



Le Vice-Président,
Marc CAILLET

Rapport financier exercice 2020

Mesdames, Messieurs, Chers amis(es) adhérents (es)

Avant de vous présenter ce rapport financier, je me dois de vous informer que ce bilan 2020 ne ressemblera à aucun de ceux que j'ai pu vous présenter depuis 2004, c'est-à-dire depuis 16 ans.

En effet, suite à la crise sanitaire que nous traversons, il nous a été **impossible d'organiser nos différentes manifestations**, comme les années précédentes, tel que le soulignera notre secrétaire dans son rapport d'activité.

Toutefois, je voudrais remercier, comme à l'habitude, **les membres du Conseil d'Administration, et en particulier le vice-président Marc CAILLET**, pour la confiance qu'ils m'accordent pour gérer au mieux les intérêts de nos finances.

Lors de la réception des différents documents : convocation à l'AGO et bilan financier, vous avez pu remarquer que nos finances présentent **un solde positif** comme l'an dernier.

Les comptes de l'exercice comptable ont été clôturés le 31 décembre 2020.

En ce qui concerne les dépenses, vous avez remarqué qu'elles sont nettement inférieures à 2019, compte tenu des circonstances que vous savez, à savoir : **la non-participation à l'opération Mars Bleu, aux réunions mensuelles avec nos adhérents, et enfin à l'annulation du traditionnel repas de printemps.**

Le montant des dépenses s'élève donc à : 4 944.93 €

En ce qui concerne les recettes, comme chaque année, l'essentiel provient du montant des cotisations de nos adhérents (en légère baisse) des dons divers, des produits financiers (intérêts sur livret) et, très important, des subventions de nos partenaires : la Ville de Nancy, la Ville de Vandoeuvre, la Carsat Nord-Est, les comités 54-55-57 de la Ligue contre le cancer, je profite de l'occasion pour les en remercier.

À noter, la non-participation des laboratoires médicaux, qui avaient été sollicités pour nous accorder une aide financière, à titre exceptionnel, ceci afin d'organiser l'AGO par correspondance qui représente un coût important sur nos finances. Malheureusement notre courrier est resté sans suite.

Le montant des recettes s'élève donc à : 5 560.24 €

Par conséquent, le résultat comptable est positif pour un montant de 615.31 €

En conclusion, je terminerai mon propos sur une note positive, en espérant que notre association reprenne au plus vite ses activités et, en particulier, **maintienne sa disponibilité auprès des malades récemment stomisés ou de futurs opérés. Telle est notre mission première.**

Je vous remercie de votre bienveillante attention.

Bernard Mangin
Trésorier.



Bilan de l'exercice écoulé (2020) et perspectives de l'exercice en cours (2021)

OBJECTIFS ATTEINTS AU COURS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE

L'année écoulée, l'Association a pu assurer :

Le maintien de son fonctionnement et l'aide apportée aux adhérents malgré :

- l'apparition et la poursuite de la pandémie dues à la COVID-19 et ses contraintes sanitaires,
- la carence du Président de l'Association pour raisons de santé.

Le maintien des effectifs des adhérents malgré :

- les décès, démissions et radiations.

Le regain du nombre d'appels émanant de nouveaux ou futurs stomisés.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES AU COURS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE

5 réunions du Conseil d'Administration se sont, malgré tout, tenues dans les périodes où les recommandations sanitaires gouvernementales le permettaient, sous condition du respect des règles de distanciation physique et de comportement.

Outre ces réunions de Conseil d'Administration, **3 réunions de Bureau** ont eu lieu pour :

- la préparation du Bulletin « LE LIEN » n° 16 de Juillet 2020, (journal semestriel de l'Association)
- l'organisation de la Présidence pendant la période de carence du Président et accord pour désigner le Vice-Président comme Administrateur provisoire.
- l'organisation de l'Assemblée Générale Ordinaire par consultation écrite et Vote par correspondance. À ce sujet, nous tenons à vous remercier de votre participation et par conséquent de votre engagement, qui nous aident à faire vivre notre Association malgré les aléas sanitaires qui nous sont imposés actuellement, permettant ainsi, aux Membres du Conseil d'Administration, de continuer leur mission de soutien aux « Stomisés ».

Par ailleurs, les actions de « Stomisé contact », à la demande des établissements hospitaliers où elles se déroulaient, ont été suspendues et ont dû être compensées par des contacts informatiques, téléphoniques ou par le biais de notre site www.urilcolorraine.org

Cette période anxiogène a multiplié les appels et a même révélé, hors de la Lorraine, des besoins de réconfort.

Dès le 17 mars 2020, date du premier confinement, toutes les manifestations entrant dans le cadre de notre vocation, ont été supprimées par nos partenaires. Néanmoins, nous avons pu assurer, en partenariat avec le Comité départemental 54 de la Ligue contre le Cancer les :

13 février 2020, présence à la **Journée Cancérologie**, **2 mars 2020**, participation à l'opération « **MARS BLEU** » **Colon Tour**.

Auparavant, nous nous sommes efforcés de maintenir nos contacts en « présentiel », chaque fois que cela a été possible, avec les organismes qui nous subventionnent ou les personnalités qui nous aident dans notre action.

PERSPECTIVES POUR L'EXERCICE EN COURS

Compte tenu de la persistance de la pandémie, de ses conséquences sur les recommandations nationales sanitaires et malgré la lutte engagée contre la COVID-19, l'Association URILCO Lorraine, espérant que cette pandémie prenne fin le plus rapidement possible, met tout en œuvre pour continuer à exister et à fonctionner pour répondre aux attentes de ses adhérents et remplir ses engagements.

Fort de l'expérience récemment vécue durant l'année 2020, URILCO Lorraine s'oriente pour que le principe de fonctionnement de notre Association se renouvelle cette année encore jusqu'à une amélioration de la situation espérée grâce à la campagne de vaccination actuelle.

Néanmoins, cette situation a révélé que les moyens humains et matériels qui faisaient foi jusqu'alors, ne permettaient plus de satisfaire notre mission et nous obligeaient, dorénavant, à nous orienter vers des moyens plus virtuels, notamment informatiques. De plus, force est de constater que nous assistons à une mutation progressive vers une prédominance d'une gestion informatisée au dépend de celle dite « papier » pratiquée jusqu'alors.

Tout logiquement, notre Association modifie donc son mode de fonctionnement et investit de plus en plus dans de nouveaux moyens informatiques notamment dans les domaines de *Secrétariat, Archivage, Trésorerie, Liaison avec les Adhérents et Partenaires etc...*

Outre les difficultés citées ci-dessus, notre Association a la particularité, cette année, d'avoir sa présidence en carence. Actuellement, un Administrateur provisoire, en l'occurrence le Vice-Président, avec l'aide du Bureau et du Conseil d'Administration, permet la continuité des prises de décisions collectives. Il est recommandable que cette situation ne se prolonge pas. Un appel à candidature, parmi les Membres du Conseil d'Administration, est dès à présent, lancé afin qu'une nouvelle présidence soit validée lors de la prochaine ASSEMBLÉE GÉNÉRALE.

Très motivés et animés par un dévouement total, nous considérons comme primordial de maintenir une efficacité dans l'aide apportée aux adhérents actuels et potentiels et à toutes personnes isolées et vulnérables concernées par les stomies afin d'apaiser la crainte qu'inspire cette pandémie. Au-delà, l'Association est consciente que la qualité des relations avec nos partenaires doit être maintenue voire améliorée (*exemple : la multiplication des*

contacts avec des experts, dans la pathologie qui nous concerne).

La dénomination de notre Association « URILCO Lorraine » contenant le mot « Lorraine », localise parfaitement le rayonnement géographique (*Meurthe-et-Moselle, Meuse, Moselle et Vosges*) de notre influence. Il faut reconnaître que l'étendue de ce rayonnement est vaste et que, pour être proches de nos adhérents, il est nécessaire d'avoir recours à des modes de communication dits « en distanciels ». Les moyens modernes nous en offrent la possibilité dorénavant.

En plus et, depuis peu, grâce à notre site Internet, www.urilcolorraine.org, des appels émanent de départements voisins de la Lorraine voire même de pays limitrophes à la France (*exemple : l'Espagne*) ; Nous nous devons d'y répondre.

La pandémie vient compliquer notre fonctionnement habituel par l'interdiction de tenues de réunions mensuelles dédiées à nos adhérents et par l'impossibilité d'organiser des rencontres dans le cadre de notre action « Stomisés contact » (*STOMALIB*) qui nous permettait d'être en relation directe avec les stomisés.

Ces interdits ou contraintes nécessitent d'investir dans des moyens plus virtuels tels que :

- les téléphones, les courriers postaux, les courriers informatiques (adresse mail de l'association : contact@urilcolorraine.org, le journal « LE LIEN », le site Internet www.urilcolorraine.org, etc...

Dès que la situation sanitaire le permettra, (*notre Association espère que ce sera le plus rapidement possible*), un mode de fonctionnement plus stable, mais intégrant les innovations, reprendra son cours, notamment par sa participation à des manifestations, rencontres et témoignages traitant des stomies et de leurs causes. Bien entendu, nous vous tiendrons informés.

CONCLUSION

Cette pandémie, par la multitude des problèmes qu'elle engendre, met en difficultés beaucoup d'Associations, voire pour certaines d'entre elles, les oblige à mettre fin à leur activité.

URILCO Lorraine, pour sa part, reste très motivée et a la volonté de poursuivre sa mission. Pour ce faire, elle met en œuvre tous les moyens à sa disposition, en espérant que cette situation n'est que provisoire.

Le Vice-Président,
Marc CAILLET



URILCO Lorraine



Patient « ressource »



Vous trouverez, ci-après, un texte émanant de Monsieur **Jean-Maurice PUGIN**, référent du dispositif « PATIENT RESSOURCE », pour le Comité 54 de LA LIGUE CONTRE LE CANCER.

Une réunion entre **LA LIGUE CONTRE LE CANCER de Meurthe-et-Moselle et L'Association URILCO Lorraine** s'est tenue le 7 juin 2021. Celle-ci a notamment mis en évidence que, depuis la dissolution de la FÉDÉRATION FRANÇAISE DES STOMISÉS

(F.F.S.), la formation au dispositif « **Stomisé Contact** » qu'elle proposait à ses Adhérents, a disparu et manque dorénavant.

Notre partenaire, **LA LIGUE CONTRE LE CANCER Comité 54**, averti de cette situation, nous propose, à cette occasion, que cette fonction de « **Stomisé Contact** », initiée par la F.F.S., pourrait être remplacée, en grande partie, par le dispositif « **Patient Ressource Témoin** » (PRT) et plus particulièrement « **Patient Ressource Parcours** »

(P.R.P.) que la LIGUE CONTRE LE CANCER autoriserait, aux candidats d'URILCO Lorraine, d'intégrer.

Cette proposition, se révélant très intéressante pour les Stomisés, permettrait, par ailleurs, le renforcement des liens qui unissent nos deux Associations.

Un appel à candidatures sera lancé, parmi les Membres du Conseil d'Administration d'URILCO Lorraine, afin de continuer voire d'améliorer l'assistance aux Stomisés.

Dispositif « Patient Ressource » de la Ligue contre le cancer

Dans le cadre de l'application du plan « Cancer III » (2014 - 2019), l'Institut National du Cancer (INCa) avait confié à la Ligue nationale contre le cancer la mise en place, dans deux régions, dont le Grand Est, d'une expérimentation intitulée « Patient Ressource ». Poursuivant l'objectif général (axe 7 de ce plan) « d'assurer des prises en charge globales et personnalisées des malades », le but était d'évaluer la contribution de patients concernés par le cancer, volontaires, sélectionnés et formés :

- Dans la formation initiale à travers des témoignages du vécu de la maladie (Patient Ressource Témoin) ;
- Dans « l'accompagnement » d'autres patients (Patient Ressource Parcours) ;

Le Patient Ressource « Témoin » (PRT) intervient auprès de professionnels de santé en formation (aides-soignants, infirmières, manipulateurs en électroradiologie médicale, médecins...). Le but n'est pas de dispenser un cours portant sur sa pathologie et ses modalités diagnostiques ou thérapeutiques. L'objet du témoignage réside dans la relation du vécu personnel de la maladie à partir de laquelle les étudiants tireront des enseignements utiles dans la « prise en soins » des malades. Pour garder une spontanéité et une « fraîcheur » dans

les témoignages, ceux-ci sont réalisés à une fréquence déterminée par le PRT qui demeure « libre » de ses propos dans le respect d'une charte et de la poursuite ou non de sa mission. Les Patients Ressources Témoins opèrent en binôme devant un groupe restreint d'auditeurs avec l'appui d'un modérateur formé qui organise, sécurise et fluidifie les échanges. Les résultats de l'expérimentation ont montré que parmi les 5 000 étudiants en santé qui ont assisté à ces témoignages, ceux-ci ont un impact sur leurs pratiques professionnelles pour 80% d'entre eux.

Le Patient Ressource « Parcours » (PRP) est en relation directe avec des personnes malades et/ou leurs proches au sein de services hospitaliers. En lien avec l'équipe soignante, il apporte son soutien et son expérience aux patients qui sont concernés par la même maladie que lui. Parce que qu'il a vécu le même parcours que ces derniers, parce qu'il a traversé les mêmes difficultés, le PRP peut proposer une aide précieuse en complément de celle apportée par les professionnels de santé. Cette mission s'inscrit dans le concept de la « pair-aidance ». Plus de 1 000 patients ont été ainsi « accompagnés » par des PRP. Pour 95% d'entre eux, le PRP a répondu à un véritable besoin

Les personnes qui souhaitent devenir patients ressources sont retenues via un processus de sélection en plusieurs étapes, dont un entretien psychologique. Il s'agit de s'assurer que la personne a suffisamment de recul vis-à-vis de la maladie et que l'engagement a été pleinement réfléchi. Ils reçoivent ensuite une formation de 2 à 4 jours conduite par des professionnels. Cette formation permet de préparer l'accomplissement des missions (outils méthodologiques, gestion des émotions, connaissance de l'environnement...)

Un suivi continu est réalisé par les Comités départementaux de la Ligue, en particulier sur le plan psychologique.

Ce dispositif dont l'efficacité est démontrée, repose sur le volontariat de patients qui souhaitent mettre à profit leur savoir expérientiel pour aider d'autres malades.

Jean-Maurice PUGIN

Secrétaire Général, référent du dispositif « Patient Ressource » pour le Comité 54 de la Ligue contre le cancer.

Tél. : **03 83 53 14 14**

Email : cd54@ligue-cancer.net



PENSEZ À RENOUVELER VOTRE COTISATION POUR L'ANNÉE 2021

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 2021.



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

Avec le soutien :

