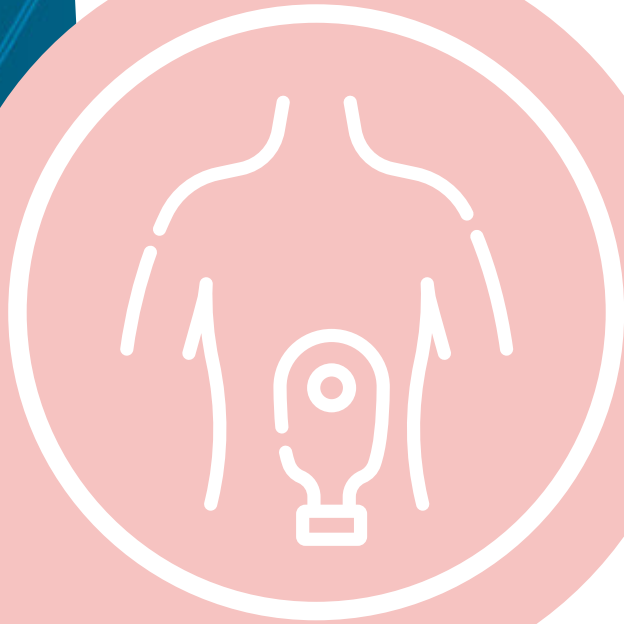


ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA STOMIE ORIENTATIONS STRATÉGIQUES



COLLECTIF UNISTOMIE

Mai 2026



Orientations stratégiques des États Généraux de la Stomie

- Parcours de soins et de vie de la personne stomisée adulte
- « De l'annonce du diagnostic à la vie quotidienne après l'opération »
- 9 propositions et 5 actions prioritaires pour améliorer le parcours de la personne stomisée



»»» Sommaire

Édito	3
Synthèse des propositions et actions	4
1. Introduction	5
2. Méthode de travail et parties prenantes	7
3. Du diagnostic à l'intervention chirurgicale : anticiper la stomie et préparer le patient	9
3.1 Les constats	10
3.2 Enjeux et objectifs pour le patient en amont de la chirurgie	10
3.3 Proposition des États Généraux des Personnes Stomisées pour la phase préopératoire	11
4. De l'hospitalisation à la sortie : soins postopératoires et organisation du retour à domicile	13
4.1 Les constats	14
4.2 Enjeux et objectifs pour le patient durant l'hospitalisation	14
4.3 Propositions des États Généraux des Personnes Stomisées pour l'hospitalisation et l'organisation de la sortie	15
5. Suivi à domicile : continuité des soins et vie quotidienne avec une stomie	17
5.1 Les constats	18
5.2 Enjeux et objectifs de l'accompagnement et du suivi post-hospitalisation pour la personne stomisée	18
5.3 Recommandations des États Généraux des Personnes Stomisées pour le retour à domicile	20
6. Les fiches actions prioritaires	23
6.1 Améliorer l'information et l'accompagnement des patients tout au long de leur parcours de prise en charge	24
• Fiche action 1 : Création d'un portail d'information stomie	24
• Fiche action 2 : Diffusion d'une Charte des droits de la personne stomisée	25
• Charte des droits des personnes stomisées en France	27
6.2 Garantir un accompagnement spécialisé et un suivi coordonné et adapté, tout au long du parcours de soins et de vie	28
• Fiche action 3 : Reconnaissance d'une spécificité de l'infirmière en stomathérapie	28
• Fiche action 4 : Reconnaissance d'une filière de soins « Stomie »	31
6.3 Garantir l'accès aux innovations technologiques et au maintien d'une offre diversifiée répondant à tous les besoins individuels des patients	33
• Fiche action 5 : Maintien d'une diversité suffisante de l'offre de matériel d'appareillage pour personnes stomisées	33
7. Annexes	35
• Annexe 1 : Récapitulatif du parcours de soin (stomie programmée ou non programmée) et les 5 Actions (étoiles) recommandées par les États Généraux de la Stomie	36
• Annexe 2 : Liste des participants comité de pilotage et workshops	37
• Annexe 3 : Synthèse des témoignages et expériences présentées lors de chaque workshop	39



»»» Édito

Il y a un peu plus de vingt ans, je suis devenue une personne stomisée.

J'ai alors découvert une réalité que je n'avais ni anticipée ni réellement comprise : une information insuffisante, une prise en charge hospitalière souvent fragmentée, et enfin un accompagnement post-chirurgical lacunaire voire inexistant.

Le tout complété par une incompréhension des professionnels qui mettaient en doute mes analyses sur mon appareillage et ma capacité à effectuer moi-même mes soins.

Au-delà de l'acte médical, c'est tout un parcours de soins et de vie qui m'a semblé manquer de cohérence, de lisibilité, de soutien.

Face à ces constats, et convaincue que l'expérience vécue des patients doit être un levier d'amélioration du système, j'ai choisi de m'engager. Tout d'abord, avec l'équipe d'Education Thérapeutique du Patient de l'Institut du Cancer de Montpellier, qui m'a sollicitée.

Nous avons construit des outils d'aide la gestion des soins, après la chirurgie, pour chacune des stomies. Ce fut le déclic, en confiance, je me devais de faire plus.

C'est au sein de l'association AFA Crohn RCH France, en tant que secrétaire générale et patiente experte, que j'ai œuvré durant plusieurs années pour combler ces manques. J'ai rapidement construit des outils d'information, d'accompagnement et de soutien destinés aux personnes stomisées, afin de leur permettre de mieux comprendre, mieux vivre et mieux traverser cette étape majeure de leur parcours.

Mais très vite, avec ma collaboration avec l'ICM, une évidence s'est imposée, cet accompagnement devait s'ouvrir à l'ensemble des personnes stomisées quelle que soit la pathologie à l'origine de la stomie. Enfin l'accompagnement mis en place, fondé sur un accompagnement pluri disciplinaire, il était évident qu'une amélioration durable de la prise en charge des personnes stomisées ne pouvait reposer sur un seul acteur et une petite équipe, locale. La mobilisation devait être collective, transversale, associant l'ensemble des parties prenantes du parcours de soins et de vie, et une déclinaison institutionnelle.

C'est dans cet esprit qu'est née, en 2022, l'idée de constituer des États généraux de la stomie. J'ai fait le choix de réunir un collectif ambitieux, regroupant l'ensemble des acteurs intervenant dans le parcours de soins et de vie des personnes stomisées, afin de partager un diagnostic commun et d'identifier ensemble les leviers d'action. L'objectif était double : valoriser les solutions de terrain déjà existantes, qui apportent une réelle plus-value au quotidien des personnes stomisées, et faire émerger des actions prioritaires et innovantes pour répondre aux lacunes encore trop nombreuses.

La plateforme de propositions issue de ces travaux est l'aboutissement de cette démarche collective. Elle porte une ambition claire : permettre aux décideurs de s'en saisir pour améliorer la prise en charge des personnes stomisées à toutes les étapes de leur parcours, réduire — voire supprimer — les inégalités d'accès, et, surtout, permettre à chacune et chacun de retrouver une qualité de vie digne et durable.

Marie Christine Liberatore

»»» Synthèse des propositions et actions

Les 9 propositions et les 5 Actions Prioritaires issues des États Généraux



Avant hospitalisation

Proposition d'amélioration

- **Proposition n°1** : Définir et structurer un parcours de soins préopératoires pluridisciplinaires incluant systématiquement un infirmier stomathérapeute

Actions concrètes

- 5.2 Fiche action pour la reconnaissance de la filière de soin stomie
- 5.3 Fiche action pour la reconnaissance d'une spécificité de l'infirmier(ère) en stomathérapie



Pendant l'hospitalisation

Proposition d'amélioration

- **Proposition n°2** : Mettre en place une éducation thérapeutique au lit du patient réalisée par un(e) infirmier(ère) stomathérapeute
- **Proposition n°3** : Définir avec le patient le matériel le plus adapté pendant l'hospitalisation
- **Proposition n°4** : Préparer un dossier de sortie et garantir la coordination avec les professionnels de ville en charge du suivi patient

Actions concrètes

- 5.3 Fiche action pour la reconnaissance d'une spécificité de l'infirmier(ère) en stomathérapie
- 5.5 Fiche action pour le maintien d'une diversité suffisante de l'offre de matériel d'appareillage
- 5.2 Fiche action pour la reconnaissance de la filière de soin stomie
- 5.3 Fiche action pour la reconnaissance d'une spécificité de l'infirmier(ère) en stomathérapie



Post-Hospitalisation

Proposition d'amélioration

- **Proposition n°5** : Mettre en place un accompagnement et suivi coordonné et adapté aux besoins de la personne stomisée
- **Proposition n°6** : Adapter régulièrement l'appareillage du patient en fonction de ses besoins
- **Proposition n°7** : Apporter un soutien thérapeutique, psychologique et social au long cours
- **Proposition n°8** : Associer les associations de patients et groupes de parole dans le suivi du patient
- **Proposition n°9** : Mettre en place un réseau de soins coordonnés hôpital- ville

Actions concrètes

- 5.2 Fiche action pour la reconnaissance de la filière de soin stomie
- 5.3 Fiche action pour la reconnaissance d'une spécificité de l'infirmier(ère) en stomathérapie
- 5.5 Fiche action pour le maintien d'une diversité suffisante de l'offre de matériel d'appareillage
- 5.3 Fiche action pour la reconnaissance d'une spécificité de l'infirmier(ère) en stomathérapie
- 5.2 Fiche action pour la reconnaissance de la filière de soin stomie
- 5.3 Fiche action pour la reconnaissance d'une spécificité de l'infirmier(ère) en stomathérapie
- 5.1 Fiche action pour création d'un numéro vert Allo-stomie
- 5.4 Fiche action pour la diffusion d'une charte d'engagement et de transparence pour garantir le choix éclairé du patient
- 5.2 Fiche action pour la reconnaissance de la filière de soin stomie
- 5.3 Fiche action pour la reconnaissance d'une spécificité de l'infirmier(ère) en stomathérapie

1. Introduction





100 000

personnes vivent
avec une stomie en France



16 000

nouvelles stomies réalisées
chaque année

On estime actuellement qu'entre 80 000 et 130 000 personnes vivent avec une stomie digestive ou urinaire en France¹, et environ 16 000 nouvelles stomies sont réalisées chaque année. Les pathologies cancéreuses dominent les indications tant pour les stomies digestives (cancers colorectaux en premier lieu) que pour les stomies urinaires (cancer vésical principalement). À côté de ces causes majeures, on retrouve des indications plus spécifiques (les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin MICI, complications post-radiques, endométriose, vessies neurologiques, etc.) qui soulignent la diversité des situations cliniques. Dans tous les cas, la décision de créer une stomie est multidisciplinaire et tient compte de l'état du patient, du caractère temporaire ou non de la dérivation, et de la possibilité d'alternatives (traitements conservateurs, dérivations continentales, etc.).

Une stomie est l'abouchement chirurgical d'un segment du tube digestif (entérostomies) ou des voies urinaires (urostomies) à la peau afin de dériver les effluents de manière provisoire ou définitive.

Les stomies digestives les plus fréquemment rencontrées sont les iléostomies et les colostomies, particulièrement les colostomies gauches. Les patients stomisés digestifs rencontrent des problématiques différentes selon où se situe la stomie en termes de transit et d'appareillage.

Les stomies urinaires les plus courantes sont le Bricker (ou urétérostomie cutanée directe trans iléale) et les urétérostomies cutanées directes. Ces dernières ne sont réalisées que lorsque le Bricker n'est pas possible car elles offrent une qualité de vie moins bonne du fait de la présence permanente de sondes urétérales dans les stomies.

Malgré ce nombre important de patients concernés par la création d'une stomie – qu'elle soit temporaire ou permanente – la qualité de l'information et du parcours de soins, l'accès aux innovations technologiques ou encore l'accès à un accompagnement thérapeutique et un suivi adapté depuis l'annonce du diagnostic jusqu'au retour à domicile, sont jugés inégaux, inadaptés, erratiques, voire inexistantes, selon le lieu de la prise en charge et l'organisation des soins.

En effet, ces nombreuses inégalités sont observées :

1. En amont de l'hospitalisation, notamment en termes d'accompagnement (thérapeutique mais aussi psychosocial), de coordination des soins, et de formation du patient et de ses aidants.
2. Pendant l'hospitalisation, certains patients sont confrontés à des problèmes d'adaptation au matériel, de qualité des soins (mauvais repérage du site de la stomie, absence de formation de certains IDE).
3. Au domicile, il est également constaté un manque de suivi et de formation/ accompagnement thérapeutique sur le long terme entraînant des complications voire des réhospitalisations.

Partant de ces constats partagés, le Collectif « Unistomie »² a fait le choix d'identifier prioritairement des solutions pragmatiques et de bon sens, mobilisables rapidement pour l'amélioration de la prise en charge (diminution des hospitalisations, diminution des exacerbations, et retour plus rapide à la vie active par exemple). Ce travail ne constitue à ce stade que la première marche d'un projet collectif qui entend véritablement s'instituer dans la durée comme un apporteur d'idées, au bénéfice de l'amélioration des soins et de l'accompagnement des personnes stomisées.

Il préfigure d'autres travaux plus approfondis selon les sujets, qui impliquent des acteurs institutionnels (HAS, CNAM, CEPS, DGOS, etc.), et dont ce document vise à impulser la dynamique transversale.

1. Aubert, M. et al. Gestion des stomies digestives de l'adulte : recommandations françaises 2023. Journal de Chirurgie Viscérale 161, 118–140 (2024).

2. Dont les membres fondateurs sont AFA Crohn RCH – AFET – FEDEPSAD – Snitem – Union française des patients stomisés, et auxquels ont été associés les parties prenantes suivantes : ANFIDE – AFDN – ASBH – FIMATHO – GETA – GRACE – GRECCAR – La ligue contre le cancer – SNFCP (voir infra).

2. Méthode de travail et parties prenantes



A l'origine du projet, un premier collectif constitué par des associations de patients (AFA Crohn RCH France et l'Union d'Associations Française des Stomisés), des représentants des infirmiers entéro-stomathérapeutes (AFET), des représentants des prestataires de santé à domicile (FEDEPSAD), et des représentants des fabricants de dispositifs médicaux (Snitem), a travaillé ensemble pour partager les constats, les enjeux, et les objectifs au service de l'amélioration du parcours des patients stomisés. Ce travail a donné lieu à une première base de travail. A l'issue de ces travaux, ce collectif a fait le choix d'élargir sa consultation à toutes les parties prenantes³ de la prise en charge, et mis en place 3 workshops organisés autour du parcours patient, dont la mission était double :

1. Conforter, compléter ou modifier le résultat des travaux menés et porter un diagnostic, et des préconisations d'ordre général pour améliorer le parcours patient.
2. Présenter les solutions opérantes :
 - soit d'ores et déjà opérationnelles sur plusieurs territoires / régions / départements, ou dans des établissements pour répondre aux attentes/objectifs formulés aux fins de les faire connaître et éventuellement diffuser,
 - soit d'être force de propositions pour la déclinaison d'actions simples et pragmatiques permettant de répondre à ces objectifs.

Ces workshops organisés les 26 mai, 16 juin et 7 juillet 2025, en visio de 18h à 21h ont réuni :

→ Des patients stomisés

→ Des acteurs du soin et/ou de la prise en charge et de l'accompagnement

- Des représentants du corps médical :
 - Des praticiens spécialistes hospitaliers et libéraux.

→ Des représentants du corps paramédical :

- Des infirmiers entéro-stomathérapeutes quel que soit leur mode d'exercice (libéral ou salarié d'un hôpital ou d'un prestataire de santé à domicile).
- Des diététiciens, psychologues.

→ Des acteurs de la délivrance des dispositifs médicaux et de l'accompagnement thérapeutique et du suivi :

- Les prestataires de santé à domicile.
- Les pharmaciens d'officine.

→ Des fabricants de dispositifs médicaux spécialisés sur les dispositifs dédiés à la stomie (et leurs accessoires)

→ Des formateurs stomathérapeutes et des représentants des écoles de stomathérapie

Ces travaux ont initié un véritable mouvement de rassemblement des différents acteurs concourant à la pré-constitution d'une « filière du patient stomisé » autour de laquelle l'ensemble des acteurs entend être porteur d'une évolution qualitative de la prise en charge du patient stomisé, pour garantir un égal accès à la qualité optimale des soins, et favoriser son autonomisation et sa qualité de vie. Ce collectif « Unis pour la Stomie » a fait le choix d'organiser les travaux autour du parcours patient, partant du diagnostic induisant l'annonce de la stomie, jusqu'à son retour et suivi à domicile après l'acte chirurgical, et de décliner pour chacune des étapes du parcours les principaux constats, les enjeux et formuler les propositions d'amélioration induites. Le collectif a ensuite identifié 5 actions prioritaires à mener, traduites dans des fiches actions.

3. Liste des participants aux Workshop en annexe 2



**3. Du diagnostic
à l'intervention
chirurgicale :
anticiper la stomie
et préparer le patient**



3.1 Les constats

Dans le cadre de la mise en place d'une stomie « programmée », la phase préopératoire est déterminante pour informer le patient, réduire son anxiété et prévenir les complications à venir. **Plusieurs constats** préoccupants émergent à ce stade clef de la prise en charge.

Premièrement, **le diagnostic et l'annonce de la stomie** ne s'accompagnent pas toujours d'un soutien suffisant : le patient, souvent en état de choc face à la nouvelle, reçoit une information médicale sur sa pathologie et l'indication de stomie, mais sans toujours bénéficier d'un temps d'écoute et d'explication approfondie sur ce qu'implique de vivre avec une stomie.

Ensuite, la pratique du **repérage préopératoire du site de la future stomie**, consistant à marquer sur l'abdomen l'emplacement optimal où sera créée l'ouverture, n'est pas systématique pour deux raisons :

→ **le repérage requiert une expertise spécifique en stomathérapie que tous les établissements ne possèdent pas. On observe en effet un manque de professionnels formés sur l'ensemble du territoire,**

→ **le manque de temps lors des chirurgies d'urgence.**

Or, son absence ou sa réalisation inadéquate accroît le risque d'une mauvaise position de la stomie, source de fuites d'appareillage et de complications cutanées ultérieures⁴.

A noter que ce repérage est rarement effectué dans les chirurgies d'urgence.

D'autre part, on note **un déficit d'éducation thérapeutique préopératoire alors que celui-ci est un élément indispensable.** L'information du patient sur les changements de vie induits par la stomie (gestion de la poche, hygiène, impacts sur l'alimentation, image corporelle, vie sociale, vie affective) est souvent superficielle ou renvoyée à plus tard, alors qu'une préparation en amont favoriserait une meilleure acceptation et autonomie.

Enfin, un frein organisationnel subsiste : des infirmier(ère)s stomathérapeutes ne sont pas systématiquement présents au sein des services, (ou en nombre suffisant) et aucun **remboursement spécifique** d'actes préopératoires (comme la consultation de repérage par un(e) infirmier(ère) stomathérapeute ou des séances d'éducation thérapeutique) n'existe à ce jour, décourageant (ou ne permettant pas) leur systématisation. Il en résulte qu'un grand nombre de patients stomisés se retrouvent sans accompagnement préopératoire structuré, contrairement aux patients stomisés suite à un cancer pris en charge dans un programme de soins de support.

Ceci crée une inégalité de chances dans la réussite de l'adaptation à la stomie.

3.2 Enjeux et objectifs pour le patient en amont de la chirurgie

À ce stade, l'objectif principal est de **diminuer l'inconnu et d'atténuer l'angoisse** entourant la future stomie en donnant au patient les moyens de comprendre et d'anticiper.

Concrètement, le patient doit comprendre le but de l'intervention et ses conséquences. Les questions suivantes devront impérativement être développées avec lui :

→ **Pourquoi une stomie est nécessaire ?**

→ **Sera-t-elle temporaire ou définitive ?**

→ **Comment se déroulera l'opération et quelles seront les suites immédiates ?**

→ **Quelles seront les suites au long cours ?**

Il doit également saisir l'importance du repérage de la stomie : le choix du bon emplacement sur l'abdomen (en évitant, par exemple, un pli de peau ou une zone peu visible par le patient) facilitera grandement la gestion de la poche et réduira le risque de fuites ou d'irritations. Le patient doit être acteur de ce choix autant que possible, en validant avec le professionnel l'emplacement optimal en fonction de sa morphologie et de sa vie quotidienne (position assise, port de ceinture, etc.).

Enfin, il est crucial qu'avant l'opération le patient acquiert déjà des notions pratiques sur la vie avec une stomie. Cela signifie être informé très concrètement sur les gestes du quotidien : comment vider ou changer sa poche,

4. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3332705/fr/evaluation-du-reperage-preoperatoire-du-site-de-la-stomie#:~:text=,%C3%A0%20leur%20famille%20d%27%C3%AAtre%20responsabilis%C3%A9s

à quelle fréquence, quels types d'appareillages existent, comment organiser son domicile (rangement des poches, hygiène) et adapter son hygiène de vie (alimentation, activités). Pouvoir se projeter de manière autonome dans les actes quotidiens atténue la peur de l'inconnu. Le patient peut aussi souhaiter que ses proches aidants soient formés ou du moins informés, pour le soutenir au besoin : c'est un objectif à prendre en compte, si le patient le demande, notamment pour un conjoint ou un membre de la famille qui assistera au soin.

Résumé des échanges issus du Workshop « parcours pré-stomie » du 26 mai 2025 (28 participants)

Les participants ont confirmé qu'en 2025, encore, une proportion importante de patients stomisés ne voyaient aucun infirmier stomathérapeute dans le parcours pré-stomie. Dans une enquête réalisée par l'association AFA, en 2016 (auprès de 229 personnes stomisées), c'est une personne stomisée sur deux qui n'en avait rencontré aucun !

Les stomathérapeutes présents ont pu souligner l'importance de voir le patient à deux reprises minimum, pour pouvoir répéter les informations utiles et aussi laisser la personne cheminer pour réussir à poser des questions correspondant à ses réalités et préoccupations, questions qui remontent peu lors de la première rencontre.

En 2023, la Société Française de Chirurgie Digestive a lancé un travail d'analyse approfondi de l'ensemble de la littérature scientifique en matière de parcours de soin des stomies digestives. Ces travaux ont abouti à des recommandations⁵ s'appuyant sur des niveaux de preuves importants. Parmi ces recommandations, la vraie plus-value d'une éducation préopératoire pluridisciplinaire des patients en termes d'amélioration de la qualité de vie, de rapidité d'autonomie et enfin en termes de coût est clairement prouvée par les études scientifiques.

Trois expériences de parcours pluridisciplinaires ont pu être détaillées (voir détail en annexes) :

- 1) Le dispositif de **Réhabilitation Améliorée Après Chirurgie (RAAC)** de la clinique Elsan de Clermont-Ferrand où un protocole de préparation nutritionnelle et d'accompagnement psychologique a montré son efficacité en termes de réduction des complications post opératoires. À souligner également le rôle central d'un(e) infirmier(ère) de coordination RAAC pour la coordination des soins au moment du retour à domicile du patient.
- 2) La mise en place d'un **parcours en Hôpital de Jour (HDJ) pré et post-opératoire** pour les stomies digestives, toujours à la clinique ELSAN de Clermont-Ferrand avec des interventions pluridisciplinaires (assistante sociale, diététicienne, psychologue)
- 3) Un protocole instituant l'intervention d'une équipe de stomathérapeutes au moins à deux reprises en préopératoire pour les stomies digestives réalisées au CHU de Nîmes.

Enfin, huit enjeux d'amélioration ont pu être évoqués pour faciliter le parcours pré-stomie, notamment l'utilité d'un référentiel d'accompagnement pluridisciplinaire et la reconnaissance de la spécificité en stomathérapie.

3.3 Proposition des États Généraux des Personnes Stomisées pour la phase préopératoire

Proposition n°1 : Définir et structurer un parcours de soins préopératoire pluridisciplinaire incluant systématiquement un infirmier stomathérapeute

La structuration du parcours de soins préopératoire s'articule autour d'une équipe pluridisciplinaire⁶ afin de lui offrir un accompagnement dédié en amont de l'intervention chirurgicale. Cette équipe est composée a minima de l'équipe médicale et d'un infirmier stomathérapeute, d'un diététicien et d'un psychologue. Un patient expert stomisé sera également mobilisé dans le cadre de ce parcours. Le collectif identifie plusieurs temps primordiaux en amont de l'intervention pour un parcours adapté :

5. Gestion des stomies digestives de l'adulte : recommandations françaises 2023, Journal de Chirurgie Viscérale 161 (2024) 118—140

6. Voir détail – Annexe 1

1^{er} temps • Une consultation d'information initiale

Juste après l'annonce du diagnostic et de l'indication de stomie par le chirurgien, une première consultation longue doit être proposée, idéalement réalisée conjointement par le médecin (chirurgien ou médecin spécialiste oncologue, gastro-entérologue, urologue... selon le contexte) et un infirmier stomathérapeute ; accompagnés par un patient expert stomisé formé. L'objectif est de reprendre avec le patient, posément, l'explication de la stomie et ses conséquences. Durant cet entretien, l'équipe pluridisciplinaire vérifie la compréhension du patient, répond à ses questions, et fournit une information objective et rassurante sur ce qu'est une stomie et sa future vie de personne stomisée. Des supports pédagogiques peuvent être utilisés (schémas, photos de poches discrètes, témoignages écrits ou vidéos, fiches éducatives, livret d'aide aux soins...). Il est recommandé d'informer le patient de l'existence de patients stomisés volontaires pour partager leur expérience (patient-expert formé, stomisé-contact) et lui fournir les contacts, ou de lui remettre les coordonnées d'une association de patients. Ces échanges entre pairs, dès cette phase initiale, facilitent l'acceptation en montrant au futur stomisé qu'il est possible de mener une vie normale avec une stomie.

2^e temps – Consultation spécifique de repérage et d'éducation

Dans le cas d'une chirurgie programmée, il est impératif d'organiser, quelques jours avant l'opération, une consultation dédiée au **repérage du site de la stomie**, couplée à une séance d'éducation thérapeutique préopératoire. Cette consultation, idéalement réalisée par un infirmier stomathérapeute (ou à défaut par le chirurgien ou un(e) infirmier(ère) dûment formé(e)), comporte deux volets :

1. La réalisation du **marquage cutané** de l'emplacement optimal de la future stomie : le patient est examiné en position debout, assise et couchée pour identifier un site visible par lui, sur une surface plane de l'abdomen, éloigné des plis ou cicatrices, conformément aux bonnes pratiques⁷. Ce repérage, validé avec le patient, réduit les complications et améliore son indépendance ultérieure.
2. La mise en place d'une **démarche éducative anticipée** : c'est une première session d'apprentissage pratique. Le patient se voit expliquer la nature des soins (s'il l'accepte) qu'il devra réaliser après l'opération. Il peut être invité à manipuler lui-même du matériel, afin de se familiariser.

La présentation des différents types d'appareillage disponibles (poche vidable, poche fermée, système une-pièce, deux-pièces, ceintures, etc.) lui permettra de se projeter et de prédéfinir celui qui semble convenir le mieux à son mode de vie. Cette approche précoce permet d'éviter qu'il découvre tout après la chirurgie, moment où il sera plus affaibli.

3^{ème} temps : Consultation de support psychologique, nutritionnel et social

Dès l'annonce de la stomie, ou lors de la consultation d'information initiale, il convient de **proposer une rencontre avec un psychologue clinicien** pour aider le patient à exprimer ses craintes spécifiques (perte d'estime de soi, peur du regard des autres, du dégoût, de la dépendance) et à entamer un travail d'acceptation. De même, **une évaluation diététique préopératoire** par un nutritionniste permettra de conseiller le patient sur les ajustements alimentaires éventuels (préparation de l'intestin, régime adapté post-chirurgie pour faciliter le transit, etc.) et de détecter toute dénutrition à corriger avant l'intervention.

Par ailleurs, l'intervenant social de l'établissement ou de l'équipe de soins primaires doit informer le patient sur **ses droits et démarches administratives** :

- Demande de prise en charge d'Affection de Longue Durée (ALD) par le professionnel de santé,
- Dossier de demande de Cartes Mobilité Inclusion (CMI Priorité ou invalidité, Stationnement),
- Demande éventuelle de Prestation de Compensation du Handicap (PCH);
- Demandes d'autres aides selon sa situation.

Enfin, si le patient le souhaite, et sur sa demande, l'équipe pluridisciplinaire devra être en capacité d'organiser une **session d'information pour les aidants** désignés (famille, proche) afin qu'ils comprennent la situation et sachent comment aider sans faire à la place du patient, dans le respect de son autonomie. Dans les cas de **chirurgie en urgence** (où la stomie n'a pu être anticipée), il est évident que certaines étapes préopératoires ne peuvent avoir lieu. Néanmoins, les recommandations s'appliquent alors dès que possible en postopératoire immédiat : le repérage cutané étant caduc (stomie déjà en place), les efforts se concentreront sur une consultation d'éducation thérapeutique précoce et un soutien psychologique intensif dès la phase d'hospitalisation pour rattraper l'absence de préparation.

7. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3332705/fr/evaluation-du-reperage-preoperatoire-du-site-de-la-stomie#:~:text=.les%20complications%20dermatologiques%20telles%20que

4. De l'hospitalisation à la sortie : soins postopératoires et organisation du retour à domicile



La période d'hospitalisation pour la confection de la stomie est un moment critique durant lequel le patient commence à vivre concrètement avec sa stomie. Grâce aux efforts préopératoires décrits plus haut, le patient arrive idéalement au bloc opératoire mieux informé et préparé.

4.1 Les constats

Plusieurs enjeux persistent pendant l'hospitalisation et à l'approche de la sortie. Tout d'abord, **la qualité technique de l'intervention chirurgicale** elle-même et des soins postopératoires immédiats doit être optimale pour éviter des complications aiguës (nécrose de la stomie, rétraction, infection, etc.).

Cet aspect est généralement bien pris en compte par les équipes chirurgicales spécialisées, mais on souligne l'importance de confier l'opération à un chirurgien entraîné à ce type de geste (en chirurgie digestive ou urologique selon le cas), éventuellement assisté d'un(e) infirmier(ère) stomathérapeute au bloc pour conseiller sur l'emplacement exact en cas de doute.

Ensuite, une fois la stomie réalisée, **le choix de l'appareillage initial** et son adaptation aux caractéristiques du patient doivent être personnalisés. Or, on constate que l'adaptation du matériel peut être délicate : certains patients présentent d'emblée des difficultés (allergie à l'adhésif de l'appareillage, stomie plane ou rétractée nécessitant une plaque convexe ou semi convexe, etc.), ce qui occasionne des tâtonnements. Si l'établissement ne dispose pas de variété de matériel ou d'expertise suffisante, le patient peut subir des fuites précoces ou des irritations cutanées, sources d'inconfort et de prolongation de l'hospitalisation.

Un autre constat est **le raccourcissement des séjours** : la pression pour réduire la durée d'hospitalisation fait que les patients sortent parfois quelques jours après la chirurgie, alors même qu'ils ne maîtrisent pas toujours les soins de leur stomie de façon sécurisante. Cette situation génère **un sentiment d'insécurité du patient** et de son entourage au moment du retour à domicile.

Enfin, **le défaut de coordination hôpital-ville** se manifeste souvent à la sortie : si le retour est mal préparé (ordonnances incomplètes, matériel non disponible en ville, absence de rendez-vous de suivi programmé, absence d'organisation de l'accompagnement post-hospitalisation), le relais en ville peut être chaotique. De plus, les professionnels de ville (infirmiers libéraux, pharmaciens) ne sont pas toujours expérimentés aux stomies, ce qui peut compliquer la continuité des soins si aucune liaison n'a été faite depuis l'hôpital.

4.2 Enjeux et objectifs pour le patient durant l'hospitalisation

Durant son séjour, le patient stomisé doit progressivement **apprendre à effectuer lui-même les soins de base liés à sa stomie**. L'objectif est que, sauf incapacité particulière ou besoin identifié, il ne quitte pas l'hôpital sans savoir comment retirer sa poche, nettoyer la stomie et la peau, mesurer le diamètre de la stomie et placer un appareillage propre. Il ne sera peut-être pas totalement à l'aise ou autonome dès la sortie, mais il doit maîtriser les gestes fondamentaux.

En parallèle, il doit **apprendre à utiliser le matériel de stomie choisi** : savoir vider la poche si elle est vidable, comprendre le fonctionnement du système (par exemple clipser une poche deux-pièces), et connaître la fréquence de changement. L'objectif est qu'il se sente confiant quant à la gestion pratique immédiate. Le patient doit également apprendre à s'adapter aux limitations physiques post-opératoires : après la chirurgie abdominale, il y aura de la fatigue, des douleurs, une mobilité réduite, des précautions à prendre (ne pas porter de charges lourdes pour éviter une hernie, par exemple). Il doit en être conscient et intégrer ces contraintes temporaires dans son organisation.

Enfin, un objectif majeur est **d'organiser et de faciliter le retour à domicile**. Cela signifie que le patient, avec l'aide de l'équipe, anticipe la suite : qu'il sache quel professionnel contacter en cas de problème, qu'il dispose des ordonnances nécessaires correctement rédigées, qu'il connaisse son programme de suivi (dates des prochains rendez-vous ou visites infirmier(ère)).

Psychologiquement, le patient devrait idéalement sortir en se sentant soutenu, avec des points de contact identifiés.

Résumé des Échanges issus du Workshop « parcours hospitalisation » du 16 juin 2025 (24 participants)

L'ensemble des participants a pu souligner la nécessité que les patients repartent avec une stomie bien située et un appareillage adapté pour optimiser la qualité de vie avec la stomie.

Un accompagnement pluridisciplinaire est fondamental :

- Le binôme chirurgical et infirmier(ère) stomathérapeute (pour optimiser le repérage et la localisation de la stomie) ;
- Le psychologue indispensable pour aider le patient à surmonter le choc, voire le traumatisme que peut représenter la stomie pour certains ;
- Le diététicien, (voire nutritionniste) pour la reprise d'une alimentation adaptée au moins pour les premiers jours. La sortie de l'hôpital est alors autorisée, lorsque l'ensemble des professionnels de santé a atteint les objectifs fixés, (débit souhaité de la stomie...).

A noter que l'intervention de l'infirmier(ère) stomathérapeute est fondamentale pour apprendre au patient à se familiariser avec son matériel et assurer lui-même les soins à faire une fois de retour à domicile.

L'importance de cet accompagnement pluridisciplinaire et le rôle pivot de l'infirmier(ère) stomathérapeute pose la question des centres hospitaliers qui n'ont pas ces ressources. Les prestataires de santé à domicile peuvent alors offrir une aide précieuse dans cet accompagnement.

Les interventions sur des expériences de terrain (voir détail en annexes) ont pointé l'importance du « pair-aidant », notamment celle organisée au sein des associations de malades comme l'AFA Crohn RCH France, les associations de l'Union d'Associations Françaises de Stomisés ou Spina Bifida (ASBH).

Le Pr Maggiori a pu aussi relayer les recommandations de la Société française de chirurgie digestive à l'attention des chirurgiens ;

Les professionnels ont également souligné la pertinence de l'utilisation de poches transparentes durant les premiers jours après l'opération notamment pour repérer d'éventuelles anomalies. Le patient souvent choqué par cette poche transparente doit être rassuré sur son aspect transitoire (de même pour la taille des premières poches souvent plus grande et par conséquent impressionnante que celles qui suivront).

Plusieurs initiatives terrain ont été mises en exergue et sont susceptibles de répondre intégralement ou partiellement aux objectifs visés :

- Le dispositif RAAC (Réhabilitation Améliorée Après Chirurgie), qui permet l'organisation et la coordination des soins dès l'hospitalisation
- Le dispositif PRADO, qui peut intervenir en complément du dispositif RAAC
- Un protocole de coopération avec transfert de tâches de suivi assuré.es par des infirmier(ère)s stomathérapeutes mis en place par le CH de St-Brieuc.

Tous les participants au workshop ont souligné l'importance des programmes d'ETP des patients stomisés pour les aider à auto-gérer la stomie.

Enfin, sept enjeux d'amélioration ont pu être évoqués pour faciliter le parcours intervention / hospitalisation, les participants ont insisté unanimement sur l'importance de la présence systématique d'un(e) infirmier(ère) stomathérapeute.

4.3 Propositions des États Généraux des Personnes Stomisées pour l'hospitalisation et l'organisation de la sortie

Plusieurs actions coordonnées sont à mettre en œuvre durant l'hospitalisation pour garantir la sécurité des soins immédiats et préparer efficacement l'après.

Proposition n°2 : Mettre en place une éducation thérapeutique au lit du patient par un(e) infirmier(ère) stomathérapeute

Après l'intervention, dès que l'état du patient le permet, engager **des actions éducatives quotidiennes** autour de la prise en charge de la stomie. L'infirmier(ère) stomathérapeute (ou l'infirmier formé) doit réaliser **des séances d'apprentissage aux soins de la stomie et à la gestion des complications**. Concrètement, chaque jour, lors du soin de son appareillage, le patient est invité à participer puis à réaliser par étapes progressives lui-même les gestes sous supervision. Cette pédagogie active, répétée sur plusieurs jours, est fondamentale pour construire la confiance en soi du patient.

Parallèlement, délivrer au patient des conseils sur la reprise du transit intestinal (expliquer que les gaz et selles vont revenir, parfois de façon imprévisible au début), **sur l'alimentation** (reprise progressive, aliments à éviter transitoirement pour ne pas irriter l'intestin ou provoquer de gaz excessifs), sur la gestion de la douleur (traitement antalgique systématique si nécessaire, identification des douleurs anormales qui doivent alerter), et la gestion de la fatigue. L'équipe soignante doit encourager le patient à **recommencer à mobiliser son corps** dès que possible (lever, marche dans la chambre) afin de prévenir les complications thrombo-emboliques et favoriser l'autonomie. L'intervention d'un kinésithérapeute est recommandée pour enseigner au patient, les gestes et postures à adopter pour éviter les complications (éventration...) et la rééducation pour un renforcement de la ceinture abdominale. Cette éducation globale contribue à faire du patient un acteur de son rétablissement et non un spectateur passif.

Proposition n°3 : Définir avec le patient le matériel le plus adapté pendant l'hospitalisation

Il est recommandé de **tester avec le patient plusieurs types de matériels** pendant l'hospitalisation afin d'identifier l'appareillage optimal avant la sortie. Le patient doit être impliqué dans le choix du matériel qu'il souhaite avoir ; l'infirmier(ère) stomathérapeute l'oriente sur le(s) appareillage(s) qui peuvent lui convenir en fonction de sa stomie, de ses effluents, de son abdomen, de sa dextérité, de ses habitudes de vie (le stomathérapeute conseille, le patient choisit).

Sous l'égide de l'infirmier(ère) stomathérapeute, différentes poches et supports sont proposés et essayés en conditions réelles (il existe des poches, une-pièce, deux-pièces, avec des supports, convexes, plats, de formats d'ouverture différentes...) pour voir ce qui convient le mieux à la morphologie et aux habitudes du patient.

Cette étape d'ajustement réduit fortement le risque de fuites ou d'inconfort une fois à domicile. En cas de problème (allergie aux adhésifs, difficultés de manipulation), le professionnel de santé qui prend en charge le patient pourra faire les corrections nécessaires (utilisation de protections cutanées, de dispositifs anti-fuite, etc.). Il est impératif que le patient sorte avec **un appareillage validé par lui-même, performant et étanche** et une commande de renouvellement en cours pour ce matériel, plutôt que de le laisser chercher seul chez lui le matériel le plus adéquat.

Proposition n°4 : Préparer un dossier de sortie et garantir la coordination avec les professionnels de ville en charge du suivi patient

La sortie d'un patient stomisé doit être anticipée au moins 48 heures à l'avance. **Un dossier de sortie complet** doit être remis au patient et transmis en partie (avec son accord) aux intervenants extérieurs.

Ce dossier comprend *a minima* :

- **Le/Les comptes-rendus opératoires et de séjour (précisant le type de stomie, les éventuelles complications peropératoires, l'état de la stomie à la sortie),**
- **Une ordonnance détaillée du matériel de stomie (avec références précises de la ou des poches, supports, accessoires nécessaires, et quantité / jour prévue),**
- **Une ordonnance de soins infirmiers à domicile, accompagnée des protocoles de soins. (par exemple, passage d'un(e) infirmier(ère) à domicile une fois par jour pour aider au soin pendant X jours, selon l'autonomie du patient à la sortie),**
- **Les rendez-vous de suivi planifiés.**

Il est également recommandé que : le patient sorte de l'établissement de soins avec un stock minimum de dispositifs médicaux et accessoires afin d'anticiper les ruptures, que l'équipe hospitalière prenne contact avec les acteurs de ville **avant la sortie**. Cette coordination proactive évite des ruptures de prise en charge (telles qu'un patient livré à lui-même sans poche adaptée le week-end suivant la sortie).

Par ailleurs, avant le départ, **un entretien de synthèse** avec le patient doit être mené pour récapituler les points d'attention : signes d'alerte nécessitant de consulter (fièvre, douleurs abdominales intenses, absence de selles au bout de tant de jours, rougeur cutanée étendue, écoulement anormal, etc.), conduite à tenir en cas de problème de matériel ou de fuites (qui appeler, existence d'une astreinte éventuellement), et rappeler les rendez-vous à venir. Le patient doit sortir avec les coordonnées utiles (service de chirurgie ou stomathérapeute référent à l'hôpital, professionnels de ville, associations de patients). Cet entretien de synthèse permettra à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluer le besoin d'accompagnement à domicile ainsi que de proposer au patient différents acteurs spécialisés dans ce type d'accompagnement (infirmier stomathérapeute /PSAD, pharmacien d'officine).

Enfin, proposer au patient durant le temps d'hospitalisation **une mise en relation avec une association ou un patient-expert** : soit par une visite d'un patient expert ou d'un « stomisé contact » au lit du patient (de nombreuses associations proposent des bénévoles formés pour cela), soit par la remise d'une liste de contacts et de ressources (groupes de parole, forums en ligne fiables, etc.).

Cette passerelle vers l'extérieur l'assure qu'il ne sera pas seul une fois chez lui.

5. Suivi à domicile : continuité des soins et vie quotidienne avec une stomie



Le retour à domicile marque le début de la phase la plus longue du parcours, celle où le patient stomisé vit son quotidien en dehors du milieu médical. C'est à ce moment que l'autonomie et la qualité de vie prennent tout leur sens, mais aussi où un suivi régulier est indispensable pour prévenir les complications et accompagner le patient dans la durée.

5.1 Les constats

Actuellement, le suivi des patients stomisés à domicile est insuffisant.

D'une part, il y a un **défaut de suivi médical structuré** : après la sortie, hormis une éventuelle consultation post-opératoire à court terme, il n'existe pas toujours de programme de consultations planifiées sur le long terme (à 3 mois, 6 mois, 1 an, etc.), en particulier pour les patients dont la stomie n'est pas liée à un cancer opéré dans un centre référent (ces derniers peuvent être suivis dans le cadre d'un programme oncologique). Nombreux sont les patients qui ne revoient pas un spécialiste de leur stomie avant un an ou plus, ce qui peut laisser des complications graves apparaître.

D'autre part, on observe une **hétérogénéité de l'accompagnement global** : les patients et leurs proches se retrouvent seuls pour gérer l'aspect thérapeutique (soins quotidiens, renouvellement du matériel), le soutien psychologique (image de soi, vie sociale, vie intime et sexuelle) et les démarches administratives (remboursement du matériel, reconnaissance éventuelle du handicap...). Lorsque des accompagnements existent, ils sont de nature inégale, de l'expertise (ou non) des intervenants, de la nature des protocoles de suivi mis en place (ou non) au moment de la sortie, bref, sont de nature très hétérogène et insuffisante.

Ce manque d'appui se traduit fréquemment par une **perte d'autonomie** du patient à moyen terme (certains n'osent plus sortir de chez eux de crainte d'un accident lié à la stomie, ou délèguent tous les soins à un aidant par manque de confiance en eux ou par manque d'éducation), une **qualité de vie dégradée** et des complications évitables non traitées (par exemple, des problèmes de peau péristomiale non corrigés qui s'aggravent) ou dépistées tardivement (hernies para-stomiales nécessitant reprise chirurgicale, sténoses, prolapsus, dermatites sévères....) avec un **risque de réhospitalisations** d'autant plus important que le suivi initial a été incorrect.

On note également une **surconsommation de produits de stomie** dans certains cas : un patient mal formé ou anxieux aura tendance à multiplier les changements de poche ou à utiliser à tort et à travers des accessoires (pâtes, adhésifs, pansements) pour compenser un problème qu'un conseil avisé pourrait résoudre plus simplement. A l'inverse, une sous-utilisation peut également être constatée et constitutive d'un signal d'alarme. En l'absence de l'instauration d'un suivi, ces signaux peuvent être ignorés et entraîner des complications qui auraient pu être évitées.

5.2 Enjeux et objectifs de l'accompagnement et du suivi post-hospitalisation pour la personne stomisée

Une fois de retour à son domicile, la personne stomisée a plusieurs objectifs à atteindre, progressivement, pour retrouver une vie aussi normale et autonome que possible. Elle doit d'abord se sentir préparée et encadrée dès le retour à domicile :

→ **Idéalement, une visite à domicile d'évaluation par un(e) infirmier(ère) stomathérapeute appartenant possiblement à une équipe pluridisciplinaire structurée de professionnels libéraux intégrés à un parcours de soins élaboré par une CPTS, dans les premiers jours permet de sécuriser cette transition.**

Ensuite, le patient doit pouvoir bénéficier d'un **accompagnement et suivi régulier** :

Un suivi par un(e) infirmier(ère) stomathérapeute : savoir qu'il sera revu à intervalles définis (par exemple à 1 mois, 3 mois, 6 mois puis une fois par an) le rassure et lui donne l'occasion d'aborder ses difficultés.

Un accompagnement et un suivi thérapeutique régulier : un objectif crucial de ce suivi est d'aboutir à une gestion adaptée de son matériel de stomie en toute autonomie qui est atteint grâce à :

→ **La continuité de la formation/information à la bonne utilisation des dispositifs (hygiène, gestes, etc.),**

→ **La formation/information à l'identification de signes d'alerte qui nécessitent une consultation médicale sans attendre (rougeurs, saignement autour de la stomie, douleur ou changement de couleur de la muqueuse, écoulements inhabituels, diarrhées ou vomissements, etc.),**

→ **L'information/formation relatives aux particularités du matériel prescrit (condition de stockage, configuration, utilisation)**

→ L'information sur les innovations ou nouvelles références susceptibles d'améliorer son confort (nouvelles poches, dispositifs de maintien en cas de hernie, etc.), pour qu'il dispose toujours de la solution la plus adaptée.

→ Un retour d'information régulier au prescripteur et/ou au stomathérapeute hospitalier du suivi réalisé en ville, et des difficultés éventuelles rencontrées par la personne stomisée.

Par ailleurs, il lui faut intégrer tous les aspects pratiques du quotidien avec sa stomie : gérer ses stocks de matériel pour éviter les ruptures, organiser ses déplacements, adapter éventuellement ses tenues vestimentaires pour le confort et les possibles accidents, poursuivre ses activités (travail, sport adapté) en connaissant ses limites et ses droits (par exemple, droit à des aménagements de poste si nécessaire).

Enfin, l'objectif ultime est que le patient devienne aussi autonome que possible (ou souhaité) dans la gestion de sa stomie. Cela signifie qu'il se sente suffisamment confiant pour gérer seul le quotidien, tout en sachant demander de l'aide ponctuellement. Pour certains, l'autonomie complète sera de tout faire seul ; pour d'autres, ce sera de gérer la plupart des gestes en ayant un aidant en soutien moral. Dans tous les cas, le patient doit être décisionnaire et acteur de son parcours de santé.

Résumé des échanges issus du Workshop « retour et suivi à domicile » du 7 juillet 2025 (32 participants)

Les participants soulignent la difficulté du retour à domicile des patients nouvellement stomisés et qui n'ont pas toujours réussi à se projeter dans la gestion de la stomie au quotidien. L'intervention de professionnels libéraux ou de prestataires de santé à domicile s'avère souvent incontournable, tout comme le soutien psychologique et les dispositifs d'accompagnement et d'entraide mis en place par les associations de malades (ex : AFA, Union d'Associations Françaises de Stomisés).

Les échanges ont illustré l'importance d'un suivi régulier, si possible toutes les semaines (et pas seulement au bout du premier mois) pour accompagner le patient stomisé (et leurs proches aidants) durant sa « période d'adaptation », à son rythme et selon ses priorités, jusqu'à sa prise d'autonomie. Les représentants associatifs ont souligné la multitude de questions pratiques que les personnes stomisées se posent concernant notamment le regard des autres (aller ou non à la plage ou à la piscine), pour la gestion des déplacements (avoir des vêtements de rechange, limiter les trajets, arrêter l'alimentation avant...), et le retentissement émotionnel, psychologique et intime. Le tout représentant un risque d'auto-isolement très souvent présent sur des périodes plus ou moins longues.

La rencontre avec d'autres personnes stomisées peut permettre de prendre conscience, car ce n'est pas intuitif, qu'une vie normale (non stigmatisante) est possible !

Les retours d'expériences (voir détail en annexes) ont pu porter sur

- une expérience d'HAD (hospitalisation à domicile)
- Un protocole de coopération déjà évoqué lors du 2^{ème} workshop mis en place par le CH de St-Brieuc pour le suivi à domicile.
- La présentation de l'accompagnement et du suivi réalisé par les prestataires de santé à domicile

Au décours des retours d'expérience de suivi des patients à domicile, il apparaît clairement que l'accompagnement pluridisciplinaire est essentiel pour rendre le patient stomisé à nouveau autonome dans sa vie sociale et sa vie quotidienne avec des rôles clés de l'infirmier libéral pour les soins complexes, l'infirmier(ère) stomathérapeute pour l'appropriation et l'adaptation du matériel et le suivi, du diététicien pour le maintien d'une alimentation optimale, du psychologue pour réussir à cheminer face au retentissement négatif sur l'image de soi et sa relation au corps et aussi de l'assistante sociale.

Une étude menée par le Pr Jérémie Lefèvre de l'APHP Hôpital St-Antoine vise à montrer la plus-value d'un suivi régulier au domicile du patient pour améliorer la qualité de vie des personnes stomisées.

Les prestataires de santé à domicile permettent aujourd'hui d'assurer le suivi à domicile (et bien souvent en amont) de près de 50 000 patients sans que cette mission d'accompagnement pluridisciplinaire qu'ils assurent soit reconnue ni valorisée en complément des financements issus du seul prix du matériel de stomie.

D'autres difficultés de coordination ont pu être soulignées comme la difficile coordination des soins hôpital-ville et la communication entre les différents intervenants autour du patient. Des pistes d'amélioration identifiées sont – entre autres – la systématisation de l'utilisation de « Mon espace santé » du DMP pour favoriser le partage d'information entre les différents professionnels.

Enfin, la diversité de l'offre de matériel de stomie, en constante amélioration technique, doit rester la plus large possible afin que chaque patient puisse disposer du matériel qui lui convient le mieux et qui ne doit pas être substitué. Cela représente un vrai enjeu à l'heure de recherches d'économies de Santé. Cinq enjeux d'amélioration ont pu être évoqués lors du workshop. Celui qui a été priorisé correspond à la nécessaire description des actions d'accompagnement et de suivi à domicile et leur inscription nomenclaturée.

5.3 Recommandations des États Généraux des Personnes Stomisées pour le retour à domicile

Afin d'assurer la continuité des soins et le soutien du patient à moyen et long terme, plusieurs mesures doivent être mises en place dès la sortie de l'hôpital et dans les mois qui suivent :

Proposition n°5 : Mettre en place un suivi post-hospitalisation coordonné et adapté aux besoins de la personne

Il est recommandé d'instaurer un calendrier de consultations infirmier(ère) stomathérapeute et/ou le suivi systématique pour tout patient stomisé. Par exemple, prévoir une consultation de contrôle à **1 mois post-opératoire, puis à 3 mois, 6 mois, 1 an, puis annuellement** tant que la stomie est en place.

Ces consultations peuvent être effectuées soit à l'hôpital (consultation de chirurgie ou de stomathérapie), soit en ville par un(e) infirmier(ère) stomathérapeute libéral appartenant possiblement à une équipe pluridisciplinaire structurée de professionnels de santé libéraux gérée par une CPTS.

Le suivi peut aussi être réalisé par un(e) infirmier(ère) stomathérapeute salarié d'un PSAD, selon l'organisation territoriale.

L'important est que le patient soit régulièrement accompagné et suivi par un professionnel de santé (médecin, infirmier(ère) stomathérapeute) pour évaluer l'état de la stomie (dimensions, aspect de la muqueuse, état de la peau péristomiale), **détecter et traiter précocement les complications éventuelles** (par exemple, repérer une hernie débutante pour conseiller des exercices de renforcement abdominal – après avis du chirurgien, plutôt que d'attendre l'occlusion), **rappeler les règles d'hygiène, et ajuster sa prescription au besoin en matériel.**

C'est aussi l'occasion de poursuivre **l'accompagnement thérapeutique** : à chaque visite de suivi, le professionnel valide les compétences du patient, corrige ses gestes si besoin et enrichit ses connaissances (par exemple, prodiguer des conseils alimentaires plus précis une fois que celui-ci a repris une alimentation normale, aborder la question de la reprise des loisirs et activités physiques adaptées selon ses projets, etc.). Ce suivi régulier réduit l'errance du patient dans le système de soins et assure une surveillance continue et partagée entre tous les intervenants.

Ce suivi se doit d'être clairement défini et introduit au sein des nomenclatures.

Proposition n°6 : Adapter régulièrement l'appareillage du patient en fonction de ses besoins

Les besoins du patient en appareillage peuvent évoluer (changement de morphologie, maternité, stomie qui réduit de diamètre au fil des semaines, apparition de plis cutanés avec la cicatrisation...). Il faut donc prévoir **un accompagnement régulier et au long cours dans le choix et l'évolution du matériel.** Concrètement, lors des suivis ou à la demande du patient, un(e) stomathérapeute ou infirmier(ère) formé(e) devrait réévaluer le matériel utilisé. Si une nouvelle gamme de produits apportant un bénéfice pour le patient est disponible, l'en informer et, si pertinent, lui proposer un essai.

Le libre choix par le patient du matériel et de sa délivrance doivent être garantis, dans le respect de la prescription : en pratique, le pharmacien ou le PSAD qui en assure la délivrance, doit fournir le modèle de la marque choisie par le prescripteur en concertation avec son patient (**pas de substitution des dispositifs de stomie**), sans inciter à des changements non validés par le prescripteur. En effet, le choix du type et de la marque de l'appareillage étant spécifique à chaque patient, ces produits ne doivent pas être substitués pour éviter toute complication ou mésusage.

Ce libre choix doit également être garanti lorsque la personne est hébergée dans un établissement dit médico-social (EHPAD, maison de retraite...) et ce, quels que soient les accords de fournitures de matériels qui peuvent exister entre fournisseurs et établissements.

Les professionnels doivent actualiser leurs connaissances sur les appareillages et leurs bénéfices prouvés afin de toujours proposer ce qui offre la meilleure qualité de vie au patient.

Proposition n°7 : Apporter un soutien thérapeutique, psychologique et social renforcé au long cours

La prise en charge ne doit pas se limiter aux aspects médico-techniques. Il est recommandé de mettre en place **un suivi pluridisciplinaire à domicile**. Par exemple, **une visite infirmier(ère) à domicile** peut être maintenue ou proposée de façon hebdomadaire le premier mois si le patient n'est pas totalement autonome, avec un objectif éducatif (chaque passage étant l'occasion de vérifier les pratiques du patient, de répondre à ses questions nouvelles).

Sur le plan psychologique, proposer au patient **un accompagnement psychologique** dans les semaines suivant la chirurgie peut aider à surmonter le « choc opératoire » initial et à prévenir des troubles anxio-dépressifs liés au changement d'image corporelle. Ce soutien peut être réalisé par un psychologue libéral ou hospitalier, en lien avec le médecin traitant, et être poursuivi dans la durée au besoin.

Une consultation diététique de suivi, quant à elle, permettra d'ajuster les conseils nutritionnels une fois le transit stabilisé, d'aider à diversifier l'alimentation sans crainte et d'éviter carences ou désordres (notamment pour les iléostomies où les risques de déshydratation et de carence existent).

Sur le volet social et administratif, il est souhaitable qu'un **réfèrent social** aide le patient dans ses démarches : obtention des allocations ou remboursements, aménagement du domicile si nécessaire, informations sur les droits (CMI Priorité ou invalidité, CMI stationnement si mobilité réduite, etc.). Ces soutiens concourent à sécuriser le patient dans tous les aspects de sa vie avec une stomie.

Proposition n°8 : Associer les associations de patients et groupes de parole dans le suivi du patient

Les associations de patients ou de personnes stomisées doivent être intégrées systématiquement au parcours de suivi. Concrètement, il est recommandé que lors des visites de suivi, le patient puisse se voir rappelé l'existence de patients experts susceptibles de l'aider à l'appréhension de sa stomie au quotidien. La liste de contacts associatifs (qui lui aura été remise à sa sortie d'hôpital), devra pouvoir lui être communiquée à nouveau par les professionnels qui réalisent le suivi, et être encouragé par eux à participer à des rencontres ou à entrer en contact avec un patient expert.

Le partage d'expérience avec d'autres personnes stomisées aide grandement à rompre l'isolement et à échanger des astuces du quotidien qu'aucun soignant ne pourra fournir aussi bien qu'un pair. Ce soutien par les pairs contribue au bien-être mental et à l'autonomie, en plus de « dédramatiser » la situation. Beaucoup de patients, après quelques années, témoignent que ces échanges leur ont permis de reprendre confiance en eux et de voir la stomie sous un angle plus positif.



Proposition n°9 : Mettre en place un réseau de soins coordonné hôpital - ville

Pour que toutes les mesures ci-dessus fonctionnent, il est indispensable de **mobiliser les acteurs de santé de proximité** autour du patient stomisé *via* un fonctionnement en réseau. Chaque patient devrait pouvoir identifier **un professionnel de référence en ville** pour son suivi courant – il peut s’agir, selon les situations, d’un(e) stomathérapeute libéral(e) s’il en existe localement, d’un PSAD qui dispose d’infirmier(ère)s stomathérapeutes et/ou d’infirmier(s) de coordination dans ses équipes, d’un pharmacien investi, du médecin traitant ou de l’infirmier(ère) référent(e) si ceux-ci sont engagés dans la coordination des soins.

L’important est qu’un **référent** soit désigné en accord avec le patient, pour être son point de contact privilégié et le coordinateur des interventions en ville. Ce référent aura la responsabilité de s’assurer que le patient est suivi correctement (relance des consultations programmées, suivi de l’observance des soins, échange d’informations avec le chirurgien si nécessaire). Il pourra, par exemple, organiser **des réunions de concertation pluridisciplinaire** avec le concours du médecin traitant et d’autres spécialistes pour les cas complexes (un patient ayant des complications répétées pourrait faire l’objet d’une discussion commune entre chirurgien, gastro-entérologue, infirmier(ère) stomathérapeute, etc., afin de décider de la meilleure conduite à tenir).

La création de ce « **réseau stomie** » local ou régional fluidifierait la circulation de l’information entre l’hôpital et la ville, par des moyens traditionnels simples (fiches de liaison, comptes-rendus transmis systématiquement, contacts téléphoniques) ou numériques (DMP). Il s’agit en somme de formaliser ce qui est parfois laissé au hasard : la stomie doit être considérée comme une pathologie chronique nécessitant un suivi coordonné, au même titre que le diabète par exemple.

En garantissant ainsi un suivi rapproché et un accompagnement global du patient stomisé à domicile, on anticipe les difficultés au lieu de les subir. Le résultat attendu est :

- Une diminution notable des complications,
- Une diminution des réhospitalisations,
- Une amélioration de l’autonomie (mesurée par le nombre de patients capables de gérer seuls leur stomie au bout de quelques semaines)
- Une satisfaction accrue des patients quant à leur prise en charge.



6. Les fiches actions prioritaires

A la lumière de ces propositions, le collectif a identifié 5 actions prioritaires à mener :

→ **Pour améliorer l'information et l'accompagnement des patients tout au long de leur parcours de prise en charge :**

1. Créer un portail d'information Stomie
2. Diffuser la Charte des droits du patient stomisé

→ **Pour garantir un accompagnement spécialisé et un suivi coordonné (hôpital-ville) et adapté, tout au long du parcours de soins et de vie.**

3. Reconnaître une spécificité de l'infirmier stomathérapeute
4. Reconnaître une filière de soin Stomie

→ **Pour garantir l'accès aux innovations technologiques et au maintien d'une offre diversifiée répondant à tous les besoins individuels des patients**

5. Assurer le maintien d'une diversité suffisante de l'offre de matériel d'appareillage



6.1 Améliorer l'information et l'accompagnement des patients tout au long de leur parcours de prise en charge

Fiche action 1 : Création d'un portail d'information stomie

Description synthétique du projet

Constatant l'insuffisance, la dispersion et l'hétérogénéité des informations adressées aux personnes stomisées sur leur pathologie et leur prise en charge, ce projet définit une stratégie de diffusion d'une information patient qualitative, structurée et complète (guides patients, fiches pratiques parcours, contacts utiles, charte patient, annuaire acteurs du parcours)

Résultat attendu

Une information fiable accessible réactualisée

Actions à poursuivre et/ou à mettre en œuvre

Mutualisation des contenus fiables existants à travers le portail institutionnel sante.fr permettant :

- Une mise à jour des informations
- Une valeur éditoriale
- Une légitimité d'un site institutionnel
- Un référencement déjà existant
- Des ressources humaines dédiées

Valeur ajoutée

- **Pour le professionnel** : un portail rassurant puisque institutionnel
- **Pour le patient** : des informations fiables et actualisées par les émetteurs (charte d'actualisation)
- **Pour les institutions** : une volonté de reconnaissance de la problématique

Moyens nécessaires (humains, financiers, réglementaires...)

- **Existants** : la structure existante du SPIS assure la gestion du portail
- **Nouveaux** : aucun

Niveau de faisabilité

Élevé

Porteur de projet

Collectif Unistomie + SPIS

Partenaires opérationnels

Ministère de la santé à travers sante.fr / associations de patients / Fédérations et Snitem

Calendrier proposé

- Dès maintenant : échanges de contenus avec la responsable du SPIS et la cheffe de projet éditoriale
- Mai 2026 : mise en place du portail stomie sur sante.fr
- Diffusion

Outils d'évaluation

Les outils de fréquentation et d'utilisation sont gérés par le SPIS

Fiche action 2 : Diffusion d'une Charte des droits de la personne stomisée

Description synthétique du projet

Ce projet a pour ambition de déployer en France une Charte nationale d'engagement et de transparence, inspirée et alignée sur la Charte internationale des droits des personnes stomisées (IOA).

Cette initiative vise à ancrer dans la pratique quotidienne les principes fondamentaux de respect, d'autonomie et de transparence dans l'accompagnement des personnes stomisées, tout au long de leur parcours de soins et de vie : du préopératoire au retour à domicile.

La charte rappellera les droits de la personne stomisée et à tous les acteurs de son parcours de soins : être informé, conseillé, soutenu, respecté dans sa dignité, libre dans ses choix, et protégé dans la confidentialité de ses données personnelles.

Elle servira de référence commune pour les personnes stomisées, les associations de patients, les professionnels de santé, les établissements de santé et médico-sociaux, les prestataires, les industriels et les administrations dans une logique de connaissance, de confiance, de qualité et d'équité.

Résultat attendu

- **Diffusion** d'une Charte nationale des droits de la personne stomisée, fondée sur la Charte internationale des droits des personnes stomisées
- **Signature et affichage** de la charte par les établissements, prestataires, associations et industriels volontaires
- **Intégration systématique** dans les protocoles d'information préopératoire et post-hospitalière (QR code dans livret d'établissement / sites internet des établissements de santé)
- **Reconnaissance institutionnelle** (HAS, CNAM, portail Stomie, associations de patients) de la charte comme outil de référence éthique et de transparence dans le parcours de soins des personnes stomisées
- **Responsabilisation** du patient et des acteurs du parcours de soins.

Actions à poursuivre et/ou à mettre en œuvre

- Créer des supports pédagogiques sur la base de la charte internationale (version simplifiée pour les personnes stomisées, guide professionnel, affichage en établissements de santé et médico-sociaux,)
- Intégrer la charte dans les parcours de soins, notamment dans les temps d'éducation thérapeutique et les documents remis au patient
- Faire de cette charte une « Recommandation de bonnes pratiques » par la HAS et une « fiche outil » sur le site AMELI (CNAM) / portail stomie
- Intégrer le critère dans la certification des établissements



Fiche action 2 : Diffusion d'une Charte des droits de la personne stomisée

Valeur ajoutée

- **Pour les professionnels de santé et autres acteurs du parcours de soins**
 - La Charte devient un référentiel reconnu pour la prise en charge des personnes stomisées et de leurs droits.
 - Outil d'aide à la communication et à la relation de confiance
 - Devoir d'éthique et équité
- **Pour le patient**
 - Garantie d'un droit à l'information complète et impartiale sur son intervention, ses soins et les produits disponibles.
 - Choix libre et éclairé du matériel et de son mode de délivrance.
 - Soutien psychologique et éducatif pour lui et ses proches, avant et après l'opération.
 - Reconnaissance de sa dignité et de son autonomie.
 - Être protégé contre toute forme de discrimination.
 - Respect absolu de la confidentialité et protection contre toute utilisation commerciale de ses données
- **Pour les institutions**
 - Catalyseur de la qualité et de l'harmonisation du parcours de soins et de vie.
 - Outil de gouvernance et de pilotage du respect des droits des personnes stomisées.
 - Rationalisation de la dépense et du parcours de soins in fine.

Moyens nécessaires

(humains, financiers, réglementaires...)

- **Existants**

Charte internationale de l'IOA/EOA disponible + autorisation de transposition de cette charte en France (Accord donné à l'Union d'Associations Françaises de Stomisés et au Snitem par Maria Hass, vice-présidente de EOA en 2022)
- **Nouveaux**
 - Création de supports adaptés (flyers pédagogiques pour les personnes stomisées, affiches pour les établissements) qui découlent de la charte ;
 - Recommandations HAS / fiche outil CNAM

Niveau de faisabilité

- Élevé : le projet repose sur un texte international existant et reconnu, et sur une dynamique nationale déjà validée et initiée ;
- La principale exigence est une coordination interinstitutionnelle pour l'appropriation, la diffusion et la mise en œuvre ;
- Aucun coût et mise en œuvre rapide : outil déjà créé.

Porteur de projet

Collectif Unistomie

Partenaires opérationnels

Tous les acteurs du parcours de soins + HAS + CNAM

Calendrier proposé

Dès 2026 pour la diffusion des documents et demande auprès de la HAS et de la CNAM

Outils d'évaluation

- Enquête de satisfaction
- Nombre de téléchargements de la charte sur les sites sur lesquelles elle sera mise en ligne

CHARTRE DES DROITS DES PERSONNES STOMISÉES EN FRANCE /



Quality of Life
for ostomates worldwide

(D'après la Charte internationale / Charter of Ostomates Rights)

La Charte des Droits des Personnes Stomisées présente les besoins spécifiques de ce groupe particulier de personnes stomisées et les soins (la prise en charge médicale et psychologique) qu'ils requièrent. Ils doivent recevoir l'information et le soin qui leur permettront de vivre une vie autonome et indépendante et de participer à toutes les décisions les concernant. L'objectif est que cette Charte des droits des personnes stomisées soit mise en place et adaptée aux besoins des personnes stomisées françaises. La personne stomisée doit :

1. Recevoir des conseils préopératoires afin d'être complètement informé et conscient des bénéfices et des conséquences de l'opération et des points essentiels de la vie avec une stomie.
2. Avoir une stomie appropriée, placée de manière appropriée, avec une prise en considération totale du confort et de la qualité de vie du patient.
3. Recevoir un soutien médical professionnel et expérimenté, ainsi qu'une aide en stomathérapie et en psychologie durant la période pré et post opératoire, à la fois à l'hôpital et au retour à domicile.
4. Recevoir un soutien et des informations au bénéfice de sa famille, de ses aides personnelles et de ses amis/proches, afin d'améliorer leur compréhension de sa situation et de ce qui est nécessaire pour avoir un niveau de vie satisfaisant avec une stomie.
5. Recevoir une information complète et impartiale sur toutes les offres et produits adaptés disponibles en France.
6. Avoir un accès non restreint aux produits liés à sa stomie.
7. Avoir une bonne connaissance sur les options de délivrance des produits par les différents acteurs (pharmaciens, distributeurs spécialisés etc.) afin que le patient puisse faire son choix librement.
8. Être informé de l'existence des Associations de Stomisés, des services et aides qu'elles peuvent lui fournir.
9. Être protégé contre toute forme de discrimination
10. Recevoir l'assurance :
 - a. Que les informations personnelles concernant son intervention chirurgicale seront traitées avec discrétion et confidentialité afin de protéger sa vie privée ;
 - b. Qu'aucune information concernant son état de santé ne sera dévoilée, par quiconque en possession de cette information, à une entité liée à la production, la vente ou la distribution de produits de stomie ni à aucune personne qui pourrait l'utiliser, directement ou indirectement, du fait de sa relation au marché de la stomie, sans le consentement exprès du stomisé.

Cette charte devra être traduite en plusieurs langues.

This Charter of Ostomates' Rights presents the special needs of this particular group and the care they require. They have to receive the information and care which will enable them to live a self-determined and independent life and to participate in all decision making processes. It is the declared objective of the International Ostomy Association that this CHARTER shall be realised in all Countries of the World. The Ostomate shall:

1. Receive preoperative counseling to ensure that they are fully aware of the benefits of the operation and the essential facts about living with a stoma.
2. Have a well-constructed stoma placed at an appropriate site, and with full and proper consideration to the comfort of the patient.
3. Receive experienced and professional medical support and stoma nursing care in the preoperative and postoperative period both in hospital and in their community.
4. Receive support and information for the benefit of the family, personal caregivers and friends to increase their understanding of the conditions and adjustments which are necessary for achieving a satisfactory standard of life with a stoma.
5. Receive full and impartial information about all relevant supplies and products available in their Country.
6. Have unrestricted access to a variety of affordable ostomy products.
7. Have a good understanding of how products are supplied by the various stakeholders (pharmacists, specialist distributors, etc.) so that patients can choose freely.
8. Be given information about their National Ostomy Association and the services and support which can be provided.
9. Be protected against all forms of discrimination.
10. Receive assurance:
 - a. That personal information regarding their ostomy surgery will be treated with discretion and confidentiality to maintain privacy;
 - b. and that no information about their medical condition will be disclosed by anyone possessing this information, to an entity that engages in the manufacture, sales or distribution of ostomy or related products; nor shall it be disclosed to any person that will benefit, directly or indirectly, because of their relation to the commercial ostomy market without the expressed consent of the ostomate.

*Issued by the IOA Coordination Committee June 1993
Revised June 1997 Revised by World Council 2004, 2007*

6.2 Garantir un accompagnement spécialisé et un suivi coordonné et adapté, tout au long du parcours de soins et de vie

Fiche action 3 : Reconnaissance d'une spécificité de l'infirmière en stomathérapie

Description synthétique du projet & motivation

L'expertise en stomathérapie existe en France depuis 1976. L'évolution des techniques chirurgicales (digestives, urologiques, gynécologiques) ainsi que la complexité croissante des patients (fragilité, âge, polyopathologies) renforcent la nécessité d'un accompagnement spécialisé, tant sur le plan clinique que psychologique.

Depuis plusieurs décennies, les infirmier(ères) stomathérapeutes collaborent étroitement avec les équipes chirurgicales, les autres professionnels de santé (IDE, AS, pharmacien, psychologue, diététicien...) les associations de patients et travaillent en coordination avec les prestataires de santé à domicile, et les industriels fabriquant du matériel de stomathérapie. Au fil des années, le métier a évolué et s'est complexifié.

Les infirmier(ères) stomathérapeutes, précurseurs dans la mise en place d'accompagnement éducatif, ont développé une conception des soins infirmiers centrés sur l'autonomie des patients/personnes stomisés dans une perspective de réadaptation à la vie personnelle, familiale, professionnelle et socio culturelle. Grâce à leur capacité d'analyse et de prise de décisions et grâce à leurs compétences, ils ont actuellement des responsabilités importantes dépassant largement le niveau de leur formation initiale.

Leur posture intellectuelle sait prendre en compte l'évolution des connaissances. Ce haut niveau d'expertise et l'autonomie des infirmier(ères) stomathérapeutes dans leur pratique quotidienne en font des professionnels de santé indispensables et uniques.

Alors que l'expertise d'Entérostoma-Thérapeute est reconnue internationalement, et s'appuie depuis plus de 40 ans sur un certificat clinique en stomathérapie délivré par trois écoles françaises – l'école ESFORD (Lyon et Paris), l'école du CHU Nîmes et l'école du CHU Bordeaux – conformément aux recommandations du World Council of Enterostomal Therapists (WCET); ce certificat ne bénéficie d'aucune reconnaissance/validation institutionnelle en France.

Deux rapports émis par la Haute Autorité de Santé ont souligné en 2017 puis en 2023 l'intérêt pour le patient stomisé d'une prise en charge par un(e) infirmier(ère) stomathérapeute.

Et pourtant il n'y a toujours ni statut, ni cadre administratif, ni législation autour de cette spécificité.

Notre objectif est d'obtenir une reconnaissance administrative, statutaire et professionnelle du métier d'infirmier(ère) stomathérapeute.

Le projet de reconnaissance de la spécificité « stomathérapeute » suppose donc de :

- Créer un nouveau métier (cf fiche métier d'infirmiers perfusionnistes conformément au rapport IGAS 2021)
- Obtenir la validation institutionnelle de la formation dédiée au métier et conforme aux recommandations du WCET

Fiche action 3 : Reconnaissance d'une spécificité de l'infirmière en stomathérapie

Description synthétique du projet & motivation

Cette reconnaissance institutionnelle de la formation devra garantir le maintien d'accès multiples (DIU/DU, Certification professionnelle...) et :

- reconnaître les professionnels en exercice et titulaires du certificat clinique,
- pérenniser l'offre de formation existante
- examiner et actualiser le référentiel d'activités et de compétences ainsi que l'opportunité d'une évolution de formation
- encourager l'accès à la formation pour les infirmier(ère)s déjà en exercice souhaitant se spécialiser (certification)
- s'inscrire dans le cadre de la réforme des études infirmières en cours (universitarisation)

En tant que de besoin, la formation devra être adaptée et complétée pour répondre aux critères permettant cette reconnaissance institutionnelle. A terme, il conviendra de garantir également l'accès à la formation continue des infirmier(ères) stomathérapeutes.

Gouvernance et pilotage

Le projet doit être conduit par une gouvernance structurée et partagée entre :

- L'AFET (délégation du WCET en France)
- L'Ordre National des Infirmiers
- Les trois centres de formation actuels
- Les représentants médicaux et chirurgicaux spécialistes

En coordination avec :

- Le ministère de la santé
- Le ministère de l'enseignement supérieur

Résultat attendu

Reconnaissance officielle de la spécificité « Stomathérapeute » :

- Visibilité nationale
- Valorisation financière
- Garantie de poste dédié avec les moyens logistiques et matériels associés
- Meilleure attractivité du poste
- A moyen terme : détermination de la / des voie(s) de reconnaissance institutionnelle de la formation : (universitarisation, certification professionnelle, spécialisation...)

Actions à poursuivre et/ou à mettre en œuvre

1. Mettre en place le groupe projet composé des parties prenantes (AFET, 3 organismes de formation existants, ordre national des infirmiers et chirurgiens intéressés) pour :
 - a. Construire une fiche de présentation du métier pour mise en ligne sur le site du ministère de la santé et favoriser l'attractivité de ce dernier
 - b. Consolider les données de santé, économiques et organisationnelles appuyant la reconnaissance de la spécificité voire spécialisation
 - c. Construire le dossier d'opportunité pour validation par la DGOS et mise en œuvre des actions induites
2. Présenter les éléments à la DGOS
3. Interroger le Ministère de la Santé et de l'enseignement supérieur sur les différentes voies possibles permettant la reconnaissance institutionnelle de la formation et les démarches à suivre (DU/DIU, certification professionnelle...)
4. Identifier une et/ou deux universités intéressées à la co-construction d'un DU/DIU, avec le GT projet, et dans le respect des critères WCET.

Fiche action 3 : Reconnaissance d'une spécificité de l'infirmière en stomathérapie

Valeur ajoutée

- **Pour les professionnels de santé**
 - Poste identifié, dédié à la stomathérapie
 - Reconnaissance institutionnelle
 - Valorisation financière
- **Pour le patient**
 - Optimisation du parcours de soins et de vie personnalisé pour le patient
 - Expertise en stomathérapie mise à disposition de manière systématique tout au long du parcours de soins
 - Respect des recommandations de l'HAS
 - Prise en charge holistique
- **Pour les institutions**
 - Attractivité renforcée
 - Fluidification du parcours de soin et coopération professionnelle facilitée
 - Sécurisation des soins et réduction des complications et réhospitalisations
 - Diminution des coûts de santé

Moyens nécessaires

(humains, financiers, réglementaires...)

- **Existants**
 - Expérience et expertise professionnelle
 - Soutien des acteurs de la filière stomie, en particulier :
 - > les chirurgiens, et soignants
 - > les associations de patients
 - > les organismes de formation dispensant le certificat clinique conformément aux recommandations internationales depuis 40 ans
 - Reconnaissance internationale WCET
 - Recommandations de la HAS (rôle spécifique du stomathérapeute)
 - Réglementation : cadre juridique de la profession IDE, reconnaissance des IPA
- **À créer**
 - Soutien et participation de l'ONI dans la démarche
 - Cadre juridique des différents scénarii (reconnaissance universitaire de la formation, spécialisation, certification)
 - Partenariat universitaire si la piste DU/DIU est retenue, sans obligation
 - Financement de la valorisation financière de la spécialité

Niveau de faisabilité

Faisable en plusieurs étapes successives en conservant volontairement plusieurs options ouvertes

Porteur de projet

AFET

Partenaires opérationnels

Collectif Unistomie, WCET, Université- CHU, Corps médical, Enseignants, Juriste, ONI, HAS, DGOS, écoles de stomathérapie

Calendrier proposé

1^{er} contact pris par l'AFET avec un juriste courant du 1^{er} trimestre 2026 pour aide à la marche à suivre puis mise en place du GT :

- Contact avec ONI 2^e semestre 2026
- Contact avec ministère 2^e semestre 2026
- Contact avec université (exploration DIU) : 2^e semestre 2026
- Contact avec chirurgiens 3^e trimestre 2026

Outils d'évaluation

A construire selon l'avancement du projet

Fiche action 4 : Reconnaissance d'une filière de soins « Stomie »

Structurer, valoriser et coordonner le parcours de soins et de vie des personnes stomisées

Description synthétique du projet

Les États Généraux de la Stomie (EGS) constituent une démarche nationale ambitieuse, ayant réuni pour la première fois l'ensemble des représentants des acteurs du parcours de soins et de vie des personnes stomisées. Ce collectif a eu pour objectif de valider les constats, d'identifier les leviers d'amélioration, de clarifier les besoins du terrain et de coconstruire des propositions concrètes pour améliorer le parcours de soins et de vie des personnes stomisées.

Cette fiche constitue le **socle stratégique** du dispositif global proposé à l'issue des États Généraux de la Stomie, en cohérence avec les autres fiches projets thématiques proposées.

Composé d'intervenants multiples (médecins, stomathérapeutes, infirmiers, paramédicaux, prestataires de santé à domicile (PSAD), pharmaciens, associations de patients, industriels) le parcours des personnes stomisées ne bénéficie ni d'une filière reconnue ni d'une structuration en parcours coordonné, malgré une prise en charge complexe et la nécessité d'une coordination ville-hôpital efficiente.

Cette absence de cadre formalisé entraîne des ruptures de suivi, une hétérogénéité des pratiques et une insuffisante valorisation des acteurs impliqués, que ce soit à l'hôpital ou en ville.

Le projet vise à faire reconnaître et valider par les institutions (DGOS, HAS, ARS, Assurance Maladie) une filière nationale de soins et de vie « Stomie », intégrant tous les acteurs — professionnels de santé, associations, prestataires de santé à domicile — et articulée autour d'un parcours coordonné, structuré et valorisé.

Les objectifs sont de :

- Valoriser les compétences spécifiques liées à l'accompagnement des personnes stomisées
- Définir les missions et articulations entre les acteurs hospitaliers et de ville
- Harmoniser les pratiques de prise en charge
- Organiser et cadrer le suivi et la continuité du parcours pour assurer une prise en charge uniforme et coordonnée sur tout le territoire (France Métropolitaine, DROM COM)

Résultat attendu

- Reconnaissance officielle d'une filière de soins « Stomie », à l'image d'autres parcours spécifiques (diabète, etc.)
- Élaboration d'un référentiel national de référence pour l'accompagnement et le suivi des personnes stomisées
- Définition claire des rôles, responsabilités et interfaces entre les acteurs hospitaliers et de la ville
- Intégration des actes et prestations dans les nomenclatures associées
- Valorisation du rôle central des stomathérapeutes et des infirmiers experts
- Intégration des associations de patients et des patients experts dans le parcours

Actions à poursuivre et/ou à mettre en œuvre

- Élaborer un dossier à soumettre à la DGOS et à la HAS pour la reconnaissance formelle de la filière sur la base des conclusions / constats des EGS
- Définir un cadre de missions / responsabilités et de coordination entre :
 - les professionnels hospitaliers (chirurgiens, stomathérapeutes, infirmiers) (cf fiche projet Reconnaissance infirmier(ère)s stomathérapeutes)
 - les acteurs de ville (médecins traitants, prestataires de santé à domicile, pharmaciens et infirmiers libéraux)
 - et les associations de personnes stomisées
- Proposer un modèle organisationnel de filière : coordination régionale, référents de parcours, protocoles partagés.
- Intégrer le rôle des PSAD dans la filière à travers une prestation définie et valorisée au titre de la LPPR (liste des produits et prestations remboursables) :
 - Formation à la bonne utilisation des dispositifs, accompagnement et suivi à domicile, gestion logistique et médico-technique
 - Participation à la coordination de la prise en charge (retour d'informations auprès du prescripteur et des autres intervenants)
 - Signalement des situations à risque ou de rupture
 - Appui éducatif et logistique auprès des personnes et de leurs aidants

Valeur ajoutée

- **Pour les professionnels de santé**
 - Lisibilité et reconnaissance du rôle de chacun dans la filière
 - Renforcement de la coordination interprofessionnelle
 - Valorisation des pratiques d'éducation et de suivi
 - Collaboration avec les pharmaciens et les prestataires en respectant l'éthique et les règles professionnelles
- **Pour le patient**
 - Parcours structuré, continu et coordonné
 - Accompagnement global (médical, psychologique, matériel et social)
 - Information claire et impartiale permettant :
 - > D'être acteur de ses soins et de sa vie
 - > D'être libre de choisir son accompagnement, ses soignants, ses modes de délivrance, ses produits
 - > De réduire le sentiment d'isolement et d'améliorer la qualité de vie des patients
- **Pour les institutions**
 - Création d'une filière lisible et évaluable
 - Amélioration de la qualité et de la sécurité des parcours
 - Réduction du nombre de réhospitalisations et complications évitables
 - Meilleure maîtrise des dépenses *via* la coordination et la prévention

Moyens nécessaires (humains, financiers, réglementaires...)

- **Existants**
 - COPIL EGS : cartographie constats et besoins / consensus
 - Réseau des stomathérapeutes hospitaliers et libéraux
 - Réseaux de prestataires de santé à domicile
 - Associations de personnes stomisées mobilisées
 - Hôpitaux de jour de stomie et les protocoles de coopération
 - Structures de coordination (HAD, SSIAD, CPTS)
 - Référentiels existants (Charte internationale, guides / recommandations HAS)

Niveau de faisabilité

- Élevé, sous réserve d'un soutien institutionnel fort
- Les acteurs et compétences sont déjà existants – consensus de l'ensemble des acteurs du secteur
- La filière nécessite une reconnaissance et validation politique et administrative pour être déployée à l'échelle nationale

Porteur de projet

Collectif Unistomie

Partenaires opérationnels

Les Médecins spécialistes, les infirmiers et infirmiers stomathérapeutes, les pharmaciens, les prestataires de santé à domicile, les associations de patients

6.3 Garantir l'accès aux innovations technologiques et au maintien d'une offre diversifiée répondant à tous les besoins individuels des patients

Fiche action 5 : Maintien d'une diversité suffisante de l'offre de matériel d'appareillage pour personnes stomisées

Description synthétique du projet

Le maintien d'une offre diversifiée de dispositifs médicaux de stomie constitue un enjeu majeur de santé publique. Ces dispositifs (appareillage + compléments) accompagnent les personnes stomisées tout au long de leur parcours et l'évolution de leur état clinique, de l'hospitalisation jusqu'au retour à domicile et leur permettent d'appréhender leur nouvelle vie avec un appareillage adapté dans de bonnes conditions de sécurité, de confort et d'autonomie. Ils sont essentiels à la qualité de vie et favorisent leur retour à la vie sociale et professionnelle. Un appareillage parfaitement adapté aux besoins de la personne stomisée participe considérablement à la diminution des complications, à la réduction des réhospitalisations et in fine à la réduction des dépenses pour l'assurance maladie (à référencer, notamment avec les recommandations de la SFCD, 2023).

Le contexte actuel, marqué par la hausse des coûts de production (matières premières, logistique, obligations réglementaires, conformité RSE) et par d'incessantes baisses tarifaires des dispositifs médicaux de stomie mises en place par le CEPS, fragilise de plus en plus la capacité des industriels à maintenir une offre complète et adaptée sur le territoire.

Ce projet s'inscrit donc dans la logique d'optimisation du parcours de soins et de vie, en proposant la mise en place d'un moratoire sur les baisses tarifaires ou de tout autres projets purement économiques délétères afin de :

- préserver les conditions nécessaires au maintien de R&D et à l'innovation incrémentale continue des fabricants
- garantir la pérennité des gammes existantes utilisées par l'ensemble de la population de patients stomisés
- stabiliser le cadre économique du secteur grâce à une optimisation du parcours de soins, associant formation, coordination et accompagnement des patients

Il vise également à consolider la collaboration entre industriels, personnes stomisées, professionnels de santé et distributeurs pour soutenir l'innovation incrémentale et adapter les dispositifs aux besoins des personnes stomisées tout au long de leur parcours.

Résultat attendu

- Maintien d'une offre complète et diversifiée, alliant innovation et continuité des gammes existantes, afin de pouvoir continuer à proposer aux patients des solutions personnalisées
- Préservation du libre choix de la personne stomisée (appareillage selon évolution clinique, livraison...) et d'un accès sans reste à charge
- Consolidation des investissements industriels en R&D et maintien de la capacité d'innovation incrémentale
- Renforcement de la formation et des compétences des professionnels de santé impliqués dans le suivi des personnes stomisées
- Amélioration de la qualité du parcours de soins et de vie des personnes stomisées.
- Réduction des complications (Dans un contexte de séjours à l'hôpital écourtés, réduction des réhospitalisations)

Actions à poursuivre et/ou à mettre en œuvre

- Arrêt de la régulation strictement économique au profit d'une efficacité du parcours de soins permettant de maintenir les gammes sur le marché et poursuivre l'innovation au service des patients
- Défendre la prise en charge à 100% (sans RAC) pour le patient
- Défendre le libre choix des patients pour son appareillage et son mode de livraison et garantir une réglementation respectueuse de ce libre choix (non-substitution, encadrement de la délivrance...)
- Renforcer les échanges entre industriels, personnes stomisées, PSAD, professionnels de santé afin de co-concevoir / développer des dispositifs et accessoires répondant aux besoins identifiés
- Renforcer la formation des professionnels de santé et des distributeurs sur l'ensemble des gammes + compléments d'appareillages disponibles sur le marché : bon usage, observance, gestes médico-techniques
- Améliorer la coordination logistique pour assurer la disponibilité immédiate des dispositifs et la fluidité de la délivrance avec les pharmaciens et les PSAD

Valeur ajoutée

- **Pour les professionnels de santé**
 - Meilleure connaissance des dispositifs et compléments d'appareillage, des innovations pour adapter le dispositif au patient selon l'évolution clinique tout au long de son parcours pour adapter de manière éclairée l'appareillage du patient selon son évolution clinique et anticiper les complications
- **Pour le patient**
 - Libre choix / choix éclairé avec un appareillage + compléments d'appareillage personnalisés et la liberté de changer de produit selon son évolution clinique – amélioration de la qualité de vie
- **Pour les institutions**
 - Rationalisation de la dépense et du parcours de soins en tenant compte du coût des complications si la personne stomisée n'est pas prise en charge correctement

Moyens nécessaires (humains, financiers, réglementaires...)

- **Existants**
 - Un secteur financé à 100 % et avec un RAC quasi-nul pour les patients
 - Une large gamme de dispositifs médicaux en France
 - Présence de 5 industriels en France proposant des gammes diversifiées (produits historiques et innovants)
 - Réseaux hospitaliers + centres experts pour une meilleure coordination hôpital / ville
 - Des infirmiers stomathérapeutes
 - 2 canaux de distribution : Pharmaciens et Prestataires de santé à domicile (PSAD)
 - Des Associations de patients mobilisées et actives
- **Nouveaux**
 - Moratoire sur les baisses répétées des tarifs de remboursement qui fragilisent la pérennité des gammes présentes en France et la mise sur le marché de nouvelles gammes présentant des innovations incrémentales, ainsi que les projets de textes visant à réduire le libre choix du patient

Niveau de faisabilité

Les difficultés résident majoritairement dans la pression économique et réglementaire, nécessitant une réflexion nouvelle sur la régulation des secteurs et notamment par une amélioration du parcours de soins de la personne stomisée. Le moratoire constitue donc une mesure pragmatique et transitoire, compatible avec les objectifs d'efficacité du système de santé

Porteur de projet

Snitem / Les industriels

Partenaires opérationnels

Les médecins spécialistes, les stomathérapeutes, les pharmaciens et les prestataires de santé à domicile, les associations de patients

Calendrier proposé

Dès 2026, moratoire sur les baisses tarifaires

Outils d'évaluation

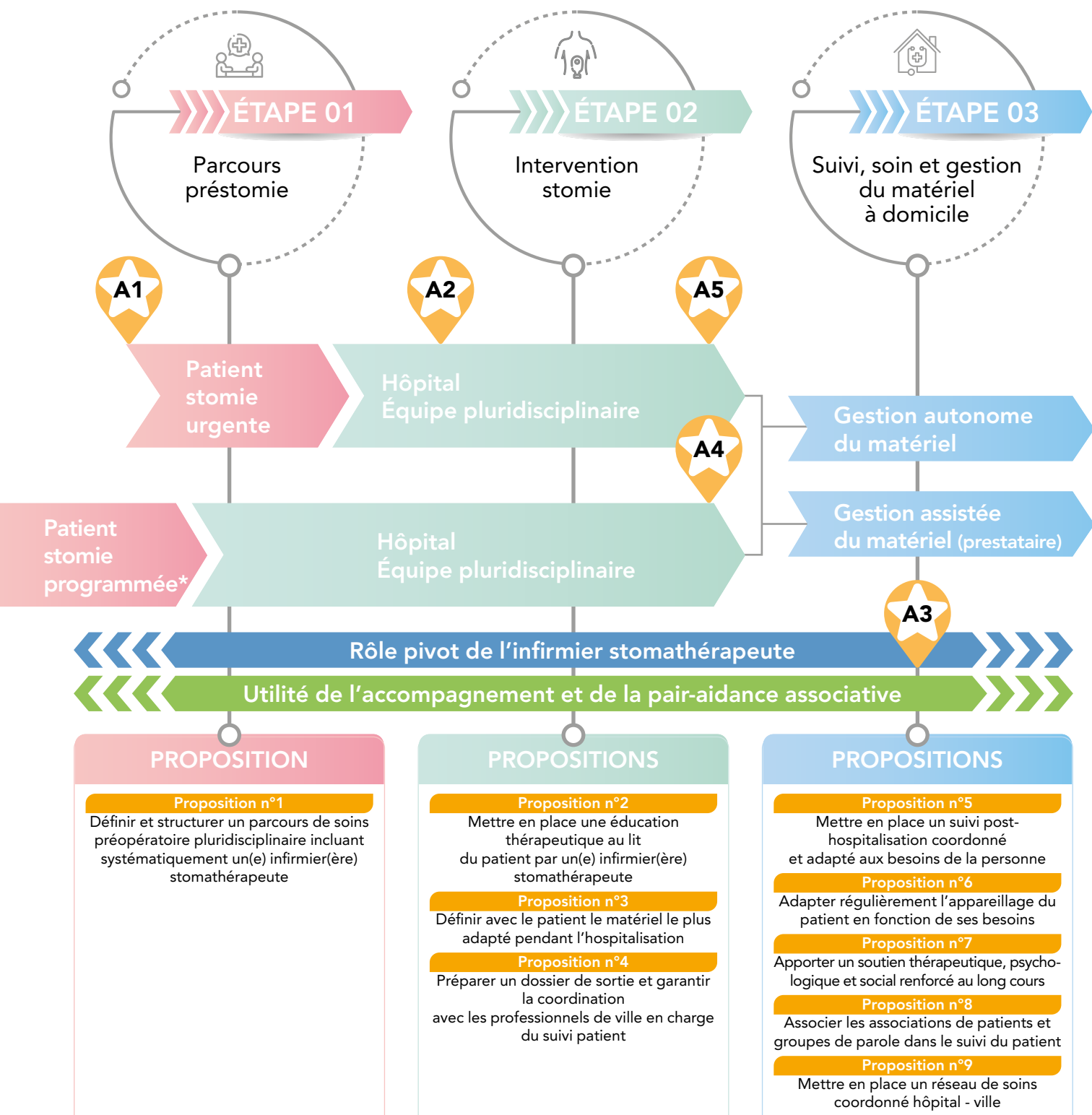
Données médico-économiques, analyse des données open LPP, observatoire

7. Annexes



Annexe 1 : Récapitulatif du parcours de soin (stomie programmée ou non programmée) et les 5 Actions (étoiles) proposées par les États Généraux de la Stomie

- ★ ACTION 1 : centre de ressource d'information patient
- ★ ACTION 2 : charte des droits d'information du patient
- ★ ACTION 3 : reconnaissance de la spécialisation IDE stomathérapeute
- ★ ACTION 4 : référentiel d'actions d'accompagnement
- ★ ACTION 5 : assurer l'accès à un matériel diversifié et personnalisé



Récapitulatif de l'équipe pluridisciplinaire idéale

Idéalement et suivant les possibilités de l'établissement de santé, (soit en interne, soit en renfort de professionnels de ville), l'équipe pluridisciplinaire devra comprendre :

1. Des professionnels dits incontournables ou indispensables, à savoir :

- un infirmier-e, formé-e, disposant d'un certificat clinique en stomathérapie, trouble de la continence et plaies et cicatrisation, formation et diplôme reconnu par les instances internationales. Ce professionnel est idéalement celui qui pourra être également l'infirmier(ère) référent(e) de parcours qui accompagnera le patient de l'annonce à la sortie de l'hôpital et gèrera les rendez-vous avec les différents professionnels du parcours.
- Le chirurgien qui assurera l'acte chirurgical en tenant compte des indications de l'infirmier(ère) stomathérapeute.
- Un/une psychologue, pour dédramatiser, rendre la confiance suite à une chirurgie qui rend visible ce qui est caché, modifie les conditions de vie avec une atteinte corporelle et en conséquence une perte d'estime de soi !
- Un/Une diététicienne, qui apportera les informations et conseils de prévention pour éviter les possibles insuffisances liées à une perte d'absorption et un transit potentiellement accéléré suivant le type de stomie.
- Un/une kinésithérapeute pour dispenser une information de prévention et les gestes et postures à respecter pour éviter les complications possibles et travailler sur un renforcement de la ceinture abdominale indispensable. Ce travail pourra être entrepris déjà à l'hôpital, lors de la convalescence après la chirurgie.
- Un/Une Assistant.e social.e, pour un accompagnement aux démarches administratives qu'implique la nouvelle situation,
- Un pair patient expert ou stomisé contact

Cette équipe en établissement pourra avoir son « double » en ville avec des professionnels de santé libéraux et/ou salariés d'un prestataire de santé à domicile qui prendront le relais après la sortie de l'hôpital et faciliteront et accéléreront un retour à une vie « normale ». Ci-dessous la représentation de leur rôle respectifs, à l'hôpital comme en ville.

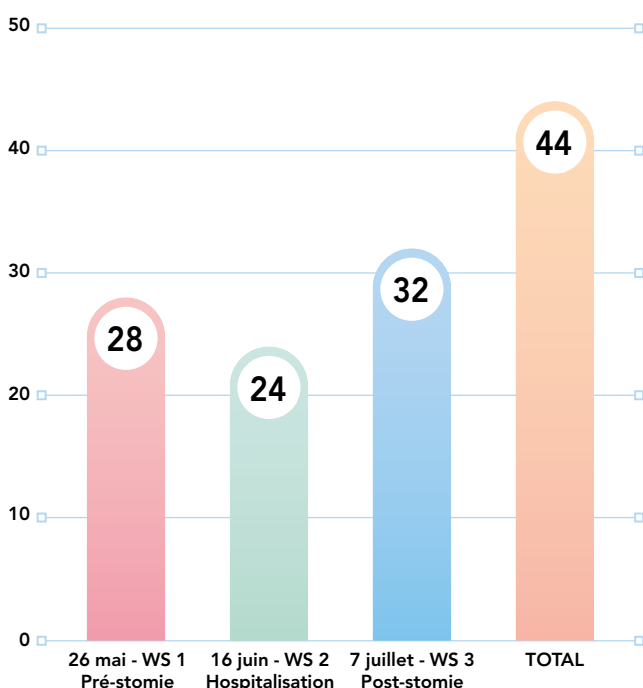
2. Des professionnels dits moins indispensables mais recommandés, tels que :

- Sexologue, car l'impact de cette chirurgie sur la vie intime est indéniable,
- Des Professionnels de soins de support

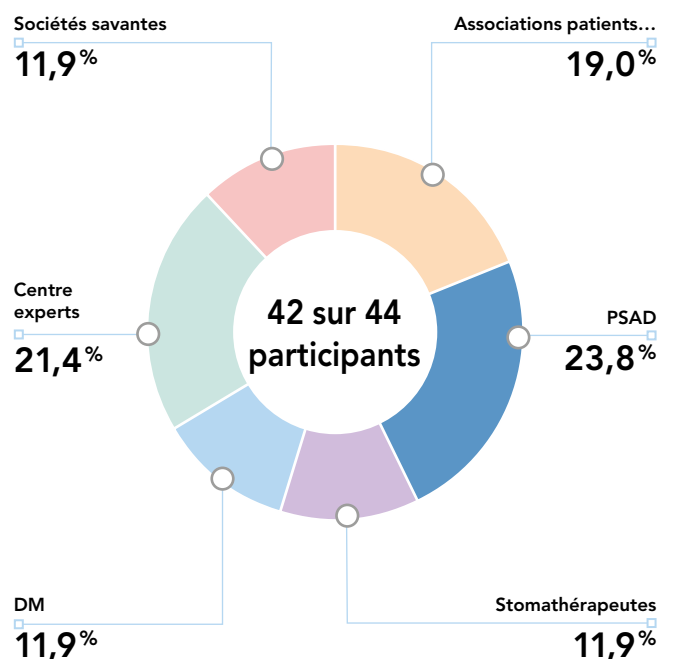
Annexe 2 : Liste des participants comité de pilotage et workshops

→ Répartition des 44 participants aux États Généraux du parcours de soin Stomie 2025 (selon les workshops et les profils)

Nombre de participants aux 3 workshops



Catégories d'acteurs participant aux 3 workshops



→ Liste des 44 participants aux États Généraux Parcours de Soins Stomie 2025
(membre ou non du comité de pilotage et participation à l'un des 3 workshop WS)

Participants	Structure	Profession	Membre du comité de pilotage	WS 1 26 mai	WS 2 16 juin	WS3 7 juillet
• Adjriou Malika	Livramedom					X
• Balez Eric	AFA Crohn RCH	Bénévole		X		
• Bertholon David-Romain	Empatient	Animateur	X	X	X	X
• Bost Jean-David	AFA Crohn RCH	Directeur adjoint		X	X	X
• Brachet Perrine	Diadom					X
• Brun Ghislaine	Esford	Directrice	X		X	X
• Buisson Anne	AFA Crohn RCH	Directrice	X	X		X
• Chamier Danièle	AFET	IDE Stomathérapeute	X	X	X	X
• Cretolle Célia	Neurophinx	Chirurgien pédiatre	X	X	X	X
• Debelle Frédérique	Hollister		X	X	X	X
• Degarat Françoise	AFET	IDE Stomathérapeute		X		X
• Desquinemare Eloïse	B. Braun		X	X		X
• Domingues Laurène	APHP Lariboisière	IDE Stomathérapeute		X	X	
• Durand Françoise	Esford	Formatrice stomathérapeute		X		X
• Duvauchelle Alexandra	Fedepsad	Déléguée générale	X	X		X
• Eniona Natacha	FSK	IDE Stomathérapeute				X
• Fadier Christian	Hollister					X
• Gal Maxence	Anfide	Infirmier libéral clinicien				X
• Garsmeur Jocelyne	Ch St-Brieuc	IDE Stomathérapeute			X	
• Gouaichault Véronique	Fondation Sante Service (HAD)	IDE stomathérapeute				X
• Guido Morin Pascale	Laboratoires Convatec		X	X	X	X
• Guillevic Oriane	Snitem	Responsable sectoriel	X	X	X	X
• Haffner François	ANSBH	Président	X	X	X	
• Kuhn Ingrid	FSK					X
• Landete Gabriel	Fedepsad	Chargé de mission	X	X	X	X
• Lefevre Jérémie	AHP - Ordre Medecin	Professeur de chirurgie digestive	X			X
• Liberatore Marie-Christine	AFA Crohn Rch	Patiente Experte	X	X	X	X
• Maggiori Léon	SFNCP	Professeur de chirurgie digestive	X	X	X	
• Mariani Aurora	Chu Angers	Chirurgien pédiatre		X	X	
• Martin Nathalie	AFA Crohn RCH	Patiente Expert			X	X
• Moyal Joëlle	Diadom		X			X
• Noël Marlène	FSK	IDE Stomathérapeute			X	
• Pagès Martine	CHU Nîmes	Infirmière stomathérapeute, formatrice à l'école de stomathérapie	X	X	X	X
• Pomathios Michelle	AFET	IDE Stomathérapeute		X	X	X
• Prioult Delphine	CH St-Brieuc	IDE Stomathérapeute			X	X
• Proux Nathalie	FSK			X		
• Pultz Cargou Corinne	Pôle Santé Publique Clermont-Ferrand	Psychologue		X		
• Raimond Patrick	USPO	Pharmacien		X		X
• Sakref Kalil	Fedepsad		X	X	X	X
• Simonin Catherine	Ligue Contre Le Cancer	Vice Présidente	X	X		
• Slim Karem	Elsan - Grace	Chirurgien	X	X	X	
• Teyssie Myriam	Union d'Associations Françaises de Stomisés	Présidente	X	X	X	X
• Vacher Géraldine	Elsan	IDE Stomathérapeute libérale		X		
• Valentin Fredon Aurore	AFDN	Diététicienne	X		X	X

Annexe 3 : Synthèse des Témoignages et expériences présentées lors de chaque workshop

Annexe 3.1. Les RETEX du WORKSHOP PRE-STOMIE et actions préconisées

LES CINQ TEMOIGNAGES-RETEX DU WORKSHOP 1 (parcours pré-stomie) et les actions d'amélioration évoquées

RETOUR D'EXPÉRIENCE 01

Utilité d'un dispositif de Réhabilitation Après Chirurgie (intervention du Pr Karem Slim chirurgien à l'ELSAN Clermont-Ferrand et président du Groupe francophone de réhabilitation après chirurgie)

La mise en œuvre d'un dispositif de Réhabilitation Après Chirurgie (RAC), s'enclenche en amont de la chirurgie avec la préparation nutritionnelle et la préparation psychologique du patient suivant un protocole validé scientifiquement avec une baisse des complications post-opératoires (50% de réduction de la morbidité post-opératoire). A noter également le rôle central d'un(e) infirmier(ère) de coordination RAC pour la coordination des soins au moment du retour à domicile du patient.

Ce type de dispositif s'inscrit dans un projet d'établissement et se base sur un chemin clinique pour l'ensemble des 3 phases avant, pendant et après la chirurgie.

La mise en place d'un tel programme représente une démarche d'amélioration des pratiques pour toutes les équipes. Celle-ci nécessite une réorganisation des soins et des efforts combinés au sein d'une équipe pluriprofessionnelle impliquant tous les acteurs autour du patient, équipes hospitalières et de ville.

Pour autant, ce type de dispositif n'existe pas au sein de tous les établissements, et sa généralisation, même si elle apparaît souhaitable est souvent freinée par le manque de financement, ou de temps personnel dédié, ne permettant donc pas aux établissements et/ou aux professionnels de s'inscrire dans cette démarche, et donc à tous les patients d'en bénéficier sur l'ensemble du territoire.

RETOUR D'EXPÉRIENCE 02

Témoignage du Pr Léon Maggiori, chirurgien Hôpital St Louis Paris, membre du bureau de la Société française de coloproctologie, président de la Société Française de Chirurgie Digestive et directeur scientifique du Groupe de Recherche en chirurgie du Rectum sur l'opportunité de la mise en place d'une éducation thérapeutique pré-opératoire du patient

L'analyse de la littérature scientifique montre avec un fort degré de preuve l'intérêt de l'éducation pré-opératoire du patient.

En 2023, la Société Française de Chirurgie Digestive a lancé un travail d'analyse approfondi de l'ensemble de la littérature scientifique en matière de parcours de soin des stomies digestives. Ces travaux ont abouti à des recommandations⁸ s'appuyant sur des niveaux de preuves importants. Parmi ces recommandations, il est clairement prouvé par les études scientifiques menées la vraie plus-value d'une éducation préopératoire des patients en termes d'amélioration de la qualité de vie, de rapidité d'autonomie du patient et enfin en termes de coût. Pour le Pr Maggiori, il est ainsi indispensable que 100% des patients puissent bénéficier de ce type d'éducation, notamment avec un(e) infirmier(ère) stomathérapeute, psychologue, diététicienne et nutritionniste.

RETOUR
D'EXPÉRIENCE
03

Témoignage de Danièle Chaumier - stomathérapeute et présidente de l'AFET (Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes) : Le stomathérapeute : l'Expert central d'une prise en charge réussie

Cette spécialisation du métier d'infirmier est née aux USA de la collaboration du Professeur Turnbull et de l'une de ses malades, Madame Norma Gill qui fonda en 1976 le World Council of Enterostomal Therapists® (WCET®) dans l'objectif de définir et partager les fondamentaux du traitement par stomie.

Cette spécialité s'est développée partout dans le monde, grâce à la mise en place d'une formation dédiée dont le cahier des charges est issu de la WCET. En France, cette formation a commencé à être diligentée en 1976, mais cette dernière n'est pas encore reconnue au titre d'une spécialité.

Parce que non reconnue, elle est mal identifiée par les professionnels de santé, et insuffisamment présente au sein des établissements hospitaliers.

RETOUR
D'EXPÉRIENCE
04

Intervention de Mme Géraldine Vacher, stomathérapeute libérale, infirmière coordinatrice de deux HDJ pré et post opératoire stomie (clinique ELSAN Clermont-Ferrand)

Création récente d'un parcours et HDJ pluridisciplinaire (3 chirurgiens, une psychologue, une diététicienne, une assistante sociale et un(e) infirmier(ère) stomathérapeute) en pré-opératoire puis un mois après la stomie. En pré-opératoire le but est que le patient puisse rencontrer toute l'équipe, avoir des réponses à ses questions et établir des liens qui peuvent se poursuivre (par exemple avec la psychologue). En post opératoire, un lien systématique est créé avec les infirmier(ère)s libérales qui assurent le suivi à domicile.

RETOUR
D'EXPÉRIENCE
05

Intervention de Mme Martine Pagès, stomathérapeute du CHU de Nîmes ; les rendez-vous de stomathérapie en pré-opératoire

Chaque patient (programmé) est vu au moins à deux reprises par un(e) même infirmier(ère) stomathérapeute de l'équipe. Un premier rendez-vous d'échange et d'explication et un 2^{ème} rendez-vous (la veille de l'intervention) pour le repérage du lieu de stomie et la poursuite des échanges. Est abordée aussi la question de la délivrance du matériel et le libre choix du patient pour la dispensation *via* l'officine ou *via* un prestataire de service. L'infirmier(ère) stomathérapeute reste joignable par mail ou téléphone pour toute question si le patient en a besoin.

Les 8 enjeux d'amélioration évoqués lors du 1^{er} workshop (parcours pré-stomie)

1. Généralisation dispositifs RAC (réhabilitation améliorée en chirurgie)
2. Généralisation parcours soin pluridisciplinaires CH / CHU pré-stomie – 2 séances minimum info / repérage
3. Création HDJ de référence avec consultations à distance si CH
4. Œuvrer à une reconnaissance de la spécificité de la stomathérapeute en ICP (infirmier de coordination de parcours ou IPA (VAE))
5. Donner les moyens aux associations d'organiser un réseau de patients ressources
6. Création ETP Pré-stomie de référence (participation au choix)
7. Réaliser une saisine commune de la HAS
8. Créer un site de centralisation des ressources et outils stomies et pérenniser le travail collaboratif de validation / création d'outils communs (collectif ex : CERES)

A l'issue d'un vote les actions 2 et 4 ont été priorisées

LES CINQ TÉMOIGNAGES-RETEX DU WORKSHOP 2
(parcours hospitalisations) et les actions d'amélioration évoquées

RETOUR
D'EXPÉRIENCE
01

Expériences Associatives (Marie-Christine Liberatore, Myriam Teyssié) ; rôle du patient-expert ou pair-aidant-stomisé

L'AFA a développé des fiches pratiques d'information et des vidéos éducatives répondant aux nombreuses questions que peuvent se poser les patients stomisés, (avec un espace dédié sur le site Internet de l'association). Ces fiches et vidéos sont par ailleurs, également utilisées par les professionnels de santé, en établissements ou libéraux, en complément d'un discours pour des patients en perte de repère due au contexte de l'annonce de la stomie. Mais des bénévoles peuvent aussi assurer un accompagnement dans le temps des personnes nouvellement stomisées. Enfin l'AFA a pu réaliser des séjours éducatifs de plusieurs jours qui ont pu aider concrètement les participants à cheminer dans l'acceptation et l'auto-gestion de leurs soins. L'Union d'Associations Françaises de Stomisés a également développé ces dernières années un pôle de bénévoles dits stomisés contacts qui peuvent informer, orienter et accompagner des patients. Il paraît utile que les services de chirurgie puissent diffuser un annuaire des associations qui peuvent assurer un rôle d'information et d'entraide capital pour l'acceptation de la stomie, et au final la réduction des complications associées (psychologiques et/ou cliniques).

RETOUR
D'EXPÉRIENCE
02

Le rôle du chirurgien (Pr Léon Maggiori) APHP St-Louis et Président Société Nationale Française de Colo-Proctologie (SNFCP)

De nouvelles recommandations de la Société Française de Chirurgie Digestive ont été faites en 2023 et permettent d'offrir un référentiel des bonnes pratiques que ce soit sur les aspects techniques (assez complexes) que sur les soins éducatifs nécessaires à la diminution des complications. Le Pr Maggiori insiste sur la non-utilité des baguettes.

RETOUR
D'EXPÉRIENCE
03

Utilité d'un dispositif de Réhabilitation Améliorée Après Chirurgie (intervention du Pr Karem Slim chirurgien à l'ELSAN Clermont Ferrand et président du Groupe francophone de réhabilitation après chirurgie)

Utilité des dispositifs RAAC (Réhabilitation Améliorée Après chirurgie) pour diminuer les complications post chirurgicales. Importance démontrée de la gestion de la douleur et aussi de l'accompagnement psychologique et nutritionnel pour que le patient devienne acteur des soins de sa stomie. A noter aussi que le rôle de l'infirmier(ère) de RAAC, en complément de celui de l'infirmier(ère) stomathérapeutes (elle peut être les deux) est de faciliter la coordination entre les professionnels de l'hôpital et aussi avec les professionnels libéraux qui seront présents aux côtés du patient après sa sortie de l'hôpital.

RETOUR
D'EXPÉRIENCE
04

Mise en place d'un protocole de coopération en stomathérapie (Mme Jocelyne Garsmeur, infirmière stomathérapeute CH St-Brieuc)

L'équipe de chirurgie digestive de l'hôpital de St-Brieuc a développé un protocole de coopération intitulé « Évaluation et suivi des stomies simples et complexes de l'adulte et de l'enfant par une stomathérapeute en consultation ou en télé-médecine », en lieu et place d'un médecin. Ce protocole a été mis en œuvre depuis décembre 2023 ; les sept chirurgiens digestifs ont signé le protocole de coopération avec une équipe de trois infirmier(ère)s stomathérapeutes détachées en transversal. L'intervention des infirmier(ère)s stomathérapeutes consiste notamment par la réalisation d'actes de télésoins et de télé-expertises (via une plateforme sécurisée) qui s'avère être une solution complémentaire utile pour éviter certaines consultations (et déplacements) et permettent de fluidifier le parcours de soin. Le protocole de coopération a été déposé sur la plateforme du ministère et devrait devenir un protocole de coopération national qui pourra bénéficier à d'autres équipes.

Expérience en pédiatrie, Dr Célia Crétolle, coordinatrice d'un centre de référence maladies rares MAREP dédié aux malformations anorectales et de la Filière de Santé Maladies Rares NeuroSphinx

Le Dr Célia Crétolle, chirurgien pédiatrique, souligne que les stomies digestives de l'enfant sont souvent réalisées en urgence et en lien avec des malformations (malformations anorectales par exemple) ou anomalies congénitales (Maladies de Hirschsprung) ou acquises (entérocolites aiguës). Elles sont le plus souvent temporaires.

Le retour à domicile n'est autorisé qu'une fois les parents formés à travers des séances d'ETP réalisées au cours de l'hospitalisation et animées par des infirmier(ère)s stomathérapeutes. L'autonomisation des parents conditionne la sortie.

Le retour et le suivi à domicile sont encadrés de façon optimale grâce à un partenariat avec des prestataires de santé à domicile, sollicités de façon quasiment systématique. Des infirmier(ère)s relais salarié(e)s du prestataire se déplacent à domicile et font un retour écrit aux stomathérapeutes hospitalières référentes par mail.

Si urgence, les infirmier(ères) stomathérapeutes sont joignables sur un numéro dédié. Elles ont leur propre planning de consultation inclus dans le DPI de l'hôpital et un bureau de consultation dédié.

Les 6 enjeux d'amélioration évoqués lors du 2^{ème} workshop « hospitalisation »

1. Continuité d'un parcours éducatif (type ETP) pré – hospi – post
2. Accès à l'expertise chirurgien / diffusion recos
3. Assurer la présence d'un stomathérapeute dédié dans chaque service (complémentarité prestataire inclus) ; reconnaissance rôle transversal spécifique : soin, ETP, coordination soins... Reconnaissance diplôme, valorisation
4. Accès à un patient expert / stomisé contact
5. Généralisation parcours soin pluridisciplinaires CH / CHU
6. Protocole / coopération et coordination retour à domicile dont dossier de sortie

De façon unanime, c'est la présence d'infirmier(ère) stomathérapeute stomathérapeutes qui a été retenue comme prioritaire en fin de workshop



LES SEPT TÉMOIGNAGES-RETEX DU WORKSHOP 3
(retour et suivi à domicile) et les actions d'amélioration évoquées

RETOUR
D'EXPÉRIENCE

01

Les besoins et attentes des patients pour un parcours de soin et de vie optimal avec la stomie + les expériences de la pair-aidance (associative) : Mme Anne Buisson, Mme Marie-Christine Liberatore, Mme Nathalie Martin (AFA Crohn RCH) et Mme Myriam Teysié (UAFS).

Les représentants associatifs soulignent que le retour à domicile correspond à une période d'adaptation assez complexe tant les conséquences et les changements sont nombreux pour les personnes stomisées. Une première période de doute et d'interrogation est souvent présente pendant plusieurs jours ou semaines : comment réussir à composer avec ce matériel et cette situation qui remet en question la confiance en soi, la capacité à se montrer en public et la capacité à envisager un retour à une vie intime. Comment se réapproprier son propre corps et son intimité. A noter que la rencontre entre personnes stomisées est souvent le déclic pour aider les nouvelles personnes stomisées à se projeter dans cette nouvelle réalité qui peut (et doit) rester invisible pour les autres.

RETOUR
D'EXPÉRIENCE

02

Le rôle des prestataires de santé à domicile, Mme Natacha Eniona, infirmière stomathérapeute société FSK et Mme Alexandra Duvauchelle Déléguée Générale de la FEDEPSAD

Les prestataires à domicile assurent aujourd'hui le suivi à domicile de près de 50 000 patients stomisés (sur les 80.000 en France). Au-delà de la livraison à domicile des dispositifs médicaux parfois assez volumineux, et le soutien logistique des personnes, la plupart des prestataires de santé à domicile assurent un accompagnement et un suivi personnalisé des personnes stomisées, disposant au sein de leur équipe salariée d'infirmiers stomathérapeutes, et d'infirmiers de coordination mais parfois aussi des psychologues, diététiciens ou assistantes sociales. Cet accompagnement renforcé des personnes est réalisé en coordination et à la demande des équipes médicales et paramédicales hospitalières dans le cadre de protocoles personnalisés. Ces prestations associées à la délivrance des dispositifs médicaux ne sont ni identifiées, ni reconnues par les institutions de santé, ce qui, au gré des baisses tarifaires, amoindrit leur capacité à les maintenir. L'absence d'intégration et de définition de ces prestations dans la nomenclature a pour conséquence une absence de valorisation et l'impossibilité d'en garantir le caractère systématique et homogène, alors que cette prestation permet de prévenir les ré-hospitalisations, favoriser l'autonomie de la personne, et est reconnue par les autres acteurs de la filière stomie. Ce mode de prise en charge répond à l'attente forte des personnes stomisées de bénéficier d'un suivi post-hospitalisation, adapté à leurs besoins.

RETOUR
D'EXPÉRIENCE

03

L'expérience d'un dispositif d'HAD en Ile de France (intervention de Mme Véronique Gouaichault, Fondation Santé Service HAD)

Un dispositif d'HAD est possible pour les patients stomisés en Île-de-France, la plupart (70 %) étant stomisés à la suite d'un cancer et dont le retour à domicile est très difficile. Là encore la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire avec la présence de cadres, médecins, stomathérapeutes, diététiciennes, psychologues, assistantes sociales se confirme ; tout en s'appuyant sur des infirmiers libéraux.

RETOUR
D'EXPÉRIENCE
04

Mise en place d'un protocole de coopération en stomathérapie (Mme Delphine Prioult et Mme Morgane Le Guilloux, infirmières stomathérapeutes - Armor Santé CH St-Brieuc)

L'équipe de chirurgie digestive de l'hôpital de St Brieuc a développé un protocole de coopération intitulé « Évaluation et suivi des stomies simples et complexes de l'adulte et de l'enfant par une stomathérapeute en consultation ou en télémedecine », en lieu et place d'un médecin. Ce protocole a été mis en œuvre depuis décembre 2023 et permet des actes de télésoins ou de télé expertise valorisés pour des infirmier(ère)s stomathérapeutes qui peuvent suivre les patients stomisés à domicile et faciliter leur retour à l'autonomie.

RETOUR
D'EXPÉRIENCE
05

Présentation de l'étude StomaCare par le Pr Jérémie Lefèvre, APHP Hopital St Louis

L'étude StomaCare est un essai randomisé multicentrique en France évaluant l'impact d'un suivi renforcé par des infirmiers spécialisés à domicile sur la qualité de vie des patients porteurs d'une stomie. Le critère principal est le Stoma-QoL, un questionnaire mesurant la qualité de vie liée à la stomie, à 3 mois après la sortie de l'hôpital. L'étude, financée par FSK et coordonnée par le Pr Jérémie Lefèvre, vise à déterminer si ce suivi personnalisé améliore le bien-être et la satisfaction des patients comparé au suivi standard. Avec 350 patients inclus dans l'étude, les résultats sont attendus pour fin 2025.

RETOUR
D'EXPÉRIENCE
06

Le rôle des infirmiers libéraux, intervention de M. Maxence GAL, président de l'ANFIIDE (validé)

Les infirmiers libéraux jouent un rôle crucial pour la réalisation de soins liés à la stomie pour les patients non autonomes, c'est-à-dire en situation complexe de santé. M. Gal souligne aussi le manque de coordination et d'interaction qui peut exister sur le terrain entre les différents intervenants à domicile des personnes stomisées. Cela concerne en particulier le lien ville-hôpital, trop souvent absent, ainsi que l'absence de concertation avec les Prestataires de santé à domicile.

RETOUR
D'EXPÉRIENCE
07

Les enjeux des fabricants de matériel de stomie (intervention de Mme Oriane Guillevic, responsable sectoriel du SNITEM)

Les fabricants de matériel de stomie œuvrent depuis plusieurs décennies à l'amélioration des matériels de stomie pour assurer toujours plus d'efficacité en termes de discrétion et de qualité de vie de la personne et aussi de sécurité vis-à-vis des risques infectieux et enfin pour le confort de la personne lui permettant de mener toutes ses activités quotidiennes le plus normalement possible. Le maintien d'une gamme large de matériels est fondamental pour que chaque personne stomisée puisse avoir accès au matériel qui lui convient le mieux.

**Les 5 enjeux d'amélioration évoqués
en fin du 3^{ème} workshop « suivi à domicile »**

- 1. Définir clairement le contenu des actions d'accompagnement et de suivi des personnes stomisées avec une reconnaissance des acteurs experts expérimentés**
2. Assurer le choix éclairé du patient sur la proposition d'appareillage, et le respect de la prescription du médecin (et réussir à comprendre l'offre de soins) Plateforme de RCP - Prise en soin pluridisciplinaires : diététicien, stomathérapeute, psychologue, kiné, stomisé contact, infirmier(ère)
3. Accompagner le développement des compétences du patient / gestion de ses soins, de sa stomie
4. Développer des protocoles locaux de soins, à intégrer dans les missions CPTS et/ou déploiement de protocole de coopération ville-hôpital
5. Créer une ressource ou service national d'information/orientation stomie accessible pour répondre aux sollicitations des patients

**C'est la première action qui a été priorisée par les participants
lors du vote mené en fin de workshop**





**COLLECTIF
UNISTOMIE**

