



Bulletin
Mai
2023

Wir liefern bis an die Tür. Ausser Ihr Hund ist dagegen.

Knapp 13'000 Produkte für die Versorgung von Stoma, Wundbehandlung, Inkontinenz und Tracheostoma. Kostenlose Beratung und Versand. Bis 17 Uhr bestellt, morgen bei Ihnen. Und wenn möglich direkt mit Ihrer Versicherung abgerechnet.

publicare.ch



Ihr zuverlässiger Partner
für Beratung und Lieferung
medizinischer Hilfsmittel

publicare

Deutsch

Editorial	5
Glückwünsche zum Jubiläum	7
Vorstellung Adriana Del Vecchio	11
Perfekt unperfekt	12
Dating mit Stoma	15
Wichtige Termine 2023	17
Über Landesgrenzen hinweg	19
Mein zweites, gutes Leben oder der lange Weg zu Frieda	23
Adressen ilco Schweiz	60

Mediadatenblatt abrufbar unter
<https://lmy.de/nzXbSzvs>

Herausgeber: ilco Schweiz,
Sekretariat, Hauptstrasse 19
3309 Kernenried, Tel. 077 418 33 40
www.ilco.ch, E-Mail: info@ilco.ch,
Mitglied der Verbände: IOA + IOA
EOA. Erscheinungsweise: 2-mal
jährlich, Redaktionsschluss:
1. März und 1. September,
Auflage 2'000 Exemplare
Mitgliederangelegenheiten:
Anfragen usw. sind direkt an das
Sekretariat zu richten.
Satz und Druck: Druckerei Ruch AG,
Worbentalstrasse 28, 3063 Ittigen

Français

Editorial	27
Joyeux anniversaire	28
Présentation Adriana Del Vecchio	31
Parfaitement imparfait	32
Rencontres avec une stomie	37
ilco Suisse, dates importantes 2023	39
Au-delà des Frontières	41
Ma seconde belle vie ou le long parcours vers ma stomie «Frieda»	44
Adresses ilco Suisse	60

Fiche descriptive des médias
disponible sous
<https://lmy.de/nzXbSzvs>

Éditeur: ilco Suisse, secrétariat,
Hauptstrasse 19, 3309 Kernenried,
tél. 077 418 33 40, www.ilco.ch,
Mail : info@ilco.ch, membre des
associations IOA + IOA EOA
Fréquence de parution: 2 fois
par année, délai de rédaction:
le 1 mars et 1 septembre,
tirage 2'000 exemplaires.
Communication des membres: de-
mandes etc. sont à adresser direc-
tement au secrétariat. Composition
et impression: Imprimerie Ruch AG,
Worbentalstrasse 28, 3063 Ittigen

Italiano

Editoriale	47
Buon anniversario	48
Presentazione Adriana Del Vecchio	51
Perfetto imperfetto	52
Dating con stomia	54
ilco Svizzera, date importanti 2023	55
Oltre le frontiere	56
La mia seconda buona vita o la lunga strada verso Frieda	58
Indirizzi ilco Svizzera	60

Scheda informativa con listino prezzi
per inserzioni disponibile all'indirizzo
<https://lmy.de/nzXbSzvs>

Editore: ilco Svizzera, segreteria,
Hauptstrasse 19, 3309 Kernenried,
Tel. 077 418 33 40, www.ilco.ch,
E-mail: info@ilco.ch, membro delle
associazioni IOA + IOA EOA
Pubblicazione: Semestrale,
chiusura di redazione: 1 marzo e
1 settembre, tiratura 2'000 copie
Membri: richieste ecc. sono da
inviare direttamente alla segreteria.
Composizione e impressione:
Tipografia Ruch AG, Worbental-
strasse 28, 3063 Ittigen



Stoma
Skin
Soul

Wohlfühlen in
der eigenen Haut

Jen, Morbus Crohn Heldin

Der NovaLife TRE Hautschutz wurde entwickelt um die Haut bei der Erhaltung ihrer natürlichen Gesundheit zu unterstützen

- Bietet sicheren Halt und ist dennoch einfach zu entfernen
- Entwickelt zur Absorption von Stomaausscheidungen und Schweiß zum Schutz Ihrer Haut
- Entwickelt, um die hautschädigenden Auswirkungen von Verdauungsenzymen auszugleichen



Plan • Soft konvex & Konvex • 2-teilig

Mehr Informationen zum NovaLife TRE Hautschutz unter www.dansac.

Lesen Sie vor der Verwendung die Gebrauchsanleitung mit Informationen zu Verwendungszweck, Kontraindikationen, Warnhinweisen, Vorsichtsmaßnahmen und Anleitungen.

Das Dansac Logo, NovaLife und TRE sind Markenzeichen der Dansac A/S.
©2021 Dansac A/S



dansac



Geschätzte Leserinnen und Leser der neuen Bulletin-Ausgabe der ilco Schweiz

Ihr haltet das neue und gleichzeitig erste Bulletin 2023 der ilco Schweiz in den Händen. In diesem stecken sehr viel Arbeit, Zeit und Geld. Doch das ist es sicher wert. Denn das neue Bulletin soll uns etwas näher – und interessante Neuigkeiten ins Haus bringen.

Es gab einige Veränderungen in den vergangenen 3 Jahren und nun sind wir dem grossen Ziel, die ilco Schweiz zukunfts-fähig zu machen, einen grossen Schritt näher gekommen. Der Vorstand hat eine Grösse angenommen, welche uns erlaubt, mehrere Themen gleichzeitig anzupacken und auch den Kontakt zu den Regionalgruppen, insbesondere zu den Regionenleiter:innen zu intensivieren. Ein erster Schritt war ein gemeinsames Treffen der Regionenleiter:innen und dem Vorstand am 4. Februar 2023 in Olten zu einem Workshop.

Auch die Kontakte zu unseren Sponsoren und Gönnern etc, müssen gepflegt werden, damit Events wie der Stomatag möglich sind. Dieser wird in diesem Jahr übrigens von der Romandie in Biel ausgerichtet und einige Überraschungen für uns alle bereithalten. Der Termin für den diesjährigen Stomatag ist der 14. Oktober 2023.

Der Vorstand freut sich schon heute sehr über deine Teilnahme. Also, save the date!

Ein besonderes Anliegen ist dem Vorstand die young ilco sowie der Nachwuchs in den Regionalgruppen. Damit diese auch zukünftig bestehen können, braucht es hier dringend aktive Mitglieder. Wenn du also jünger als 40 bist, dann melde dich doch bei uns. Wir werden die jüngeren Mitglieder gerne untereinander verknüpfen und mithelfen, besondere Aktivitäten für die jüngere Generation zu unterstützen. Nur so kann die ilco Schweiz gestärkt in die Zukunft blicken.

Weiterhin suchen wir ein Mitglied für die young ilco, welches bereit ist, im Vorstand mitzuwirken und die Gruppe zu leiten. Kathrin musste leider aus gesundheitlichen Gründen den Vorstand verlassen. Melde dich direkt beim Vorstand, wenn du motiviert bist und die Zukunft der ilco mitgestalten möchtest. Wir freuen uns auf dich!

Nun wünsche ich dir viel Freude beim Lesen der ersten Ausgabe im 2023.

Passt auf euch auf und lasst euch nicht unterkriegen.

Beste Grüsse

Wolfgang Göbel
Eventmanager ilco Schweiz



homecare

Zu Hause rundum versorgt

Wir beliefern Sie portofrei in der ganzen Schweiz mit Stomaversorgungsprodukten aller Hersteller und rechnen direkt mit Ihrer Krankenkasse ab.

Schnell, diskret und kompetent.

Wir sind gerne für Sie da, Ihr Wohlergehen steht im Mittelpunkt unseres Wirkens.

Mediq Suisse AG · Rosengartenstrasse 25 · 8608 Bubikon
Gratis-Telefon 0800 810 808 · Fax 044 986 21 65 · mediqsuisse.ch



Glückwünsche zum Jubiläum

Teilnahme zur Feierstunde des 50-jährigen Jubiläums der ilco Deutschland in Mannheim.

Im September 2022 feierte die deutsche ilco ihr 50-jähriges Bestehen und hat ganz Gross eingeladen.

Nebst der ilco Österreich, Belgien, der Niederlande sowie Luxemburg waren auch wir von der ilco Schweiz zum Festakt eingeladen und haben sehr gerne daran teilgenommen. Unsere Präsidentin der ilco Schweiz, Maria Calabrò und ich, haben uns am 9. September 2022 mit dem Zug für 2 Tage nach Mannheim ins Dorint Hotel aufgemacht. Besonders überrascht waren wir, als wir erfuhren, dass auch der Präsident der europäischen Vertretung Jón Thorkelsson und seine Frau anwesend waren.

Nach dem Bezug der grosszügigen Zimmer fand ein Abendessen mit rund 250 Teilnehmern statt. Ein ereignisreicher Abend mit spannenden Gesprächen im internationalen Rahmen erwartete uns.



Ein bunter Abend mit vielen Überraschungen ging gegen Mitternacht zu Ende. Am nächsten Morgen ging es direkt nach dem Frühstück weiter zum grossen Saal, vorbei an zahlreichen Produkte-Ausstellern, mit der Feierstunde und jeder Menge Grussworte. Begonnen hat der Präsident der ilco Deutschland, Erich Grohmann, gefolgt vom Bürgermeister der Stadt Mannheim und vielen anderen interessanten Gästen. Nicht zuletzt auch durch unsere Präsidentin Maria Calabrò, welche ein Geschenk überreichte, das mit grosser Freude und begleitet von einem ebenso grossen Applaus entgegengenommen wurde: eine Kuhglocke mit der Gravur zum 50-jährigen Jubiläum der ilco Deutschland. Nach der Feierstunde verschwand diese sehr schnell im Zimmer des Präsidenten Erich Grohmann.

Gefolgt von diversen Fachvorträgen namhafter Fachärzte und verschiedener Regionenleiter:innen ging es dann endlich zum Mittagessen und danach nahmen alle Teilnehmer:innen an diversen Arbeitsgruppen teil, zu denen wir im Vorfeld eingeteilt wurden. Maria und ich waren in der internationalen Arbeitsgruppe eingeteilt. Diese hatte zum einen das Ziel, die aktuellen Probleme



LeeAnne, CeraPlus™ Anwenderin

CeraPlus™ Stomaprodukte – bieten Sicherheit und Hautgesundheit vom ersten Tag an

- Hautschutzformel mit Ceramiden: innovativer Schutz der peristomalen Haut
- Flexible Passform für jede Körperform: Die CeraPlus™ Produkte* schützen vor Unterwanderungen
- Einzigartige Kombination aus Hautschutz und Passform – die ideale Wahl vom ersten Tag an.

Weitere Informationen unter www.hollister.ch

Lesen Sie vor der Verwendung die Gebrauchsanleitung mit Informationen zu Verwendungszweck, Kontraindikationen, Warnhinweisen, Vorsichtsmaßnahmen und Anleitungen.

Hollister, das Hollister Logo, CeraPlus und "Gesunde Haut. Gute Aussichten." sind Markenzeichen von Hollister Incorporated. Alle anderen Markenzeichen und Urheberrechte sind das Eigentum der jeweiligen Inhaber.

© 2023 Hollister Incorporated.

* Enthält die Remois Technologie von Alcare Co., Ltd



CeraPlus™
Stomaprodukte

der unterschiedlichen Länder aufzuzeigen. Hierbei hat sich sehr schnell gezeigt, dass wir alle sehr ähnliche Probleme haben. Zum einen wurde der allgemeine Mitglieder-mangel erwähnt, vor allem aber die jungen Mitglieder fehlen überall! Auch die schwach besuchten Regionaltreffen waren ein Thema. Gründe hierfür sind vor allem der teilweise schlecht erschlossene ÖV und die schwache Infrastruktur sowie die weiten Wege. Aber auch das Alter und gesundheitliche Einschränkungen sind Gründe der mangelnden Teilnahme an den Regionen-Treffen.

Weiterhin soll das Miteinander über die Grenzen hinweg gefestigt und ausgebaut werden. Ein grosser Wunsch war, wieder ein jährliches Treffen der deutschspra-

chigen ilco Vereine Deutschland, Österreich und der Schweiz auszurichten. Die Vorbereitungen für ein erstes Treffen nach Corona laufen.

Unser Besuch und die Teilnahme der internationalen Arbeitsgruppe haben uns gezeigt, dass wir mit der Fusion der Regionalgruppen den ersten wichtigen Schritt in eine moderne und attraktive Zukunft gemacht haben. Hierüber haben sich viele Teilnehmer in Mannheim sehr genau informiert und auch interessiert. Ein besonderes Lob hierfür bekam die ilco Schweiz von Jón Thorkelsson.

Wolfgang Göbel

www.ilco-50jahre.org/ilco-tage-2022/




 *Besondere Situationen verlangen
Professionelle Lösungen.*

Innovativer Reinigungsschaum

für Stoma umgebende Haut

- ✓ Reinigt und pflegt gründlich und sanft
- ✓ Wirkt mikrobiell und beugt Hautentzündungen vor
- ✓ Beruhigt und pflegt gereizte, entzündete Haut
- ✓ Bereitet die Haut optimal auf den sicheren Halt der Stomaanlage vor

 *Les situations exceptionnelles réclament
des solutions professionnelles.*

Mousse nettoyante innovante

pour la peau dans les environs
d'une stomie

- ✓ Nettoie et traite en profondeur et avec douceur
- ✓ Empêche les inflammations microbiennes et cutanées
- ✓ Apaise et prend soin de la peau irritée et enflammée
- ✓ Prépare de manière optimale la peau pour une fixation sûre des appareils de stomie



100%
NATUREL



StomFoam®

all+care

www.all4care.ch | info@all4care.ch
Tel/Tél: 058 255 12 33 | Fax: 058 255 12 32



Hergestellt in der EU
Fabriqué dans l'UE

Vorstellung Adriana Del Vecchio



Liebe Leserinnen
Liebe Leser

Als neue Sekretärin der ilco Schweiz schreibe ich ein paar Zeilen zu meiner Person.

Sozusagen eine Vorstellungsrunde, damit ihr auch wisst, wer da hinter dieser Aufgabe steckt.

Ich bin Adriana Del Vecchio 47 Jahre jung, Mutter von zwei wundervollen, erwachsenen Töchtern. Darf auch schon den Titel Nonna geniessen. Habe zwei Enkelsöhne 2021 & 2022, welche mir das Leben versüssen, den Alltag verschönern und mich ihn auch wieder neu entdecken lassen. Ein Lachen, eine Umarmung von einem kleinen Kind ist für mich das schönste Gefühl. Die beiden Jungs geben mir Kraft und Energie.

Ich lebe mit meinem Partner und unserem kleinen Hund, (Nino, ein Yorkshire Terrier) zusammen auf dem Land, im Kanton Bern, liebe den Süden und das italienische Essen.

Nino ist mein kleiner Therapiehund, welcher mich durch die schwierige Zeit mit meiner Krankheit begleitet. Ein treuer, kleiner Vierbeiner mit ganz viel Liebe und grossem Herz.

Im Jahr 2018 hat sich mein Leben vollkommen verändert. Von einer sportlichen, mitten im Leben stehenden Person wurde ich zur schwer Kranken. Viele Operationen musste ich bis heute über mich ergehen

lassen. Der ganze Verdauungstrakt ist bei mir betroffen. Einen Namen für meine Krankheit habe ich bis heute nicht. Es hat viel mit den Muskeln und dem Bindegewebe zu tun. Ich lebe ohne Dickdarm, habe keinen Schliessmuskel mehr und ein Teil des Dünndarms fehlt auch. Leider macht mir auch der Magen schon Probleme. Bin seit 2019 Stomaträgerin, habe jetzt ein Ileostoma für immer, hatte aber auch schon 2x eine Colostoma-Anlage.

Als ich damals von der Narkose erwachte und einen Beutel am Bauch hatte, war ich schon total überfordert. Bis dahin habe ich mich ja auch nie mit diesem Thema «Stoma» beschäftigt. Umso dankbarer war ich, als ich im Internet auf die Webseite der ilco Schweiz gestossen bin. Ich bekam viele wertvolle Typs und durfte gute, aufmunternde Gespräche mit Gleichgesinnten führen. Was ich auch heute noch geniessen darf.

Damals hätte ich nie gedacht, dass ich mich hier einmal in diesem Bulletin als neue Sekretärin vorstelle und für diesen wertvollen Verein auch ein wenig von meiner Persönlichkeit einbringen darf. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit dem ganzen ilco-Team. Allen Stomaträgern, Angehörigen, Therapeuten und allen, welche sich auf irgend eine Art mit dem Thema Stoma beschäftigen.

Vielleicht hören wir uns einmal am Telefon oder kommunizieren per E-Mail. Freue mich jedenfalls darauf.

Ich wünsche euch allen eine gute Zeit. Mit bester Gesundheit, schönen Momenten und viel Liebe.

Adriana Del Vecchio

Perfekt unperfekt?

Sei echt. Sei mutig. Sei stolz.

Mittlerweile kann ich behaupten, dass ich das bin. Ich bin nicht perfekt, aber das ist absolut in Ordnung so. Ich leide seit 21 Jahren an Morbus Crohn. Diese Krankheit hat mir viel genommen, Energie, Vollständige Arbeitsfähigkeit, Kinderwunsch, Spontaneität. Aber auch viel gegeben. Und damit meine ich nicht das Stoma, auf das hätte ich verzichten können ... Durch die jahrelangen Kämpfe mit meiner Gesundheit wurde ich stark und selbstbewusst. Jede Narbe an mir steht für einen Kampf, den ich gemeistert habe. Das Stoma hilft mir und zeigt (in meinem Fall), dass ich immer noch am Kämpfen bin. Warum soll ich denn nicht mutig hinstehen und sagen: «ich bin stolz auf mich»? Ich finde, das darf ich und das habe ich auch gemacht.

Melinda Blättler hat letztes Jahr ihr Herzens-Fotoprojekt «#nofilter» ins Leben gerufen. In ihrem Alltag als Fotografin erlebte sie es viel, dass sich Menschen verändern möchten. «Mach mir bitte die Narben weg, entferne mir die Falten, mach mich 5 kg leichter.» In der heutigen Zeit geht nichts mehr ohne Filter und Retuschen. Aus diesem Grund hat sie ihr Fotoprojekt gestartet. Ihre Aufforderung:



«Lasst die Filter weg! Zeigt euch so, wie ihr seid – ohne Photoshop». Ich war von ihrer Idee sofort begeistert und durfte dann auch ein Teil ihres Projekts werden. Nun bin ich eine von 99 Personen, die in diesem schönen Bildband zu sehen sind. Wir alle haben ganz verschiedene «Special Effects»: Verbrennungsnarben, Amputationen, Krebsüberlebende, Transmensen, Über- und Untergewicht, Stoma. Aber eines haben

wir gemeinsam – wir wollen andere Betroffene bestärken, auch zu sich zu stehen und gesunde Menschen zum Nachdenken anregen, wie sie sich uns gegenüber besser verhalten können.

Warum ich hier darüber schreibe? Weil es auch für mich eine Herzensangelegenheit ist. Ich höre oft von Leuten, die ihr Stoma nicht akzeptieren können. Was ich auch verstehen kann. Aber vielleicht konnte ich mit meiner Sichtweise und diesem Projekt jemand davon überzeugen, nächsten Sommer doch den Bikini zu tragen, welcher eigentlich so schön wäre oder den Stomagurt weg zu lassen,

welcher doch eher stört. Lasst die Menschen schauen. Ja, wir haben das Stoma, was uns jedoch auf keinen Fall weniger schön macht!

Rebecca Tresch

Schöner Bericht:

<https://www.fotointern.ch/archiv/2022/07/02/buchtipp-melinda-blaettler-99x-einzigartig/>

Ihre Webseite:

<https://melpic.ch/herzens-fotoprojekt/>



EUROKEY

Schlüsselbestellung

Im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe soll der Schlüssel ausschliesslich an dauernd Behinderte und nicht an Institutionen, temporäre Betreuer usw. abgegeben werden. Der Schlüssel ist nur für Mitglieder bestimmt.

Bestellungen an:

ilco Schweiz

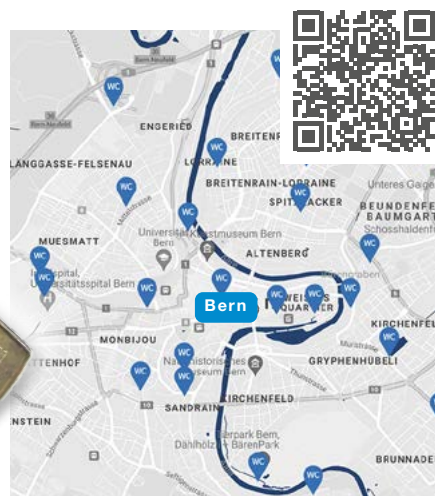
3000 Bern

Telefon +41 77 418 33 40

E-Mail: info@ilco.ch



Alle Standorte der sanitären Anlagen in der Schweiz unter:



NEU

Wählen Sie

Freiheit

Akzeptieren Sie keine
Leckagen, wählen Sie
eakin freeseal®

eakin freeseal® ist nur
1,8 mm dünn, ideal für
konvexe Ausstreifbeutel

Vertrauen Sie auf die
Sicherheit vor Leckagen
– an jedem Tag.

Das
Leben mit
freeseal®

Das
Leben
vorher



eakin
freeseal®

JETZT GRATISMUSTER BESTELLEN

056 484 15 00

info@publicare.ch

www.publicare.ch

 **publicare**

Aus dem Dachverband
Betroffene berichten ...

Dating mit Stoma

«Es ist zwar keine von Louis Vuitton oder Gucci, aber meine Bauchtasche ist ebenso was Besonderes. Mein Stoma ist unbezahlbar, weil es mir das Leben gerettet hat, und wem das nicht gefällt, den will ich auch nicht kennenlernen.» An diesem Mantra hielt ich fest, als ich mich nach meiner Ileostoma-Operation wieder ins Dating-Leben stürzte.

Dating war für mich schon immer ein äusserst merkwürdiges Unterfangen gewesen, im Besonderen die Online-Variante davon. Als ich mich mit 24 Jahren als Fisch im Dating-Teich wiederfand, war mir das alles so fremd. Wie soll ich einen Menschen nur anhand seiner Fotos einschätzen können?



Ist er wirklich die Person, die er angibt zu sein, und die viel wichtigere Frage ist doch, ob er mich mit meinem Stoma voll und ganz akzeptiert?

Ich habe lange mit mir gehadert, wie ich mein Profil gestalten und welche Dinge ich auf den ersten Blick von mir preisgeben möchte. Schlussendlich entschied ich mich dafür, mein Ileostoma nicht zu zeigen. Nicht, weil ich mich dafür schämte, sondern weil es für mich essenziell war, dass mich die andere Person wegen meinem Charakter kennenlernen möchte. Bedeutsamer war es, Männer wissen zu lassen, dass Reisen, Backen oder Tanzen zu meinen Leidenschaften gehören und nicht, dass ich überall und jederzeit mein Geschäft verrichten kann. Man hört ja so einige witzige Geschichten über komische Matches. Da gibt es die einen, die bereits nach einem einfachen «Hey» schon die grosse Liebe in einem sehen oder die anderen, die bei verspätetem Antworten Schimpftiraden loslassen. Dating mit einem Stoma ist noch einmal eine ganz andere Nummer. Mir war klar,

dass meine Geschichte und demzufolge Optik nicht jedem zusagt – dies habe ich auch stets akzeptiert – jedoch habe ich damals nicht mit so einem negativen Feedback gerechnet. Männer, welche sehr sympathisch waren, fingen nach der Offenlegung meines Gesundheitszustandes an, mich als ekelhaft oder minderwertig zu beschimpfen. In den seltensten Fällen wurde freundlich abgelehnt.





convatec

— forever caring —

I CAN
live free

ESTEEM™  *Flex* Konvex

Mehr Freiheit, das Leben nach eigenen Regeln zu leben

Als jüngster Zuwachs in der Familie unserer einteiligen Stomaversorgungsprodukte vereinen die neuen Esteem™  Flex Konvex Stomabeutel Komfort und höchste Flexibilität mit der Sicherheit einer zuverlässig abdichtenden konvexen Versorgung. Die Esteem™  Flex Konvex Stomabeutel passen sich sanft an die Haut an, gehen mit den Bewegungen des Körpers mit und geben so maximales Vertrauen in die eigene Stomaversorgung.

ConvaTec (Switzerland) GmbH
Mühlentalstrasse 38
8200 Schaffhausen

Tel. 0800 55 11 10
convatec.switzerland@convatec.com
www.convatec.ch



spieß  kühne

Ihr Sanitätshaus

Bilby Aktiv – Joggen, schwimmen, tanzen – die atmungsaktive Stomabandage bietet Halt bei sportlichen Aktivitäten

Stoma-na-und Bandagen

Um die richtige Bandage für Ihre Bedürfnisse zu finden, lassen Sie sich fachkundig in unserem Sanitätshaus in Ihrer Nähe beraten.



St.Gallen | Chur | Kreuzlingen | Rapperswil | Winterthur

spieß-kuehne.ch

Ich liess mich von diesen «Niederschlägen» aber nicht unterkriegen. Ich kenne meinen Wert und bin stolz auf die Narben, die ich trage. Auf mein Ileostoma sowieso. Auch wenn ich nicht dem gesellschaftlichen Ideal einer Frau entspreche, so bin ich dennoch schön – innerlich, wie äusserlich. Heute bin ich sehr froh das Daten nach der ersten negativen Erfahrung nicht aufgegeben zu haben, ansonsten hätte ich nie diesen einen besonderen Menschen kennengelernt. Auch er sah mein Profil und hatte mich gematched, ohne Kenntnis von meinem Ileostoma zu haben. Nachdem ich ihm schliesslich davon erzählte, liess er mich wissen, dass mein Lebensretter seinem Interesse an mir keinen Abbruch getan hatte. Für ihn gab es nie einen Moment von Ekel oder Einschrän-

kung bei Ausflügen und Intimität. Stattdessen will er immer mehr darüber lernen und hat sich, um sich besser einfühlen zu können, selbst einen Beutel an den Bauch geklebt. Für ihn ist mein Stoma selbstverständlich, und seinetwegen hat sich meine bereits ausgeprägte Akzeptanz für mein Ileostoma noch verstärkt. Er gibt mir den Mut an meinen Träumen festzuhalten und für meine Ziele zu kämpfen. Meine Dating-Geschichte fand durch diesen einzigartigen Menschen ein Happy End und lässt mich rückblickend über meine Erfahrungen bei Dating-Plattformen nur noch lachen.

Sarah Hofstadler

Aus ILCO-Magazin 2-2022, die Veröffentlichung des Beitrags erfolgt mit freundlicher Genehmigung der Österreichischen ILCO, Stoma-Dachverband.

ilco Schweiz, wichtige Termine 2023

27. Mai, Mitgliederversammlung

14. Oktober, Stomatag

FOR ALL YOU WANT TO BE

Wir stellen Ihnen die spannendste Produktpalette vor, die wir je entwickelt haben. Confidence BE® ist als Plane und Soft Convexe Versorgung verfügbar und überzeugt durch eine Reihe von cleveren Eigenschaften, die Ihnen helfen, sich in Ihrer Haut wohl zu fühlen, Vertrauen in Ihre Fähigkeiten zu haben und sich frei und sicher fühlen zu können.

BE COORDINATED Das erste Produkt in drei Farben – schwarz, weiss und beige

BE CONFIDENT Weicher, strapazierfähiger Textilstoff sieht elegant aus – nicht wie ein medizinisches Produkt

BE DISCREET Das Zwei-Weg-Filterssystem hilft das Aufblähen und Zusammenkleben des Beutels zu minimieren sowie Gerüche zu vermeiden

CONFIDENCE BE®

For all you want to be



Recognising Salts research into healthy stoma skin



DERMATOLOGICALLY ACCREDITED



Erfahren Sie mehr über diese spannenden, neuen Produkte unter www.morani.ch

Oder kontaktieren Sie uns unter der Telefonnummer **044 775 33 44** oder per Email an info@morani.ch

 **salts morani** *medical*
HEALTHCARE



Morani Medical AG, Unterrohrstrasse 3, 8952 Schlieren. © Eingetragene Marken von Salts Healthcare Ltd.
© Salts Healthcare Ltd 2022. Produkte und Marken von Salts Healthcare Ltd sind durch britische und ausländische Patente, eingetragene Warenzeichen und Marken geschützt. Weitere Informationen finden Sie unter www.salts.co.uk

Über Landesgrenzen hinweg

Erstes Treffen der jungen ilco

Vom 15. bis 17. Oktober 2021 trafen einander 11 junge Menschen mit Stoma in Frankfurt am Main zum Gedanken- und Erfahrungsaustausch.

Die Not macht erfinderisch und manchmal trägt sie ungeahnte Früchte! Im Dezember 2020, als wir alle darauf bedacht waren uns nicht mit einem neuartigen Virus anzustecken und uns pflichtbewusst zu Hause langweilten, fand sich auf Initiative einiger findiger Beuteltiere eine kleine Gruppe aus jüngeren Betroffenen zusammen, die sich seither einmal im Monat via Zoom zu Online-Meetings trifft. In den Treffen kommen auf diese Weise junge Betroffene unter 40 Jahren, Angehörige und Interessierte zusammen, und zwar nicht nur aus der eigenen Ortsgruppe, sondern aus dem gesamten deutschsprachigen Raum. Corona macht's möglich!

Doch alle, die während des Lock-Downs von einem Online-Meeting ins nächste einwählen mussten, wissen, dass die digitale Welt natürlich nur ein sehr schwacher Ersatz für das echte Leben ist. Deshalb war es umso schöner, dass wir uns vom 15. bis 17. Oktober 2021 in einer kleinen Grup-

pe von 11 Personen in Frankfurt am Main treffen konnten.

Sofort war uns klar, dass Online-Treffen was ganz Anderes sind, als eine Person in Fleisch und Blut kennen zu lernen – bei allen logistischen Vorteilen, die das Internet bietet, können Zoom, Skype und co die Dynamik und die Spontanität eines direkten Austausches natürlich nicht ersetzen. Und tatsächlich stellte sich unter uns Teilnehmern gleich eine sehr besondere, vertraute und fast direkt freundschaftliche Atmosphäre ein. Der kleinste gemeinsame Nenner – das Stoma – schuf von Beginn an ein ganz besonderes Gemeinschaftsgefühl.

So verbrachten wir in einer bunt zusammengewürfelten Runde ein sehr bereicherndes und sonniges Wochenende in Frankfurt mit vielen ermutigenden Gesprächen, Tipps und Tricks im Umgang mit dem Stoma und neuen Bekanntschaften mit Mitbetroffenen. Bei Ausflügen in der Main-Metropole lernte die Gruppe zusammen nicht nur die Bars und Restaurants in der Innenstadt kennen, sondern auch den wunderbar herbstlichen Palmengarten und warfen von der Spitze des Main-Towers einen Blick aus knapp 200 Metern Höhe auf die nächtliche Stadt. Nach einem ereignisreichen und anstrengenden Samstag hatten wir uns eine Entspannung für Sonntagmorgen verdient. Eine Yoga-Lehrerin hat uns besucht, die uns eine kleine Einführung in Yogasequenzen, Entspannungsübungen und Atemtechniken gab. Und so hat die Gruppe verschiedene Yogafiguren wie z. B. den Baum, das Krokodil und verschiede-

Wie geht es Ihnen mit Ihrer Versorgung?

Hauptursache für Undichtigkeiten und Hautkomplikationen ist eine schlechte Anpassung an die stomaumgebende Körperform.^{1,2} Wie sieht Ihre stomaumgebende Körperform aus?

Egal ob ebenmässig, nach innen oder aussen gewölbt - SenSura[®] Mio haftet sicher und bleibt flexibel, dank der BodyFit-Technologie[®] und dem elastischen SenSura[®] Mio Hautschutz.



Flexible Anpassung an jede Körperbewegung

SenSura[®] Mio passt zu jeder Körperform.



SenSura[®] Mio
Plan



SenSura[®] Mio
Konvex



SenSura[®] Mio
Konkav

SenSura[®] Mio



BodyFit
Technology[®]

Erfahren Sie mehr über SenSura[®] Mio und die einzigartige BodyFit-Technologie[®] unter de.coloplast.ch/ilco



aktuelle
Broschüren
herunterladen /
bestellen

1. Rolstad, B. S. & Erwin-TothP. L. PeristomalSkin Complications: Prevention and Management. Ostomy Wound Manage. 2004;50(9):68-77. 2. Colwell, J. C. et al. International Consensus Results. Development of Practice Guidelines for Assessment of Peristomal Body and Stoma Profiles, Patient Engagement, and Patient Follow-up. Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing: November/December 2019 - Volume 46 - Issue 6 - p 497-504.



dene Krieger kennengelernt. Das Ziel der Yogastunde war uns zu zeigen, wie einfach und leicht solche Sequenzen in den Alltag integriert werden können, denn unter anderem Atemübungen können immer und zu jeder Zeit eingesetzt werden. Etwas hat jeder von uns gelernt: Nämlich wo die Bauchmuskeln sitzen.

Neben dem Freizeitprogramm ging es aber auch inhaltlich zur Sache. In Seminaren lernten wir die Möglichkeiten der Selbsthilfe-Arbeit der ILCO in Deutschland besser kennen. Als einzige Teilnehmerin, die in Österreich lebt, habe ich natürlich auch versucht ein bisschen die Arbeit unserer kleineren, aber doch sehr aktiven Österreichischen ILCO vorzustellen, die insgesamt auf grosses Interesse stiess. Wir alle waren uns einig, dass Landesgrenzen beim Thema Stoma wirklich keine Rolle spielen. Bei allen Gesprächen und Diskussionen lag der Fokus des Austausches dabei immer auf Themen, die spezifisch für eine jüngere Altersgruppe sind: Ausbildung, Arbeit und Karriere mit Stoma; Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung; Tipps für Reisen, Sport und Freizeitgestaltung; das Thema Selbstliebe und Selbstbewusstsein. So unterschiedlich wir alle sind, als Betroffene

gab es zwischen uns automatisch viele Überschneidungen und Gemeinsamkeiten. Auch die Frage nach der Zukunft der Selbsthilfe wurde diskutiert. Zum Beispiel wurden Vorschläge für weitere Meetings im kommenden Jahr gesammelt und Strategien zum Anwerben neuer Mitglieder sowie eine zielgruppengerechte Aufklärung zum Stoma oder den dazugehörigen Erkrankungen.

Am Ende des Wochenendes waren wir uns alle einig darüber, wie wertvoll und bereichernd der persönliche Austausch war, und sind wohl alle mit einem guten Gefühl nach Hause gefahren.

Daher meine grosse Empfehlung: Ihr seid unter 40 Jahre alt, tragt ein Stoma, habt Angehörige, die ein Stoma tragen oder bei euch steht die Frage nach einer Operation im Raum? Bei der Jungen ILCO habt ihr die Gelegenheit, euch zu vernetzen und mit anderen Betroffenen auszutauschen.

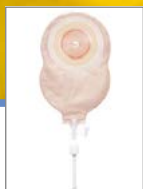
Derzeit treffen wir einander monatlich zu digitalen Meetings, die nächsten Termine findet ihr unter: www.ilco.de/fuer-juengere/online-angebote-der-jungen-ilco
Schreibt uns gerne über Junge.ILCO@ilco-kontakt.de oder annika@ilco.at



Annika

Aus ILCO-Magazin 2-2021, die Veröffentlichung des Beitrags erfolgt mit freundlicher Genehmigung der Österreichischen ILCO, Stoma-Dachverband.

all4care ist Ihr neuer Ansprechpartner für
alle STOMOCUR® Produkte in der Schweiz



Gute Gründe für unsere Stomaproducte:

- Hochwertige Materialien und Verarbeitung
- In Deutschland produziert
- Einfache und sichere Anwendung

STOMOCUR®

all4care

Ihr NEUER Ansprechpartner
für alle STOMOCUR® Produkte
in der Schweiz:

all4care AG
Tel. 058 255 12 33
E-Mail : info@all4care.ch
www.all4care.ch

FORLIFE
BERLIN

Mein zweites, gutes Leben oder der lange Weg zu Frieda!

Bevor ich von meinem zweiten, neuen Leben erzähle, muss ich wohl oder übel beim ersten, nicht allzu schlechten, aber doch etwas steinigem Leben anfangen. Mit 14 Jahren (1974) entdeckte man bei mir eine Colitis Ulcerosa. Ich hatte grosse Bauchkrämpfe am Anfang, ich schrie vor Schmerz; meine Eltern waren in grosser Sorge. Salazopyrin nahm ich täglich, wenn nötig auch Cortison. Man probierte mit Akkupunktur, da ich in der Pubertät war, noch Gespräche beim Psychologen etc. In Basel war ein guter Magen-Darm-Professor, bei dem ich einmal jährlich von St. Gallen aus vorsprach. Der Untersuch im Darm war nicht wirklich lustig. Ich musste so wie auf ein Dreieck liegen, Po gegen den Arzt und dann untersuchte er mich mit dem steifen



Rohr. Eine wirkliche Darmspiegelung gab es glaube ich dannzumal nicht.

Ich lebte jahrelang mit meiner eher leichten Colitis, doch war es schon manchmal mühsam, wegen dem Blut im Stuhl und den vielen Toilettengängen. 2014 war ich im Frühjahr zur Darmspiegelung in Bern. Ich wohne seit 1983 im Kanton Bern, bin glücklich verheiratet und habe 2 Töchter. Der Arzt meinte, da sei etwas Seltsames, das müsse nochmals untersucht werden. Ich landete dann bei Prof. Seibold, der beim speziellen Ultraschall auch etwas entdeckte, bei dem er fand, es müsse raus. Die Suche nach einem Chirurgen, der Zeit hatte für mich, gestaltete sich schwierig. Schliesslich wurde ich im Beau Site-Spital in Bern operiert. Zur Entlastung bekam ich mein 1. Stoma. Kurz nach Spitalaustritt erreichte mich im Migros ein Telefon von meinem Arzt, ich hätte Krebs (Stärke T 2). Der Schock war gross. Es musste eine Onkologin gefunden werden, diese betreute mich zwei Mal und fuhr dann in die Ferien. Ihre Stellvertretung war mir so sympathisch, dass ich da noch einen Arztwechsel vollzog; solche Dinge sind für mich sehr schwer und peinlich zu vollziehen. Ich wurde bestrahlt und bekam eine sog. Folfox-Therapie. Die Bestrahlung war ermüdend und machte mein Darmende kaputt (verbrannt). Die 12x Chemotherapie wurden auf 9x verkürzt, da ich litt. Die Begleitung durch einen Psychoonkologen war gut. Gegen die Ängste verschrieb er mir ganz wenig Temesta. Ich nahm davon so wenig, dass die Packung noch in meinem Nachttisch liegt.

Da der Dickdarm noch existierte, war die Colitis nicht wirklich besiegt und der End-

 *Besondere Situationen verlangen professionelle Lösungen.*

 *Les situations particulières nécessitent des solutions professionnelles.*

Innovativer Geruchsbanner für die Stomaversorgung

- ✓ Verbessert deutlich die Lebensqualität der Stomaträger
- ✓ Neutralisiert schnell und zuverlässig üble Gerüche direkt an der Quelle und im Raum
- ✓ Verbessert die Passage durch die Öffnung des Stomabeutels

Barrière olfactive innovante pour les soins de stomie

- ✓ Améliore significativement la qualité de vie des stomisés
- ✓ Neutralise rapidement et de manière fiable les odeurs désagréables directement à la source et dans la pièce
- ✓ Améliore le passage à travers l'ouverture de la poche de stomie



all4care

www.all4care.ch | info@all4care.ch
Tel/Tél: 058 255 12 33 | Fax: 058 255 12 32



Hergestellt in der EU
Fabriqué dans l'UE

darm von der Bestrahlung verbrannt. Ich hatte ca. 10 Stuhlgänge im Tag. Im Laufe der Zeit, hatte ich noch den Magen-Darm-Spezialisten gewechselt und war nun in sehr guten Händen. Den Versuch einer Entyvio-Therapie brachen wir ab, da sie nichts brachte. Auch war da noch eine Fistel vom Dickdarm in die Vagina, wo ich Luftabgang hatte. Auch hatte ich dannzumal Lebensmittel-Unverträglichkeiten: Histamin, Lactose, Fructose. Meinen geliebten Kaffee ertrug ich nicht mehr. Ich besuchte ein paar Mal eine Ernährungsberaterin. Nach einer Leidenszeit bis 2018 entschloss ich mich mit dem Chirurgen, den Dickdarm ganz zu entfernen und einen J-Pouch zu legen. Nach dieser 6-stündigen OP mit Stoma Nr. 2, lag ich volle 2 Wochen sehr flach. Nach einer Kur in der Haltenegg oberhalb Thun, erstarke ich wieder. Nach der Stomarückverlegung geduldete ich mich knapp 2 Jahre mit 30 Stuhlgängen innert 24 Stunden, auch nachts. Opiumtinktur und Imodium halfen wenig. Eine VSL3-Therapie brach ich nach kurzer Zeit ab, da ich sie nicht ertrug. Auch eine Akupunkturbehandlung mit entsprechender Ernährung brachte nur wenig Linderung der Stuhlgänge. Der Salbenberg wuchs stetig, da ich am After Schmerzen hatte (Dünndarmstuhl ist sehr aggressiv) und immer wieder etwas anderes ausprobierete. Eine benachbarte Kinesiologin konnte mir mit Auflegen von Nahrungsmitteln sagen, was ich ertrage und was nicht. Ihre Therapien (kinesiologisch und auch Gespräche) brachten viel, ich gehe heute noch rund 1x im Monat zu ihr. Der Magen-Darm-Spezialist empfahl noch eine Zweitmeinung einzuholen. Im Inselfspital

riet man mir, noch eine Magenspiegelung zu machen. Bei dieser wurde festgestellt, dass ich eine chronische Speiseröhrentzündung hatte und eine zu enge Speiseröhre. Mir erklärte das Vieles, da ich seit Jahrzehnten unter Schluckproblemen litt. Auch dieses Problem wurde und wird behandelt. Da ich 2020 nicht einmal mehr 1 Stunde spazieren gehen konnte, ohne auf die Toilette zu müssen, machte ich an einem Montag im Mai einen Termin mit dem Chirurgen ab. Am darauffolgenden Dienstag lag ich bereits unter dem Messer. Vor einem Spitalaufenthalt hat man immer Angst, aber da schwang auch noch Freude mit. Ich bekam ein endständiges Ileostoma (Nr. 3), der After wurde zugenäht und die Fistel war somit auch entfernt. Den Schritt zum Stoma erleichterte mir auch ein Gespräch mit einer Stomapatientin; wir sind heute noch befreundet, was ein gutes Zeichen ist. Ich esse heute quasi wieder alles und kann meinen geliebten Kaffee trinken. Ich gehe turnen, schwimme leidenschaftlich gerne – ich brauche dazu nicht einmal ein spezielles Badekleid – und bin auch sehr gerne zu Fuss unterwegs. Ich bin sehr glücklich, diesen Schritt gemacht zu haben. Dazu muss ich jedoch sagen, ich hatte immer meine Familie hinter mir, die mich unterstützte, aber nie und nimmer sagte: Operiere nun endlich! Mein zweites Leben ist wirklich gut, ich kann allen zu diesem Schritt raten! Mit meiner Frieda habe ich grosse Freundschaft geschlossen.

Edith Heymann

NOUVEAU

Choisissez la

Liberté

N'acceptez pas les fuites, choisissez eakin freeseal®

eakin freeseal® fait seulement 1,8mm, idéal pour les poches convexes vidables.

Choisissez une vie sans fuite et la liberté de profiter de chaque jour sereinement

La vie avec
freeseal®



eakin
freeseal®

La vie
avant

COMMANDEZ VOTRE ÉCHANTILLON
GRATUIT DÈS MAINTENANT

056 484 15 00
info@publicare.ch
www.publicare.ch

publicare

Editorial



Chères lectrices et chers lecteurs de la nouvelle édition du Bulletin d'ilco Suisse

Vous avez entre les mains le nouveau et premier

Bulletin 2023 d'ilco Suisse. Celui-ci représente beaucoup de travail, de temps et d'argent. Mais cela en vaut certainement la peine. Car le nouveau Bulletin doit nous rapprocher un peu plus et nous faire découvrir d'intéressantes nouveautés.

Il y a eu quelques changements au cours de ces trois dernières années et nous avons franchi une étape importante dans notre objectif ambitieux de préparer ilco Suisse pour l'avenir. Le comité a pris une dimension qui nous permet d'aborder simultanément plusieurs thèmes et d'intensifier les contacts avec les groupes régionaux, en particulier avec les responsables régionaux. La première étape a été l'organisation d'un atelier à Olten le 4 février 2023, qui a réuni les responsables régionaux et le comité.

Nous devons aussi entretenir les contacts avec nos sponsors, nos donateurs, etc., afin que des événements comme la Journée de la stomie puissent avoir lieu. Cette année, cette journée sera organisée par la Suisse romande. Elle se tiendra à Bienne et comportera quelques surprises pour nous tous. La date de l'édition 2023 est le 14 octobre 2023. Le comité se réjouit de ta présence. Note dès maintenant la date dans ton agenda!

Le groupe young ilco et la relève dans les groupes régionaux sont une préoccupation particulière du comité. Pour garantir la pérennité de ces groupes régionaux, nous avons besoin de toute urgence de membres actifs. Alors, si tu as moins de 40 ans, contacte-nous. Nous serons ravis de mettre les jeunes membres en contact les uns avec les autres et de les aider à mettre en place des activités spéciales pour la jeune génération. C'est seulement ainsi qu'ilco Suisse pourra aborder l'avenir en étant plus forte.

Nous sommes toujours à la recherche d'un ou d'une membre pour young ilco qui est disposé-e à participer aux tâches du comité et à diriger le groupe. Kathrin a malheureusement été contrainte de quitter le comité pour des raisons de santé. Contacte directement le comité si tu es motivé-e et si tu souhaites contribuer à façonner l'avenir d'ilco. Nous serions ravis de t'accueillir!

Je vous souhaite une bonne lecture de cette première édition de 2023.

Prenez soin de vous et gardez courage.

Meilleures salutations

Wolfgang Göbel

Responsable d'événements ilco Suisse

Joyeux anniversaire

Participation à la cérémonie du 50e anniversaire d'ilco Allemagne à Mannheim.

ilco Allemagne a fêté son 50 anniversaire en septembre 2022 et a organisé une grande cérémonie à cette occasion. ilco Suisse a aussi participé à cet événement aux côtés des groupes d'ilco en Autriche, Belgique, Pays-Bas et Luxembourg. La présidente d'ilco Suisse, Maria Calabrò, et moi-même avons pris le train pour Mannheim le 9 septembre 2022 et avons rejoint le Dorint Hotel pour un séjour de deux jours. Nous avons eu la surprise d'apprendre que Jón Thorkelsson, président de la représentation européenne et son épouse étaient aussi présents à la cérémonie.

Après avoir pris possession de nos grandes chambres, nous avons participé au dîner qui a réuni plus de 250 participants et participantes. Nous avons profité d'une



soirée bien remplie avec des conversations passionnantes dans un contexte international. La soirée animée a comporté de nombreuses surprises et s'est terminée vers minuit. Le lendemain matin, après le petit-déjeuner, le programme de la cérémonie s'est poursuivi dans la grande salle qui a accueilli de nombreux exposants venus présenter leurs produits. Plusieurs allocutions de bienvenue ont été prononcées. Le premier intervenant à prendre la parole a été Erich Grohmann, président d'ilco Allemagne. Le maire de Mannheim et de nombreux autres invités intéressants l'ont succédé. Notre présidente, Maria Calabrò, a remis un cadeau qui a été accueilli avec joie et qui a donné lieu à un concert d'applaudissements: une cloche de vache ornée d'une gravure célébrant le 50e anniversaire d'ilco Allemagne. Après la cérémonie, celle-ci a très vite disparu dans la chambre du président Erich Grohmann. Puis ce fut le repas de midi, après différents exposés techniques de médecins réputés et de responsables régionaux. Tous les participants et participantes ont ensuite participé à différents groupes de travail. La répartition dans les différents groupes avait été effectuée au préalable. Maria et moi avons été placés dans le groupe de travail international. Ce dernier avait notamment pour but de mettre en lumière les problèmes actuels des différents pays. Très vite, nous avons pu nous rendre compte que nous étions tous confrontés à des problématiques similaires. D'une part, la question de la pénurie de membres a été soulevée. Ce sont surtout les jeunes qui manquent à l'appel partout! La faible

affluence aux rencontres régionales a aussi été soulignée. Elle s'explique surtout par la mauvaise desserte par les transports publics, l'infrastructure insuffisante et les longs trajets. L'âge et les restrictions liées à l'état de santé sont aussi des raisons expliquant la faible participation aux rencontres régionales.

La volonté de renforcer et de développer la cohésion au-delà des frontières a été exprimée, tout comme le souhait d'organiser à nouveau une rencontre annuelle des associations ilco germanophones d'Allemagne, d'Autriche et de Suisse. Les préparatifs en vue d'une première rencontre «post-pandémie» sont en cours.

Notre visite à Mannheim et notre participation au groupe de travail international nous ont montré que nous avons accompli une première étape importante vers un avenir moderne et prometteur avec la fusion des groupes régionaux. De nombreux participants et participantes se sont informés précisément sur ce thème à Mannheim et s'y sont intéressés. Jón Thorkelsson a adressé ses félicitations à ilco Suisse pour sa contribution à cet égard.

Wolfgang Göbel

www.ilco-50jahre.org/ilco-tage-2022/

EUROKEY

Commande EUROKEY

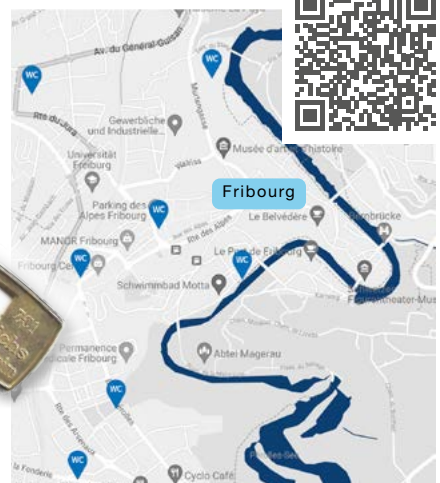
Afin de favoriser l'autonomie, la clé est remise exclusivement à des personnes durablement handicapées et non à des institutions, des aides temporaires, etc. La clé ne peut être remise qu'aux membres.

Commandes à :

ilco Suisse
3000 Berne
téléphone +41 77 418 33 40
E-Mail: info@ilco.ch



Trouvez tous les points sanitaires en Suisse en scannant le code QR :



FOR ALL YOU WANT TO BE

Nous vous présentons la gamme de produits la plus intéressante que nous avons développée jusqu'à présent. Confidence BE® est disponible en version plane et soft convexe avec une palette de caractéristiques innovantes pour que vous vous sentiez bien dans votre peau, confiants dans vos aptitudes et libres de vivre votre vie.

BE COORDINATED La première gamme à offrir trois couleurs – noir, blanc et beige

BE CONFIDENT Le revêtement textile doux et résistant est élégant et ne ressemble pas à un dispositif médical

BE DISCREET Le système de filtrage intelligent permet d'aider à diminuer le gonflement de la poche, l'effet vacuum et les odeurs

CONFIDENCE BE®

For all you want to be



Recognising Salts research into healthy stoma skin



DERMATOLOGICALLY ACCREDITED



Pour en savoir plus sur ces incroyables nouveaux produits, rendez-vous sur www.morani.ch

Ou contactez-nous au **044 775 33 44** ou par e-mail à info@morani.ch

 **salts morani** *medical*
HEALTHCARE



Morani Medical AG, Unterrohrstrasse 3, 8952 Schlieren. © Marques déposées de Salts Healthcare Ltd.
© Salts Healthcare Ltd 2022. Les produits et marques de Salts Healthcare Ltd sont protégés par des brevets britanniques et étrangers, des marques déposées et des marques. Plus d'informations sont disponibles sur www.salts.co.uk

Présentation

Adriana Del Vecchio



Chères lectrices,
chers lecteurs,
En tant que nouvelle
secrétaire d'ilco Suisse,
je me présente ici en
quelques lignes pour que
vous sachiez qui gère

désormais le secrétariat.

Je m'appelle Adriana Del Vecchio, j'ai 47 ans et je suis maman de deux adorables filles désormais adultes. Je suis aussi grand-mère: j'ai deux petits-fils, nés en 2021 et 2022. Ils sont un rayon de soleil dans ma vie, ils m'apportent de la joie au quotidien et me permettent de le redécouvrir. Les rires et les câlins d'un enfant procurent selon moi le plus grand des bonheurs. Mes deux petits-enfants me donnent de la force et de l'énergie.

Je vis avec mon conjoint à la campagne, dans le canton de Berne. Nous avons un petit chien (Nino, un Yorkshire Terrier).

J'aime le sud et la cuisine italienne.

Nino est mon petit animal thérapeutique qui est à mes côtés pendant les moments difficiles de ma maladie. C'est un fidèle compagnon, qui m'apporte beaucoup d'amour.

Ma vie a basculé en 2018. Je suis tombée gravement malade alors que j'étais sportive et dans la force de l'âge. J'ai dû subir de multiples opérations jusqu'à aujourd'hui. Tout mon appareil digestif est touché. Je ne peux toujours pas mettre de nom sur ma maladie. Elle a un lien avec les muscles et le tissu conjonctif.

Je n'ai plus de gros intestin ni de sphincter et on m'a retiré une partie de l'intestin grêle. Malheureusement, je commence à avoir des problèmes avec mon estomac également.

Je porte une stomie depuis 2019. Je porte une iléostomie permanente et j'ai déjà eu une colostomie à deux reprises. Lorsque je me suis réveillée après l'anesthésie générale et que j'ai vu cette poche sur mon ventre, j'ai été totalement dépassée. Jusque-là, je ne m'étais jamais intéressée au thème de la stomie. Heureusement que je suis tombée sur le site Internet d'ilco Suisse. J'y ai trouvé de nombreux conseils utiles et j'ai pu avoir des discussions intéressantes et réconfortantes avec des personnes dans la même situation que moi. Et c'est toujours le cas aujourd'hui.

À l'époque, je n'aurais jamais pensé qu'un jour, je me présenterais dans ce bulletin en tant que nouvelle secrétaire et que je m'investirais dans cette précieuse association. Je me réjouis de collaborer avec toute l'équipe ilco, tous les porteurs et porteuses de stomie, les proches, le personnel médical et toutes les personnes qui, d'une manière ou d'une autre, s'intéressent au thème de la stomie.

Peut-être aurons-nous un jour l'occasion d'échanger par téléphone ou par e-mail. Dans tous les cas, j'en serais ravie. Je vous souhaite à toutes et à tous le meilleur, une très bonne santé, de beaux moments et beaucoup d'amour.

Adriana Del Vecchio

Parfaitement imparfait

Restez vous-mêmes.
Soyez courageux. Soyez fiers.



Désormais, je peux affirmer que je le suis. Je ne suis pas parfaite, mais c'est très bien comme cela. Je souffre de la maladie de Crohn depuis 21 ans. Cette maladie m'a pris beaucoup de choses. Énergie. Capacité de travail complète. Souhait d'avoir des enfants. Spontanéité. Mais elle m'a aussi beaucoup donné. Et je ne veux pas dire par là la stomie; je m'en serais bien passée... Depuis tant d'années que je me bats pour ma santé, je suis devenue forte et j'ai pris confiance en moi. Chacune de mes cicatrices symbolise un combat que j'ai gagné. La stomie m'aide et montre (dans mon cas) que je suis toujours en train de me battre. Pourquoi ne devrais-je pas avoir une posture courageuse et me dire que je peux être fière de moi? Je trouve que j'ai le droit de le faire et d'ailleurs, je l'ai fait.

L'année dernière, Melinda Blättler a créé «#nofilter», le projet-photo qui lui est cher. Dans son quotidien de photographe, elle a vu beaucoup de gens qui souhaitaient changer quelque chose dans leur apparence. «Efface mes cicatrices, s'il-te-plaît. Supprime mes rides. Retire-moi 5 kg.» À notre époque, on ne peut plus se passer de retouches



ni de filtres. C'est dans ce contexte qu'elle a lancé son projet photo. Son exigence: «Enlevez les filtres! Montrez-vous comme vous êtes – sans retouche avec Photo-shop.» J'ai tout de suite été emballée par son idée et j'ai eu la chance de participer à son projet. Je fais partie des 99 personnes dont la photo figure dans ce bel album. Nous avons tous des «effets spéciaux» différents: personnes avec des cicatrices de brûlures, personnes amputées, personnes ayant survécu à un cancer, personnes transgenres, personnes obèses ou maigres, porteurs ou porteuses d'une stomie. Mais nous avons un point commun: nous voulons encourager d'autres personnes concernées à s'assumer telles qu'elles sont et inciter les

personnes en bonne santé à réfléchir à la manière dont elles pourraient mieux se comporter à notre égard.

Pourquoi est-ce que je rédige un article à ce sujet? Parce que c'est quelque chose qui me tient aussi à cœur. J'entends souvent des gens dire qu'ils n'arrivent pas à accepter leur stomie, ce que je peux comprendre. Mais peut-être qu'avec mon point de vue

et avec ce projet, je réussirai quand même à convaincre quelqu'un à porter un joli bikini l'été prochain ou à enlever sa ceinture de stomie, qui est plus une gêne qu'autre chose. Laissez les gens vous regarder. Oui, nous avons une stomie, mais cela ne nous rend pas moins beaux pour autant!

Rebecca Tresch

Un bel article:

<https://www.fotointern.ch/archiv/2022/07/02/buch Tipp-melinda-blaettler-99x-einzigartig/>

Son site Internet:

<https://melpic.ch/herzens-fotoprojekt/>



**Nous te
cherchons!**

Engage-toi au sein de notre
organisation

ilco
www.ilco.ch

Hautpflege und sorgenfreie Entfernung der Stomaversorgung

Klebstoffentferner Spray und Tüchlein

*Zur schnellen und
schmerzlosen Entfernung
des Beutels*

- ◇ **Alkoholfrei auf Silikonbasis**
- ◇ **Trocknet in Sekundenschnelle**
- ◇ **Brennt nicht auf der Haut**
- ◇ **Sprühbar aus allen Winkeln**

Für vollständige Sicherheit und Sorglosigkeit

- ◇ **Wasserdicht**
- ◇ **Sicher**
- ◇ **Anpassungsfähig**
- ◇ **Atmungsaktiv**
- ◇ **Komfortabel**

**Bestellen Sie
jetzt
Gratismuster zum
Testen**

Pflege



Sicherheit

Ultra



ionspartner von
l des produits



Soins



Pour le soin de la peau et un décollage sans soucis de la poche de stomie

Dissolvant d'adhésif en spray et lingettes

Pour un décollage rapide et indolore de la poche

- ◇ Sans alcool - à base de silicone
- ◇ Sèche en quelques secondes
- ◇ Ne brûle pas la peau
- ◇ Sprayable sous tous les angles



Sécurité

Frame[®]



En une sécurité optimale et une tranquillité d'esprit

- ◇ Étanche
- ◇ Sûre
- ◇ Adaptable
- ◇ Respirant
- ◇ Confortable

Commandez dès maintenant des échantillons gratuits pour tester



homecare

Se fournir aisément à la maison

Nous vous livrons tous les produits pour la stomathérapie dans toute la Suisse, franco de port et les facturons directement à votre caisse maladie.

Rapides, discrets et compétents.

Nous sommes à votre écoute en tout moment, votre bien-être est au centre de notre travail.

Mediq Suisse SA · Rosengartenstrasse 25 · 8608 Bubikon
Téléphone gratuit 0800 810 808 · Fax 044 986 21 65 · mediqsuisse.ch



Rencontres avec une stomie

«Ce n'est pas un sac Louis Vuitton ou Gucci, mais ma poche ventrale a aussi quelque chose d'unique. Ma stomie a une valeur inestimable car elle m'a sauvé la vie. Et celui à qui cela ne plaît pas, je n'ai tout simplement pas envie de le rencontrer.» Je m'en tenais à ce «mantra» lorsque j'ai décidé de faire à nouveau des rencontres après mon opération pour la pose d'une iléostomie.

Pour moi, faire des rencontres amoureuses a toujours été quelque chose d'extrêmement singulier, surtout les

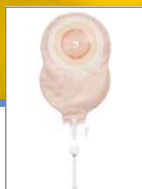
rencontres en ligne. Lorsqu'à l'âge de 24 ans, je me suis de nouveau retrouvée «sur le marché», tout m'a semblé tellement étrange. Comment puis-je juger une personne seulement sur la base de ses photos? Cette personne est-elle vraiment celle qu'elle prétend être? Autre question encore beaucoup plus importante: la personne va-t-elle m'accepter pleinement malgré ma stomie?

J'ai longtemps hésité sur la manière dont je devais me présenter et sur les choses que je voulais révéler de prime abord sur ma personne. Finalement, j'ai fait le choix de ne pas montrer mon iléostomie. Non pas parce que j'en avais honte, mais parce que je trouvais qu'il était essentiel que l'autre personne ait envie de me rencontrer pour mon caractère. C'était plus important pour moi de révéler aux hommes que les voyages, la cuisine ou la danse font partie de mes passions et de ne pas leur dire que je suis susceptible de me soulager n'importe et n'importe quand.

On entend parfois des anecdotes amusantes sur des rencontres improbables. Il y a certaines personnes qui, après un simple «salut!», entrevoient déjà le grand amour, ou d'autres qui se lancent dans une tirade d'insultes si on leur répond en retard. Faire des rencontres amoureuses quand on porte une stomie est encore une autre paire de manches. J'ai bien conscience que mon histoire,



all4care est votre nouvel interlocuteur en Suisse
pour tous les produits STOMOCUR®



Le meilleur choix pour vos
produits de stomies:

- Matériel de haute qualité
- Produit en Allemagne
- Utilisation simple et sûre

STOMOCUR®

all4care

Votre NOUVEL interlocuteur
en Suisse pour tous les produits
STOMOCUR®:

all4care SA
tél. 058 255 12 33
e-mail : info@all4care.ch
www.all4care.ch

FORLIFE
BERLIN

et donc mon apparence, ne plairont pas à tout le monde – c'est quelque chose que j'ai toujours accepté –, mais jamais je ne m'étais attendue à recevoir des commentaires si négatifs. Les hommes, qui au début étaient très sympathiques, ont commencé à m'injurier ou à me rabaisser dès qu'ils ont appris mon état de santé. Dans les cas les plus rares, ils ont gentiment décliné une rencontre.

Je ne me suis pas laissée décourager par ces «revers». Je sais ce que je vaud et je suis fière des cicatrices que je porte. De même, je suis fière de mon iléostomie. Même si je ne correspond pas à l'image de la femme idéale telle que la société la conçoit, je suis tout de même une belle personne, intérieurement et extérieurement.

Aujourd'hui, je suis très heureuse de ne pas avoir renoncé à faire des rencontres malgré une première expérience négative, sinon je n'aurais jamais rencontré cette personne si particulière. Il a vu mon profil et m'a choisie sans savoir que j'avais une iléostomie. Après que je lui en ai

parlé, il m'a fait savoir que ma stomie ne l'avait pas empêché de s'intéresser à moi. Pour lui, il n'y a jamais eu de moment de dégoût ni aucune restriction lors des excursions ou des moments d'intimité. Au contraire, il veut en apprendre toujours plus et, pour mieux s'imaginer ce que ce serait pour lui, il s'est collé une poche sur le ventre. Pour lui, ma stomie est quelque chose d'évident et grâce à lui, mon acceptation déjà très forte de mon iléostomie s'est encore renforcée. Il me donne le courage de m'accrocher à mes rêves et de me battre pour que j'atteigne mes objectifs.

Grâce à cette personne unique, mon parcours pour rencontrer l'être cher se termine de la plus belle des manières. Avec le recul, je souris quand je repense à mes expériences sur les sites de rencontre.

Sarah Hofstadler

Extrait du magazine ILCO 2-2022. Cet article est publié avec l'aimable autorisation d'ilco Autriche (Österreichische ILCO, Stoma-Dachverband).

ilco Suisse, dates importantes 2023

27 mai, Assemblée générale

14 octobre, Journée de la stomie



Stoma
Skin
Soul

Être à l'aise
dans sa peau

Jen, héroïne Crohn

Le protecteur cutané NovaLife TRE a été conçu pour contribuer au maintien d'une peau naturellement saine

- Assure une tenue sûre et est néanmoins facile à enlever
- Développé pour absorber les effluents et la transpiration afin de protéger votre peau
- Conçu pour équilibrer les effets néfastes des enzymes digestives sur la peau



Plane • Soft convexe & convexe • 2-pièces

Plus d'information concernant le protecteur cutané NovaLife TRE sous www.dansac.ch

Avant utilisation, veuillez lire le mode d'emploi pour prendre connaissance des informations concernant l'usage prévu, les contre-indications, les avertissements, les précautions et autres instructions.

Le logo Dansac et technologie TRE sont des marques déposées de Dansac A/S.
©2021 Dansac A/S



dansac 

Au-delà des Frontières

Première rencontre de young ilco

Onze jeunes gens portant une stomie se sont retrouvés du 15 au 17 octobre 2021 à Francfort sur le Main pour échanger sur leurs impressions et leurs expériences.

L'urgence est source de créativité et donne parfois des résultats inattendus! En décembre 2020, alors que nous faisons tous attention à ne pas nous contaminer par un nouveau virus et que nous nous ennuyions à la maison, soucieux de respecter nos obligations, un petit groupe de jeunes concernés par la stomie s'est réuni sur une initiative de quelques ingénieurs jeunes gens, également porteurs d'une stomie. Depuis, le groupe se retrouve une fois par mois pour des réunions en ligne via Zoom. Des jeunes de moins de 40 ans, des proches et des personnes intéressées se retrouvent lors de ces rencontres. Ils ne sont pas seulement issus du groupe local, mais de toutes les régions germanophones. Tout cela grâce au coronavirus!

Mais toutes celles et ceux qui ont dû enchaîner les réunions en ligne pendant le confinement savent que le monde numérique n'est qu'un bien pauvre substitut à la vie réelle. Ce fut donc d'autant plus

agréable de pouvoir nous retrouver du 15 au 17 octobre 2021 parmi un petit groupe de 11 personnes à Francfort sur le Main.

Très vite, nous nous sommes rendu compte que les réunions en ligne n'avaient rien à voir avec le fait de rencontrer des personnes en chair et en os. Malgré tous les avantages logistiques offerts par Internet, Zoom, Skype et consorts ne peuvent pas remplacer la dynamique et la spontanéité d'un échange direct. En effet, une atmosphère très particulière, familière et presque immédiatement amicale s'est instaurée entre nous tous. D'emblée, notre plus petit dénominateur commun, à savoir la stomie, a créé un sentiment de solidarité.

Dans ce groupe hétéroclite, nous avons passé un week-end ensoleillé et très enrichissant à Francfort sur le Main et avons pu avoir de nombreuses conversations réconfortantes, échanger des conseils et astuces concernant la stomie et faire de nouvelles connaissances. Lors des excursions dans la métropole allemande, le groupe n'a pas seulement découvert les bars et restaurants du centre-ville, mais a aussi admiré la splendide palmeraie sous ses couleurs automnales et contemplé la ville plongée dans la nuit depuis le sommet de la Main Tower, à 200 m de hauteur. Après un samedi fatigant et riche en événements, nous avons bien mérité un moment de détente le dimanche matin. Une professeure de yoga nous a rendu visite et nous a présenté des séquences de yoga, des exercices de détente et des techniques de respiration. Le groupe a pu découvrir quelques pos-

Ein regiONaler Betrieb.

druckerei **ruchag**



Worbentalstrasse 28
3063 Ittigen
031 921 11 16
mail@ruchdruck.ch
ruchdruck.ch





convatec
— forever caring —

I CAN *live free*

ESTEEM™  Flex Convexe

Plus de liberté pour vivre sa vie selon ses propres règles

Derniers arrivants dans la gamme des appareillages de stomie une pièce : les poches Esteem™  Flex Convexe allient le confort et une flexibilité plus élevée avec la garantie d'un appareillage convexe fiable et étanche. Les poches Esteem™  Flex Convexe s'adaptent en douceur à la peau, suivent les mouvements du corps et inspirent ainsi une confiance maximale à l'utilisateur.

ConvaTec (Switzerland) GmbH
Mühlentalstrasse 38
8200 Schaffhausen

Tél. 0800 55 11 10
convatec.switzerland@convatec.com
www.fr.convatec.ch



tures de yoga comme l'arbre, le crocodile et différentes postures de guerriers. L'objectif de cette séance était de nous montrer à quel point il est facile d'intégrer de telles séquences dans le quotidien. Les exercices de respiration peuvent par exemple être effectués en permanence et à tout moment. Chacun de nous a appris quelque chose: l'endroit où se trouvent les abdominaux.

Après le programme de détente, nous avons abordé le vif du sujet. Dans des séminaires, nous avons pu nous informer sur le travail d'entraide d'ilco Allemagne. Seule participante à résider en Autriche, j'ai essayé de présenter un peu le travail de notre bureau ilco Autriche, petit mais très actif. Ma présentation a suscité un vif intérêt. Nous étions tous d'accord sur le fait que les frontières n'avaient pas d'importance en ce qui concerne la stomie. Toutes les discussions abordaient des thèmes qui concernaient toujours spécifiquement les jeunes: la formation, le travail et la carrière avec une stomie; la vie de couple, la sexualité et la planification familiale, des conseils pour voyager, pratiquer un sport et organiser ses loisirs, l'acceptation de soi et la confiance en soi. Nous étions tous différents, mais en tant que personnes concernées, il y avait entre nous de nombreux points communs. La question de l'avenir de l'entraide a aussi été abordée. Par exemple, des propositions ont été recueillies pour organiser d'autres réunions l'année prochaine, des stratégies pour attirer de nouveaux membres ont été proposées, tout comme un travail d'explication sur la stomie ou sur les maladies correspondantes, en

veillant à adapter les explications au groupe cible.

À la fin du week-end, nous étions tous d'avis que les échanges personnels étaient extrêmement précieux et enrichissants et nous sommes rentrés chez nous avec un bon sentiment.

D'où ma recommandation: vous avez moins de 40 ans, vous portez une stomie, vous avez des proches qui portent une stomie ou la question d'une opération se pose chez vous? Chez young ilco, vous avez la possibilité d'élargir votre réseau et d'échanger avec d'autres personnes concernées.

En ce moment, nous nous retrouvons chaque mois via des réunions en ligne. Vous trouverez les dates des prochaines réunions sur www.ilco.de/fuer-juengere/online-angebote-der-jungen-ilco



Vous pouvez volontiers nous contacter par e-mail à junge.ilco@ilco-kontakt.de ou annika@ilco.at

Annika

Extrait du magazine ilco 2-2021. Cet article est publié avec l'aimable autorisation d'ilco Autriche (Österreichische ILCO, Stoma-Dachverband).

Ma seconde belle vie ou le long parcours vers ma stomie «Frieda»

Avant de parler de ma seconde vie, je dois tout de même commencer par raconter la première, pas si mauvaise, mais tout de même un peu chaotique.

On m'a diagnostiqué une colite ulcéreuse en 1974 alors que j'avais 14 ans. Au début, j'avais des maux de ventre terribles, je hurlais de douleur, mes parents étaient très inquiets. Je prenais de la salazopyrine tous les jours et parfois de la cortisone. J'ai essayé l'acupuncture et comme j'étais en pleine puberté, j'ai eu des rendez-vous chez un psychologue. Il y avait à Bâle un bon professeur spécialisé en gastroentérologie. Une fois par an, je quittais Saint-Gall où j'habitais pour aller le consulter. L'examen de l'intestin n'était pas vraiment agréable. Je devais m'allonger sur une sorte de triangle, dos au médecin, qui m'examinait avec une tige rigide. Je crois qu'à l'époque il n'y avait pas encore de véritable coloscopie.



Pendant des années, j'ai vécu avec une colite ulcéreuse relativement légère, mais la maladie était parfois fatigante en raison du sang dans les selles et de la fréquence des passages aux toilettes. Au printemps 2014, j'ai effectué une coloscopie à Berne. J'habite dans le canton de Berne depuis 1983, je suis mariée et maman de deux filles. Le médecin m'a dit qu'il y avait quelque chose de suspect et qu'il fallait faire un nouvel examen. On m'a donc orientée vers le professeur Seibold qui, lors de l'échographie, a découvert quelque chose qui selon lui devait être retiré. Il s'est avéré très difficile de trouver un chirurgien ayant du temps à me consacrer. J'ai finalement été opérée à l'hôpital Beau Site à Berne. Pour me soulager, on m'a posé ma première stomie. Peu de temps après ma sortie de l'hôpital, j'ai reçu un appel de mon médecin alors que je me trouvais au supermarché Migros: j'avais un cancer (taille de la tumeur T2). Ce fut un choc. Il a fallu trouver une oncologue, elle m'a examinée deux fois, puis est partie en congés. Sa remplaçante n'était tellement sympathique que j'ai décidé de changer de médecin. C'était pour moi très difficile et très pénible de faire de telles démarches. J'ai passé une radio et on m'a administré une thérapie appelée FOLFOX. La radiothérapie était fatigante et brûlait mon rectum. Je suis passée de douze à neuf séances de chimiothérapie car je souffrais. L'accompagnement par un psycho-oncologue m'a fait du bien. Il m'a prescrit un tout petit peu de Temesta pour calmer mon anxiété. J'en ai pris tellement peu que la boîte est encore sur ma table de chevet. Comme on ne m'avait pas encore retiré le côlon, la colite ulcéreuse n'était pas vraiment

vaincue et le rectum avait été brûlé par la radiothérapie. J'allais à la selle environ 10 fois par jour. Au fil du temps, j'ai changé de gastroentérologue et j'étais alors entre de très bonnes mains. Nous avons arrêté l'essai d'une thérapie Entyvio car elle n'avait aucun effet. J'avais encore une fistule colovaginale, et des expulsions d'air par le vagin. Et j'avais aussi des intolérances alimentaires: histamine, lactose, fructose. Je ne pouvais plus tolérer mon café que j'appréciais tant. J'ai consulté plusieurs fois une nutritionniste. Après une période de souffrance jusqu'en 2018, j'ai décidé, avec le chirurgien, de me faire retirer complètement le côlon et de me faire poser une J-Pouch. Après une opération de 6 heures pour la pose d'une stomie n°2, j'ai été très fatiguée pendant 2 semaines complètes. J'ai repris des forces après une cure dans le Haltenegg au-dessus de Thoun. Après la remise en place de la stomie, j'ai dû vivre avec 30 passages à la selle par jour, même la nuit, et ce pendant environ 2 ans. La teinture d'opium et l'imodium ont été peu efficaces. J'ai rapidement interrompu une thérapie VSL3 car je ne la tolérais pas. Un traitement par acupuncture avec une alimentation adaptée n'a que peu atténué la fréquence des selles. Ma pile de pommades ne faisait qu'augmenter car j'avais des douleurs à l'anus (les selles de l'intestin grêle sont très agressives) et je testais régulièrement quelque chose de nouveau. Une kinésologue qui habitait près de chez moi a pu m'indiquer les aliments que je tolérais et ceux que je ne tolérais pas. Ses thérapies (la kinésiologie et aussi des discussions) m'ont beaucoup apporté. Aujourd'hui encore, je la consulte environ une fois par mois.

Le gastroentérologue m'a conseillée d'obtenir un second avis. À l'Inselspital de Berne, on m'a recommandée de faire une coloscopie. Les médecins ont diagnostiqué une inflammation chronique de l'œsophage et ont constaté que celui-ci était trop étroit. Cela expliquait beaucoup de choses car j'avais depuis des décennies des problèmes de déglutition, qui ont été traités et le sont toujours. Un lundi de mai 2020, à une période où je ne pouvais même pas faire une promenade de 15 minutes sans aller aux toilettes, j'ai pris rendez-vous avec le chirurgien. Le mardi suivant, j'étais déjà au bloc opératoire. On redoute toujours un peu un séjour à l'hôpital, mais celui-ci suscitait aussi de l'enthousiasme. On m'a posé une iléostomie terminale (n°3), mon anus a été cousu et la fistule a aussi été retirée. Une discussion avec une personne stomisée m'a aidée à franchir le pas; nous sommes encore amies aujourd'hui, ce qui est bon signe. Aujourd'hui, je mange quasiment de tout et je peux à nouveau boire du café. Je fais de la gymnastique, je pratique la natation avec toujours autant de plaisir, d'ailleurs je n'ai même pas besoin de maillot de bain spécial, et j'apprécie aussi beaucoup la marche. Je suis très heureuse d'avoir pris cette décision. Mais je dois dire que ma famille m'a toujours soutenue, et personne ne m'a jamais dit: «Mais qu'attends-tu pour te faire opérer!» J'aime beaucoup ma seconde vie; je ne peux que conseiller toutes les personnes concernées à faire le même choix que moi! Ma stomie «Frieda» et moi sommes devenues amies!

Edith Heymann

Consegniamo fino alla vostra porta. Sempre che il vostro cane sia d'accordo.

Quasi 13'000 prodotti per cura della stomia,
trattamento delle ferite, incontinenza
e tracheostomia. Consulenza e spedizione
gratuite. Se effettuate l'ordinazione entro le ore
17.00, riceverete i prodotti il giorno seguente.
E, se possibile, li fatturiamo direttamente alla
vostra assicurazione.

publicare.ch



Siamo il vostro partner
per la consulenza e la fornitura
di presidi medici

publicare

Editoriale



Care lettrici e cari lettori della nuova edizione del Bollettino della ilco Svizzera

Avete ricevuto il nuovo Bollettino della ilco

Svizzera, il primo del 2023, frutto di tanto lavoro, tempo e denaro. E li vale fino in fondo perché il nuovo Bollettino ci porta a casa e ci fa conoscere da vicino novità interessanti.

Negli ultimi 3 anni ci sono stati alcuni cambiamenti e ora possiamo dire di aver fatto un grande passo avanti per avvicinarci al grande obiettivo di rendere la ilco Svizzera pronta per affrontare il futuro. Il comitato ha assunto una dimensione che ci consente di affrontare contemporaneamente tematiche differenti e intensificare i contatti con i gruppi regionali, in particolare con i loro responsabili. Il primo passo è stato l'incontro fra i responsabili dei gruppi regionali e il comitato il 4 febbraio 2023 a Olten per un workshop.

Dobbiamo curare anche i rapporti con i nostri sponsor e benefattori per poter organizzare eventi come la Giornata della stomia che quest'anno sarà coordinata dalla Svizzera romanda a Biel e riserverà delle sorprese per tutti noi. L'appuntamento per la Giornata della stomia di quest'anno è fissato per il 14 ottobre 2023. Il comitato è lieto fin da ora della

vostra partecipazione numerosa! Quindi, save the date!

Il comitato ha particolarmente a cuore la young ilco e il ricambio generazionale nei gruppi regionali. Affinché questi possano continuare a esistere anche in futuro sono necessari membri attivi. E quindi ... se hai meno di 40 anni, contattaci! Faremo incontrare fra di loro i membri più giovani e li aiuteremo a realizzare attività specifiche per le generazioni più giovani. Solo così la ilco Svizzera può guardare con forza al futuro.

Stiamo, inoltre, cercando un membro per la young ilco disposto a collaborare con il comitato e a guidare il gruppo. Purtroppo, Kathrin ha dovuto lasciare il comitato per motivi di salute. Se sei motivato e desideri dare il tuo contributo al futuro della ilco contatta direttamente il comitato. Ti aspettiamo!

Vi auguro una buona lettura di questo primo numero del 2023.

Abbiate cura di voi e non mollate!

Cari saluti

Wolfgang Göbel

Responsabile eventi ilco Svizzera

Buon anniversario!

Partecipazione ai festeggiamenti per il cinquantenario della ilco Germania a Mannheim.

Lo scorso settembre 2022 la ilco Germania ha festeggiato in pompa magna i suoi 50 anni.

Oltre alla ilco Austria, Belgio e Paesi Bassi, anche la ilco Svizzera era stata invitata ai festeggiamenti a cui abbiamo partecipato con estremo piacere. Io e la nostra presidente Maria Calabrò siamo partiti il 9 settembre 2022 con il treno per Mannheim per trascorrere due giorni al Dorint Hotel. È stata una grande sorpresa scoprire che anche il presidente della rappresentanza europea Jón Thorkelsson sarebbe stato presente insieme alla consorte.

Dopo aver ognuno preso possesso delle proprie ampie stanze ci siamo ritrovati tutti a cena: una serata ricca di eventi a cui hanno partecipato 250 persone e che si è caratterizzata per scambi e colloqui interessanti di respiro internazionale. Una serata variopinta con molte sorprese che



si è conclusa verso la mezzanotte. La mattina successiva, subito dopo colazione e dopo aver oltrepassato diversi espositori di prodotti, ci siamo ritrovati nella grande sala dove si è svolta la cerimonia che ha visto numerosi interventi e saluti. Ha iniziato il presidente della ilco Germania, Erich Grohmann, seguito dal sindaco della città di Mannheim e da molti altri ospiti interessanti. Non ultima è intervenuta anche la nostra presidente Maria Calabrò che ha consegnato un regalo accolto con grande gioia e accompagnato da un vigoroso applauso: un campanaccio con l'incisione dei 50 anni della ilco Germania che, dopo la cerimonia, è velocemente scomparso nella camera del presidente Erich Grohmann.

Dopo diversi contributi di rinomati medici specializzati e presidenti dei gruppi regionali siamo finalmente andati a pranzo e successivamente tutti i partecipanti sono stati suddivisi in vari gruppi di lavoro. Io e Maria abbiamo partecipato al gruppo di lavoro internazionale che aveva l'obiettivo di individuare e descrivere i problemi attuali nei vari Paesi. Abbiamo capito quasi subito che condividiamo tutti più o meno gli stessi problemi: da un lato la generale



mancanza di membri, soprattutto giovani e poi anche la scarsa partecipazione agli incontri regionali dovuta, soprattutto, ai collegamenti in parte non buoni, a una debole infrastruttura e alle lunghe distanze da percorrere, ma anche l'età e le restrizioni per motivi di salute rappresentano motivi per la scarsa partecipazione agli incontri regionali.

È, inoltre, necessario rafforzare e ampliare la collaborazione internazionale. È stato espresso il forte desiderio di organizzare un incontro annuale fra le associazioni ilco di lingua tedesca di Germania, Austria e

Svizzera. Sono in corso i preparativi per un primo incontro post covid.

La nostra partecipazione all'evento e al gruppo di lavoro ha dimostrato che con la fusione dei gruppi regionali abbiamo fatto il primo importante passo verso un futuro moderno e allettante. Molti partecipanti a Mannheim hanno chiesto informazioni precise e si sono dimostrati molto interessati. Un apprezzamento speciale per questa decisione presa dalla ilco Svizzera è stato espresso da Jón Thorkelsson .

Wolfgang Göbel

www.ilco-50jahre.org/ilco-tage-2022/



EUROKEY

Ordinazione dell'EUROKEY

Per agevolare realmente l'autoaiuto, la chiave deve essere consegnata esclusivamente a disabili permanenti e non a istituzioni, assistenti temporanei, ecc. La chiave può essere consegnata solo ai soci.

Soltanto la consegna personale, illustrata qui di seguito, consente di proteggere dall'abuso gli impianti per Lei importanti. La tutela dei dati personali è garantita e si esclude qualsiasi altro utilizzo oltre a quello previsto.

Un ufficio di consegna autorizzato **eurokey.ch** (come ilco Svizzera) valuterà, nell'ambito di un'identificazione personale, se il richiedente soddisfa i requisiti per ricevere la chiave. Questo si fa indicando il numero AVS al momento dell'ordine.

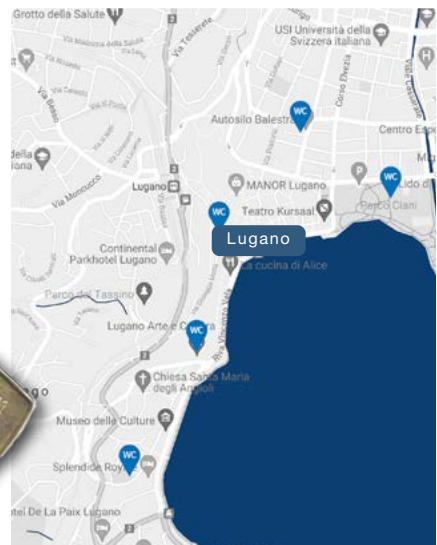
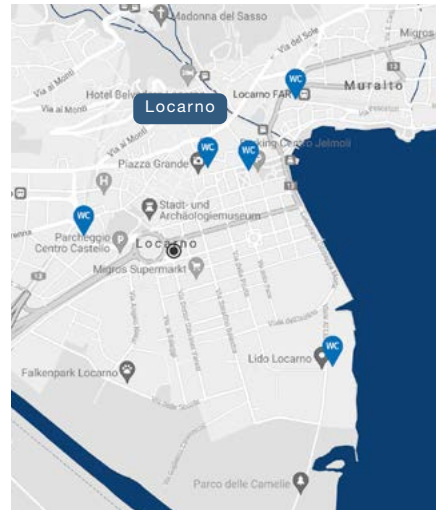
La chiave serve per accedere ai servizi igienici e agli ascensori in Europa. In esclusiva per i disabili.

Un servizio di ilco Svizzera in collaborazione con Pro Infirmis.

Indirizzare le ordinazioni a:

ilco Svizzera
3000 Berna
Telefono +41 77 418 33 40
E-mail: info@ilco.ch

Trova qui tutti
i luoghi degli
impianti Eurokey
in Svizzera:



Presentazione

Adriana Del Vecchio



Care lettrici, cari lettori in qualità di nuova segretaria della ilco Svizzera vorrei scrivere due righe su di me, una specie di presentazione affinché sappiate chi ricopre ora

questo incarico.

Mi chiamo Adriana Del Vecchio, ho 47 anni e sono madre di due straordinarie figlie ormai grandi. Ho anche già il piacere di essere chiamata nonna. Ho due nipoti, nati nel 2021 e 2022, che mi addolciscono la vita, rendono belle le mie giornate e mi consentono anche di riscoprire me stessa. Il sorriso, l'abbraccio di un bimbo piccolo, per me, è la sensazione più bella. I due nipotini mi danno forza ed energia. Insieme con il mio partner e il nostro cane (Nino, uno Yorkshire Terrier) viviamo in campagna, nel Cantone Berna. Amo il sud e il cibo italiano.

Nino è il mio piccolo cane da terapia che mi accompagna e mi aiuta a superare i momenti difficili della malattia, un piccolo e fedele amico a quattro zampe, con un cuore enorme e tanto amore.

Nel 2018 la mia vita è cambiata completamente: fino a quel momento ero stata una donna sportiva, nel pieno dei miei anni, poi mi sono ammalata e da allora mi sono dovuta sottoporre a molte operazioni. Tutto il tratto digestivo è interessato e ancora oggi la mia malattia non ha un nome, sappiamo solo che è strettamente correlata con i muscoli e il tessuto connettivo. Mi hanno tolto

completamente l'intestino crasso, non ho più lo sfintere e mi manca anche una parte dell'intestino tenue. Purtroppo, ho iniziato ad avere anche problemi con lo stomaco. Sono portatrice di stomia dal 2019, ho un'ileostomia definitiva, ma, per due volte, ho avuto anche una colostomia.

All'epoca, quando mi risvegliai dall'anestesia e vidi il sacchetto sulla pancia rimasi completamente scioccata, fino a quel momento non mi ero mai interessata al tema della stomia. E, quindi, quando, navigando in rete, mi sono imbattuta nel sito della ilco Svizzera non potevo che essere grata: ho ricevuto tanti suggerimenti preziosi e ho avuto la possibilità di parlare con persone che si trovavano nella mia stessa situazione e mi hanno dato tanto coraggio. E ancora oggi è un piacere.

All'epoca non avrei mai pensato che oggi sarei stata qui a scrivere sul nostro Bollettino per presentarmi come nuova segretaria e che avrei anche avuto la possibilità di poter regalare qualcosa di me a questa preziosa associazione. Sono felice di collaborare con tutta la squadra della ilco, i portatori di stomia, le famiglie, i terapeuti e tutti coloro che in un modo o nell'altro si occupano del tema stomia.

Forse un giorno ci parleremo al telefono oppure ci sentiremo per mail: ne sarei molto felice.

Auguro a tutti voi di trascorrere un periodo sereno, in salute, con bei momenti e tanto amore.

Adriana Del Vecchio

Perfetto imperfetto

Siate autentici. Siate coraggiosi.
Siate orgogliosi.

Adesso posso affermare di esserlo. Non sono perfetta, ma va assolutamente bene così. Da 21 anni soffro del morbo di Crohn, una malattia che mi ha tolto tanto: energia, capacità lavorativa totale, desiderio di maternità, spontaneità. Però mi ha anche dato tanto e con questo non intendo la stomia, a questa avrei rinunciato volentieri, quanto piuttosto la forza e la consapevolezza acquisite negli anni, lottando per la mia salute. Ogni cicatrice sul mio corpo mi ricorda una battaglia che ho vinto. La stomia mi aiuta e mostra (almeno nel mio caso) che continuo a combattere. Perché non dovrei apparire con tutto il mio coraggio e dire che sono orgogliosa di me stessa? Penso di averne il diritto e infatti l'ho fatto.

L'anno scorso Melinda Blättler ha lanciato «#nofilter», il suo progetto fotografico del cuore. Nel suo lavoro di fotografa ha sperimentato ogni giorno il desiderio delle persone di essere diverse. «Per favore toglimi le cicatrici, nascondi le rughe, levami 5 kg.» Al giorno d'oggi è impossibile pensare di lavorare senza filtri e ritoc-



chi, per questo motivo ha lanciato il suo progetto fotografico con l'invito: «Basta filtri! Mostratevi così come siete, senza Photoshop.» La sua idea mi ha subito entusiasmato e ho avuto l'opportunità di partecipare al suo progetto: sono una delle 99 persone ritratte in questo libro fotografico. Abbiamo tutti diversi «effetti speciali»: cicatrici da ustione, amputazioni, sopravvissuti al cancro, persone trans,

persone sovrappeso e sottopeso, portatori di stomia. Però una cosa ci accomuna: vogliamo incoraggiare e dare forza a chi è nella stessa situazione e sensibilizzare le persone sane su come possono comportarsi meglio nei nostri confronti.



Perché ne scrivo qui? Perché anche per me è una questione di cuore. Spesso sento persone che non riescono ad accettare la loro stomia e posso capirlo, ma forse, con questo progetto e il mio modo di vedere riuscirò a convincere qualcuna a indossare un bikini la prossima estate perché sarebbe davvero bello oppure a lasciare a

casa la cintura per stomia perché fastidiosa. Lasciate che gli altri guardino. Sì, siamo portatori di stomia, ma questo non ci rende affatto meno belli!

Rebecca Tresch

Un bell'articolo:

<https://www.fotointern.ch/archiv/2022/07/02/buchtip-melinda-blaettler-99x-einzigartig/>

Il suo sito web:

<https://melpic.ch/herzens-fotoprojekt/>



Notizie dalla federazione
I Portatori di stomia raccontano ...

Dating con stomia

«Non sarà una borsa di Louis Vuitton o di Gucci, ma la mia sacca è comunque speciale. La mia stomia non ha prezzo perché mi ha salvato la vita e se non ti piace, beh allora non ti voglio nemmeno conoscere.» Questo è il mio mantra da quando mi sono rituffata nel mondo del dating dopo l'operazione di ileostomia.

Il dating è sempre stato per me un'impresa estremamente sorprendente, in particolare la variante online. Quando, a 24 anni, mi sono ritrovata a nuotare nel mare del

dating mi sembrava tutto così strano e lontano. Come riuscire a valutare una persona solo in base alle sue fotografie? È veramente la persona che dice di essere? E la domanda più importante di tutte era: mi accetterà in tutto e per tutto con la mia stomia?

Non mi davo pace, non sapevo come creare il mio profilo e quali cose di me dovevo rivelare al primo sguardo. Alla fine, decisi di non mostrare la mia ileostomia. Non perché mi vergognassi, ma perché per me era fondamentale che le persone desiderassero conoscermi per il mio carattere. Per me era più importante far sapere agli uomini che avevo la passione di viaggiare, cucinare o ballare e non che posso fare le mie cose sempre e ovunque.

Ci sono diverse storie divertenti su match assurdi: ci sono quelli che dopo un sem-



plice «ciao» ti considerano già il grande amore della vita o quelli che si lanciano in invettive solo perché rispondi in ritardo. Fare dating con una stomia è tutta un'altra storia. Avevo ben chiaro che la mia storia e, di conseguenza, il mio aspetto fisico non poteva andare bene a tutti, l'ho sempre saputo e accettato, ma all'epoca non avevo fatto i conti con un feedback così negativo. Uomini che all'inizio erano molto simpatici cominciavano a insultarmi, a sminuirmi e a definirmi ripugnante non appena manifestavo il mio stato di salute. Molto raramente sono stata respinta cordialmente.

Non mi sono però fatta intimorire da queste «sconfitte». So quanto valgo e sono orgogliosa delle cicatrici che porto. Stesso discorso per la mia ileostomia. Anche se non corrispondo all'ideale sociale della donna, sono comunque bella, dentro e fuori.

Oggi sono felice di non aver mollato dopo le prime esperienze negative altrimenti non avrei mai conosciuto quest'uomo straordi-

nario. Anche lui aveva visto il mio profilo, avevamo fatto match senza che sapesse nulla della mia ileostomia. Quando finalmente gliene parlai, mi disse che il mio salvavita non cambiava in nessun modo il suo interesse per me. Non ha mai provato disgusto né si è mai sentito limitato durante le escursioni o nei momenti di intimità. Anzi, vuole sempre saperne di più e, per dimostrarmi la sua empatia, si è incollato un sacchetto sull'addome anche lui. La mia stomia è, per lui, del tutto naturale e il suo atteggiamento ha rafforzato ulteriormente la mia già elevata accettazione. Mi dà coraggio per perseguire i miei sogni e lottare per i miei obiettivi.

Grazie a quest'uomo straordinario la mia storia con il dating online ha conosciuto un lieto fine e ora guardo con un sorriso alle mie esperienze precedenti sulle piattaforme di incontri.

Sarah Hofstadler

Dalla rivista ilco 2-2022, la pubblicazione dell'articolo è stata approvata da ilco Austria (Österreichische ILCO, Stoma-Dachverband).

ilco Svizzera, date importanti 2023

27 maggio, Assemblea generale

14 ottobre, Giornata della stomia

Oltre le frontiere

Primo incontro di young ilco

11 giovani portatori di stomia si sono incontrati a Francoforte sul Meno dal 15 al 17 ottobre 2021 per scambiarsi idee ed esperienze.

La necessità aguzza l'ingegno e, qualche volta, porta frutti inaspettati! Quando, a dicembre 2022, eravamo tutti impegnati a non farci contagiare da un nuovo virus e, con grande senso del dovere, stavamo a casa ad annoiarci, un gruppetto di giovani ingegnosi portatori di stomia ha lanciato l'iniziativa di incontrarsi online una volta al mese su Zoom. A questi incontri partecipano giovani stomizzati di età inferiore ai 40 anni, familiari e persone interessate provenienti non soltanto dal proprio gruppo locale, ma tutte le regioni di lingua tedesca. Non possiamo che dire: grazie Corona!

Tuttavia, come ben sanno quelli che durante il lockdown dovevano passare da un meeting online all'altro, il mondo digitale è solo un debole palliativo della vita reale. Ecco perché l'incontro di un piccolo gruppo di 11 persone a Francoforte sul Meno dal 15 al 17 ottobre 2021 si è rivelato ancora più bello.

È stato subito chiaro che gli incontri online sono molto diversi dal conoscere una per-

sona in carne e ossa. Pur con tutti i vantaggi logistici offerti da internet, Zoom, Skype & co. non possono sostituire certamente il dinamismo e la spontaneità di uno scambio diretto. E infatti, fra i partecipanti, si è immediatamente creata un'atmosfera molto particolare, familiare e quasi subito amichevole. Il minimo comune denominatore, la stomia, ha generato da subito un senso di comunità molto speciale.

Abbiamo quindi trascorso un fine settimana all'insegna del sole e dell'arricchimento personale, in una compagnia estremamente variopinta, con tanti scambi incoraggianti, consigli e trucchi su come gestire la stomia e facendo nuove conoscenze e incontri. Le escursioni nella metropoli sul Meno hanno fatto conoscere al gruppo non soltanto i bar e i ristoranti del centro cittadino, ma anche lo splendido Palmengarten con i suoi colori autunnali e hanno consentito di guardare la città di notte dalla vetta della Main Tower a circa 200 m di altezza. Dopo un sabato faticoso e ricco di eventi ci eravamo meritati un po' di riposo in vista della domenica. Abbiamo ricevuto la visita di un'insegnante di yoga che ci ha fatto una piccola presentazione delle sequenze di yoga, alcuni esercizi di rilassamento e tecniche di respirazione. Il gruppo ha, quindi, imparato alcune posizioni yoga come, per esempio, l'albero, il coccodrillo e diversi guerrieri. L'obiettivo di questo corso di yoga era di mostrarci quanto sia facile e per niente impegnativo integrare queste sequenze nella vita di tutti i giorni perché gli esercizi di respirazione, per esempio, possono essere utilizzati in qualsiasi momento. Abbiamo tutti imparato



a conoscere meglio noi stessi, per esempio dove si trovano i muscoli addominali.

Oltre al programma per il tempo libero abbiamo però affrontato anche tematiche importanti. Nei seminari abbiamo avuto la possibilità di conoscere meglio il lavoro di auto-aiuto della ilco Germania. In quanto unica partecipante che vive in Austria, naturalmente, ho presentato un po' il lavoro della nostra ilco Austria, che è sì una associazione piccola, ma molto attiva e la mia presentazione ha riscontrato grande interesse. Eravamo tutti concordi nell'affermare che, nel caso della stomia, le frontiere nazionali non svolgono davvero alcun ruolo. Al centro di tutti gli scambi e di tutte le discussioni ci sono sempre stati argomenti specifici per un gruppo target giovane: formazione, lavoro e carriera con la stomia; relazioni, sessualità e pianificazione familiare; consigli di viaggio, sport e tempo libero; amore per se stessi e autoconsapevolezza. Pur essendo tutti molto diversi, abbiamo scoperto quante sovrapposizioni e cose in comune abbiamo noi stomizzati. Si è parlato anche del futuro dell'auto-aiuto. Sono state raccolte, per esempio, proposte per

altri meeting l'anno prossimo e strategie per attirare nuovi membri così come formazioni diversificate per gruppi target sulla stomia o le malattie correlate.

Al termine del fine settimana eravamo tutti concordi nell'affermare che lo scambio personale era stato prezioso e di grande arricchimento e siamo tutti tornati a casa con una bella sensazione.

Il mio consiglio principale è dunque il seguente: avete meno di 40 anni, siete portatori di stomia oppure avete familiari portatori di stomia o, ancora, dovete decidere se sottoporvi a un intervento? Con young ilco avete l'opportunità di far parte di una rete, incontrarvi e scambiare idee ed esperienze con altre persone che vivono la vostra stessa situazione.

Al momento ci incontriamo una volta al mese online, trovate i prossimi appuntamenti in www.ilco.de/fuer-juengere-online-angebote-der-jungen-ilco Scriveteci a junge.ilco@ilco-kontakt.de o annika@ilco.at



Annika

Dalla rivista ilco 2-2021, la pubblicazione dell'articolo è stata approvata da ilco Austria (Österreichische ILCO, Stoma-Dachverband).

La mia seconda buona vita o la lunga strada verso Frieda!

Prima di raccontare la mia nuova seconda vita, devo bene o male iniziare con la prima, non troppo negativa, ma comunque abbastanza irta di ostacoli.

A 14 anni (1974) mi hanno diagnosticato una colite ulcerosa. All'inizio avevo forti dolori addominali, urlavo dal dolore. I miei genitori erano molto preoccupati. Ogni giorno prendevo Salazopyrin e, al bisogno, anche il cortisone. Abbiamo provato con l'agopuntura perché ero ancora adolescente e poi terapia con uno psicologo, ecc.

A Basilea c'era un bravo professore gastroenterologo da cui andavo una volta all'anno partendo da San Gallo. La visita gastroenterologica non era affatto divertente: dovevo stare distesa in una posizione a forma di triangolo, con il sedere rivolto verso il medico che mi ispezionava con una sonda rigida. Non credo che all'epoca esistesse la colonscopia.

Per anni ho convissuto con la mia colite leggera, ma poi la situazione è diventata difficile a causa del sangue nelle feci e perché dovevo andare ripetutamente in bagno. Nella primavera del 2014 sono andata a Berna per una colonscopia. Dal 1983 vivo nel Cantone di Berna, sono felicemente sposata e ho 2 figlie. Il medico disse che c'era qualcosa che non andava e che era necessario un ulteriore accertamento. Fui mandata dal Prof. Seibold che, con un'ecografia speciale, scopri qualcosa che secondo lui andava tolto. Fu difficile



trovare un chirurgo che avesse tempo per operarmi. Alla fine, feci l'intervento presso l'ospedale Beau-Site a Berna. Per aiutarmi mi dettero la mia prima stomia. Poco dopo essere stata dimessa dall'ospedale ricevetti una telefonata dal medico mentre ero alla Migros: avevo un tumore (stadio T2). Fu uno shock enorme. Dovetti trovare un'oncologa che, dopo avermi vista due volte, partì per le vacanze. La sostituita era così simpatica che decisi di cambiare medico. Queste cose, per me, sono così delicate e complicate da gestire! Fui sottoposta a radioterapia e mi fecero la cosiddetta terapia FOLFOX. La radioterapia era faticosa e mi distrusse la parte terminale dell'intestino (bruciata). Le sedute di chemioterapia furono ridotte da 12 a 9 perché stavo male. Il supporto da parte di uno psico-oncologo era buono. Mi prescrisse un po' di Temesta contro le ansie. Ne ho preso talmente poco che ho ancora la confezione nel cassetto del comodino.

Poiché avevo ancora l'intestino crasso, la colite non era del tutto sconfitta e poi le radiazioni avevano bruciato la parte finale dell'intestino. Andavo di corpo circa 10 volte al giorno. Nel corso del tempo, poi, avevo cambiato anche gastroenterologo e ora ero in ottime mani. Interrompemmo la terapia con Entyvio perché non produceva alcun risultato. Avevo poi una fistola retto-vaginale con perdite di gas. E, come se non bastasse, avevo anche intolleranze alimentari: istamina, lattosio, fruttosio. Non riuscivo più a bere il mio amato caffè. Sono andata anche un paio di volte da una nutrizionista. Dopo un periodo di sofferenza, nel 2018 ho deciso, insieme al chirurgo, l'asportazione totale dell'intestino crasso e la ricostruzione con procedura J-Pouch. Dopo questo intervento di 6 ore con la seconda stomia, sono stata male per 2 settimane intere e ho ritrovato le forze dopo il ricovero presso la casa di cura di Haltenegg sopra Thun. Dopo la rimozione della stomia ho dovuto sopportare per 2 anni 30 evacuazioni nelle 24 ore, anche di notte. L'Imodium e la tintura di oppio erano di poco aiuto. Dovetti interrompere la terapia con VSL3 dopo poco tempo perché non la tolleravo. Nemmeno l'agopuntura con alimentazione adeguata portò un gran sollievo per ridurre le evacuazioni. La montagna di creme e pomate cresceva a dismisura perché l'ano mi faceva molto male (le feci dell'intestino tenue sono molto aggressive) e ogni volta provavo un prodotto nuovo. Una mia vicina kinesiologa mi disse, dopo aver fatto il test con gli alimenti, cosa tolleravo e cosa no. Le sue terapie (kinesiologiche e colloqui)

mi hanno aiutata molto, ancora oggi ci vado circa 1 volta al mese.

Lo specialista gastroenterologo mi consigliò di chiedere anche un secondo parere. All'Inselspital mi consigliarono di fare un'altra gastroscopia che rivelò un'inflammatione cronica all'esofago e un restringimento esofageo. Ecco spiegato perché da decenni avevo problemi a deglutire. Anche questo problema è stato e continua a essere curato. Poiché nel 2020 non riuscivo più a camminare nemmeno un quarto d'ora senza dover andare in bagno, un lunedì di maggio decisi di prendere appuntamento da un chirurgo. Il martedì successivo ero già sotto i ferri. Il ricovero in ospedale fa sempre paura, però c'è anche una certa gioia. Mi fecero un'ileostomia terminale (n. 3), l'ano è stato ricucito e la fistola rimossa. L'incontro con una paziente portatrice di stomia mi ha aiutato a fare il passo e accettare la stomia. Siamo ancora oggi amiche e questo è un bel segno.

Ho ricominciato a mangiare quasi tutto e posso anche bere il mio amato caffè. Faccio ginnastica, ho una passione folle per il nuoto (e non ho nemmeno bisogno di un costume speciale) e mi piace tanto anche camminare. Sono molto felice di aver fatto questo passo. Devo aggiungere che ho sempre avuto il supporto della mia famiglia che mi è sempre stata vicino e mai e poi mai mi ha detto: operati e falla finita!

La mia seconda vita è decisamente bella, non posso che consigliare a tutti di prendere questa decisione. E con la mia Frieda ho stretto una grande amicizia.

Edith Heymann



Vorstand ilco Schweiz / comité ilco Suisse / comitato ilco Svizzera

Präsidentin

Calabrò Maria
Wagenleise 7, 3904 Naters
Mobile 079 438 00 17
E-Mail: m.calabro@ilco.ch

Vizepräsident / Finanzen

Schneeberger Peter
Buchenweg 35, 3054 Schüpfen
Mobile 079 500 89 84
E-Mail: p.schneeberger@ilco.ch

Geschäftsstelle / Sekretariat NEU

Del Vecchio Adriana
Hauptstr. 19, 3309 Kernenried
Mobile 077 418 33 40
E-Mail: info@ilco.ch

Sponsoring

Raffa Bruno
Rigiblickstr. 8, 6213 Knutwil
Mobile 078 895 07 00
E-Mail: b.raffa@ilco.ch

Eventmanager

Göbel Wolfgang
Bährenackerweg 1a, 4513 Langendorf
Mobile 079 833 31 90
E-Mail: w.goebel@ilco.ch

ilco Regionalgruppen / Groupes régionaux ilco Suisse / Gruppi regionali ilco Svizzera

ilco Bern

Schneeberger Peter
Buchenweg 35, 3054 Schüpfen
Mobile 079 500 89 84

ilco Fribourg

de Montmollin Stephanie
Rue du Gymnase 2
1530 Payerne
Mobile 078 766 56 46

ilco St.Gallen

Osterop Marjan
Feldstr. 4, 9621 Oberhelfenschwil
Tel. 071 931 48 60

ilco Grand Genève

Giossi Laure
35, chemin des Mollex, 1258 Perly
Mobile 079 466 30 99

ilco Neuchâtel-Jura-Jura bernois

Botteron Geneviève
Rue du Lac 38, 2525 Le Landeron
Mobile 079 342 91 67

ilco Ticino

Belotti Patrizia
Via Cantonale 20, 6618 Arcegno
Tel. 091 791 46 78

ilco Vaud

de Montmollin Stephanie
Rue du Gymnase 2, 1530 Payerne
Mobile 078 766 56 46
E-Mail: st.demontmollin@ilco.ch

ilco Wallis

Calabrò Maria
Wagenleise 7, 3904 Naters
Mobile 079 438 00 17

ilco Zentralschweiz

Raffa Bruno
Rigiblickstr. 8, 6213 Knutwil
Mobile 078 895 07 00

ilco Zürich

Grob Jakob
Lindenstr. 1, 8704 Herrliberg
Tel. 044 915 21 14



young ilco

Göbel Wolfgang
Bährenackerweg 1a, 4513 Langendorf
Mobile 079 833 31 90
E-Mail: w.goebel@ilco.ch

A propos

Du bist jung und mit dem Thema Stoma konfrontiert? Dann bist du hier richtig.

Bestimmt gehen dir viele Fragen durch den Kopf ... und jetzt?

Du bist nicht allein: young ilco ist für dich da! Bei persönlichen Treffen, Ausflügen und online kannst du dich mit gleichaltrigen austauschen, die verstehen, wie du dich fühlst.

Weitere Infos:



<https://www.ilco.ch/young-ilco/>



Stomaberatungsstellen / Centres de stomathérapie / Centri di stomaterapia

Aargau

Kantonsspital Aarau
Stomaberatung
Tellstr., 5001 Aarau
Tel. 062 838 45 61

Hirslanden Klinik Aarau/Stomaberatung
Schänisweg, Postfach, 5001 Aarau
Tel. 062 836 77 00

Kreisspital Muri
Stomaberatung
Spitalstr., 5630 Muri
Tel. 056 675 11 11

Spital Zofingen
Wund- und Stomaberatung
Mühletalstr. 27, 4800 Zofingen
Tel. 062 746 51 51

Kantonsspital Baden
Stomaberatung
Im Ergel, 5404 Dättwil
Tel. 056 486 27 95

Basel

Gesundheitszentrum Fricktal AG
Chirurgische Klinik
Stoma-, Kontinenz- und Wundpflege
Riburgerstr. 12, 4310 Rheinfelden
Tel. 061 835 66 66
Tel. 061 835 61 34 (direkt)

Clarunis Universitätsspital Basel
Stomaberatung
Spitalstr. 21, 4031 Basel
Tel. 061 777 73 35

Clarunis St. Claraspital
Stomaberatung
Kleinriehenstr. 30, 4058 Basel
Tel. 061 777 75 76

Kantonsspital Baselland
Liestal, Bruderholz, Laufen
Stomaberatung
Rheinstr. 26, 4410 Liestal
Tel. 061 925 21 65
Mobile 078 637 99 76

Praxis am Bach
Frau E. Plattner Gürtler
Ergolzstr. 13, 4460 Gelterkinden
Tel. 061 981 10 60
Mobile 078 815 31 52

Stoma- und Wundheilpraxis
Frau Sibylle Wyttenbach
Bahnhofplatz 11, 4410 Liestal
Tel. 061 921 03 09

Bern

Spitalzentrum Biel
Stomaberatungsstelle
Vogelsangstr. 84, 2501 Biel
Tel. 032 324 41 70

Klinik und Poliklinik für Urologie
Inselspital, Anna-Seiler-Haus, 3010 Bern
Tel. 031 632 20 45

Universitätsklinik Inselspital
Bauchzentrum Bern
Wund und Stomaberatung
Ingebäude Geschoss A, E56 B, 3010 Bern
Tel. 031 632 59 00

Klinik Beausite
Wund- und Stomaberatung
Schänzlihalde 11, 3025 Bern
Tel. 031 335 33 72

Lindenhofspital
Stomaberatung
Bremgartenstr. 117, 3012 Bern
Mobile 079 847 61 79

SRO Langenthal
Stomaberatung
St. Urbanstr. 67, 4900 Langenthal
Tel. 062 916 32 64

Spital Emmental
Stomaberatung
Oberburgstr. 54, 3400 Burgdorf
Tel. 034 421 28 58

Spital Interlaken
Wund- und Stomaberatung
Weissenaustr. 27, 3800 Unterseen
Tel. 033 826 27 43

Spital STS AG
Krankenhausstrasse 12, 3600 Thun
Tel. 058 636 22 70

Stomatherapie Solothurn
Mobile Beratung Kanton Solothurn
und Kanton Bern
Tel. 079 352 36 43
stoma-so@curacasa-hin.ch

Fribourg

HFR Fribourg – Hôpital cantonal
Centre des plaies et stomathérapie
Chemin des Pensionnats 2-6,
1752 Villars-sur-Glâne
Tél. 026 306 23 00

HFR Riaz
Centre des plaies et stomathérapie
Rue de l'Hôpital 9, 1632 Riaz
Tél. 026 306 44 70

HFR Meyriez
Stoma-Wundberatung
Spitalstr. 24, 3280 Meyriez
Tel. 026 672 51 19

HFR Tafers
Stoma-Wundbehandlung
Maggenbergstr. 1, 1712 Tafers
Tel. 026 306 60 00

Genève

Clinique Générale Beaulieu
3ème étage
20, Chemin Beau Soleil, 1206 Genève
Tél. 022 839 56 46

Hôpitaux Universitaires Genevois
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, 1211 Genève 14
Tél. 022 372 79 79

Hôpital de la Tour
3 avenue Daniel Maillard, 1217 Meyrin Genève
Tél. 022 719 66 27

Glarus

Kantonsspital Glarus
Stomaberatung
Burgstr. 99, 8750 Glarus
Tel. 055 646 33 33

Graubünden

Kantonsspital Graubünden
Wund- und Stomaberatung
Loestr. 170, 7000 Chur
Tel. 081 256 62 69

Spital Davos AG
Promenade 4, 7270 Davos Platz
Tel. 081 414 85 37
Zürcher Höhenklinik
Klinikstr. 6, 7270 Davos-Clavadel
Tel. 081 414 43 65

Regionalspital Surselva
Spitalstr. 6, 7130 Ilanz
Tel. 081 926 51 11

Jura

Hôpital régional de Porrentruy
 Consultation de stomathérapie
 Site de Porrentruy, chemin de l'Hôpital 9
 2900 Porrentruy
 Tél. 032 465 60 49

Service d'aide et soins à domicile
 Grand Rue 47
 2735 Bévilard
 Tél. 032 492 70 20

Luzern

Hirslanden Klinik St. Anna
 Stomaberatung
 St. Anna-Str. 32, 6006 Luzern
 Tel. 041 208 34 76

Kantonsspital Luzern
 Spitalstr., 6000 Luzern 16
 Tel. 041 205 44 65

Schweizer Paraplegiker-Zentrum
 Stoma- u. Wundberatung
 G-A Zächstr. 1, 6207 Nottwil
 Tel. 041 939 53 54

Neuchâtel

Centre de stomathérapie, NOMAD
 Rue du Pont 25, 2300 La Chaux-de-Fonds
 (Magasin: 032 886 82 52)
 Tél. 032 886 82 50
 Mobile 079 744 52 86

Schaffhausen

Kantonsspital Schaffhausen
 Stomaberatung
 Geissbergstr. 81, 8200 Schaffhausen
 Tel. 052 634 87 06

Schwyz

AMEOS Spital Einsiedeln
 Wund- und Stomaberatung
 Spitalstr. 28, 8840 Einsiedeln

St. Gallen

Kantonsspital St. Gallen
 Stomaberatung/Wundzentrum
 Haus 03, Empfang 4
 Rorschacherstr. 95, 9007 St. Gallen
 Tel. 071 494 74 72

Spital Linth
 Gasterstr. 25, 8730 Uznach
 Tel. 055 285 41 11

Krebsliga Ostschweiz
 Stomaberatung
 Theresia Sonderer
 Flurhofstr. 7, 9000 St. Gallen
 Tel. 071 242 70 20 (mit Anrufbeantworter)

Spital Wil
 Stomaberatung
 Fürstenlandstr. 32, 9500 Wil
 Tel. 071 914 63 10

Rehazentrum Walenstadtberg
 Stoma-, Wund- u. Kontinenzberatung
 Chnoblisbühl 1, 8881 Walenstadtberg
 Tel. 081 736 21 31/30

Solothurn

Bürgerspital Solothurn
 Wund- und Stomaberatung
 Schöngrünstr. 42, 4500 Solothurn
 Tel. 032 627 35 76

Kantonsspital Olten
 Wund- und Stomaberatung
 Baslerstr. 150, 4600 Olten
 Tel. 062 311 51 17

Stomatherapie Solothurn
 Mobile Beratung Kanton Solothurn
 und Kanton Bern
 Tel. 079 352 36 43

Thurgau

Klinik St. Katharinenal
Stomaberatung
8253 Diessenhofen
Tel. 052 631 64 40

Thurgauische Krebsliga
Bahnhofstr. 5, 8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00

Klinik Schloss Mammern
Stomaberatung
Dr. A. O. Fleisch-Str. 3, 8265 Mammern
Tel. 052 742 11 11

Ticino

ORBV, Ospedale San Giovanni
Stomaterapia
Via Sologgio-ORBV, 6500 Bellinzona
Tel. 091 811 92 08

Ospedale Beata Vergine
6850 Mendrisio
Tel. 091 811 31 11

Ospedale La Carità
Servizio di stomaterapia
Via dell'Ospedale 1, 6600 Locarno
Tel. 091 811 44 91

Clinica Moncucco
Servizio di stomaterapia
Via Moncucco 10, 6903 Lugano
Tel. 091 960 81 11

Ospedale Civico, stomaterapia
Via Tesserete 46, 12 piano, 6900 Lugano
Tel. 091 811 67 92

Uri

Kantonsspital Uri
Spitalstr. 1, 6460 Altdorf/UR
Tel. 041 875 51 51

Valais / Wallis

Ligue valaisanne contre le cancer
Centre de stomathérapie
Rue de la Dixence 19, 1950 Sion
Tél. 027 322 99 74
Mobile 079 469 37 51

Hôpital de Sion
Centre de stomathérapie
Avenue du Grand-Champsec 80, 1951 Sion
Tél. 027 603 83 25

Krebsliga Wallis
Überlandstr. 14, 3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18

SZO / Standort Visp und Brig
Pflanzettastr. 8, 3930 Visp
Tél. 027 970 32 02

Vaud / Waadt

CHUV
Centre de stomathérapie
BH 06-175, 1011 Lausanne
Tél. 079 556 06 84

CMS Aubonne
Stomathérapie
Grand-Rue 10, 1170 Aubonne
Tél. 021 821 52 80
Mobile 079 159 37 25

CMS Avenches
Stomathérapie
Place de la Gare 10, 1580 Avenches
Tél. 026 676 90 00

CMS Moudon
Stomathérapie
Avenue de Cerjat 6, 1510 Moudon
Tél. 021 905 95 95

CMS Payerne
Stomathérapie
Rue des Rammes 11, 1530 Payerne
Tél. 026 662 41 41
Mobile 079 159 26 47

CMS Rennaz, Site de Rennaz
Stomathérapie
Route es Tilles 6/a, 1847 Rennaz
Tél. 021 966 06 00
Mobile 079 159 34 73 ou 69

Etablissement Hospitalier de la Côte EHC
Hôpital de Morges
Centre de stomathérapie
Chemin du Crêt 2, 1110 Morges
Tél. 021 804 29 00
Mobile 079 172 86 56

Etablissement Hospitalier du Nord Vaudois
ASPMAD Nord-Vaudois et eHnv
Centre de stomathérapie
Rue d'Entremonts 11, 1400 Yverdon-les-Bains
Tél 024 424 40 55
Mobile 079 159 14 67

Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais
Centre hospitalier de Rennaz
Stomathérapie
Route du Vieux-Séquoia 20, 1847 Rennaz
Tél. 058 773 21 12
Mobile 079 190 77 75

Zürich

Privatklinik Bethanien
Stomaberatung
Toblerstr. 51, 8044 Zürich
Tel. 043 268 72 20

Spital Limmattal
Stomaberatung
Urdorferstr. 100, 8952 Schlieren
Tel. 044 733 24 19

Kantonsspital Winterthur
Stomaberatungsstelle
Brauerstr. 15, 8401 Winterthur
Tel. 052 266 24 99

Stoma- und Kontinenz-Zentrum Zürich
Rotbuchstr. 46, 8037 Zürich
Tel. 058 404 36 46

Spital Zollikerberg
Stoma- u. Wundberatung
Trichtenhauserstr. 20, 8125 Zollikerberg/ZH
Tel. 044 397 24 55

Stomaberatung
Weingasse 2, 8303 Bassersdorf/ZH
Tel. 044 836 79 86

Spitex Zentrum Uster
Kontinenz- und Stomaberatung
Wagerenstr. 20, 8610 Uster
Tel. 044 905 70 80

Spitex-Zürich
Witikonstr. 289, 8053 Zürich
Tel. 058 404 47 47

Universitätsspital Zürich
Stomaberatung Urologie
Frauenklinikstr., H Nord1, 8091 Zürich
Tel. 044 255 54 24

Universitätsspital Zürich
Stomaberatung Viszeralchirurgie
Rämistr. 100, Aufn C 301, 8091 Zürich
Tel. 044 255 91 82



LeeAnne, utilisatrice CeraPlus™

Produits pour stomie CeraPlus™ – offrent sécurité et santé de la peau dès le premier jour

- Formulation avec des céramides :
protection innovante de la peau péristomiale
- Un ajustement flexible pour toutes les formes de corps :
les produits CeraPlus™* protègent contre les fuites
- Une combinaison unique de protection de la peau et
d'ajustement - le choix idéal dès le premier jour.

Plus d'informations sur www.hollister.ch

Avant d'utiliser le produit, assurez-vous de lire le mode d'emploi prévue, les contre-indications, les mises en garde et les précautions.

Hollister, le logo Hollister, CeraPlus et "Tout commence par une peau saine" sont des marques déposées de Hollister Incorporated. Toutes les autres marques déposées et droits d'auteur appartiennent à leurs propriétaires respectifs.

© 2023 Hollister Incorporated.

* Contient la technologie Remois de Alcare Co., Ltd.



CeraPlus™
Produits pour stomie



Stomathérapie
Tout commence par une peau saine.

Nous livrons jusqu'à votre porte. Sauf si votre chien n'est pas d'accord.

Près de 13'000 produits pour le soin des stomies, le soin des plaies, l'incontinence et la trachéostomie. Conseil et livraison gratuits. Une commande passée avant 17 h 00 est chez vous le lendemain. Et si c'est possible, nous facturons directement le tout à votre assurance.

publicare.ch



Nous sommes votre partenaire
pour le conseil et la fourniture de
dispositifs médicaux

 publicare