

ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA STOMIE ORIENTATIONS STRATÉGIQUES SYNTHÈSE



COLLECTIF UNISTOMIE

Mai 2026



A l'initiative du milieu associatif patient, et suite à un travail d'analyse et la création d'outils d'accompagnement, l'ensemble des acteurs impliqués dans la filière et parcours de soins des personnes ayant besoin de vivre avec une stomie se sont rassemblés dans un collectif informel Filière de Soins **UniStomie** afin de modéliser et définir les bonnes pratiques utiles pour un parcours de soins optimisé.

Pour rappel environ 100 000 personnes vivent avec une stomie en France et ce, à tous les âges de la vie, et chaque année, 16 000 nouvelles stomies sont réalisées. Une stomie se définit par l'abouchement d'un organe creux à la peau (colon, iléon, uretère) ; elle requiert une intervention chirurgicale pour sa mise en place, dont le résultat est de détourner l'écoulement des selles ou de l'urine¹.

Apprendre à vivre avec une stomie nécessite l'intervention et l'implication de nombreux acteurs : les équipes médicales et paramédicales (dont des stomathérapeutes, des masseurs-kinésithérapeutes, des diététiciens, des psychologues), des associations de patients et patients experts, des prestataires de santé à domicile, des pharmaciens, des assistantes sociales, dans la gestion des différentes répercussions du vivre avec et de la réappropriation de son corps et de ses activités quotidiennes avec une stomie. L'apprentissage des soins, l'acquisition de l'autonomie (lorsqu'elle est possible), la personnalisation et l'appropriation d'un matériel technique heureusement de plus en plus performant sont des éléments indispensables de cette prise en charge pluri disciplinaire. Pour cela, l'acceptation de sa nouvelle situation et la collaboration et implication du patient lui-même sont primordiales.

Le constat partagé, encore en 2026, est que malgré la fréquence de cette prise en charge, le parcours de soins et de vie des personnes stomisées demeure hétérogène, insuffisamment structuré et inéquitable, à toutes les étapes du parcours avec des conséquences directes sur la qualité de vie, l'autonomie des patients et des coûts pour le système de santé.

L'absence de pratiques homogènes et de reconnaissance des expertises expérientielles génère des disparités de prise en charge importantes que ce soit dans le parcours pré-stomie, l'hospitalisation, le retour à domicile des personnes stomisées, puis l'installation dans la vie au quotidien. Et cela a un impact considérable dans la vie des personnes.

Ce document a pour but de présenter les propositions issues des travaux de ce collectif pour améliorer le parcours de soins et de vie de la personne stomisée.



100 000
personnes vivent
avec une stomie en France



16 000
nouvelles stomies réalisées
chaque année

1. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-04/cadrage_reperage_preop_stomie.pdf

Une méthode de concertation et de co-construction innovante

Face à un parcours de soins particulièrement singulier et unique, et sous l'impulsion des associations de patients, une méthode tout aussi inédite a été instaurée autour de 5 acteurs pivots (L'association AFA Crohn RCH France, l'Union d'Associations Françaises de Stomisés, L'association Française d'Enterostoma-thérapeutes, La Fédération des prestataires de santé à domicile et le Syndicat national de l'industrie des technologies médicales) qui ont été rejoints ensuite par la majorité des autres acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes stomisées, dont notamment : la société française de chirurgie digestive, le GETAID, etc.



Les états généraux de la stomie : des constats partagés et des propositions concrètes issus des données validées et des publications existantes

De premiers travaux ont été réalisés dès l'année 2023 pour constituer une base solide d'éléments incontournables pour optimiser les différentes étapes du parcours de soins stomie. Ils ont porté sur une analyse fine des 3 étapes du parcours des personnes stomisées :



Pour chacun de ces parcours, des constats partagés ont pu être énoncés en lien avec les besoins des personnes stomisées, pour aboutir à des propositions concrètes étayées par des publications scientifiques.

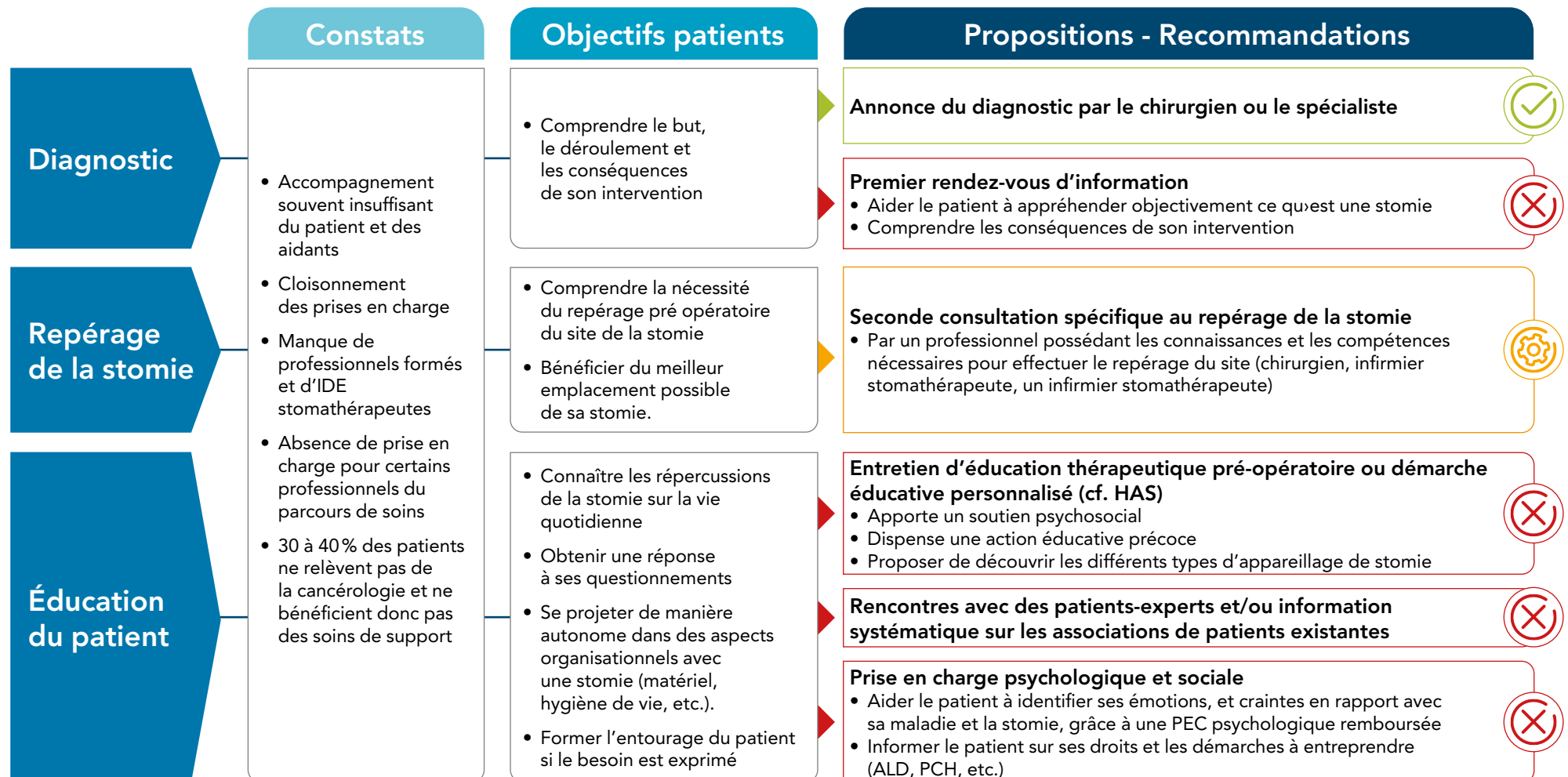
L'ensemble de ces travaux a été validé par les acteurs impliqués dans les États Généraux de la Stomie

Optimisation du parcours pré-stomie : enjeux et propositions



Avant l'intervention chirurgicale

Se préparer à l'intervention chirurgicale pour se projeter dans sa vie future avec une stomie



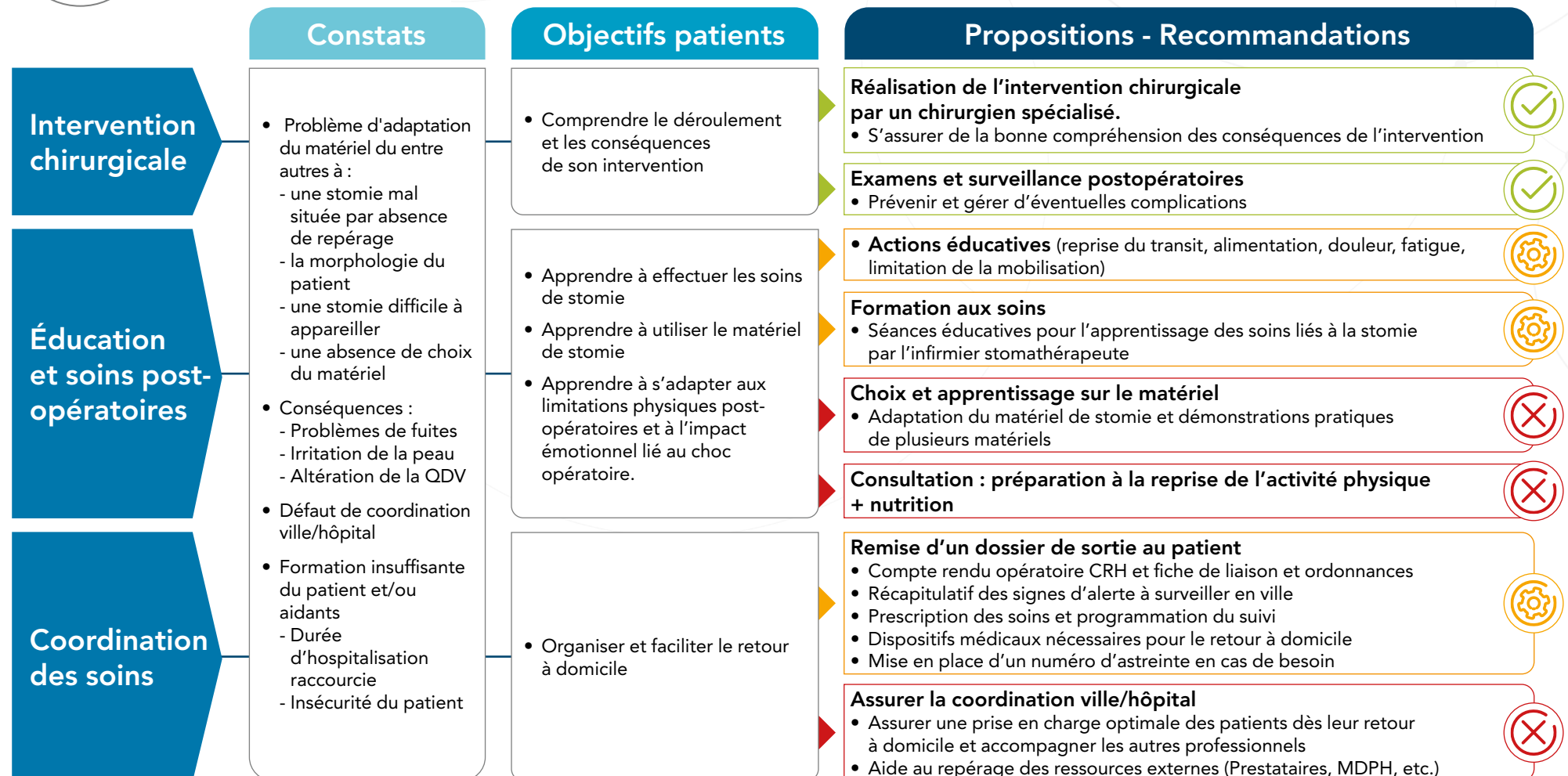
Formation des aidants si le besoin est exprimé par le patient

Optimisation de l'hospitalisation au moment de l'intervention chirurgicale : enjeux et propositions



De l'hospitalisation à la sortie

Commencer à appréhender les soins de stomie et éviter les complications

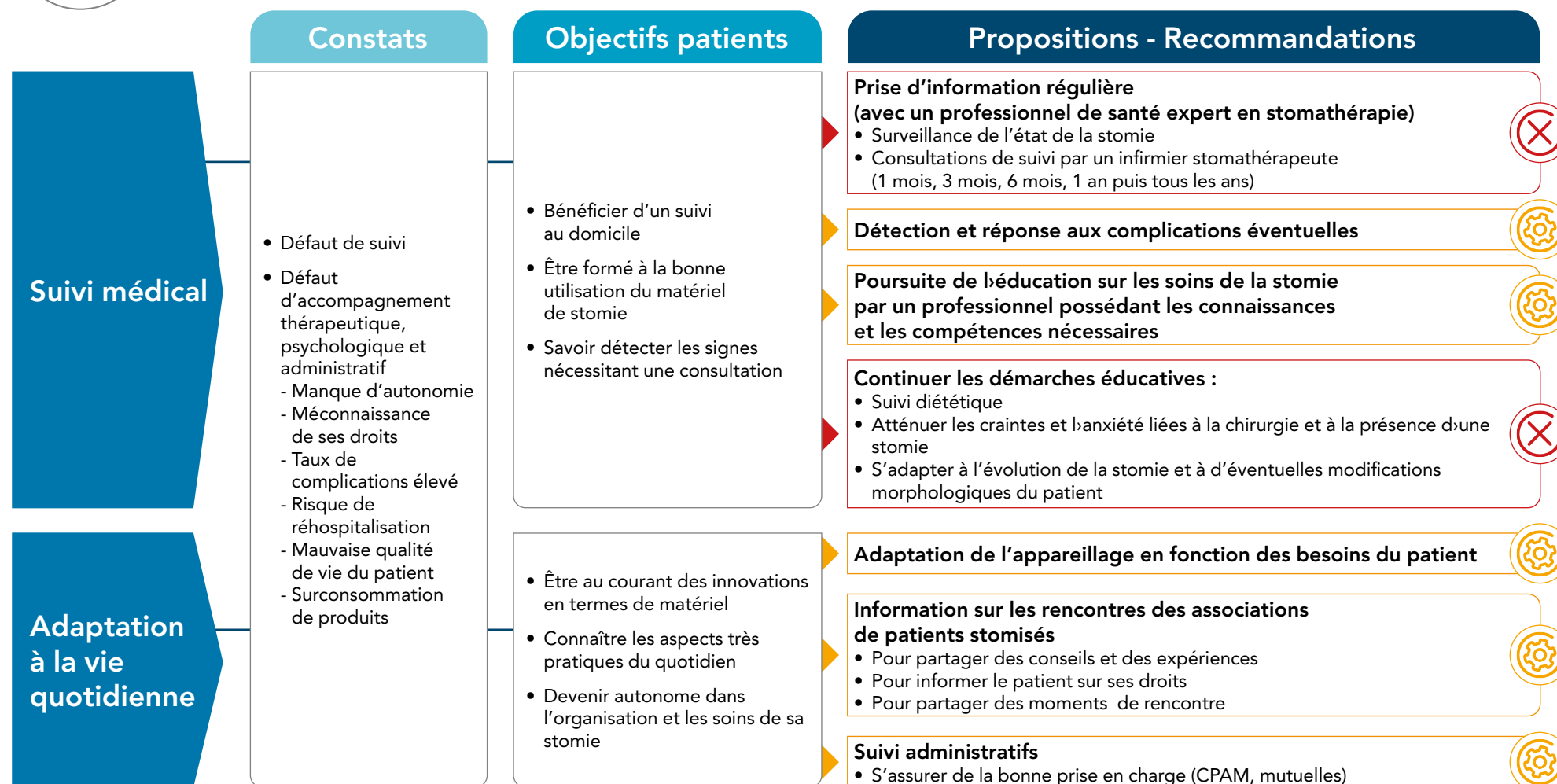


Optimisation du parcours post-stomie (retour à domicile) : enjeux et propositions



Suivi à domicile

Assurer la continuité des soins, le suivi en ville et l'autonomie des patients pour éviter les complications éventuelles



Les états généraux de la stomie : cinq actions prioritaires pour réussir à optimiser le parcours de soins pour tous le plus rapidement possible !

Tout au long de l'année 2025 autour de l'organisation de 3 workshops thématiques, plus de quarante personnes ont pu établir de façon consensuelle 9 propositions au sein desquelles cinq actions prioritaires qui nécessitent aujourd'hui la mobilisation des institutions de santé pour réussir à les concrétiser. Cette plateforme de propositions s'inscrit dans une

logique de **parcours coordonné, de qualité des soins, de continuité ville-hôpital, et de reconnaissance des expertises professionnelles**, en cohérence avec les orientations nationales en matière de parcours de soins, de virage ambulatoire et de démocratie en santé. L'ordre de ces dernières n'est pas en lien avec une quelconque hiérarchie.



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

Action prioritaire 1

Créer un portail d'information Stomie

Action prioritaire 2

Diffuser une charte des droits du patient stomisé



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

Action prioritaire 3

Reconnaitre une spécialisation d'infirmier(e) en stomathérapie

Action prioritaire 4

Reconnaitre une filière de soin stomie



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

Action prioritaire 5

Assurer le maintien d'une diversité suffisante de l'offre de matériel d'appareillage pour personnes stomisées



Conclusion

La plateforme issue des États Généraux de la Stomie constitue une base de travail réaliste pour faire évoluer qualitativement la prise en charge des personnes stomisées.

Elle appelle une appropriation par les pouvoirs publics de ces propositions afin d'inscrire la stomie dans une logique de parcours coordonné, homogène et centré sur la qualité de vie des patients.

Ces cinq actions prioritaires sont décrites de façon opérationnelle pour envisager leur mise en œuvre rapide.



AFA

Mail : info-accueil@afa.asso.fr
 site internet : <https://www.afa.asso.fr/>

AFET

Mail : afet@afet.asso.fr
 Site internet : <https://afet.asso.fr/>

FEDEPSAD

Mail : contact@fedepsad.fr
 Site internet <https://www.fedepsad.fr/psad.php>

Snitem

Mail : info@snitem.fr
 Site internet <https://www.snitem.fr>

Union d'Associations Françaises de Stomisés

Mail : union.stomises@gmail.com
 Site internet : <https://uafstomises.com/>





COLLECTIF UNISTOMIE

