

Message du président



Jude Ruest, président

Bonjour à toutes les personnes qui lisent cette chronique s'adressant principalement aux personnes stomisées du Québec.

La rentrée

Fini les vacances pour une bonne proportion de la population; tout comme notre année financière à l'**Association québécoise des personnes stomisées (AQPS)**. Avant la reprise de la nouvelle année nous avons fait un bilan des activités réalisées avec la participation de trois nouvelles personnes qui se sont jointes à l'équipe de l'**AQPS** ces deux dernières années, mesdames **Diane Boulanger**, **Louise Cyr** et **Josette Philippe**. Ce rapport 2023-2024 sera présenté à l'assemblée générale annuelle (**AGA**) au milieu du mois de septembre 2024 et laissez-moi vous dire que nous n'avons pas chômé.

Sans vous dévoiler tous les détails de ce compte-rendu, je peux vous dire que nous avons eu plus de 1 000 correspondances différentes nécessitant parfois plusieurs échanges. Nous avons rencontré des personnes stomisées avec nos journées : **Vivre avec une stomie** à Joliette en octobre 2023, à Sept-îles, Baie-Comeau et La Malbaie en novembre 2023, à Gatineau en février 2024, à Cap-aux-Meules en mai 2024 et à Gaspé, New-Richmond et Rivière-du-Loup en juin dernier et ce, sans oublier une rencontre d'information sur le CIPH à Mascouche en mai dernier. De plus nous avons initié, avec la participation d'infirmières stomothérapeutes, de la formation accréditée sur les soins de stomie du personnel infirmier, ce qui rassurera sans aucun doute les nouvelles personnes stomisées préoccupées par ce changement majeur imposé suite à la chirurgie.

Aussi plusieurs membres de l'**AQPS** ont organisé ou assisté à des café-rencontre, déjeuner-causerie, marches ou les **AGA** des associations régionales de personnes stomisées. Je vous invite à consulter régulièrement l'horaire des activités pour les personnes stomisées sur notre site WEB.

Comme vous le savez certainement, les activités régulières du gouvernement du Québec recommencent le 1^{er} avril de chaque année. J'ai donc demandé à la Régie de l'assurance maladie du Québec (**RAMQ**), une division du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (**MSSS**), de rafraîchir certaines statistiques concernant le programme pour les appareils destinés aux personnes stomisées du Québec. Voici ce que l'on peut retrouver sur le site de la **RAMQ** dans le but d'informer les nouvelles personnes stomisées sur certains programmes qui nous concernent :

Le programme pour les appareils destinés aux personnes stomisées offre un soutien financier pour l'achat ou le remplacement de sacs ou de produits liés à la stomie. L'aide financière est fournie une fois par année et le montant est déterminé selon le type de stomie : permanente ou temporaire.

Pour être admissible à ce programme, vous devez respecter les 2 conditions suivantes :

- **Être assuré par le régime d'assurance maladie,**
- **Avoir subi une colostomie, une iléostomie ou une urostomie permanente ou temporaire.**

Depuis le 1^{er} octobre 2018 et ce malgré les nombreuses demandes de gratuité toujours renouvelées, ce montant a été ajusté à **1 200 \$** pour les stomies permanentes et, pour la première fois, les personnes ayant une stomie temporaire reçoivent aux six mois un versement de **400 \$**. Au début de chaque année ce montant est indexé d'où l'explication des montants de **1 443 \$** et **963 \$** pour l'année 2024.

Je rencontre à l'occasion des personnes qui ne connaissent pas ce programme... Plusieurs causes peuvent expliquer cela : Vous avez été opéré à l'extérieur du Québec, le personnel médical n'a pas fait les démarches nécessaires auprès de la RAMQ, vous êtes un immigrant, etc... C'est une des raisons qui explique l'écart des totaux entre certains des tableaux que j'ai reçus des fonctionnaires de la **RAMQ**. Il faut aussi préciser qu'il y a plusieurs personnes qui ne veulent pas que leur nom apparaisse sur des statistiques et d'autres qui veulent garder leur condition médicale secrète.

En terminant, la RAMQ m'a fourni les dernières statistiques il y a quelques jours, soit celles du 1^{er} avril 2022 au 31 mars 2024. En y ajoutant celles du 1^{er} avril 2021 au 31 mars 2023, j'ai créé trois tableaux pour les données du 1^{er} avril 2021 au 31 mars 2024 (voir plus bas), ce qui nous indique la tendance (augmentation ou diminution). Le total et le pourcentage au bout de chaque tableau concernent l'année 2023-2024 :

- Le premier tableau indique le nombre de **nouvelles personnes stomisées opérées au Québec**. Ce sont des données qui incluent la plupart des chirurgies conduisant à une ouverture sur la peau. Nous pouvons nous concentrer sur les colostomies à **21,28 %**, les iléostomies à près de **32,18 %** et ce sont les urostomies qui occupent le plus grand pourcentage soit près de **41,45 %**. Pour atteindre ce dernier résultat j'ai additionné les chirurgies identifiées : vessie, reins, uretère et urètre.
- Le tableau indiquant le nombre de personnes stomisées **par groupe d'âge** qui reçoivent l'allocation annuelle nous montre que les moins de 30 ans sont sous la barre de 1 % par tranche de 5 ans. C'est à partir de 60 ans que le pourcentage dépasse le 10 % par tranche d'âge de 5 ans et ce sont les 75 à 80 ans qui atteignent le sommet en dépassant le 15 %.
- Le dernier tableau indique le nombre de personnes stomisées qui reçoivent l'allocation annuelle et ce, **par région administrative**. Les 16 régions sont bien identifiées et c'est bien entendu la région de Montréal qui est en pole position (17,34 %) suivie de près par la Montérégie (15,95 %). Si nous comparons le nombre total de personnes entre les deux derniers tableaux, nous nous rendons compte qu'il y a une différence de 47 personnes en 2022, 49 personnes en 2023 et 30 personnes en 2024. Les notes remises avec les tableaux la RAMQ nous spécifient qu'il a été impossible de déterminer la région de résidence pour plusieurs personnes.

Bonne lecture et je le répète souvent. . .

Vous n'êtes pas seul...

Jude Ruest

Président

P.S. Vous pouvez m'écrire à info@aqps.org pour offrir vos services comme bénévole pour l'AQPS, me donner de l'information pour aider les personnes stomisées ou pour me donner des suggestions de contenu. N'hésitez pas!

Pour de plus amples informations, vous pouvez consulter les sites suivants :

- [Allocation annuelle](#)
- [Carnet de réclamation](#) pour une possibilité d'entente avec le dispensateur de votre choix
- [Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination](#)

Nombre d'actes et de personnes distinctes stomisées au Québec du 1er avril 2021 au 31 mars 2024

Type de stomies	2021-2022		2022-2023		2023-2024		
	actes	individus distincts	actes	individus distincts	actes	individus distincts	
(Colon) Colostomie	1 185	1 102	1 170	1 091	1 226	1 133	21,21%
(Vessie) Cystostomie	247	223	204	187	284	255	4,77%
(Estomac) Gastrostomie	286	278	243	235	266	260	4,87%
(Iléon) Iléostomie	1 827	1 694	1 664	1 560	1 869	1 719	32,18%
(Reins) Néphrostomie	2 703	1 918	2 374	1 633	2 655	1 806	33,81%
(Oesophage) Oesophagostomie	14	14	2	2	15	15	0,28%
(Uretere) Uretrostomie	157	151	117	115	145	140	2,62%
(Urètre) Urétérostomie	24	22	14	14	13	13	0,24%
	6 443	5 402	5 788	4 837	6 473	5 341	100,00%

Note:

- La période de référence est du 1^{er} avril au 31 mars de l'année suivante

- Les actes considérés sont:

Colostomie : 05029, 05030, 05039, 05090, 05165, 05242, 05243, 05244

Cystostomie : 06020, 06034, 06114, 06159, 06318, 06335, 06352, 06023, 06025

Gastrostomie : 05023, 05365, 05366

Iléostomie : 05027, 05136, 05166, 05232, 05233, 05234, 05235, 05279, 05280, 05281, 05361, 05238

Néphrostomie : 06011, 06012, 09458

Oesophagostomie : 05019, 05020, 05237

Uretrostomie : 06030

Urétérostomie : 06332, 06334, 06340, 06341, 06324

6006: Extraction de calcul pyélique incluant, le cas échéant, la dilatation ou la néphrostomie percutanée si faite dans la même séance (par un urologue), la néphroscopie ou l'urétéroscopie antégrade et les tubes de drainage. Cet acte pourrait être considéré puisqu'il implique potentiellement une néphrostomie mais les résultats risquent d'être faussés si la néphrostomie n'a pas eu lieu

Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées

Nombre de personnes stomisées actives au 31 mars 2023 par région

Période: 2013-04-01 au 2022-03-31 (par date de paiement)

Catégorie	Code de région	Description région RSS	Nombre de personnes stomisées						Total	%
			2020-2021		2021-2022		2022-2023			
			Permanentes	Temporaires	Permanentes	Temporaires	Permanentes	Temporaires		
Personnes Stomisées Permanentes et Temporaires	01	Bas-Saint-Laurent	335	31	335	34	341	51	392	2,78%
	02	Saguenay-Lac-Saint-Jean	452	83	444	78	451	70	521	3,70%
	03	Capitale-Nationale	1 129	146	1 109	152	1 106	187	1 293	9,19%
	04	Mauricie et Centre-du-Québec	1 027	130	1 029	109	1 025	124	1 149	8,16%
	05	Estrie	899	98	901	72	902	80	982	6,98%
	06	Montréal	2 015	409	2 006	492	1 993	475	2 468	17,53%
	07	Outaouais	689	119	682	117	668	116	784	5,57%
	08	Abitibi-Témiscamingue	219	25	208	34	199	32	231	1,64%
	09	Côte-Nord	197	22	200	25	199	22	221	1,57%
	10	Nord-du-Québec	15	*	18	5	19	4	23	0,16%
	11	Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	190	26	194	24	192	33	225	1,60%
	12	Chaudière-Appalaches	658	105	654	95	666	111	777	5,52%
	13	Laval	534	118	526	100	540	124	664	4,72%
	14	Lanaudière	802	124	801	128	805	132	937	6,66%
	15	Laurentides	937	194	928	181	965	196	1 161	8,25%
	16	Montérégie	1 897	291	1 904	359	1 886	362	2 248	15,97%
Total			11995	1921	11939	2005	11957	2119	14076	100,00%
				13916		13944		14076	2119	15,05%
									11957	84,95%

Notes: 2021 - Impossibilité de déterminer la région de résidence au 31 mars pour 43 personnes.
 - Les régions 10, 17 et 18 ont été regroupé sous le nom et numéro de la région 10 Nord-du-Québec
 - Représente la population active au 31 mars (individus vivants et action médicale en vigueur)
 * Indique que moins de 5 individus sont retrouvés

Notes: 2022 - Impossibilité de déterminer la région de résidence au 31 mars pour 51 personnes.
 - Les régions 10, 17 et 18 ont été regroupé sous le nom et numéro de la région 10 Nord-du-Québec
 - Représente la population active au 31 mars (individus vivants et action médicale en vigueur)

Notes: 2023 - Impossibilité de déterminer la région de résidence au 31 mars pour 49 personnes.
 - Les régions 10, 17 et 18 ont été regroupé sous le nom et numéro de la région 10 Nord-du-Québec
 - Représente la population active au 31 mars (individus vivants et action médicale en vigueur)

Programme relatif à l'appareillage pour les personnes stomisées par tranche d'âge

Nombre de personnes stomisées actives au 31 mars 2023 par tranche d'âge

Période: 2020-04-01 au 2023-03-31 (par date de paiement)

Catégorie	Tranche d'âge	2020-2021		2021-2022		2022-2023		Total	%
		Nombre de personnes stomisées							
		Permanent	Temporaire	Permanent	Temporaire	Permanent	Temporaire		
Personnes Stomisées Permanentes et Temporaires	A) Moins de 10 ans	9	38	7	39	12	41	53	0,38%
	B) 10 - 14 ans	12	*	14	*	14	5	19	0,13%
	C) 15 - 19 ans	17	5	17	8	14	8	22	0,16%
	D) 20 - 24 ans	45	34	39	21	39	19	58	0,41%
	E) 25 - 29 ans	85	34	82	32	78	43	121	0,86%
	F) 30 - 34 ans	97	52	112	54	126	60	186	1,32%
	G) 35 - 39 ans	175	58	166	65	149	69	218	1,54%
	H) 40 - 44 ans	235	87	224	81	240	109	349	2,47%
	I) 45 - 49 ans	359	95	368	117	340	113	453	3,21%
	J) 50 - 54 ans	558	153	517	142	489	149	638	4,52%
	K) 55 - 59 ans	931	263	897	244	849	224	1 073	7,60%
	L) 60 - 64 ans	1 363	307	1 329	309	1 268	329	1 597	11,31%
	M) 65 - 69 ans	1 556	256	1 582	286	1 616	320	1 936	13,71%
	N) 70 - 74 ans	1 882	251	1 844	299	1 828	282	2 110	14,94%
	O) 75 - 79 ans	1 850	182	1 909	194	1 976	215	2 191	15,51%
	P) 80 - 84 ans	1 389	78	1 425	85	1 505	97	1 602	11,34%
Q) 85 ans ou plus	1 470	34	1 450	33	1 454	45	1 499	10,61%	
Total		12 033	1 927	11 982	2 009	11 997	2 128	14 125	100,00%
			13 960		13 991		14 125		

Notes: 2021

- Représente la population active au 31 mars (individus vivants et action médicale en vigueur)

* Indique que moins de 5 individus sont retrouvés

Notes: 2022

- Représente la population active au 31 mars (individus vivants et action médicale en vigueur)

* Indique que moins de 5 individus sont retrouvés

Notes: 2023

- Représente la population active au 31 mars (individus vivants et action médicale en vigueur)