



LA VIE PAR UN FIL

Association nationale pour les enfants malades dépendant d'une nutrition artificielle

SUIVI DES OPERATIONS 2009/2010

Rappel et suivi des 3 axes prioritaires de l'Association au 31 Octobre 2009 et présentation des projets pour 2010 :

1) Soulagement des familles :

Maintien des rencontres avec les journées des familles (nationales et régionales), optimisation du site web (www.lavieparunfil.com), édition d'un bulletin d'information, aide à la création d'outils pédagogiques (Formation par DVD) et échanges d'informations.

Ces actions restent absolument indispensables et nécessaires pour les familles d'enfants malades tant leur détresse est flagrante :

Isolement des familles, besoin d'information sur les maladies intestinales et les traitements, sur les questions administratives (sociales, insertion scolaire)...

Actions en 2009 :

- ✓ Week-end des familles Mai 2009 à Bellebouche avec **10 nouvelles familles présentes.**
- ✓ Journées de rencontres régionales Ile-de-France (26/09/09), Vendée (Octobre 2009)
- ✓ Rencontre avec la plupart des grands Hôpitaux de France pour présenter les actions de l'Association et établir des liens avec de nouvelles familles
- ✓ Edition et diffusion d'un « Bulletin d'information » en Novembre 2009.

Projets pour 2010 :

- ✓ Week-end des familles en Mai 2010
- ✓ Extension des journées régionales
- ✓ Elargissement des contacts avec de nouveaux hôpitaux, en particulier ceux qui accueillent les jeunes adultes
- ✓ Renforcement des supports/moyens de communication pour mieux faire connaître l'Association auprès de nouvelles familles
- ✓ Accueil des jeunes adultes en alimentation artificielle
- ✓ Rapprochement avec d'autres associations liées aux pathologies intestinales.

2) Mise à disposition de lecteurs DVD Portables au sein des unités de soins intensifs :



Opération lancée l'été 2008 et qui se développe au niveau national :

Le principe est de confier aux Services de Gastro-entérologie à Paris et en Province une quantité disponible de lecteurs DVD portables afin d'en faire profiter les enfants hospitalisés pendant leur séjour. L'association « La vie par un fil » fournit tous les lecteurs DVD et en assure la logistique et la répartition dans les différents services, en étroite collaboration avec les hôpitaux.

Actions en 2009 :

- ✓ A fin Octobre 2009, **15 nouveaux services de Gastro** ont été livrés sur plusieurs régions de France pour un nombre d'environ **70 lecteurs DVD**.

Projets pour 2010 :

- ✓ Poursuite de ce déploiement auprès de **10 nouveaux centres (environ 50 lecteurs)**

3) Aide aux familles de greffés (intestin ou intestin + foie) :

Ce projet se décompose en trois volets :

A) Hébergement d'urgence au Jour J pour les parents :

La greffe nécessitant une arrivée en extrême urgence, « La vie par un fil » propose de fournir aux parents un logement dès la première nuit, dans un hôtel près de l'hôpital Necker, et ce, pendant une période maximale de sept nuits, ce temps étant suffisant pour leur permettre de trouver une solution de longue durée.

Actions en 2009 :

- ✓ **10 nouveaux enfants inscrits** sur les listes de « greffes foie intestin » depuis Octobre 2008 et jusqu'à ce jour :
Notre engagement est de 7500 € (750 € par famille) qui sera en partie financée par notre partenaire DEXIA AM depuis 2009.

B) Forfait déplacement second parent :

Durant la période d'hospitalisation d'un enfant à Necker, la présence des parents (voire frères ou sœurs) est essentielle dans la réussite de la greffe et permet de maintenir l'équilibre familial. Pour faciliter ce rapprochement, « La vie par un fil » propose une aide financière (forfaitaire et plafonnée) correspondant à ces frais de déplacement.

Actions en 2009 :

- ✓ Avec ces **10 nouveaux enfants inscrits** sur les listes de « greffes foie intestin »,
Notre engagement financier est de 1500 € (150 € par famille)



C) Hébergement en cas de « complications imprévues » :

Après la greffe, l'enfant retourne parfois à l'hôpital pour des complications qui peuvent être très graves et de longue durée.

Actions en 2009 :

- ✓ Depuis Octobre 2008, nous avons eu 3 nouvelles demandes de Necker :
Les dépenses s'établissent actuellement à 1524 € pour 3 familles dans la difficulté dont leur enfant a du être hospitalisé d'urgence pour complications imprévues et critiques (détransplantations, infections, ...)

Projets pour 2010 pour l'ensemble des 3 volets de l'Aide aux familles de greffés :

- ✓ Maintien de cette aide auprès des nouvelles familles.
Le nombre est difficilement quantifiable car le nombre de greffes reste très aléatoire mais, basé sur l'historique de cette opération, **le besoin annuel est estimé à environ 10 000 €.**

En résumé, nous associons pleinement nos généreux donateurs et adhérents à toutes ces actions au cours de l'année 2009, et nous espérons aussi en 2010 élargir et développer ces différentes actions auprès d'un nombre croissant de familles en France.

Nous vous renouvelons nos remerciements pour votre contribution financière et votre soutien moral en 2009 et espérons pouvoir compter sur vous en 2010 pour les actions futures, particulièrement nécessaires dans ces périodes de crise économique.

Le bureau de « La Vie par un Fil »