Le point de vue Médical

C'est par une belle après-midi ensoleillée de Juin que les enfants, âgés de 2 à 15 ans, arrivent dans la maison des enfants où ils sont accueillis par une auxiliaire de puériculture (qui les connaît bien) et 2 coachs sportifs ! Ils viennent participer à notre premier temps consacré aux enfants bénéficiant d'une NPAD (Nutrition Parentérale A Domicile). Depuis plusieurs années, dans le CHRU de Lille, nous organisons une réunion de parents ayant un enfant en NPAD : temps privilégié de rencontre et discussions entre parents et équipe pluridisciplinaire. Cette année, en parallèle nous avons aussi souhaité organiser une animation pour les enfants. L'objectif principal était de créer un lieu où les enfants ayant une NPAD puissent se retrouver ensemble. Le deuxième objectif était, au travers de 2 parcours de psychomotricité, de sensibiliser les enfants sur les thèmes du cathéter central et de la nutrition parentérale. C'est ainsi que 3 équipes ont été constituées : les glucides, les protéines et les lipides. Les 3 plus grands enfants : Basile, Hugo et Gabriel ont eu la responsabilité d'un groupe avec pour mission d'aider les plus petits dans les parcours.

La rencontre a débuté par un temps de présentation des enfants à l'aide d'un ballon. Ils ont ensuite écouté l'histoire de « Titouan » qui lui aussi a une NPAD. A travers son histoire, ils ont pu mettre « en mouvement » le trajet du cathéter central, et le trajet et l'action du liquide de nutrition parentérale dans le corps. Ainsi, pour le premier parcours sur le cathéter central, les enfants sont passés à travers un tunnel qui représente la tubulure. Puis le cathéter arrive dans le cœur, représenté par une toile de parachute autour de laquelle les enfants se placent et la tiennent en faisant des petits mouvements de haut en bas afin de simuler les battements du cœur….Puis dans le 2ème parcours sur le rôle de la nutrition : les enfants ont appris que la nutrition faisait faire plus pipi et ont matérialisé cela avec un pistolet d'eau coloré avec lequel ils devaient viser dans un seau…etc ! Pendant 2 heures, les enfants sont donc passés d'un parcours à l'autre, avec pour les plus grands comprendre un peu mieux la nutrition parentérale, et pour les plus petits (2-4 ans) pouvoir jouer et bouger ! Cette première expérience a été pour les enfants un temps très convivial où ils ont pu se retrouver entre pairs ! La volonté de mélanger tous les âges a aussi été très riche, avec pour les plus grands la fierté d' être un modèle et une aide pour les plus petits. Les enfants ont aussi eu la chance de passer cet après-midi avec une jeune adulte en NPAD depuis la naissance : rencontre marquante surtout pour les plus grands !

Pendant ce temps les parents ont aussi vécu un beau temps de rencontre émouvant et très enrichissant.

Virginie Duval, *Puéricultrice-coordonnatrice pour la nutrition parentérale à domicile au centre agréé de Lille*

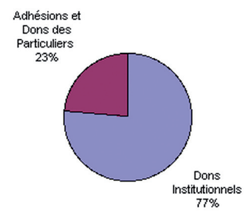
Les Actions en 2011

1) Organisation des rencontres entre les différentes familles dans toute la France :
   a) Nationales : 100 personnes – 25 familles réunies en Juin à Gien (Loiret) pendant 4 jours
   b) Régionales : Nombreuses manifestations et rencontres qui ont permis d'intégrer de nouvelles familles, faire connaitre l'Association à travers des partenariats lors de pièces de théâtre, émissions de radio, gala de danse, interventions de sensibilisation dans les écoles, etc.
2) Soutien logistique et financier de 10 familles dans le cadre de greffes intestinales pédiatriques
3) Echanges et rencontres avec différents Centres de Gastro-Entérologie en Ile de France et en Province pour mieux sensibiliser et être à l'écoute des besoins des familles
4) Participation aux Congrès Français et Européen de Nutrition Artificielle
5) Partenariats avec plusieurs prestataires et entreprises citoyennes (Fondation d'entreprise Orange, Dexia AM, Nutricia, Homeperf)

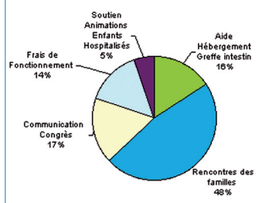
Budget 2011

Budget de l'année 2011 : 30000 €

RECETTES



DÉPENSES



Projets 2012

1) Améliorer la proximité avec les familles par une intensification de notre présence, de notre écoute et de nos activités régionales (IdF, Pays de Loire, Alsace, Jura, Nord, Haute-Garonne)
2) Rassemblement National en Mai 2012
3) Coopération avec les Centres accueillant les jeunes adultes lors du passage du centre pédiatrique à l'Hôpital des adultes
4) Maintien de notre participation et de notre visibilité aux Congrès de Nutrition Artificielle
5) Développement de nouveaux projets pour les enfants et leurs familles en partenariat avec des Fondations d'entreprises

Dates à retenir

- Journées Francophones de Nutrition :
  7-9 Décembre à Reims
- AG de La Vie par un Fil :
  21 Janvier 2012
- Rassemblement National :
  17-20 Mai 2012
- Journées du Printemps SFNEP :
  21-22 Juin 2012 à Montpellier
- Congrès ESPEN :
  8-11 Septembre 2012
- Journées Régionales :
  Septembre 2012

Remerciements

Académie de danse de Charenton, DEXIA ASSET MANAGEMENT, FASONUT, ALTADIR, NUTRICIA NUTRITION CLINIQUE, THALES GEODIS, CREDIT MUTUEL La châtaigneraie, FONDATION d'ENTREPRISE ORANGE, ASSO APA APPRENDRE POUR AIDER, COVIDIEN, Worldwilde flight services Holding, HOMPERF, JP LEC, S'QUISSE, BDM Imprimerie, Les Randonneurs de Sèvre de St Laurent sur sèvre, Les Pas Pressés des Epesses, Club de l'Amitié de Tiffauges, CWF.

Bulletin **Novembre 2011**

la Vie par un fil

Sommaire

L'Edito	p.1
Le Rassemblement National	p.2
Les Echos des Régions	p.2
Les Congrès	p.3
Témoignages	p.3
Le point de vue Médical	p.4
Les Actions 2011	p.4
Le Budget 2011	p.4
Les Projets 2012	p.4
Les dates à retenir	p.4

Bureau de l'Association

Président Hubert Donat
Vice-président Benoit Decavèle
Trésorier Denis Lenne
Trésorier-adjoint Eddy Sachot
Secrétaire Annie Sachot
Secrétaire-adjointe Myriam Lenne
Conseillère technique Michèle Lamor
Chargées de mission : Catherine Kajpr, Anne-Laure de la Rochette, Yasmine Luzurier, Delphine de Chassey, Catherine Gris, Karine Meguelle, Isabelle Besson, Adeline Vanpeene, Morgane Plestan, Valérie Joubert, Aurélie Woestelandt

L'Édito

Au cours de cette année 2011, l'association « La Vie par un Fil » a de nouveau fait preuve de dynamisme et d'enthousiasme.

Notre grand Rassemblement annuel avait lieu à Gien en Mai dernier, ce fut une nouvelle fois un moment fort pour nos 25 familles venant de toute la France. Certaines partaient en vacances pour la première fois ! Nous avons également pu faciliter l'hébergement à Paris de plusieurs parents les premiers jours de greffes de leur enfant.

D'autre part, de nombreuses manifestations régionales ont permis de rapprocher les familles d'une même région et de sensibiliser à la Nutrition Artificielle. A travers les pages de ce nouveau bulletin, Yasmine, Benoit, Sylvain, Isabelle et la famille de Jules apportent des témoignages vivants et poignants de leurs joies, de leurs difficultés et de la vitalité de notre Association. L' année prochaine, nous aimerions aller encore plus loin, en particulier nous tourner plus efficacement vers les adolescents qui passent du service pédiatrique à un centre pour adultes, et vivent alors un grand bouleversement dans leur vie.

Nous pouvons déjà compter sur la participation et le dynamisme de nos membres, sur la réflexion et l'écoute des professionnels de santé qui nous suivent et nous conseillent. Nous espérons aussi pouvoir compter cette année sur votre soutien et votre générosité qui nous permettront de grandir toujours plus. Un grand merci au nom de « La Vie par un Fil » !

Le Président
Hubert Donat

Siège social - 1 cité Mon Plaisir - 85390 CHEFFOIS
***Contact* - 02 51 87 99 08 - contact@lavieparunfil.com**
www.lavieparunfil.com

BULLETIN-NOVEMBRE2011.indd 1-2 2/11/11 18:55:19

Le Rassemblement National

Le rassemblement national des familles, tradition bien installée depuis le début des années 2000, s'est tenu cette année durant le week-end de l'ascension. Nous étions tous tellement satisfaits de la version 2010, que nous avons à nouveau investi le site du camping de Giens (près d'Orléans).La réussite fut totale avec un millésime 2011 largement à la hauteur de 2010! Une centaine de personnes avait répondu présent, soit une vingtaine de familles, venant de toute la France. Le camping de Giens est pratique. Chaque famille bénéficie d'un bungalow convivial où les soins peuvent être effectués en toute tranquillité. Deux salles nous sont réservées afin de nous retrouver: une pour les repas au cours desquels les échanges sont animés entre parents et enfants, et une pour les veillées festives, magiques et désormais incontournables (soirées clown, soirée loto…). Ces échanges ont été complétés pour ceux qui le souhaitaient, par des réunions: 10 ans de Nutrition Parentérale par le docteur Virginie Colomb, rattachée à l'hôpital Necker, un débat concernant la nutrition artificielle en présence d'un de nos partenaires le Laboratoire Homeperf, une rencontre avec une association d'enfants atteints de maladies rares. Enfin, le séjour fut ludique avec des activités nombreuses : canoë-kayak, pêche, piscine, foot, tennis, jogging du matin pour les plus courageux....Petits et grands ont pris plaisir à participer à des tournois et des rencontres amicales! Bref, un grand dépaysement pour les enfants, leurs frères, leurs sœurs et leurs parents! Chacun a pu y trouver son compte. Le séjour fut très convivial : « Que du Bonheur !».

Ce week-end des familles est attendu impatiemment par ceux qui y ont déjà participé. C'est aussi tout simplement l'occasion pour certaines familles d'oser partir pour de premières vacances.

Benoit

Témoignage

Bonjour je me présente, Sylvain V., j'ai 25 ans, je suis natif de la Corrèze dans le Limousin et viens de terminer mes études de graphisme sur Bordeaux. J'ai une atrésie de l'intestin grêle et un colon droit absent... Je me suis rendu à Gien il y a quelques temps, à la Journée des Familles, un rassemblement très convivial, rempli d'activités et de découvertes. Cette envie m'est venue après que l'on m'en ait informé, mais aussi pour renouer avec un univers qui m'est propre et côtoyer des personnes qui partagent les difficultés que je rencontre au quotidien. Loin de mes amis et de mon environnement j'ai eu l'occasion de rencontrer des gens de tous les âges, parler, sympathiser et rigoler avec eux, sans avoir à cacher mon handicap ou à passer pour un extraterrestre ! J'ai également découvert la ville de Gien chargée d'histoire et non loin de là, un camping atypique où nous résidions. C'était ma première participation à un rassemblement de ce genre, et j'ai beaucoup apprécié ! Il m'a été donné de rencontrer des personnes géniales, d'assister à des conférences sur la nutrition artificielle, une balade en bateau sur la Loire, de grandes parties de foot entre hommes et bien plus encore...
Je remercie les organisateurs de ce week-end, l'association La Vie par un Fil.

Sylvain

Les Échos des Régions

RELAIS RÉGIONAL ILE DE FRANCE-CENTRE :

Gala de danse à l'académie de Charenton le Pont

Une rencontre sympathique ! Muriel Bise (présidente de l'académie de danse de Charenton) organise tous les ans un gala de danse : une partie des bénéfices est reversée à une association. Cette année « La Vie par un Fil » a été choisie. Le gala de danse s'est déroulé le Samedi 26 Juin à Charenton. Nous avons entendu les discours de Muriel Bise et de J-M. Brétillon (maire de Charenton), puis c'était mon tour : j'ai expliqué le but de l'association La Vie par un Fil et ce que vivent au quotidien les enfants et leurs parents avec beaucoup d'émotions... Il y eut la remise de chèque, un public chaleureux nous a applaudis. La Vie par un Fil remercie l'académie de danse pour sa générosité et son action.

Isabelle

RELAIS RÉGIONAL DES PAYS DE LOIRE

Les organisateurs de la Randonnée de la Sèvre ont choisi cette année de soutenir La Vie par un Fil. Ce fut l'occasion pour les enfants de participer à la randonnée en « joelette » le samedi 10 Septembre. Nous les remercions. Une somme de 500 € sera reversée à l'Association.

Une interview sur La Vie par un Fil a été réalisée par la Radio Web « Courant d'Herb » le samedi 24 Septembre aux Herbiers. Elle nous a permis de présenter les actions de l'Association. Elle est disponible sur le site internet de La Vie par un Fil.

Annie et Denis

RELAIS RÉGIONAL EST

Pour cette seconde journée des familles du Grand Est, nous nous sommes réunis le samedi 10 Septembre dans la famille de Clément O., située près de Nancy. De nombreux sujets furent abordés sur nos soucis quotidiens : nouveau matériel sans mode d'emploi, livraison des poches pendant les vacances, problèmes d'alimentation orale, les non-branchements, l'implication des adolescents dans les soins, trucs et astuces. Nous avons aussi pu constater à nouveau le plaisir

que nos jeunes prennent à se retrouver, dans une ambiance conviviale et de fratrie très positive. L'objectif de la région est de mieux faire connaître notre association afin de rassembler de nouvelles familles, et de transmettre à l'association leurs éventuels besoins.

Catherine, Violaine et Benoit

Les Congrès de Nutrition artificielle

Fidèle à sa volonté de mener des actions en partenariat avec le monde médical, les laboratoires pharmaceutiques, les fabricants de matériel, les sociétés prestataires de santé et les associations européennes, « la Vie par un Fil » a tenu au cours de cette année un stand lors de trois congrès. C'est en effet le lieu privilégié pour se faire connaître et établir un contact direct avec de nombreux professionnels novateurs dans le domaine de la nutrition parentérale et entérale.

Journées Francophones de Nutrition : Lille - Décembre 2010

LVF est maintenant bien reconnue par les médecins des centres de compétences, surtout pédiatriques.

Journées de printemps de la SFNEP (Société Francophone de Nutrition Entérale et Parentérale) : Toulouse - Juin 2011

Axé sur la nutrition entérale, ce congrès régional regroupe un grand nombre de médecins, infirmiers et diététiciens d'hôpitaux du Sud-Ouest.

Congrès ESPEN (European Society of Parenteral and Enteral Nutrition) : Gothenburg Suède - Septembre 2011

En 2010, les français et les belges se réunissaient à Nice. Cette année l'association suédoise était avec nous sur le stand, et l'association britannique nous a rendu visite.
Le dynamisme et la forte motivation de tous permettent une action commune au niveau européen.

Nous tenons à remercier tout particulièrement les organisateurs de la SFNEP et de l'ESPEN pour leur invitation à ces congrès.

Michèle

Témoignages

La Grossesse sous parentérale.

Je suis en parentérale (NP) depuis une trentaine d'années, suite à un volvulus à l'âge de 9 ans. Grâce au soutien de ma famille, j'ai pu suivre une scolarité quasi normale. J'ai une profession à plein temps qui me permet d'organiser mes journées et de gérer ainsi la fatigue. La NP fait partie de ma vie, ce n'est ni un tabou, ni une contrainte importante. À bientôt 40 ans, je suis une femme active, je travaille, et surtout j'ai eu la joie d'avoir 2 enfants. L'aînée, Maëlle, a 7 ans et son frère, Maxence, est né en Mars. Les grossesses ont été plus suivies qu'en général : des bilans sanguins réguliers, des échographies tous les mois afin de vérifier que le bébé grandit et grossit bien. Alors que je suis normalement perfusée 5j/7, j'étais passée à 7j/7 avec une NP qui évoluait dans son contenu, et une durée de perfusion fortement augmentée. A chaque fois, le retour à un rythme normal ne s'est fait qu'après l'arrêt de l'allaitement.
Lors de périodes de fatigue, mon mari me soutient et prend le relais quand c'est nécessaire.
En grandissant, ma fille m'a posé la question de savoir si elle serait « branchée » quand elle grandirait et serait maman…

Yasmine

.....

Jules et sa maman.

Jules et Julie sont nés très prématurément le 30 Décembre 1994. Julie a eu une dysplasie pulmonaire, a subi une opération du cœur, et a été trois ans sous oxygène. Aujourd'hui elle va très bien. Jules, à l'âge d'un mois, a subi une ablation du grêle suite à une entérocolite. Il a pu garder 5 cm de grêle, et est en nutrition parentérale 7 jours sur 7, prévue à vie.
Je ne trouverais pas de mots pour exprimer ce que nous ressentions de l'imaginer grandir en nous voyant manger alors que lui ne le pourrait pas. Tout petit il avait droit à un petit biberon qu'il prenait avec plaisir. Puis une cinquième intervention et Jules n'a plus voulu manger. Il avait associé ses soucis à l'alimentation. En jouant il acceptait, je ne voulais pas qu'il arrête, ce qui a donné lieu à des conflits et des tensions négatives. J'essayais de le garder au plus près de la nourriture : pendant les courses il pesait les légumes et les fruits ; Faire une pizza ou des crêpes avec les copains à la maison… Jules ne ressentait pas la faim.
La gourmandise et le plaisir de la convivialité se développaient tout doucement. Ses dents poussaient en vrac, ça ne l'aidait pas, une mauvaise mastication, une mauvaise digestion ne lui donnaient pas envie de manger. Dès que l'orthodontiste a mis de l'ordre il a eu moins d'appréhensions et il a gagné en confiance.
Nous avons osé un voyage sur l'Ile de Madère. Jules était content d'aller se servir au buffet bien garni et de voir le serveur arriver avec une brochette géante. Est-ce d'être en plein océan, le folklore des restaurants, de s'arrêter en bord de route manger des bananes, de nager dans des piscines d'eau de mer avec les poissons, ou tout simplement d'être sorti de son contexte habituel ?
A partir de 11 ans Jules a mélangé les légumes et les féculents, aimé les fruits ; depuis son système digestif ne va que mieux. A 14 ans il a réussi à se passer de la parentérale.
Jules a 16 ans, il est en entérale, uniquement la nuit, tout est beaucoup plus simple et naturel. Mais il compte bien pouvoir s'en passer !

Jules, Julie, Eléonore et Jean-Daniel