

Bulletin / octobre 2013

La Vie par un Fil

Bureau de l'association

Président Benoît Decavèle

Vice-président Hubert Donat

Trésorier Denis Lenne

Trésorier-adjoint Eddy Sachot

Secrétaire Annie Sachot

Secrétaire-adjointe Myriam Lenne

Conseillère technique Michèle Lamor

Contacts régions

Ile-de-France / Centre

Isabelle Besson, Valérie Joubert

02 37 37 35 66

idfcentre@lavieparunfil.com

Nord

Karine Megueulle

09 51 34 76 90

nord@lavieparunfil.com

Ouest

Annie Sachot, Myriam Lenne

02 51 87 99 08

ouest@lavieparunfil.com

Est

Catherine Perrard,

Marie-Astrid de Brassier de Jocas

03 84 37 11 16

est@lavieparunfil.com

Sud-Ouest

Yasmine Luzurier

05 62 71 06 98

sudouest@lavieparunfil.com

Siège social

1 cité Mon Plaisir, 85390 Cheffois

Contact

02 51 87 99 08

contact@lavieparunfil.com

www.lavieparunfil.com



Notre association souffle sa 28^e bougie et s'ouvre naturellement à de nouveaux horizons et de nouveaux chantiers : nos petits deviennent grands, la nutrition entérale connaît un large essor, les techniques évoluent vite, le monde de la santé et de la nutrition bouge... !

Aussi, l'association, historiquement dédiée aux enfants, concerne-t-elle à présent les adultes. Le champ d'intervention initialement centré sur la parentérale s'élargit à l'entérale !

Le rassemblement des familles, point d'orgue de l'année, a permis à chacun grâce à votre générosité et loin des soucis quotidiens, de vivre des moments forts et solidaires ; atelier fratrie, initiative parrainage pendant l'hospitalisation des enfants, bonnes pratiques et partages d'expériences... que vous découvrirez dans ce bulletin.

Ce fut aussi l'occasion de lancer le projet d'écriture du livre blanc de la nutrition artificielle à domicile. Avec ses fiches pratiques sur la vie au quotidien, il informe, conseille et fait le lien entre patients, familles, médecins et professionnels de la santé. Cette démarche de longue haleine a démarré en 2013 et va se poursuivre jusqu'en 2015 !

La Vie par un Fil continue à renforcer sa présence et les animations dans les régions de France, avec des relais de plus en plus dynamiques.

Notre implication dans les congrès de nutrition reste essentielle pour renforcer nos liens et partenariats avec les médecins et professionnels, et nous tenir informés des dernières évolutions techniques et scientifiques.

Je profite de cette tribune pour remercier, personnellement et au nom de tous, le docteur Virginie Colomb pour son travail et son engagement depuis plus de 15 ans. Elle a largement contribué par un professionnalisme exemplaire à faire grandir la nutrition artificielle à domicile, elle a donc aidé nos enfants à grandir ! Nous lui souhaitons beaucoup de bonheur et de réussite dans ses nouvelles fonctions au service de l'association contre la mucoviscidose.

En tant que nouveau président de l'association, je remercie Hubert Donat, pour avoir pris le fanion de président pendant trois ans et avoir su impulser de nouvelles idées et une très forte implication, avec la capacité de recul qui le caractérise. Nous ne changeons pas grand chose, puisque Hubert demeure dans le bureau. Je suis pour ma part depuis 13 ans dans l'association, mon but est de pérenniser les activités historiques de l'association et de continuer à travailler et mettre en œuvre les nouvelles idées.

Je vous remercie, enfin, chers adhérents, donateurs, bienfaiteurs, partenaires et soutiens, qui rendez possible le développement et les actions concrètes de notre association, pour nos petits et nos grands !

Benoît Decavèle, président de La Vie par un Fil



Le rassemblement des familles

Cette année, le rassemblement des familles de la Vie par un Fil s'est déroulé du 8 au 12 mai à Métabief, près de Pontarlier, en plein cœur du Jura. Pendant cinq jours, 118 participants – petits et grands – ont participé à cette réunion d'entraide. La météo n'était vraiment pas de la partie ! Mais la solidarité, elle, était, une fois de plus, bel et bien au rendez-vous.

« L'entraide existe depuis le début. Nous avons organisé le premier rassemblement des familles en 2002. C'était à Saumur », a rappelé Benoît Decavèle, président de La Vie par un Fil. Cette année à Métabief, sept nouvelles familles étaient présentes : Divine, Jérémy et leur petite Léna, Karine, Guillaume et leur fils Hugo, Anne et Emmanuel, parents de Grégoire qui venait alors de sortir de Necker, Marie-Astrid et Bruno, parents de six enfants, dont un petit Géraud, Aurélie, Thibaut et leur fille Emma, Ulrike et Fabrice, parents de Julien, Betty et Patrick, un couple de Belges venus de Tournai pour trouver des réponses à leurs questions pour s'occuper de leur petite-fille, Isaline. Et, comme à l'accoutumée, les questions autour de la nutrition artificielle et de son quotidien ne manquent pas. **L'édition 2013 a notamment permis de présenter le système de parrainage mis en place pour aider les familles lors de l'hospitalisation d'un enfant (lire ci-dessous), de faire un point sur l'aide médicale à domicile et sur les évolutions à venir des prestataires.** Benoît Decavèle a présenté le projet du livre blanc (lire page 4) qui abordera les principaux thèmes de la nutrition parentérale et entérale. Il devrait

formaliser les informations et conseils qui, jusqu'ici, se transmettaient oralement entre parents et soignants. A terme, chacune des fiches qui le composeront devrait être mise en ligne sur le site de l'association La Vie par un Fil. Sa réalisation a été confiée à la société SBMA, spécialisée dans la communication. Présente au cours du rassemblement, sa représentante, Laetitia Bercovitz, a recueilli les témoignages des familles qui lui permettront de rédiger ce livre blanc. Les journées 2013 des familles de La Vie par un Fil ont aussi été l'occasion de beaux échanges, à table, en promenade ou lors de la visite de la cave d'affinage de comté du fort Saint-Antoine. Les tubulures se sont aussi plusieurs fois emmêlées lors de la soirée dansante ! Et, à la veille de l'été, toutes les familles ont échangé sur leur projet d'été. Les nouveaux membres de l'association étaient notamment très demandeurs d'informations pour préparer leur déplacement voire leur séjour à l'étranger (lire page 5). Signe que le rassemblement des familles est toujours un lieu d'entraide exceptionnelle. L'édition 2014 se déroulera le week-end du 29 mai au 1^{er} juin 2014.

- Juliette

Que ressentent frères et sœurs ?

« On ne perd jamais de temps à dire aux frères et sœurs que ce n'est pas de leur faute. » Cette petite phrase est extraite du documentaire *Mon frère, mon sang* visionnée par les parents à l'occasion d'un atelier consacré à la fratrie à l'occasion de l'édition 2013 du rassemblement des familles. Pendant qu'ils débattaient sur le thème du quotidien des frères et des sœurs de leur enfant bénéficiant de soins, leurs propres enfants ont été invités à faire de même dans deux groupes constitués selon les âges. L'un rassemblait les plus petits autour d'un dessin animé. L'autre regroupait les adolescents autour d'un film. Cet atelier a permis aux enfants d'exprimer, entre eux, ce qu'ils ressentent et, probablement, de les inciter à en discuter ultérieurement avec leurs parents. **Il a aussi permis aux adultes de saisir l'importance d'accorder toujours de l'attention au ressenti des frères et sœurs.** « Car la maladie peut fragiliser le lien fraternel », a rappelé un psychologue interviewé dans le documentaire *Mon frère, mon sang*.

- Juliette



Parrainage : un soutien lors des hospitalisations

Avec des enfants sous nutrition artificielle, les parents deviennent des « parents soignants » pour leur enfant. Sans compter les hospitalisations fréquentes, les bilans de santé, les consultations, ces soins se pratiquent généralement 2 fois par jour, 7 jours sur 7 et 365 jours par an. Pour les parents, c'est donc une vie de marathon. Il faut savoir se gérer, se ressourcer de façon à ne pas s'épuiser. Le parrainage a été mis en place en 2012 pour permettre aux parents de se faire remplacer lors des hospitalisations, lors de séjours en centre médicalisé,

lors de moments de répit. Ce système permet aux familles d'envoyer un parrain auprès de leur enfant pour favoriser son éveil et assurer son soutien scolaire lors de son hospitalisation. Sur attestation médicale et après signature d'une convention entre les parents, le parrain et l'association La Vie par un Fil, une indemnité est versée pour couvrir frais de transports, hébergement et repas. La Vie par un Fil peut prendre en charge 80 % des frais à hauteur de 400 euros maximum par enfant par an. **Le parrain est une personne bénévole ou un membre**

d'une structure choisie par la famille.

Le temps qu'il accorde à l'enfant permet aux parents de « souffler » un peu lors de l'hospitalisation. Cette aide peut aussi couvrir les frais induits par le regroupement de la fratrie et des parents auprès de l'enfant. Des allocations à hauteur de 100 euros par an peuvent aussi être mises en place pour la location d'un téléviseur ou d'une ligne téléphonique dans la chambre de l'enfant hospitalisé.

Renseignements :

Annie et Eddy Sachot / 02 51 87 99 08
Myriam et Denis Lenne / 02 51 57 34 80

**C'est le goût
qui donne envie
de se nourrir
par voie bucale.**



**Un ami m'a dit « pour toute
pathologie, il y a une association ».
J'ai cherché sur internet.
J'ai trouvé le site de La Vie
par un Fil. Ça a tout changé.**

**Tous ici, nous sommes
des infirmiers, des soignants
à la maison. Parfois même,
c'est nous qui formons
les infirmières libérales !**

**Il faudrait davantage écouter
les enfants, leur parler avec
des mots d'enfants. Cela
les préparerait aux services
hospitaliers pour adultes.**



**Lors de l'opération d'Adélie,
j'ai rappelé à l'anesthésiste
où je souhaitais que son cathéter
soit placé. La maman de Gabin
m'avait alertée sur l'importance
de son emplacement.
Car un centimètre d'écart
peut vous gâcher la vie.**



**Necker, on sait
quand on y entre.
Jamais quand
on en sort !**



**Il faut avoir pour objectif
de faire travailler le système
digestif.
C'est la persévérance
que nous avons eue.**



**Trop de laxisme
envers la fièvre.
C'est dangereux,
je vous le rappelle.
Michèle Lamor**



**Vous en avez déjà
lourd sur les épaules.
On vous en fait
déjà faire beaucoup.**



**Il n'y a pas
beaucoup de monde
capable de comprendre
ce que l'on vit réellement.**

**N'attendez pas
ses 18 ans
pour encourager
l'autonomie.**

Thomas

Grâce à la création de sa fistule, il se sent plus indépendant.

Depuis l'été 2013, Thomas est nourri via sa fistule artérioveineuse. Cet adolescent de 14 ans avait mûrement réfléchi son projet. « *Cela faisait plus d'un an que j'y réfléchissais. Car j'ai compris que c'était plus simple que la chambre implantable* », raconte-t-il. L'opération – elle consiste à connecter une artère et une veine de l'avant-bras non-dominant – a été réalisée à l'hôpital Necker sous anesthésie locale début 2013. « *Cela n'a pas du tout été douloureux* », précise Thomas. Ce petit homme qui se disait phobique des piqûres a ensuite suivi une formation de deux semaines pour « prendre le coup de main ». **« Après deux jours de formation, je me piquais moi-même », raconte Thomas. Les médecins en ont été impressionnés. « Je suis fier. Et je ne le regrette pas »,** confie-t-il, en rappelant combien piquer sa perfusion exige d'être « décontracté, détendu ».

Depuis, fin mai, son cathéter lui a été retiré. Il n'a plus d'élément étranger dans son corps. Et les vacances d'été ont été un peu différentes des années passées. « *Il a fait plus de sport que d'habitude* », reconnaît sa maman, Catherine. Certaines pratiques lui sont cependant interdites : le VTT dont les vibrations peuvent être handicapantes, le volley-ball pour éviter un coup sur sa fistule ou les sports de combat, pour la même raison. « *Me baigner, je peux me baigner comme je veux !* », observe celui qui nage depuis l'âge de six ans dans des lacs, mais a toujours évité l'eau chlorée des piscines.



Mais ce qui change grandement dans la vie de Thomas est plus important encore que la baignade : c'est l'indépendance.

« *Je peux aller coucher chez un copain. Avant, ce n'était possible que les soirs sans branchement au cathéter* », jubile Thomas. Conseillerait-il de passer à la fistule ? « *Oui. C'est tout bénéf', voilà. Mais il ne faut pas avoir peur de son corps, de son sang. Il faut être prêt mentalement* », analyse-t-il. - **Juliette**

Les premiers pas de l'autonomie

A deux ans, Géraud tire sa valise à roulettes. Ce petit bonhomme au regard malicieux a déjà une très grande autonomie.



Ses parents ont glissé sa pompe, un petit modèle, dans une valise à roulettes. De sorte que, en fin de journée, une fois son branchement sur cathéter réalisé, Géraud peut se balader, jouer et goûter aux joies de l'indépendance. Et ce sans avoir à rester collé à un adulte qui porterait sa pompe. Le modèle de son sac – une mini valise à roulettes – ne fait pas tout. L'observation des parents, Marie-Astrid et Bruno, suffit à comprendre combien ils ont décidé de lui accorder de l'autonomie. La méthode paraît précoce. Mais elle serait la bonne. « *Je vous supplie de rendre vos enfants autonomes, le plus possible, le plus tôt possible* », rappelle Michèle Lamor. L'apprentissage de l'autonomie, physique d'abord, doit s'entreprendre tôt. Ce sera une première étape indispensable pour acquérir plus facilement l'autonomie nécessaire dans la nutrition artificielle. - **Juliette**

Bientôt un guide pratique sur la nutrition artificielle à domicile

Un des buts de l'association La Vie par un Fil est de faire partager l'expérience de nos familles afin d'aider les nouveaux patients concernés à mieux accepter et vivre avec la nutrition artificielle à domicile (NAD).

Cette année La Vie par un Fil s'est lancée dans une aventure qui mérite le détour : créer un guide pratique du quotidien de la nutrition artificielle à domicile qui s'enrichira et évoluera au cours du temps.

Pour cela nous avons choisi la forme de fiches classées par thèmes qui seront mises à jour chaque fois que nécessaire. Ces fiches s'adressent aux patients, aux familles, aux parents et à tous les

professionnels de la santé qui prescrivent et gèrent la NAD. Elles couvrent aussi bien la nutrition entérale que parentérale, la pédiatrie et le monde des adultes. Etant donné l'histoire de notre association, nous commençons par ce que nous maîtrisons le plus : la pédiatrie et la parentérale. Mais déjà quelques fiches concernent l'entérale et nous allons dès l'an prochain intégrer des fiches plus spécifiques aux adultes. Ces premières fiches devraient être disponibles pour le congrès SFNEP (ex Société francophone de nutrition entérale et parentérale devenue Société francophone de nutrition clinique et

métabolisme) de Bordeaux début décembre 2013. Elles seront bien sûr validées par des cautions médicales afin de garantir la sécurité de tous.

Ce projet est mené pour son lancement en partenariat avec un prestataire de santé à domicile (PSAD) : la société Homeperf et l'agence de communication SBMA spécialisée dans le domaine de la santé. Ces fiches seront mises en ligne sur notre nouveau site Internet, sur celui d'Homeperf et nous l'espérons sur les sites de nouveaux partenaires PSAD et laboratoires qui voudront bien nous aider dans cette démarche qui va servir au plus grand nombre. - **Catherine**

Voyager avec Angelo

Depuis toujours, nous nous adaptons au handicap neurologique et physique d'Angelo. Chez nous, dans notre maison de plain-pied, tout a été optimisé. Nous y sommes heureux. Mais, malgré le handicap de notre fils, nous souhaitons partir ! Ce n'est pas très facile car ailleurs, le confort est souvent rudimentaire et l'espace très réduit. A chaque fois, il faut tout réorganiser. Du coup, nous partons peu : toujours en pension complète, pas de courses, pas de repas, pas de ménage. C'est ça les vacances ! D'où le choix de clubs de vacances et de centres adaptés. Je sollicite un geste commercial auprès des directeurs de centres de vacances pour les frais de séjour d'Angelo car il n'utilise pas les infrastructures, il ne joue pas, ne mange pas, ne boit pas, ne participe pas aux animations... Nous demandons donc à ce que lui soit accordé la gratuité du séjour. Sans cela, nous ne venons pas. Angelo est aussi adhérent de l'Association d'aide aux insuffisants respiratoires. Cette association facilite les projets de vacances de ses adhérents et, après étude d'un dossier, peut accorder des aides financières. Avant de partir, nous préparons notre séjour avec notre prestataire médical et notre diététicienne. Elle se charge de tout (poches, tubulures, matériel, pompe, etc.)

Il est vrai que tout déplacement avec un enfant « extra-ordinaire » demande une organisation tout aussi extraordinaire.

et trouve le prestataire local qui livrera ses bouteilles d'oxygène. La livraison se fait avant notre arrivée. Cette année, nous avons aussi fait livrer un lit médicalisé. Il est vrai que tout déplacement avec un enfant « extra-ordinaire » demande une organisation tout aussi extraordinaire. Ces contraintes nous dissuadent parfois d'accepter des invitations. De plus, le bonheur et le bien-être d'Angelo ne passent pas par la découverte d'environnements nouveaux mais plutôt dans la sécurité d'un environnement familial. Un départ en vacances ne lui procure en joie ou satisfaction, que celle d'être avec nous et de profiter d'une prise en charge tendre et aimante ! Malgré

le plaisir de partir en famille comme toutes les familles normales, nous ne sommes jamais tout à fait en vacances avec Angelo. Nous en sommes conscients. Oui, pour être très franc, de « vraies vacances » seraient de partir sans lui ! C'est la réalité. Mais chacune de nos sorties ensemble apporte beaucoup à chacun de nous, comme à Kenzo, son frère âgé de neuf ans. Les personnes que nous rencontrons passent par des sentiments multiples : stupéfaction, interrogation, pitié, intérêt et, bien sûr, étonnement quand à la particularité de notre famille ! Tout cela génère souvent des contacts et des rencontres très intéressantes. - Betty



Embarquement pour Rome

19 mai 2013. Nous montons dans l'avion avec des amis et notre fils Géraud. Direction Rome pour une petite semaine.

Nous préparons ce voyage depuis plusieurs mois, Géraud étant en nutrition parentérale (7 jours sur 7 sur 14h !). Nous partons en « autonomie complète », c'est-à-dire avec tout le matériel nécessaire durant le séjour, y compris les poches. A la demande du service de sécurité des deux aéroports (Luxembourg et Rome), tout a été très précisément listé. Jusqu'au nombre de compresses. Et ce, en français et en anglais, et retranscrit dans un certificat médical signé du dr Colomb. C'est la condition *sine qua non* pour passer les portiques. Tout a été pesé, mesuré au préalable, notamment les glacières contenant les poches de nutrition parentérale. Car on ne peut impunément passer 7 x 1 700 ml de liquide en bagage à main. S'y ajoutent les pompes et « notre valise d'urgence ». Tout doit voyager avec nous en cabine. Cerise sur le gâteau : il a fallu donner la contenance en lithium des batteries de la pompe.

Oui, c'est vrai, tout le travail préparatoire (deux mois avant le départ) fut fastidieux et minutieux. Mais ça a été une semaine inoubliable !

Nous avons ainsi pu arpenter Rome et la cité du Vatican sans relâche, ne faisant une pause qu'en fin de journée pour brancher la perfusion de Géraud dans la pension où nous logions, pour mieux repartir, Géraud branché, profiter des terrasses, des restaurants et des dégustations de glaces devant la fontaine de Trévi ou autres endroits merveilleux... Bref, un séjour inoubliable qui donne envie de repartir... la liste de matériel n'est plus qu'à dupliquer ! Et en plus, considérés comme des VIP, nul besoin de faire la queue aux portiques, alors pourquoi se priver de voyager ?

- Marie-Astrid



Partout en France

Pays de la Loire



Grâce à l'opération de vente de viennoiseries lors du Téléthon, le foyer des jeunes des Epesses a remis une partie des recettes, soit 500 euros, à l'Association La Vie par un Fil.

Les jeunes de la commune très sensibilisés par cette action caritative souhaitent se mobiliser à nouveau pour notre association lors du prochain Téléthon. Merci à eux.



Le cabinet comptable Bolloré Mainguet Meslin de Chateaubriant a remis un chèque de 1 000 euros à l'association. Cette somme a été obtenue grâce à un questionnaire satisfaction clients. Trois euros par réponse étaient reversés à l'association. Encore un grand merci.

Autre manifestation le 26 octobre 2013 : l'association des assistantes maternelles des Herbiers organise sa grande bourse aux jouets au profit de La Vie par un Fil.

Pour finir, notre rencontre régionale se déroulera le 19 octobre à Bressuire (Deux-Sèvres). Plusieurs familles sont inscrites pour ce moment d'échange et de convivialité.

- Myriam, Denis, Annie et Eddy

Région Est

Trois ordinateurs pour l'hôpital

Une association de mamans « Un vêtement pour tous » organise deux fois par an une vente de vêtements dégriffés dont le bénéfice des ventes est reversé à des associations d'enfants malades, avec pour objectif de mener des actions locales en faveur de ces enfants. La vente de vêtements a eu lieu au printemps, un don a été transmis sous forme de chèque à l'association La Vie par un Fil. Grâce à cet argent, trois



ordinateurs ont été remis le mardi 2 juin aux trois professeurs qui donnent les cours aux enfants durant leur séjour à l'hôpital de Hautepierre de Strasbourg ou à l'hôpital civil de la région Alsace. Ce fut l'occasion d'une petite cérémonie dans le service de pédiatrie de l'hôpital de Hautepierre, en présence de la directrice de l'école de l'hôpital, des médecins et de certains enfants. - Violaine



Le samedi 7 septembre fut une journée de retrouvailles et de rencontres pour les familles de l'Est de La Vie par un Fil.

Venu du Jura, de la frontière luxembourgeoise, de l'Alsace, ou de la Lorraine, tout ce petit monde s'est retrouvé à Metz.

La journée fut riche en échanges : encore une fois, les parents furent contents de pouvoir partager, les fratries de nos « branchés » furent heureux de se retrouver et nous avons eu la joie d'accueillir Florent, jeune adulte en NPAD, se branchant seul à son domicile et ayant une vie active !

Bref une rencontre pleine de rires, et de vie ! - Marie-Astrid

Journée Fondue

Par une belle soirée de juillet, en plein pays franc-comtois, dans le village de Chamole, quelque 70 bénévoles ont pu servir quelque 700 fondues au comté ! Cette véritable fondue géante a été suivie d'un concert qui aura également marqué les esprits. Cette action s'est organisée sous l'impulsion de deux copains du village de Chamole, Thomas et Arthur ! Les bénéfices de la soirée seront distribués sous forme de don auprès des deux associations La Vie par un Fil et Semons l'espoir.

Nous remercions également tout particulièrement les offices du tourisme de Poligny et la communauté de commune Comté de Grimont. - Catherine

Ile-de-France / Centre



Bel accueil au gala de Charenton-le-Pont

Le gala de danse de Charenton-le-Pont a eu lieu le dimanche 30 juin.

Pour la troisième année consécutive, l'Académie de danse a reversé ses bénéfices à La Vie par un Fil. Les Boukraa et ma famille avons été accueillis par une équipe dévouée et plusieurs bénévoles formidables.

Aux côtés de Muriel, présidente de l'Académie, de M. Bretillon, maire de la ville, et de Delphine, professeure de danse, je suis montée sur scène présenter l'association.

A l'entracte nous avons aidé à la buvette, et en fin de spectacle, La Vie par un Fil a offert un sachet de bonbons à chacune des danseuses.

Nous avons passé un agréable après-midi à regarder le spectacle, encore magnifique cette année, avec beaucoup de couleurs, sur le thème de la « danse autour du monde ».

J'ai invité l'équipe à venir à notre rassemblement régional pour nous rencontrer. - **Isabelle**

2^e rencontre Ile-de-France à Draveil

Pour cette seconde année, huit familles étaient présentes à la base de loisirs de Draveil (Essonne). En ce premier dimanche ensoleillé, les lunettes de soleil et les chapeaux sont enfin sortis des placards ! Nous avons pu faire un tour en petit train autour de la base de loisirs. Les enfants



Région Nord

Virginie Duval, formatrice de l'hôpital Jeanne de Flandres, a organisé une réunion des familles le 26 juin.

Un jeu de piste avait été organisé pour les enfants, selon leur âge, afin de leur faire « visiter » l'hôpital : le bloc, la radiologie, la salle de jeu et la salle de consultation ; un atelier cuisine a été préparé avec de la cuisine pédagogique et la création d'un livre sur l'hôpital pour les plus grands. Pendant ce temps-là, les adultes participaient à un quizz « qui veut gagner des millions ? » sur la parentérale ; puis un point d'informations s'est tenu entre parents et personnel hospitalier. Le repas a pu être pris tous ensemble. L'après-midi, j'ai parlé de l'association La Vie par un Fil et une autre famille a également présenté l'association POIC



consacrée à la pseudo-obstruction intestinale chronique. En fin d'après-midi, nous avons partagé un goûter. - **Karine**



ont fait du poney et profité des attractions au parc du « Royaume des enfants ». Pendant que les plus grands profitaient du golf miniature, bronzaient ou discutaient, les plus petits profitaient d'une sieste bien méritée.

Cette rencontre fait partie d'un projet créé avec l'équipe de l'UCPA de Draveil et la participation de la région Ile-de-France. D'autres journées familiales sont programmées sur la base de loisirs autour d'activités telles qu'un cours d'équitation

pour les 4-14 ans et de l'accrobranche le dimanche 20 octobre, et de la danse le dimanche 17 novembre, ainsi que des sports de balle, de l'ultimate, du multisport pour les matinées. Un grand merci à toute l'équipe de l'UCPA : M. Serrano, Mme Hadoui, M. Emo, Melle Lubais ainsi que M. Ammari (directeur du syndicat mixte) et M. Proost (directeur du « Royaume des enfants »).

- **Valérie**



merci à l'Académie de danse de Charenton-le-Pont / Lions club de Lille / **aux associations** Un vêtement pour tous (Strasbourg) / Foyer des Jeunes des Epesses / Vole, papillon d'amour ! (Saint-Just-Saint-Rambert) / Semons l'espoir / **et à** Nutricia / Homeperf / Artimon / Amcor LTD (Australie) / Cabinet Bolloré Maignuet Meslin / SARL Ambulances des Volcans / SARL Sojardis / JP LEC / S'quisse / SARL Somaboat / OGEC du collège Saint-Joseph-Lasalle / BDM imprimeurs / Juliette Garnier / Céline Debrenne / Thomas et Arthur

Les congrès

Lyon / Journées francophones de nutrition / 12-14 décembre 2012

Ce congrès annuel est la rencontre à ne pas manquer !

En effet, médecins, infirmiers, diététiciens et prestataires viennent de la France entière, mais aussi de Belgique, de Suisse...

Nous y étions !

C'est, non seulement, un moment pour nous faire connaître, échanger, mais aussi un moment d'enrichissement en assistant aux conférences et ainsi nous permettre de mieux comprendre les différentes pratiques médicales et infirmières.

Exemples : une pharmacienne expliquant la procédure d'élaboration d'une poche de nutrition parentérale de la prescription médicale aux conditions d'acheminement chez le patient, une conférence sur les troubles de l'oralité, une équipe de Belgique présentant comment un adulte peut prendre en charge son branchement...

Car un congrès nous permet d'élargir notre horizon et d'être confrontés à différentes pratiques et points de vue. Quelques retombées concrètes de ce congrès :

- la création d'un partenariat privilégié avec certains médecins et prestataires, afin d'élaborer des fiches pratiques pour les patients et leur famille ;

- la découverte de nouvelles pompes dernière génération depuis présentes dans plusieurs familles ;
- une réflexion sur comment gérer le passage du monde enfant/adolescent à celui du monde adulte dans la prise en charge des nutriments entérales et parentérales.

Dossiers à suivre... - Marie-Astrid

Prochain congrès : Journées francophones de nutrition à Bordeaux du 11 au 13 décembre 2013
www.lesjfn.fr

Nice / Journées de Printemps / 27 et 28 juin 2013

Ce congrès, plus local que celui de Lyon, nous permet de retrouver nos différents partenaires (prestataires de services, laboratoires, médecins, etc.).

De nombreuses diététiciennes, traitant des patients sous nutrition entérale, ont demandé des informations sur notre association et nos actions. Pour l'hôpital de Marseille, la formatrice coordinatrice souhaiterait la création d'un relais régional. Elle propose d'organiser une première réunion parents / La Vie par un Fil. - Anne
www.journeesdeprintemps.com

Merci, docteur

Au nom de toutes les familles de l'association La Vie par un Fil, je voudrais exprimer quelques mots sur le docteur Virginie Colomb qui vient de prendre de nouvelles responsabilités au sein de l'association **Vaincre la Mucoviscidose.**

Virginie Colomb a été pendant longtemps le médecin référent de nos enfants à l'hôpital Necker.

Comme tant d'autres médecins, elle a joué un rôle très important auprès des familles : lorsque les enfants pouvaient enfin sortir de l'hôpital afin de rentrer chez eux et suivre des soins, même lourds, en hospitalisation à domicile, elle a été celle qui a toujours suivi la plupart d'entre eux, pendant de longues années et jusqu'à ce que ces enfants deviennent adultes et soient suivis par un autre service de gastro-entérologie.

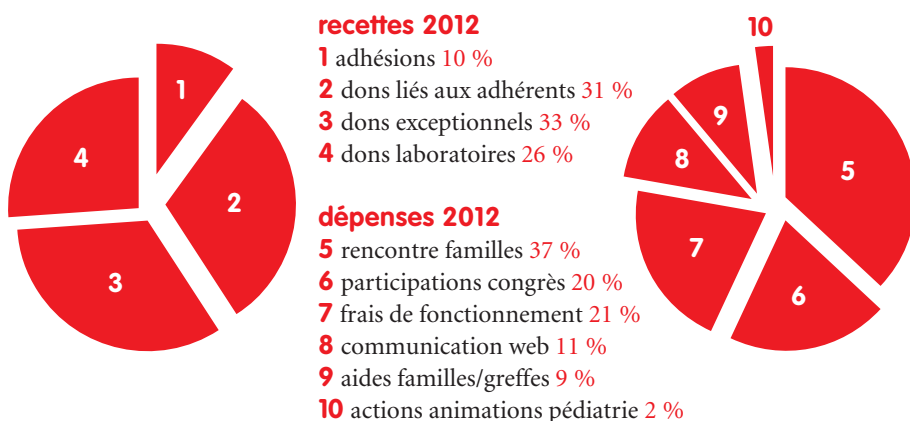
Elle a toujours fait preuve de réactivité, de grand professionnalisme, de persévérance et surtout de beaucoup de disponibilité. Son suivi et sa rigueur sont unanimement reconnus !

Nous la regrettons déjà beaucoup et chaque membre de la grande famille de La Vie par un Fil gardera d'elle un souvenir ému.

Je terminerai par une bonne nouvelle : Elle a accepté d'être membre d'honneur de notre Association et nous en sommes très fiers. Nous aurons l'occasion de la revoir.

Alors bonne chance à vous Virginie Colomb pour votre nouvelle aventure, merci pour tout et pour nos enfants, et à très vite ! - Hubert

Le budget



Vous étiez comme une maman... Merci beaucoup pour tout ce que vous avez fait pour moi. - Manon