Bulletin / novembre 2014 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

Île-de-France / Centre

Valérie Joubert 01 69 42 30 82 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

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



Créée en 1987, l'association La Vie par un Fil agit pour les enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile.

Nous sommes au service de tous ceux qui bénéficient d'une nutrition artificielle et dont les attentes et besoins évoluent en même temps que la connaissance progresse et que les techniques se perfectionnent. Dédiée initialement aux enfants en parentérale et entérale, et portant

principalement sur l'aide aux familles et sur la lutte contre l'isolement, l'association a élargi son périmètre d'intervention aux adultes et se pose aujourd'hui comme interlocuteur et partenaire privilégié des professionnels de la santé et de la nutrition. Depuis cette nouvelle étape, l'association intervient davantage sur les contenus, les techniques et les pratiques de la nutrition artificielle à domicile (NAD). Que de chemin parcouru ! Une vingtaine de membres actifs et motivés compose aujourd'hui le bureau de l'association. Chacun est en charge d'un projet avec la responsabilité de le faire avancer. Qu'ils soient ici remerciés pour leur engagement !

Nos deux principales missions 2014 étaient de poursuivre la rédaction du livre blanc de la NAD et de formaliser les réflexions autour de l'hospitalisation à domicile. En 2013, a été édité le premier tome du livre blanc de la NAD consacré à la pédiatrie digestive. Au programme de 2014, la rédaction et la validation par une vingtaine d'intervenants du chapitre consacré à la transition de l'adolescence vers l'âge adulte. Ce fut aussi le thème central du rassemblement des familles de cette année qui s'est déroulé à Merlimont à l'Ascension. Merci à Florent, jeune actif, de témoigner sur ce sujet dans ce numéro.

Le second thème, qui nous concerne et nous mobilise actuellement, est celui du basculement du traitement de la logistique de l'hospitalisation à domicile de l'assistance publique vers des prestataires privés extérieurs. Le texte de loi, paru en juin 2014, confirme l'ouverture à ces sociétés privées du marché de la prestation en NAD. Pourquoi, comment, avec quelles incidences et selon quel calendrier ? Autant de questions pour lesquelles, aux côtés des médecins et en collaboration avec eux, dans le souci de la santé des patients, de la prise en compte des besoins des familles, et de la défense des bonnes pratiques en NAD, nous sommes attentifs aux discussions en cours avec les autorités législatives, prestataires et laboratoires, et vigilants à la bonne garantie du niveau de service. Il nous faut préserver et améliorer tous les maillons de la grande chaîne de la NAD au service du patient et de ses proches pour garantir un accès aux soins de qualité! Nous remercions Claude Villain et toute l'équipe de l'hospitalisation à domicile (HAD) de Charenton pour l'attention et le travail effectué pour tous les patients.

Notre prochain rassemblement national des familles se déroulera le week-end de l'Ascension 2015, dans la région de Brive, plus proche des familles du sud de la France. Réservez la date dès à présent! Nous vous y attendons toujours plus nombreux...

Benoît Decavèle, président de La Vie par un Fil

Sous le joyeux soleil de Berck



ilippe

Comment un jeune passe-t-il de la pédiatrie à la médecine adulte ? Cette question a été le thème général des Journées des familles 2014 de La Vie par un Fil. Plus de 130 personnes y ont participé. Retour sur ces trois jours à Merlimont.

Les Journées des familles (JDF) de La Vie par un Fil se sont déroulées à Merlimont du 29 mai au 1er juin 2014. « Avec un nouveau record de fréquentation. Nous étions plus de 130 personnes; 35 familles étaient représentées », se félicite Benoît Decavèle, président de l'association. Accueillie dans un centre de vacances Vacanciel, entouré de verdure et à proximité des plages de Berck et de sa Côte d'Opale, l'association avait monté un programme de conférences et d'échanges pour les parents et prévu une batterie d'activités pour les enfants. Le tout était entrecoupé de promenades familiales, notamment à Berck, le long de sa longue plage et au pied de son phare pour découvrir des phoques, et dans un parcours chasse-aux-trésors dans les dunes. Tout le monde a vu les dunes et découvert leurs trésors. Mais seuls les plus chanceux ont dit avoir vu les phoques! À moins que ce ne soit un rocher... Ce fut un long débat.

Table ronde

Les débats ont également animé l'atelier consacré à la « Transition adolescentsadultes », thème général des JDF 2014. De grands spécialistes de la nutrition artificielle – Francisca Joly, gastroentérologue (hôpital Beaujon), Cécile Lambe, gastroentérologue, Catherine Poisson et Amélia Rocha, infirmières formatrices (hôpital Necker), Dominique Guimber, gastroentérologue, Virginie Duval, coordinatrice (hôpital Jeanne de Flandres) – sont venues présenter leur approche de ce moment crucial dans la vie d'un enfant. C'est-à-dire le passage à une médecine adulte.

Toutes s'accordaient à dire combien cette transition doit se préparer. Il revient aux parents d'apprendre à leurs enfants l'autonomie lors des soins. Cette étape sera indispensable bien avant les 16 ans de l'enfant, âge à partir duquel la médecine adulte peut prendre le relais de la pédiatrie. Car, rappelons que, en France, à l'âge adulte, 90 % de la nutrition parentérale se fait pour de la courte durée via des poches standard. Dès lors, les services adultes sont peu habitués à s'occuper de patients nourris quotidiennement grâce à des poches personnalisées. Par conséquent, mieux vaut que le patient ait la plus grande aisance avec ses propres

Parce qu'il se télescope avec la puberté et le grand bazar qu'entraîne l'adolescence,

ce passage aux protocoles adultes laisse des traces. Florent, 28 ans, nouveau membre de La Vie par un Fil, se souvient encore de ses premiers pas d'adulte dans les services de l'hôpital de Strasbourg. Ce fut un « changement brutal » (voir ci-après son interview). Fréquenter les services d'urgence adultes est aussi une « source d'angoisse majeure » à laquelle parents et jeunes adultes sont confrontés. Viennent ensuite les questions propres à l'adolescence. Toutes - sexualité, grossesse, contraception, psychologie ou addictions - ont une résonnance plus particulière chez un jeune nourri de manière artificielle, ont rappelé les médecins présents.

Atelier fratrie

Ces journées à Merlimont ont aussi été l'occasion pour les familles de se pencher sur le ressenti de la fratrie d'un enfant nourri de manière artificielle. Ce thème délicat a été abordé lors de discussions entre les enfants et une psychologue, à huis-clos, en l'absence des parents. L'implication des frères et sœurs dans la vie quotidienne des familles de La Vie par un Fil est manifeste. Preuve s'il en est : les adolescents présents au cours du week-end ont réussi à faire danser tous les participants au rassemblement des familles 2014 pour une vidéo humoristique. Sa bande-son en dit long: ils avaient choisi la chanson Happy de Pharrel Williams, tube 2014 des petits bonheurs de la vie.

- Juliette



« J'ai mis six mois à tomber enceinte », calcule-t-elle. Elle passe par toutes les angoisses. « Vais-je arriver à terme ? Je me suis posé beaucoup de questions. Ce fut un gros coup sur la tête », confie-t-elle. La suite fut une grossesse sans complications. « Des vertiges, de la fatigue, comme n'importe quelle femme, quoi. »

Adeline a choisi d'allaiter sa petite Sélénia

Sélénia est née le 12 juin 2014 à Colmar. Et elle va bien. « *C'était le jour de mon anniversaire* », observe sa maman, Adeline. Ce fût par voie naturelle. « *J'ai appris que j'étais enceinte, en octobre 2013. J'ai eu un pressentiment devant un verre de kir* », raconte celle qui, avec son compagnon, Alex, réfléchissait à avoir un enfant depuis cinq ans.

Atteinte d'un Apple Peal Syndrome, maladie orpheline, Adeline, 28 ans, se nourrit par un branchement en entérale. Quatre médecins de l'hôpital de Colmar l'ont suivi pendant sa grossesse. « Mon médecin traitant, un gastroentérologue, un gynécologue et un infectiologue », énumère-t-elle. Tout le monde surveille

son poids. « J'ai pris neuf kilos. Mon gastroentérologue s'inquiétait de ma maigreur. Mais, moi je me sentais bien », se souvient Adeline. Déclenché à sa demande, pour cause de sciatique, l'accouchement fut cependant une épreuve. Elle ne le cache pas. « Si cela était à refaire, j'opterais pour un accouchement par césarienne », explique-t-elle. Ensuite, Adeline a mis du temps à se rétablir. Des complications au foie l'ont, entre autres, affaiblie. « Et j'ai choisi d'allaiter Sélénia », avoue-t-elle. Deux mois après la naissance de sa fille, son gastroentérologue exige que, sur le champ, elle cesse d'allaiter sa fille. « Ce n'est pas la chose à faire, je dis non », m'a-t-il dit. Adeline, diététicienne, obtempère immédiatement. Car l'allaitement est connu pour faire maigrir les mères. « J'étais tombée à 40 kilos, contre 54 avant ma grossesse », raconte-t-elle. Depuis, Alex relaie Adeline pour nourrir Sélénia. « Elle prend bien le biberon », observe Adeline, en avouant tout de même lui accorder de temps en temps « des tétées câlins ». Et, petit à petit, Adeline reprend du poids.

- Juliette

Thomas soulève de la fonte

Thomas fait de la musculation. Et ça se voit. « Quatre fois par semaine. Des séances de 45 minutes à une heure, ça dépend. *J'ai un coach. C'est Sébastien* », explique d'un trait ce petit homme. Soulever de la fonte, en salle, fait partie des activités sportives que Thomas s'autorise depuis la création de sa fistule artéro-veineuse, à l'âge de 14 ans. « Le premier été, je suis allé beaucoup à la piscine. Puis, j'ai commencé la muscu. D'abord avec des petits haltères, puis des 5 kilos, des 10 kilos. Maintenant, je fais des développés-couchés en soulevant des 70 kilos. J'y ai emmené mon père et aussi deux copains », raconte-t-il, en agitant ses jambes. Des sports plus collectifs ? « *Je pourrais*, oui. Mais il y a les matchs, les entraînements. La muscu, c'est moins contraignant », tranche-t-il. Celui qui est entré en seconde en septembre dernier aime son autonomie. « Je me branche seul. Et je sors beaucoup plus. Que je sois branché ou non », explique-t-il. Tout est clairement assumé. Lors de ses soirées consoles entre copains, il peut arriver branché. « Je ne prends pas d'angoisse », lance-t-il. Et les filles ? « Bah, la fistule, c'est mieux qu'avec le cathéter, c'est sûr », sourit-il. Et la muscu, oui, ça peut aider, pour les filles. - Juliette

Quand Florent découvre la médecine des adultes



De l'hôpital Necker à celui de Strasbourg.

« Ce fût un changement brutal », raconte Florent, 28 ans.

Et, douze ans après, ce jeune salarié se souvient parfaitement du transfert de son dossier d'un service de pédiatrie à celui de l'établissement généraliste de Strasbourg. Sorti d'une « bulle », il entre dans un service où, très vite, il ressent un manque de suivi technique et médical. L'équipe lui promet monts et merveilles.

« Mais, heureusement, j'ai eu la chance de rencontrer le Professeur Reimund. Lui, il m'a consacré du temps. Chaque rendez-vous durait de trois quarts d'heure à une heure. Les autres me recevaient cinq minutes, pas plus », se souvient Florent. Tout en passant son bac – « j'ai fait deux secondes, deux premières et deux terminales », raconte-t-il – ce jeune lorrain a dû se battre et taper du point sur la table. Ce fut notamment pour obtenir un set de branchement adapté, analogue à celui sur lequel il s'est formé avec Michèle Lamor. « Ils voulaient me refiler des tubulures avec trois raccords! », s'agace celui qui se branche tous les soirs, sept jours sur sept, et fait attention à toujours éviter les infections. Aujourd'hui Florent sait précisément ce qu'il conseillerait aux adolescents et à leurs parents: « dès 14 ans, il faut se préparer psychologiquement et techniquement ».

- Juliette

Bientôt 30 ans...

La Vie par un Fil a été créée le 26 juin 1987 à l'hôpital Bretonneau à Paris dans le service de gastroentérologie du Pr J. Navarro. « Au service de la cause des enfants en nutrition parentérale et entérale », précise son statut.

« Tout est parti d'un petit groupe de sept ou huit parents. Nous étions tous confrontés au problème de nos enfants, hospitalisés depuis de longs mois, voire des années. Notre but était de les sortir de l'hôpital au plus vite », se rappelle Martine Boismal-Lucas, maman de Carine qui vécut près de quatre ans à l'hôpital avant

se tient dans le service du Professeur Navarro. Son procèsverbal pointe « des carences de solutions à leurs problèmes », « la rigidité du système pour les

permissions de sorties » et « les problèmes de pompes ou de matériel fournis parcimonieusement ».

Au début, tout relève du bricolage. Carine était branchée de 20 heures jusqu'à 8 heures du matin. La famille doit composer avec une pompe Imed de 40 cm par 40 cm, montée sur roulettes et alimentée par l'électricité. « Cette pompe était grosse comme deux boîtes à chaussures », image Martine Boismal-

Lucas. Une fois branchée, Carine ne pouvait pas bouger; elle restait dans son lit. Père et mère devaient se succéder au cours de la nuit pour changer les

flacons. « Ils ne comprenaient que 500 ml. Il nous fallait nous lever quatre fois par *nuit* », explique-t-elle.

Seuls deux prestataires – HAD et Santé Services – fournissaient les nutriments. Et seuls deux hôpitaux pratiquaient la nutrition parentérale pour les enfants, Necker et Bretonneau. La nutrition artificielle à domicile existait pour les adultes, souvent à titre temporaire. « Mais rien n'existait pour les enfants. Il nous fallait trouver les fournisseurs, le lit

adapté, les pompes, etc. », observe Martine Boismal-Lucas. L'association remue ciel et terre pour que la nutrition parentérale à domicile soit prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale. « Dossier sur dossier », se souvient cette dernière. L'association contacte des députés du département du Val d'Oise, sa circonscription. L'affaire remonte jusqu'au gouvernement. L'antenne de La Vie par un Fil créée à l'hôpital Necker des Enfants Malades fait de même. Notamment sous la houlette de Madame Wibaux. « Notre but était de démontrer que la nutrition artificielle coûtait moins cher à domicile », explique Martine Boismal-Lucas, L'idée fait son chemin.

> « Ça bouge dans les ministères », se rappelle-t-elle. L'association La Vie par un Fil participe à des congrès sur la nutrition artificielle, à Paris

et à Montpellier, en 1989. Elle décroche des dons et peut financer ainsi son travail d'information sur la nutrition parentérale. Le bulletin est créé. En 1989, deux exemplaires sont réalisés. La bande-dessinée *Narcisse*, *de l'hôpital* à la maison sous nutrition parentérale est aussi créée, avec l'appui financier de laboratoires et de la Fondation de France. En 1990, les antennes de La Vie par un Fil

> - Bretonneau, Necker et Robert Debré – fusionnent. L'entraide entre les familles prend de plus en plus d'essor. « Nous aidions les familles

dans leurs démarches auprès de la Caisse d'allocations familiales et de la Sécurité sociale », raconte Martine Boismal-Lucas, persuadée que La Vie par un Fil a permis aux familles de se souder. Mais, le plus dur demeurait. « Une fois rentrés à la maison, pour beaucoup, c'était le désert. *Un désert psychologique* », estime cette maman. Le web qui permet des échanges par mail et de s'informer a changé la donne.

- Juliette

La « bascule »

Le 18 juin 2014, le Journal officiel a publié un arrêté applicable dès le 1er septembre 2014. (Arrêté du 16 juin 2014 portant inscription des pompes externes programmables et prestations associées pour nutrition parentérale à domicile, et modification des prestations associées à la nutrition entérale à domicile et de la liste prévue à l'article L. 165-1 (LPP) du code de la sécurité sociale).

La grande conséquence de cet arrêté est que la gestion matérielle relative à la prise en charge des patients en nutrition parentérale ne sera plus faite par des centres agréés ou référents, mais par des prestataires privés. Cet arrêté détaille les indications de la nutrition parentérale à domicile (NPAD), ses modalités de prescription et le rôle des différents acteurs professionnels intervenant dans la prise en charge du patient, qu'il soit adulte ou enfant. Il décrit également les différents forfaits de prise en charge financière par la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Concrètement, les patients ne dépendront donc plus des services de l'hospitalisation à domicile (HAD). Cependant une telle « bascule » ne peut se faire sans une préparation méticuleuse. Car tout doit se faire dans le respect des règles de sécurité du patient et de sa famille : respect des protocoles de branchement, respect de la chaîne du froid pour les poches de parentérales personnalisées, sans oublier de préserver son autonomie et sa mobilité.

C'est pourquoi cette bascule HAD vers les prestataires n'a pu se faire dès ce 1er septembre, mais se fera progressivement, sous l'œil vigilant des équipes de NPAD des hôpitaux référents, conjointement avec l'association La Vie par un Fil. Car si chaque patient sera désormais libre de choisir son prestataire, sa pompe de nutrition, etc., il ne devra pas oublier que son choix engage sa santé.

- Marie-Astrid de Jocas, référent « Bascule HAD / prestataires »

« Notre but était de les sortir de l'hôpital au plus vite », se rappelle Martine Boismal-Lucas, maman de Carine qui vécut près de quatre ans à l'hôpital avant de rejoindre la maison.

« Une fois rentrés à la maison, pour beaucoup, c'était le désert. Un désert psychologique. » Le web qui permet des échanges par mail et de s'informer a changé la donne.

Un parrain « en chef » pour l'association



Michel Roth, Meilleur ouvrier de France et grand chef cuisinier deux étoiles, a accepté de devenir parrain de notre association sur proposition de Thibaut Rozier, membre de La Vie par un Fil, qui le connaît bien et l'apprécie tant pour l'excellence de sa cuisine que pour son côté humain. Quel honneur et quel bonheur!

Michel, né le 7 novembre 1959 à Sarreguemines en Lorraine, s'est enthousiasmé de l'idée et a très vite proposé d'organiser des ateliers du goût, des visites de cuisines de renom, des sorties pour faire les marchés professionnels afin de voir et savoir comment les grands chefs sélectionnent leurs produits... Autant de suggestions qui permettent de faire le lien entre son beau métier et les problèmes d'oralité auxquels nous pouvons être confrontés. Pour lui qui a fait ses classes dans les plus belles cuisines de France et d'Europe, notamment comme chef cuisinier du Ritz d'où il a ramené et conservé ses deux étoiles, s'impliquer au côté de personnes nourries artificiellement était une évidence... et un nouveau défi. À suivre et à savourer!

Pour parvenir à faire de nos enfants

« branchés » des adultes épanouis,

les maîtres mots sont anticipation -

préparation - collaboration.

Guide des transitions vers l'âge adulte

Dans le but de faire partager l'expérience de nos familles en aidant et informant les patients nouvellement en nutrition artificielle, La Vie par un Fil a créé et fait paraître le premier tome du livre blanc de la nutrition artificielle aux Journées francophones de nutrition à Bordeaux en décembre 2013. Il concerne le quotidien de la nutrition parentérale et entérale à domicile, sous forme de fiches pratiques.

La deuxième partie de ce livre blanc concerne les transitions de l'adolescence vers le monde des adultes, dans le cas particulier des patients atteints de maladies chroniques et déjà en nutrition parentérale et/ou entérale en pédiatrie.

Ce passage est délicat, déstabilisant pour tous les acteurs concernés : le jeune patient, sa famille, tous les soignants de pédiatrie et ceux d'adultes. Lors des congrès de nutrition de cette année 2014, ce thème a été l'un des principaux sujets des présentations et débats. Pour la première fois de son histoire, La Vie par un Fil a pu d'ailleurs témoigner au cours des Journées de Printemps de la SFNEP (Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme) à Paris fin juin, relatant un cas de transition « idéale » pour une nutrition parentérale et un cas lié au polyhandicap pour la nutrition entérale. Cette transition critique fait l'objet de toute l'attention des parties concernées pour éviter l'errance thérapeutique, sociale et professionnelle

des adolescents devenus adultes.
La transition pour un adolescent qui devient adulte passe par l'accompagnement de la part des parents et des équipes soignantes, l'éducation thérapeutique, des choix de toute nature, une orientation scolaire et professionnelle, des prises de risques, la vie intime-sexuelle-vie de couple, l'image du corps, l'estime de soi, le regard des autres, une coordination administrative.

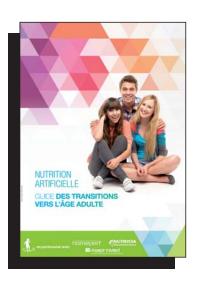
Pour parvenir à faire de nos enfants « branchés » des adultes épanouis, les maîtres mots sont anticipation - préparation - collaboration.

Compte tenu du sujet complexe, ce guide se veut moins « pratique » mais plus « psy » et « social »

que le premier. Comme celui-ci, il est rédigé par Lætitia Bercovitz de l'agence de communication

SBMA, avec l'appui des témoignages de patients adolescents

et adultes, de leur famille et partenaires et de soignants (infirmières coordinatrices, stomathérapeutes, médecins, psychiatres, tant du secteur pédiatrique que de celui des adultes). Chacun a contribué à développer le sujet dans son domaine propre et les relecteurs, en particulier les médecins, ont validé le texte d'un point de vue médical et éthique. C'est donc dans l'esprit d'un consensus général



et total de tous les intervenants que le sujet de cette transition de l'adolescence vers l'âge adulte a été traité. Il se présente, comme le premier, sous forme de fiches mises en ligne sur notre site internet et sur ceux de nos partenaires, que nous

remercions:
Homeperf comme
l'an dernier
(Prestataire de
santé à domicile),
Nutricia
(Laboratoire
spécialisé dans la
nutrition médicale)

et Asept InMed (Distributeur de dispositifs médicaux à usage unique). Cette deuxième partie sera mise en ligne sur notre site internet à l'occasion des Journées francophones de nutrition à Bruxelles (décembre 2014).

- Catherine Kajpr, référent « Livre blanc / Guides NAD »

www.lavieparunfil.com

Baignade

Le Tegaderm™

Géraud, trois ans et demi, adore depuis toujours l'eau!

Que ce soit le bain, la mer, il prend plaisir à sentir l'eau sur son corps et à faire « le bébé poisson » ou « la maman baleine ». Mais Géraud est porteur d'un cathéter central (de type Broviac). Ce dernier émerge sur la partie centrale de son torse. Ce point d'émergence est une zone sensible qui doit rester bien à l'abri sous un pansement occlusif... au sec. Ainsi, pour éviter tout contact avec l'eau, nous utilisons un pansement transparent étanche : le Tegaderm™. Notre secret pour qu'il reste bien étanche à l'eau : une peau sans crème, bien sèche et bien étirée lors de la pause, sans tension avec le pansement. Et, s'il est vrai que l'air de la Normandie est plus frais que celui de la Méditerranée, il permet d'éviter que Géraud ne transpire trop et permet ainsi une meilleure tenue du Tegaderm™: il faut bien que chaque région ait ses avantages ! - Marie-Astrid (fournis avec le matériel de branchement et pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale.)



Des pansements étanches performants

Une bonne protection existe : le Secuderm®. Moins coûteux que la combinaison, plus sûr que le Tegaderm™ pour les longues baignades, c'est un pansement étanche, très respirant, validé par les médecins de la marine française pour les nageurs de combat en plongée jusqu'à... 60 mètres de profondeur!

Si le Tegaderm™ demeure un excellent matériau adapté pour les bains et douches à la maison, le Secuderm® est une matière souple, transparente, non encollée préalablement. Pour le fixer, on étale sur la peau, autour de l'emplacement du cathéter, un gel adhésif – à base de silicone hypoallergénique avec une faible teneur d'acétate d'éthyle. On attend trois minutes, puis on pose ce « pansement » Secuderm® au-dessus du cathéter et sur le gel (à quatre mains, c'est plus sûr !). Une fois que le tout est bien positionné et l'adhérence effective, la sécurité est totale.

Il n'y a pas de risque de fuites. Ce « pansement » peut être ainsi en place pendant une journée entière, voire pendant plusieurs jours, pour ceux qui n'ont pas une nutrition parentérale quotidienne.

Bien maîtriser la technique de pose nécessite un peu de temps au début. Pour enlever le Secuderm®, il faut attendre au minimum deux heures après l'avoir posé sur la peau. Avant, cela peut être douloureux. Certains parents utilisent un spray pour l'enlever si les deux heures ne sont pas écoulées.

Différentes tailles sont disponibles : 20 x 30 cm pour la plus grande. 13 à 15 euros l'unité, gel compris, pour une utilisation unique. Il y a des possibilités d'avoir des promotions en regardant sur des sites de parapharmacies. - Delphine www.secuderm.com



Sur la plage, Adélie porte une combinaison anti-UV pour cacher son cathéter (protégé par un Tegaderm™) et la poche de sa jéjunostomie maintenue par une ceinture (et auparavant, un bouton de gastrostomie et une petite iléostomie). Ce type de combinaison est porté de plus en plus. Adélie n'est pas la seule sur la plage dans cette tenue (ou peut-être ont-ils tous un cathéter!). J'étais très frustrée dans les magasins devant les jolis petits maillots de bains pour filles. J'ai essayé les années précédentes mais ça ne va pas du tout. Je n'avais pas envie de combi au look sportif. Alors cette année, je me suis fait plaisir et c'est deux jolies combinaisons que je lui ai commandées sur internet. La combinaison anti-UV a aussi permis de protéger du soleil les dernières cicatrices toutes fraîches de cet été.

- Célin

La combinaison étanche

Une vraie combinaison de surfer!

Les Tegaderm™, c'est très bien quand ça fonctionne bien. Si le cathéter est posé près de l'aisselle ou de la clavicule, les creux et les bosses de la poitrine rendent la réussite de l'entreprise bien aléatoire. Le bain plaisir peut virer au bain cauchemar! Une combinaison 100 % waterproof existe. Fonctionne-t-elle à 100%? Je vais vous parler de notre expérience. Notre fils l'a depuis deux étés. L'été dernier, l'expérience a été assez ardue. Il avait cinq ans, il faisait très chaud et il a fallu plusieurs adaptations pour que cela fonctionne mieux. Cela fuyait au début pas mal, puis beaucoup moins, puis presque plus.

Le résultat final après le premier été : sous la combinaison, on garde le Tegaderm™ pour ne pas prendre de risques mais il peut rester dans l'eau longtemps, sans que je vérifie toutes les dix minutes l'état du Tegaderm™. Il est resté parfois une heure dans l'eau, ressortait et rentrait à nouveau un long moment.

La combinaison est équipée d'une fermeture éclair étanche. Les éventuelles entrées d'eau se situent au niveau des manchons d'étanchéité aux biceps, cou et cuisses. L'hiver dernier, le fabricant a changé la matière du col, on est passé du néoprène au latex. Ce col, qui était censé

être moins confortable mais plus efficace, est devenu beaucoup plus facile à mettre. Plus de fuites par en haut. Cet été, mon fils a

beaucoup profité de l'eau. Nous laissons encore le Tegaderm™ car il reste des micro-fuites en bas qui humidifient très légèrement le tee-shirt en bas (donc aucun risque que le cathéter soit mouillé mais cela nous rassure). Par contre, il reste autant de temps qu'il veut dans l'eau.

D'un point de vue pratique, il met un maillot de bain et un tee-shirt. Il enfile sa combinaison par les pieds, puis par un bras, la tête et le dernier bras. Enfin, on ferme la fermeture éclair. Mon fils se met dans l'eau jusqu'au torse et je dégage un peu d'espace entre la combinaison et son bras pour faire ressortir le trop plein d'air. Il faut s'habituer à tout cela. Les débuts ne sont pas simples mais avec un enfant motivé, ça se passe très bien. Vous pouvez travailler en collaboration étroite avec le fabricant (très gentil) pour améliorer l'efficacité de la combinaison.

Maintenant que nous avons apprivoisé le matériel, nous en sommes ravis. Et il va pouvoir prendre des cours de natation! Pour le côté financier, elle est chère : 370 euros. La combinaison dure de un

à deux ans, en fonction de l'évolution poids/taille de l'enfant. Et bien sûr, quand il s'agit d'un adulte, la combinaison

peut se garder de nombreuses années. - Delphine

Un plaisir partagé pour la famille de Manon

Avant d'avoir son cathéter, Manon était déjà allée à la piscine. Elle regrettait terriblement de ne plus pouvoir y aller. Grâce à la combinaison, nous avons tenté l'expérience cette année. Elle était complètement excitée. On aurait dit une petite fille qui découvrait un nouveau plaisir. À chaque descente du toboggan, c'était : « encore papa, encore! ». Comme elle le dit, c'est un plaisir partagé. Nous n'osions pas emmener son petit frère à la piscine de peur que ça l'attriste. De cette façon, tout le monde en profite. - Annie

Topstar

ZI de la Croix d'Hins / 6, rue de la Maison Blanche / 33380 Marcheprime Croix d'Hins / 05 56 68 08 80 / topstar@wanadoo.fr www.topstar.fr





La purge automatique, c'est fantastique!

La « bascule » vers les prestataires (lire p. 4) et l'arrêt de la pompe GemStar™ seront pour chacun l'occasion de choisir dans les mois qui viennent de nouveaux matériels parmi plusieurs propositions.

Les premiers retours sur la Mini Rythmic™, une pompe grecque proposée par Micrel Medical Devices et distribuée en France par SMD (Systèmes médicaux diffusion) sont enthousiastes :

- pompe légère et compacte,
- programmation facile, possibilité de départ différé (pratique pour les départs en vacances),
- filtre éliminateur d'air positionné en amont du détecteur d'air,
- filtre inclus dans la tubulure (moins de manipulation donc moins de risque, gain de place pour le matériel à stocker et à transporter),
- purge automatique (c'est fantastique!),
- batterie de petite taille qui se recharge rapidement pour une bonne autonomie,

− le « batterie Pack » qui permet d'être informé par SMS sur son téléphone mobile en cas d'alarme (si votre téléphone le permet, vous pouvez attribuer une sonnerie spéciale pour bien identifier ces alertes d'un simple message). Et surtout, un sac à dos à roulettes pratique et bien pensé qui convient aux enfants - il encourage et favorise son autonomie - et aux adultes : deux tailles (2 ou 4 litres), trois couleurs (fuschia, turquoise ou noir), trépied, sangles confortables pour le dos, possibilité de consulter la pompe sans avoir à ouvrir le sac... Attention, il est conseillé d'utiliser l'amplificateur sonore lorsque la pompe est dans son sac pour bien entendre les alarmes. - Delphine, Céline



Adélie a trois ans et tire toute seule son sac à roulettes contenant sa pompe et sa poche de nutrition parentérale. Nous sommes très contents de la Mini Rythmic™: sa légèreté, son utilisation, ses fonctions, son design... mais pour Adélie, le grand plus, c'est son joli sac qu'elle manie très facilement et qui lui donne une grande liberté. - Céline

Mesdames, laissez vos hommes faire le branchement

Alexandra en est persuadée. Ce n'est pas parce qu'Emma est branchée, que la vie s'arrête. Cette jeune maman est venue de Reims, pour la première fois, au rassemblement des familles de La Vie par un Fil. « Mon mari n'a pas voulu venir. *Il rejette la maladie* », explique-t-elle. Mais « peut-être que cela va changer ». Alexandra fait partie de ces mamans qui, seules, tous les jours, branchent leur enfant pour assurer leur nutrition artificielle. Comme d'autres, elles espèrent que leur homme se forme et prenne le relais pour cette tâche quotidienne. Toutes racontent combien ce serait un soulagement d'être déchargées de temps en temps pour ne plus avoir le poids d'être seules responsables de ce soin – être indispensable est parfois trop lourd à porter – mais aussi pour pouvoir sortir, partir en week-end ou simplement souffler. Car l'heure du branchement – la toute fin de journée, la plupart du temps – est souvent celle des activités, du divertissement ou de la détente. Et depuis la naissance de leur enfant nourri par nutrition artificielle, cette heure-là n'a plus rien de zen. « J'ai perdu ma liberté », avoue même, avec une grande nostalgie, une jeune maman.

« Ce sont en général les femmes, les mères qui viennent à l'hôpital faire l'apprentissage des gestes du branchement », rapporte Michèle Lamor, ancienne formatrice. La suite est connue. Une fois rentrées à la maison, ce sont elles qui assurent le branchement. « Faute de temps, les pères sont moins disponibles; ils s'impliquent moins et ils se cantonnent à un rôle d'assistant », a-t-elle observé. Une nouvelle grossesse, un accident ou même parfois une simple grippe peut changer la donne. « Les vacances peuvent aussi être un déclic », note Michèle Lamor. « Au ski, nous n'avions pas d'infirmier pour nous aider. Il a fallu qu'il m'assiste. Ce fût un début », raconte ainsi Alexandra.

En vacances ou devant l'urgence, le père peut alors prendre conscience combien il est nécessaire que lui aussi sache comment nourrir son enfant. Et du coup, il se forme. Alors, la mère doit laisser une place au père, lui faire confiance dans cette tâche délicate et prendre de la distance avec son enfant. « Il faut qu'elle sache aussi lâcher prise, un peu. C'est aussi une question de couple », note Michèle Lamor.

Tout plaide pour que la question de

la formation du père au branchement soit abordée tôt. « Car trois semaines de formation sont nécessaires. Et ce n'est pas facile de dégager autant de temps dans son emploi du temps », convient Michèle Lamor. Anne branche ainsi son petit Grégoire seule. Son mari, Emmanuel, a bel et bien été formé. Mais, elle ne travaille pas. « Et naturellement, sans me poser de questions, je me suis chargée de cela », raconte Anne. Le temps a fait son œuvre. Anne a pris de l'expérience. Elle sait qu'elle est rapide. « Et je l'avoue, j'ai du mal à accorder ma confiance à un autre », reconnait-elle. « Moi, c'est la fonction de programmation différée de la pompe qui m'a permis, pour la première fois, trois ans après la naissance d'Adélie, de faire une soirée entre filles! Ce fût pour un vernissage et un restau, je m'en souviendrai », rapporte Céline. Les temps changent cependant. Michèle Lamor l'observe jour après jour. Les pères d'aujourd'hui sont de plus en plus impliqués. Et il n'est pas rare de voir désormais père et mère brancher ou débrancher ensemble leur enfant ou à tour de rôle. « Il ne pouvait en être autrement », rapporte Delphine. - Juliette

Quel équilibre de vie avec un enfant malade?

Apprendre que son enfant est atteint d'une maladie handicapante est un bouleversement : dans la vie des parents, de la fratrie, mais aussi dans la vie de couple et dans sa vie professionnelle.

Grégoire est né avec un volvulus du grêle diagnostiqué à deux jours de vie. La méconnaissance de cette maladie rare nous a plongé dans un profond désarroi, ne sachant quoi faire, ni quoi décider,

et nous demandant ce qu'on allait devenir. Des projets de vie plein la tête qui partent en fumée en un instant. Et, pourtant, deux ans après, que de chemin parcouru!

Non sans difficultés, certes, non sans galères même, mais c'est un nouvel équilibre de vie qui s'est dessiné petit à petit avec le temps où chacun est en mesure de retrouver son espace de vie affectif, professionnel et familial. Nous sommes nécessairement passés par des étapes.

D'abord, il y a la question du « pourquoi moi ? » qui nous trotte dans la tête sans arrêt, celle du « pourquoi ça nous arrive à nous ? ». Des questions sans réponse qui nous font ruminer intérieurement. Il y a ces instants où plus rien n'existe autour de nous. On est perdu, on ne sait plus quoi penser,

ni quoi faire, le temps est suspendu sans savoir quand cela va se terminer, ni comment.

Et puis, il y a la phase

d'acceptation qui nous ramène petit à petit à la réalité.

On décide alors d'appréhender la maladie en prenant les choses une par une comme elles viennent. Nous nous focalisons uniquement sur l'instant présent. À partir de là, nous commençons à entreprendre, à connaître, à savoir. Des contacts sont pris, et des témoignages nous sont donnés par le biais de l'association. Nous prenons alors conscience d'une vie « ordinaire » possible.

Après six mois d'hospitalisation, le retour

à la maison est comme un grand saut dans l'inconnu

Les soins ne sont plus uniquement

dans une autre dimension, celle

d'une relation parent-enfant,

On apprécie alors avec plus

d'intensité juste une heure de temps

pour soi; puis une soirée avec des

amis, puis une journée en couple.

un moment d'échange à deux.

de basiques gestes stériles.

Ils s'intègrent petit à petit

pour nous. C'est en quelque sorte une nouvelle vie qui démarre où nous allons devoir apprendre à vivre avec le handicap et toutes les contraintes liées à ce type de maladie.

D'abord, il y a les soins à assumer au quotidien. À effectuer deux fois par jour quel que soit notre état de fatigue ou nos

> états d'âme ; les horaires à devoir respecter absolument pour ne pas déborder sur le programme de demain, les gestes stériles à assurer pour

ne pas avoir à recommencer les soins. Autant de nouveaux repères à assimiler au quotidien qui ne se sont pas faits sans une certaine anxiété au départ. Et puis, avec le temps, on développe alors en soi un sens inné du rangement et de l'organisation pour toujours plus optimiser l'espace et le temps. Les soins ne sont plus uniquement de basiques gestes stériles. Ils s'intègrent petit à petit dans une autre dimension, celle d'une relation parentenfant, un moment d'échange à deux. On se surprend même parfois à observer toute cette capacité et cette énergie développées en soi pour avancer comme

il le faut dans cette nouvelle vie. Et puis, il y a ensuite les premières rencontres, les premiers échanges avec les autres

familles. Des moments de partage qui sont d'une richesse bienfaisante. D'une part, pour rompre avec ce sentiment d'isolement lié au handicap, et d'autre part, pour glaner toutes sortes d'informations et d'ingéniosité chez les autres, qui nous permettent de mieux avancer et d'améliorer notre quotidien. Une fois cette nouvelle vie assimilée et assumée, c'est alors que le handicap ne devient plus le centre de toutes nos attentions. On se rend compte que notre nouvelle vie n'est finalement pas tellement

2º journée portes ouvertes des patients transplantés du foie ou de l'intestin et de leurs familles

Le samedi 11 octobre 2014, s'est déroulée à l'hôpital Necker-Enfants Malades, la 2^e journée portes ouvertes des patients transplantés du foie ou de l'intestin et de leurs familles. Le Dr Lacaille a invité l'association à s'y présenter et tenir un stand. Nous étions trois membres du bureau à participer à l'événement: Anne Laure, maman d'Itéa, greffée des intestins depuis quatre ans, Michèle Lamor, notre conseillère technique et moi-même, Valérie, responsable relais régional Île-de France et maman de Marc, très certainement futur greffé. Nous avons pu rencontrer toute l'équipe de prise en charge des transplantations ainsi que de nombreuses familles de transplantés enfants, adolescents et adultes, certains ayant eu deux fois une greffe d'intestins. Les associations AMFE (Association Maladie du Foie Enfant), Déficit en alpha 1 AT, Les Enfants du Jardin et l'association Bernard Pépin, toutes concernées par la transplantation hépatique étaient présentes. Les médecins, chirurgiens, infirmières, psychologues et assistante sociale ainsi que les associations ont pris la parole le matin, tandis que l'après-midi le Dr Lacaille répondait aux interrogations des parents. Les enfants et adolescents étaient pris en charge par une équipe d'animation tout au long de la journée. La Vie par un Fil a participé financièrement à cette journée très enrichissante. Merci au Dr Lacaille d'avoir pensé à nous et bravo pour l'organisation à Marie Bernadette du CFTDE de l'hôpital Necker! - Valérie

différente de celle d'avant la maladie. Les projets de la vie d'antan reviennent, de nouveaux apparaissent.

Après nous être oubliés au début dans la gestion quotidienne du handicap, renaît peu à peu le besoin de prendre du temps pour soi et pour le couple. On apprécie alors avec plus d'intensité juste une heure de temps pour soi ; puis une soirée avec des amis, puis une journée en couple. À quand le prochain week-end sans enfants ? Nous n'en sommes pas encore là, on l'espère bien sûr mais cela ne nous empêche pas déjà de profiter de la vie dans les choses simples du quotidien. - Anne



Partout en France

Région Ouest

De nombreuses actions sous des formes diverses et variées ont vu le jour cette année :

En février, l'association La Saint-Valentin de Saint-Pierre-du-Chemin nous a remis un chèque de 500 euros, après un concert caritatif.

Le cabaret de Saint-Paul-en-Pareds a sélectionné La Vie par un Fil lors de leur soirée caritative en mars. Bilan: 2 000 euros.

Des gâteaux qui rapportent 270 euros : en mai, l'école privée de Saint-Pierredu-Chemin a reçu Myriam et Eddy pour une présentation de la nutrition artificielle. Les écoliers ont vendu des gâteaux au profit de LVF pour un montant de 270 euros. Bravo.

Décembre, le mois du Téléthon 2013.

Quatre élèves de l'IREO des Saint-Fulgent
ont souhaité faire une action pour
l'association en vendant des essuie-mains
à l'effigie de LVF et des gâteaux bijoux,
et en s'associant avec le foyer des jeunes
des Épesses qui s'est à nouveau
mobilisé lors du Téléthon en vendant
des viennoiseries et en nous offrant
500 gobelets gradués et un chèque
de 633 euros! (photo n°3)

Le Crédit Mutuel des Épesses a également soutenu l'association, en lui versant 150 euros.

Un grand merci à tous d'avoir soutenu La Vie par un Fil.

Une rencontre régionale sur deux jours, les 12 et 13 avril, a été organisée pour la première fois en Vendée, sur le site du Puy-du-Fou. Cela a permis à certaines familles venant de plus loin de profiter pleinement de cette rencontre sans avoir à stresser pour être de retour à l'heure pour les soins. Cinq familles, dont deux nouvelles venues, étaient présentes. Toutes ont échangé des informations sur la pratique des soins. De nouvelles amitiés se sont nouées entre les enfants. (photo n°6) Un grand merci à Myriam et aux gérants du Puy-du-Fou qui ont permis ce séjour.

Région Est

Le 15 juin, a été organisée une grande marche à Sainte-Geneviève en Meurthe-et-Moselle, avec l'appui de la Fondation Groupama « Vaincre les maladies rares ». Cette marche fût une réussite totale : beau temps, stand de La Vie par un Fil tenu par des familles de la région Est et, bien sûr, belles émotions. La manifestation nous a permis de récolter 3 000 euros (photo n°2). Cette somme a été consacrée à l'organisation d'un week-end les 18 et 19 octobre, dans un hôtel à proximité de Metz, sur le modèle du rassemblement national des familles. Encore merci à Groupama pour cette expérience humaine inoubliable!

À la veille de la rentrée scolaire, le samedi 30 août, six branchés et leur famille se sont retrouvés à Wolfisheim (Alsace) pour une petite journée détente avant le petit stress du cartable! Tartes flambées, fromages du Jura et tartes aux quetsches étaient au rendez-vous autant que trucs et astuces de la nutrition parentérale. L'après-midi s'est terminée par la visite de la Petite France à Strasbourg. (photo n°5)

Île-de-France - Centre

Cette année, le projet régional Île-de-France de LVF et de l'UCPA de la base de loisirs de Draveil, grâce à un important financement de la région, a permis plusieurs rencontres : équitation le 20 octobre 2013, multisports et zumba le 17 novembre 2013 ainsi qu'accrobranche, golf miniature, poney (photo n°4) et attractions, le 6 avril 2014. Pendant ce temps-là, lors de cette dernière rencontre, les parents échangeaient sur le thème de la transition adolescent/adulte. Merci à l'équipe de l'UCPA et à la région Île-de-France.

Sur les pointes à Charenton. Pour la quatrième année, le bénéfice du gala de l'Académie de danse de Charenton a été versé à l'association. Trois familles étaient présentes pour la remise d'un chèque de 3 000 euros et ont pu apprécier le spectacle! Nous remercions Mr Le Maire et toutes les danseuses et les responsables de l'école de danse qui nous ont offert encore cette année un très agréable moment.



Région Nord

Un nouveau relais voit le jour en Champagne-Ardenne, il sera rattaché à la région Nord.

Le grand défi de ce relais sera de faire connaître l'association aux soignants de l'hôpital Américain pour enfants de Reims (AMH), l'établissement de référence de la région pour le soin des maladies digestives. Cette antenne permettra de rencontrer les parents d'enfants encore hospitalisés. Le 30 novembre, à la veille des fêtes, a été organisée une vente d'objets en scrapbooking au marché de Noël de Fagnières (Marne) pour récolter des fonds. Contact :

Alexandra Joyeux (photo ci-dessus)

Le mercredi 25 juin 2014, une réunion de l'antenne Région Nord de La Vie par un Fil s'est déroulée toute la journée à l'hânital Joanne de Flandre à Lille

à l'hôpital Jeanne-de-Flandre à Lille. Une séance d'information des parents s'est tenue autour de médecins et d'infirmiers. Un anesthésiste est venu expliquer la pose d'un cathéter. Et un pharmacien a dessiné l'avenir des livraisons par des prestataires. Pendant ce temps-là, les enfants ont fait des pantins qui leur ressemblaient avec des dessins de gastrostomie et de cathéter. Les plus grands ont cuisiné pour compléter le déjeuner que chaque famille avait apporté. La deuxième partie de la journée fût mi-sportive, mi-gourmande: les enfants ont emprunté un parcours de santé et cuisiné des gâteaux. Les plus grands ont, eux, dessiné une fresque pour évoquer leur avenir autour du thème « Comment ils se voyaient, ou comment ils voulaient être plus tard? » Les parents ont eux-mêmes eu droit de jouer, en équipe. La preuve en photo : il s'agissait de simuler des soins chronométrés, dans différentes situations (photo n°1). Tout s'est achevé par un goûter, pour saluer le départ de Virginie, puéricultrice-formatrice de l'hôpital.

Merci aux associations Assistantes maternelles des Herbiers / Foyer des jeunes des Épesses / Académie de danse Charenton-le-Pont / Saint-Valentin de Saint-Pierre-du-Chemin / UNCAFN des Épesses / Cabaret Saint-Paul-en-Pareds / Beautour-Loisirs / École de Saint-Pierre-du-Chemin / aux sociétés Crédit Mutuel des Épesses / Artimon / BDM imprimeurs / Asept InMed / Groupama / Ambulances des Volcans / JPLEC / SOMABOAT / S'Quisse / SOJARDIS / Nutricia / Homeperf / et à Juliette Garnier / Céline Debrenne / Philippe Truquin

Les congrès

Les Journées francophones de nutrition (JFN) à Bordeaux du 11 au 13 décembre 2013

Deux journées intenses et riches en contacts et échange d'informations
Forte affluence de médecins, infirmiers, diététiciens, prestataires (Homeperf, Nutricia...) et autres fabricants de matériel médical qui sont venus de la France entière mais aussi de Suisse... au congrès médical à Bordeaux.

Les membres de l'association venus participer à cette nouvelle édition ont été présents sur le stand et ont suivi des conférences.

Nous avons aussi répondu aux nombreuses sollicitations, portant notamment sur les buts et actions de notre association, qui émanaient majoritairement de diététiciennes et de personnels soignants venus en nombre sur notre stand. Ce fut l'occasion de présenter le Guide sur la NAD qui a rencontré un très franc succès!

Nous avons également pu prendre conscience des progrès à faire pour améliorer encore les outils et la qualité de notre communication qu'elle soit visuelle ou de présentation de l'association dans ces grands rendez-vous professionnels. Deux conférences en particulier ont retenu notre attention. Celle sur la nutrition et les avancées concernant les probiotiques alimentaires et leur action pour équilibrer et améliorer la flore intestinale, celle sur l'entérale par le Dr Lambe et sur la parentérale par le Pr Goulet. - Michèle, Catherine, Thibault, Delphine, Hubert et Benoît

C'est à Bruxelles qu'auront lieu les Journées francophones de nutrition 2014, du 10 au 12 décembre 2014. www.lesjfn.fr

Journées de Printemps (JDP) à Paris les 19 et 20 juin 2014

En dehors des interventions plus techniques, les thèmes les plus intéressants des Journées de Printemps organisées par la SFNEP (Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme) à Paris en juin 2014 ont été :

- la transition enfant-adulte, sur laquelle
 La Vie par un Fil travaille activement,
- le fardeau des aidants et les aspects éthiques,
- la nouvelle réglementation de la nutrition parentérale à domicile.

Un chaleureux merci pour Annie Sachot qui quitte le poste de secrétaire au sein du bureau de l'association. Tonique, tenace, à l'humeur toujours égale, la souriante Annie a vivement contribué au développement de l'association grâce à son engagement et une grande force de travail. Au nom de tout le bureau,

Annie: merci!

Dans le cadre de la transition vers l'âge adulte, Yasmine Luzurier (membre de l'association) a témoigné de son passage vers le monde des adultes avec une nutrition parentérale et un projet professionnel bien abouti, alors que j'ai relaté la transition de ma fille Lætitia, polyhandicapée en entérale exclusive, de l'institut médicoéducatif pour enfants vers la maison d'accueil médicalisée pour adultes. La place toute particulière des aidants familiaux, pour les patients en NAD, est surtout représentée par les charges ressenties, à la fois financière, psychologique, physique, amenant à une qualité de vie fragilisée, avec un risque d'épuisement, d'isolement jusqu'à la dépression ou la dénutrition. Une des solutions est le répit des aidants et la prise en compte de leur fragilité par les équipes médicales. Une autre facette est de rendre possible un véritable choix dans cette prise en charge à domicile par les proches, sans rajouter de culpabilité, dans un respect éthique de ces soins avec reconnaissance par la société (par exemple prise en compte du temps passé pour la retraite, etc.). L'arrêté ministériel du 18 juin 2014, largement écrit de concert avec les médecins de la SFNEP, modifie la réglementation de la nutrition parentérale à domicile. Il est entré en vigueur au 1er septembre 2014. Il organise la prise en charge de la NPD en définissant son cadre, de l'hôpital au retour à domicile avec l'aide d'un prestataire de santé à domicile. - Catherine Kajpr

Les prochaines JDP auront lieu à Clermont-Ferrand les 18 et 19 juin 2015. www.journeesdeprintemps.com

Le budget de La Vie par un Fil



recettes 2014

- adhésions 17 %
- 2 dons exceptionnels 67 %
- 3 dons laboratoires 16 %

dépenses 2014

- 4 rencontres familles 50 %
- 5 communication 25 %
- 6 frais de fonctionnement 20 %
- **7** aides familles / éducateurs pédiatrie 5 %

