Bulletin / décembre 2015

La Vie par un Fil

Bureau 2016
Présidente
Marie-Astrid de Jocas
Vice-présidents
Benoît Decavèle, Catherine Kajpr
Trésorière
Karine Megueulle
Trésoriers adjoints
Denis Lenne, Eddy Sachot
Secrétaire
Anne Banquy
Secrétaires adjointes
Myriam Lenne, Annie Sachot

Siège social
La Vie par un Fil
48 le Frambourg
25300 La Cluse-et-Mijoux

Contact
contact@lavieparunfil.com
www.lavieparunfil.com

Contacts régions
idfcentre@lavieparunfil.com
nord@lavieparunfil.com
ouest@lavieparunfil.com
est@lavieparunfil.com
sudouest@lavieparunfil.com
sudest@lavieparunfil.com

La Vie par un Fil soufflera sa 29e bougie le 26 juin 2016. Que de chemin parcouru et d'évolutions ! Nous continuons à ouvrir notre association sans perdre le fil de nos origines. Nous proposons notre aide à tous ceux et celles qui bénéficient d'une nutrition artificielle parentérale et entérale à domicile, que ce soit pour les enfants ou les adultes.

En 2015, le thème de « la bascule » a mobilisé nos énergies.
Il s'agissait du passage du traitement de la logistique de l'hospitalisation à domicile de l'assistance publique vers des prestataires privés extérieurs. L'objectif a été atteint en préservant le maintien de la qualité et des bonnes pratiques de la nutrition artificielle à domicile (NAD). Nous tenons à remercier le corps médical et les prestataires de service impliqués, qui grâce à leur rigueur et sens du service lié à la santé à domicile, nous ont permis de franchir sereinement à ce jour cette nouvelle évolution.
Un autre thème phare sur 2015 demeure la rédaction du livre blanc de la NAD.
Les deux premiers tomes : la NAD pédiatrique (en 2013), et la NAD transition adolescents vers l'âge adulte (en 2014) ont reçu le label de la SFNEP (Société francophone nutrition clinique et métabolisme), et sont considérés comme la référence dans le domaine. Le 3e tome est en cours de rédaction, et concernera la NAD adulte. Sa sortie est prévue pour le printemps 2016.
2015 est également l'année où nous nous sommes engagés au côté de la nouvelle filière des malformations thoraco-abdominales, FIMATHO (lire page 8).
L'objectif de FIMATHO est d'encourager le travail collaboratif et transversal, main dans la main avec les autres associations, les médecins, pour *in fine* améliorer la diffusion de l'information et de la recherche auprès des patients.
Vous pourrez dans ce bulletin également faire le point sur la vie en NAD au quotidien, au travers de témoignages sur « la stomie à l'école », « le Secuderm » un pansement plus efficace pour le bain avec un cathéter…
Nous vous incitons également à faire appel à l'aide du parrainage (lire page 5), très précieuse durant les périodes d'hospitalisation et étonnamment encore peu utilisée.
Nous serons bien sûr impliqués dans les congrès de NAD soutenus par la SFNEP au niveau national. Nous nous ouvrons également à l'international dans les prochains mois…
Enfin, et ce sont des temps forts et extrêmement motivants de l'année, nous vous présentons nos rassemblements des familles dans les régions (lire page 7).
Retenez déjà dans vos agendas le week-end de l'Ascension du 5 au 8 mai 2016, pour le grand rassemblement annuel et national de La Vie par un Fil à Forges-les-Eaux (76).
Le programme est très attrayant, basé sur l'oralité et les adolescents-adultes.
Ces moments nous apportent à tous de la solidarité et de la cohésion, si vous en ressentez le besoin alors n'hésitez pas, inscrivez-vous !
Je vous remercie, chers adhérents, donateurs, bienfaiteurs, partenaires, médecins, soutiens et membres du bureau de La Vie par un Fil… à vous tous qui rendez possible le développement de notre association, pour nos petits et nos grands !
Benoît Decavèle, président de La Vie par un Fil 2013-2015

Le rassemblement des familles à Ayen du 14 au 17 mai 2015

Le rassemblement des familles de La Vie par un Fil s'est déroulé du 14 au 17 mai 2015 à Ayen dans le Limousin. Dans ce village VVF, entre Corrèze et Dordogne, pendant trois jours, l'association avait réuni une trentaine de familles, soit près de 120 personnes.

Parmi elles figuraient, comme chaque année, de nouveaux venus, sept familles au total, dont des parents d'enfants en bas âge mais aussi de jeunes adultes. Laure (lire page 5) était accompagnée de son chien fidèle, Athos. Greg et Céline sont venus pour discuter et témoigner de leur parcours.

Ces trois jours ont été l'occasion d'échanger entre parents et adultes concernés sur le quotidien de la nutrition artificielle et du suivi médical. Comme à l'accoutumée, les participants ont pu faire état de leur expérience et de la vie quotidienne de leur famille.

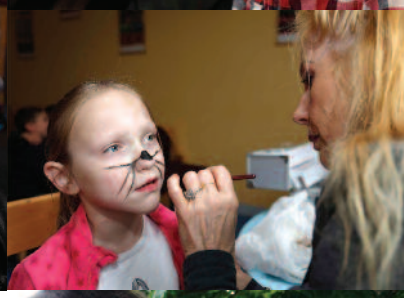
La consultation du médecin en présence de son enfant a notamment été au cœur des conversations. L'impliquer dans ce temps fort en lui laissant la parole lors de la consultation paraît nécessaire. À charge pour chacun de trouver le bon rythme.

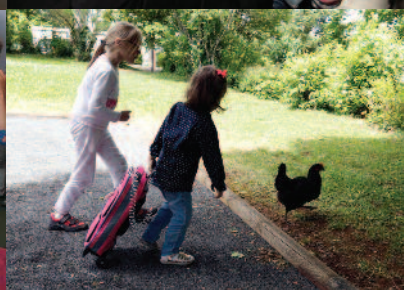
Au cours d'une vidéo-conférence avec les docteurs Olivier Goulet, chef de service de gastroentérologie de l'hôpital Necker et Robert Janer, directeur médical de la société Homeperf, les parents de La Vie par un Fil ont aussi échangé sur les prestataires de l'hospitalisation à domicile.

Ce rassemblement a aussi été l'occasion d'évoquer toutes les actions menées par les membres de l'association pour récolter des dons. Et elles sont fort nombreuses. L'ensemble de ces journées a permis notamment aux familles nouvellement concernées par la nutrition artificielle d'un enfant, de bénéficier de l'expérience des familles plus aguerries et de repartir avec une flopée d'informations fiables et de contacts.

Au programme figuraient aussi, bien entendu, des temps de détente. À proximité du village d'Ayen, les familles ont pu visiter la chocolaterie de Bovetti et son musée situés à Terrasson Lavilledieu. Et, au cours des différents ateliers, les adolescents et les enfants étaient occupés à jouer ensemble. De l'avis général, cette édition 2015 fût un succès. Rendez-vous est déjà pris pour 2016. Le prochain rassemblement des familles aura lieu du 5 au 8 mai 2016 à Forges-les-Eaux (76). - Juliette

Les photographies des Journées des familles 2015 sont de Philippe Truquin.





École & collège
le saut dans le grand bain

**L'entrée à l'école primaire ou au collège est une période clef que tous les parents d'enfants nourris de manière artificielle doivent préparer. Peu importe la particularité de son enfant, tout parent assure que la transparence est la clef de tout.
Il faudra informer le personnel enseignant et la direction de l'école et du collège ainsi que les équipes de médecine scolaire. Mais comment faire ? Quel timing choisir ? Quels sont les mots à employer ? Quelles sont les aides disponibles ?**

Sociabiliser son enfant

L'entrée en milieu scolaire peut être un choc. L'idéal serait de socialiser l'enfant au plus tôt. Jean-Marc en est convaincu. Pour Jade, sa fille de deux ans et demi, qui, en septembre, est entrée en maternelle, ce jeune papa, par ailleurs conseiller principal d'éducation, a choisi de placer sa fille d'abord en crèche, après une garde en hospitalisation à domicile. « *C'est indispensable pour gérer la coupure familiale. Et cela aidera son intégration en milieu scolaire, j'en suis persuadé* », explique Jean-Marc . Céline a, elle, mis sa petite Jeanne à l'école dès l'âge de trois ans pour satisfaire son désir « *d'altérité* ». Ce choix, elle ne l'a « *jamais regretté* ».

Que veut mon enfant ?

Un enfant nourri de manière artificielle n'a pas toujours envie de parler de sa particularité. « *Manon qui entre cette année au collège n'a plus envie d'expliquer. Elle a envie de rentrer dans la norme* », constate sa maman, Annie. Du coup, pour une rentrée « *comme tout le monde* », en septembre, Annie n'a pas demandé d'aménagements particuliers de son emploi du temps. Bien sûr, elle aura un programme de sport adapté. « *Mais, elle prendra le car pour aller au collège* », ira à la cantine même si elle ne mange pas et fera « *tout comme tous les autres* ». Annie en a informé le principal du collège.

Qui videra la poche de stomie ?

Jusqu'à l'âge de sept ou huit ans, un enfant ne peut vider seul sa poche de recueil des selles. Dès lors, à l'école, il faut faire appel à un adulte pour réaliser cette petite opération en cours de journée. Obtenir une auxiliaire de vie scolaire (AVS) pour cette seule tâche paraît fort difficile. Tout comme faire intervenir une infirmière extérieure à l'établissement scolaire. Certaines institutrices acceptent de le faire. Ce fût le cas de la maîtresse de Jade. « *Heureusement* », reconnaît son papa. Pour faciliter cette collaboration, montrer comment manier la poche sur un modèle vide a été la clef.

Comment expliquer sans trop dramatiser ?

Expliquer la particularité de son enfant est essentiel. « *Mais il ne faut pas trop dramatiser* », estime Annie, maman de Manon. Le corps enseignant est habitué à recevoir des enfants qui exigent une aide de vie scolaire. Cette fois, il faudra alerter l'institutrice ou les professeurs sur les dangers de la fièvre et les risques d'arrachage d'un cathéter ou de fuite de la poche de stomie.

Cantine ou pas cantine ?

L'heure du repas à l'école ou au collège peut être une source d'angoisse pour l'enfant. « *Même si Manon ne mange pas, j'ai coché demi-pensionnaire* », fait valoir Annie. Avertir le personnel de la cantine est nécessaire. Donner une photo de son enfant au personnel lors de la rentrée scolaire est une bonne idée. Dès lors, le personnel saura que ce petit écolier qui ne se nourrit pas a le droit d'échapper aux règles de table.

Comment obtenir une auxiliaire de vie scolaire (AVS) ?

L'AVS est un assistant d'éducation spécialisé dans l'accompagnement scolaire d'enfants ou d'adolescents en situation de handicap. La demande d'AVS doit être adressée à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), après réunion de la Commission des droits et de l'autonomie. « *Cette réunion doit se préparer. Il faut argumenter pour obtenir cette aide* », prévient Céline. L'enfant devrait pouvoir rencontrer son AVS quelques semaines avant la rentrée scolaire.

Laure

Laure attend un nouveau chien. Athos, le chien-assistant qui l'accompagnait depuis près de sept ans, est décédé peu avant l'été.

« *Il était souffrant* », explique Laure. Cette jeune comptable de 29 ans qui a suspendu son activité en 2011 a fait une demande pour obtenir un chien auprès de l'association Handi'Chiens. Il devrait lui être remis en décembre, après un stage de formation. Laure piaffe. Car Athos lui manque. Ce chien formé au handicap connaissait 52 commandes de base. « *Allumer la lumière, ouvrir les portes, apporter des objets* », détaille Laure. Athos avait aussi été formé à des commandes adaptées à la vie de Laure, notamment lui « *apporter son matériel médical et lui enlever ses gants* ». La compagnie d'Athos lui fait aussi défaut. « *Car, quand on a un chien, le regard des autres est différent. Les gens vous parlent plus facilement* », note Laure. Pour tout renseignement : handichiens.org

- Juliette

Qu'est-ce qu'un projet d'accueil individualisé (PAI) ?

Un PAI est mis en place pour l'enfant ou l'adolescent atteint de maladie chronique. Le PAI est un document écrit élaboré à la demande de la famille par le directeur de l'établissement et le médecin. Il précise les adaptations portées à la vie de l'enfant pendant son temps de présence. C'est dans ce document que sont notamment mentionnées la dispense de sport et les activités de substitution proposées.

- Juliette

Mon parrain à l'hôpital

À l'hôpital, le temps parait long. Très long. Et papa et maman ne sont pas toujours disponibles pour rendre visite à leur petit hospitalisé pour une longue durée. C'est pourquoi l'association La Vie par un Fil accorde une aide à la famille d'un enfant hospitalisé pour financer l'envoi d'un parrain ou d'une marraine à son chevet.

La Vie par un Fil peut prendre en charge 80 % des frais à hauteur de 400 euros par an et par enfant. Voilà de quoi financer le déplacement, le séjour et les repas d'une personne de confiance qui occupera l'enfant ou l'accompagnera dans sa scolarité. À charge pour la famille de trouver un proche ou un bénévole pour remplir cette mission. Pour un temps, cette personne de confiance remplacera ainsi les parents. Au passage, elle pourra être un interlocuteur auprès de l'équipe médicale et un relais d'information des parents. Ces derniers y voient aussi l'occasion de « souffler » un peu. Dans les familles épuisées par les hospitalisations à répétition, ce soutien peut s'avérer fort précieux. L'ensemble du dispositif est mis en place sur attestations médicales et après signature d'une convention entre parents, parrain et représentants de l'association. Une aide de 100 euros par an et par enfant peut aussi être accordée pour financer la location d'une télévision ou d'une ligne téléphonique dans la chambre d'hôpital de l'enfant. « *Un coup de fil, ça change tout dans une journée. Il ne faut pas s'en priver* », note Denis Lenne qui, avec son épouse, Myriam, et Annie et Eddy Sachot a mis en place ce dispositif en 2012. Depuis, le bilan est très positif. « *Les familles sont très contentes* », assure-t-il. Au cours de l'année 2014, tout comme en 2013, quatre familles, membres de l'association, ont bénéficié de ces aides. La Vie par un Fil est prête à financer d'autres dépenses propres à améliorer le quotidien d'un enfant hospitalisé et de ses parents. Parmi elles, figure la possibilité d'accorder des aides pour financer le déplacement et le séjour des frères et sœurs. « *Ou tout autre projet propre à améliorer le quotidien de l'enfant hospitalisé* », avance Denis Lenne.

Renseignements
contact@lavieparunfil.com

Le Secuderm

Protéger le cathéter de son enfant lors de la baignade est toujours une opération délicate. Plusieurs parents de l'association La Vie par un Fil utilisent le Secuderm.

Ce concept breveté et validé en immersion par les médecins de la Marine française est un pansement étanche et respirant à appliquer en deux temps à l'aide d'un gel à base de silicone hypoallergénique. Sa mise en place exige un tour de main. Mais il accorde une sécurité totale, sans risque de fuites, selon plusieurs habitués. Le Secuderm peut être porté une journée entière, voire plusieurs jours. Mais son prix est élevé. Il varie entre 13 et 15 euros l'unité. Son fabricant propose à tous les membres de l'association La Vie par un Fil de bénéficier en permanence de prix réduits. Pour bénéficier de cette offre exclusive, merci de vous adresser à l'association qui vous précisera la procédure à suivre. - Juliette

Le Secuderm a rencontré cette année encore un franc succès !

Le Secuderm quand ça marche, c'est exceptionnel ! Après une semaine de tâtonnements pour la pose et de conseils de mamans expérimentées, Pierre a pu se baigner aussi longtemps qu'il voulait, dans des eaux parfois chaudes, sans craindre les fuites. Du jamais vu en 15 ans de cathéter ! Le pansement est intéressant pour les bains l'été mais pas pour les douches quotidiennes. - Violaine

Devant l'intérêt grandissant des familles sur ce produit, une équipe est chargée de se mettre en relation avec le fabricant afin de lui faire part des observations des familles et ainsi améliorer et mieux adapter le pansement à notre situation. Nous mettrons d'ici l'été prochain sur le site de l'association des vidéos et supports pour présenter le produit et expliquer son utilisation, avec des petites astuces associées. - Valérie et Violaine

www.secuderm.com

Les congrès pour l'année 2016

Journées de Printemps (JDP) de la SFNEP - Société francophone Nutrition Clinique et Métabolisme
Limoges, les 23 et 24 juin 2016
www.journeesdeprintemps.com

Journées francophones de nutrition
Montpellier, du 30 novembre au 2 décembre 2016
www.lesjfn.fr

Le budget 2015 de La Vie par un Fil

Recettes 2015
– adhésions de 29 %
– dons exceptionnels 71 %

Dépenses 2015
– rencontres des familles 60 %
– frais de fonctionnement 24 %
– communication 11 %
– aide familles / éducateurs pédiatrie 5 %

Le projet guide NAD 2015 est financé à 100 % par les laboratoires.

Un cathé à sa place

Vous allez peut-être garder votre cathéter plusieurs années. Sa pose est effectuée par des anesthésistes qui, ne faisant pas partie de la « famille gastro », ne se représentent pas toujours les contraintes des soins quotidiens. Lors de la consultation préalable à l'intervention, discuter avec eux de l'emplacement le plus esthétique, le plus pratique, le moins exposé… si vous voulez vivre avec votre cathéter sans rouspéter à chaque geste de soin. - Olivier

Nutrition entérale : le nouveau système de connection ENFit™

Bien que les erreurs de connections de dispositifs médicaux soient rares, elles peuvent conduire à des incidents et même présenter une menace vitale pour les patients. Un projet de norme international ISO visant à prévenir les erreurs de délivrance de liquides ou de gaz utilisés dans le domaine de la santé est en cours d'élaboration. L'objectif est de définir les exigences générales pour les raccords ou connecteurs de petite taille destinés à différentes applications médicales pour éviter les erreurs de raccordement. La norme ISO 80369-3 spécifie les raccords destinés à des applications entérales. ENFit™ est le nom commercial sous lequel les connecteurs conformes à cette norme seront proposés dans le monde entier.

Une phase de transition

Le standard ENFit™ sera introduit à partir du quatrième trimestre 2015. Une phase de transition est indispensable afin de permettre une introduction harmonieuse, sans problème et en toute sécurité d'un connecteur pour dispositifs entéraux identique dans le monde entier. Des adaptateurs assureront la compatibilité avec les anciens systèmes ENLock et seront retirés après la phase de transition de 12 mois. Les stocks existants d'anciens systèmes pourront être utilisés car des adaptateurs séparés resteront disponibles après la phase de transition afin d'assurer la compatibilité entre les connecteurs ENLock et les nouveaux connecteurs ENFit™.

Pour plus d'informations :
www.nutrison-flocare.ch/fr/professionnels/enfit/

Partout en France

Émilie, région Est

Annie, région Ouest

Myriam, région Ouest

Valérie, Île-de-France - Centre

Karine, région Nord

Yasmine, région Sud-Ouest

Région Est

Le dimanche 7 juin, pour la deuxième année consécutive, a été organisé une grande marche pour nos branchés, à Sainte-Geneviève en Meurthe-et-Moselle, par la fondation Groupama « Vaincre les maladies rares ».
Il ressort une grande solidarité et une ambiance très chaleureuse de cette journée. Nous avons pu compter sur beaucoup de fidèles. Cet événement a permis de récolter 3 329,50 euros.
À l'identique de 2014, cette somme est consacrée à l'organisation d'un week-end des familles de l'Est de La Vie par un Fil, qui a eu lieu les 17 et 18 octobre.
Le samedi, nous nous sommes retrouvés dans un hôtel à proximité de Metz où nous avons pu échanger et partager.
Le dimanche, nous sommes allés découvrir un parc aventure de la région.
Un grand merci à Groupama pour sa confiance renouvelée et l'humanisme de ses responsables. - Benoît

La Vie par un Fil tient à rendre hommage à Jean Claude Deprugney de la Fondation Groupama « Vaincre les maladies rares » qui nous a quittés accidentellement et qui s'investissait beaucoup pour notre association.

Le samedi 10 octobre a eu lieu pour la 3e fois la vente de vêtements de l'association de mamans UVPT (Un vêtement pour tous) au profit de La Vie par un Fil.
Il s'agit d'une vente de vêtements pour enfant d'occasion. Une partie des bénéfices est versée au profit d'une association d'enfants malades en local.
La Vie par un Fil était présente durant la journée afin de communiquer sur l'association. Merci pour la gentillesse et le temps donné par toutes ces mamans dans le cadre de cette belle action solidaire. - Benoît

Région Ouest

Pour la 3e année consécutive le foyer des jeunes des Épesses s'est mobilisé et nous a offert un chèque de 500 euros.
La vente de viennoiseries organisée lors du Téléthon a permis de remettre une partie de la recette à La Vie par un Fil.
Merci pour leur fidélité. - Annie et Myriam

Le 17 octobre, une rencontre a eu lieu aux Épesses (85). Elle a réuni six familles dont deux nouvelles. Cette rencontre a permis de remercier le foyer de jeunes des Épesses qui soutient l'association depuis maintenant de nombreuses années.
Les parents ont échangé sur leur pratique des soins, leur vécu…
Les enfants ont profité pleinement de cette journée ensoleillée : déguisements, jeux de plein air.
En fin d'après-midi, les familles sont allées visiter la savonnerie des collines. Chacun est reparti dans son foyer, malgré les réticences des enfants qui auraient bien prolongé cette journée. - Annie et Myriam

Île-de-France - Centre

En fin d'année 2014 à l'occasion du Téléthon, **Martine Maury, traiteur à Draveil et grande amie de mon fils Marc a organisé une vente de gâteaux pour les enfants d'une école primaire.** La recette a totalement été reversée à l'association. Elle propose de renouveler l'opération cette année encore. Merci à elle ! - Valérie

En 2015, la rencontre régionale s'est déroulée le dimanche 11 octobre au Chalet Larousse à Malakoff, qui nous a été gracieusement prêté par la ville. Neuf familles, dont une nouvelle, étaient présentes. Les échanges furent très nombreux et variés. C'est toujours un plaisir de se revoir et d'accueillir de nouvelles personnes. Merci à M. Cardot, maire adjoint aux associations, d'avoir permis cette rencontre, et à M. Oliveira, maire-adjoint chargé de la Santé, d'être venu nous rencontrer ce dimanche midi. - Valérie

Région Nord

Les parents d'enfants et les adultes en nutrition artificielle se sont réunis le 25 septembre 2015 avec les différents prestataires et intervenants de la région Nord. - Karine

Une journée a été organisée dans une ferme pédagogique où 10 à 15 familles se sont retrouvées pour participer à un atelier cuisine, une ballade, et une visite de la ferme. - Karine

Le Lions Club Lille Opéra a remis à l'association un chèque de 300 euros. - Karine

En Champagne-Ardenne, la vente de scrapbooking lors de deux marchés de Noël a rapporté 600 euros à l'association et a permis de présenter ses actions.
Un article est paru dans le journal de Châlons-en-Champagne.
Les familles de cette région pourront participer aux prochaines journées régionales de l'Est et du Nord. - Alexandra

Région Sud-Ouest

La toute première rencontre de la région Sud-Ouest a eu lieu le 29 novembre 2014. Quatre familles se sont retrouvées pour partager leur vécu de la nutrition artificielle à domicile. Parmi elles, deux nouvelles familles ont découvert notre association et comment les autres familles étaient organisées pour les soins, les vacances…
La prochaine rencontre est prévue début 2016 à Toulouse. - Yasmine

merci aux associations Foyer des jeunes des Épesses / Lions Club Lille Opéra / Un vêtement pout tous / **aux sociétés** Artimon / BDM imprimeurs / Asept InMed / Groupama / Ambulances des Volcans / JPLEC / Somaboat / S'Quisse / Sojardis / Nutricia / Homeperf / Baxter / Europlacer Industries / Edenway / Bolloré Mainguet 44 / **à la ville de** Malakoff / **et à** Delphine de Chassey / Céline Debrenne / Juliette Garnier / Philippe Truquin / Aurélie Woestelandt

La Bascule

Cela fait un an, à présent, que les premières familles qui dépendaient des différents services de l'hospitalisation à domicile (HAD) ont, peu à peu, basculé vers le monde des prestataires privés.
Seules la fabrication et la distribution des poches de nutrition parentérale dites « à la carte » ou « sur mesure » restent à la charge de ces différentes HAD. Quel bilan tirer de cette année de transition ?

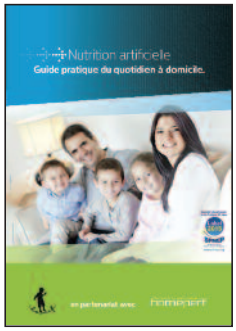
Pour essayer d'y répondre La Vie par un Fil a fait parvenir un questionnaire aux familles. Comme tout changement annoncé, beaucoup appréhendaient cette bascule. Mais presque tous ont reconnu que les équipes hospitalières avaient vraiment très bien préparé ce passage.
Du côté des prestataires, s'il aura parfois fallu quelques semaines de rodage afin de retrouver cette prise en charge très personnalisée dont chacun bénéficiait avec l'HAD, tous ont noté leur souci de répondre au plus près des besoins de chacun.
Certes, les familles doivent désormais jongler entre les livraisons des poches, les livraisons du matériel à usage unique et la pharmacie pour les antiseptiques, en plus de la gestion des soins et du quotidien.
Mais là encore, chacune, chacun a su s'adapter. - Marie-Astrid

FIMATHO

2015, c'est également l'année où nous nous sommes engagés au côté de la nouvelle filière des malformations thoraco-abdominales.

FIMATHO est pilotée notamment par le professeur Gottrand, et associe trois centres de références de maladies rares :
– le Centre des Mardi (Maladies rares digestives intestinales), coordinateurs professeur Goulet (Necker) et professeur Hugot (Robert-Debré),
– le centre des Hernies de coupoles diaphragmatiques,
– Cracmo (Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage).
Le président de La Vie par un Fil est impliqué dans le comité directeur de FIMATHO. Il a un rôle de remontées des attentes des patients et de faire le lien avec les autres associations impliquées :
– l'Afao (Association française de l'atrésie de l'œsophage),
– l'Apehdia (Association pour encourager la recherche sur la hernie diaphragmatique),
– le Groupe Miam Miam.
En plus d'un comité directeur, la filière fonctionne avec l'aide d'un conseil scientifique qui comprend les membres coordinateurs des centres de compétences.
Les objectifs de la filière FIMATHO sont de mutualiser des moyens dans les domaines de : l'expertise, les bonnes pratiques, la recherche, l'épidémiologie et la formation.
Des budgets fixes et variables sont alloués à l'activité de la filière.
La filière FIMATHO doit sélectionner dès sa mise en place en 2015 des projets phares et transverses qui intéressent le plus grand nombre.
Suite à une première réunion du comité de direction, dès le mois de juin 2015, trois thèmes ont retenu toute l'attention du groupe de travail:
– l'oralité,
– la transition adolescents vers les adultes en NAD,
– un thème de recherche sur le prénatal.
Les deux thèmes notamment de l'oralité et de la transition adolescents vers les adultes retiennent toute l'attention de La Vie par un Fil, car définis comme cœur de stratégie de l'association en 2014-2015.
Il est à noter que nous devrons travailler main dans la main avec les autres associations, les médecins, pour *in fine* une meilleure diffusion de l'information auprès des patients. - Benoît

Bientôt en ligne, le 3e guide sur la nutrition artificielle à domicile



Dans le cadre du livre blanc de la nutrition artificielle à domicile et dans la continuité des deux premiers guides : *Guide pratique du quotidien à domicile* et *Guide des transitions vers l'âge adulte*, c'est tout naturellement que le tome suivant, en ligne au printemps 2016 sur le site de La Vie par un Fil, concernera les adultes, au travers de témoignages sur leur quotidien.
Au fur et à mesure de l'avancée de ce livre blanc, on s'aperçoit que la vie des branchés, pas toujours facile et souvent compliquée par la maladie, est aussi exaltante que celle des « normaux », et quel que soit l'âge. - Catherine