Bulletin / décembre 2017

La Vie par un Fil

Bureau de l'association

Présidente :
Marie-Astrid de Jocas

Vice-président(e)s :
Catherine Kajpr, Benoit Decavèle

Trésorière :
Karine Megueulle

Secrétaire :
Anne Banquy

Contacts régions :

Île-de-France / Centre
Valérie Joubert
Morgane Plestan
idfcentre@lavieparunfil.com

Nord
Karine Megueulle
nord@lavieparunfil.com

Ouest
Myriam Lenne
ouest@lavieparunfil.com

Est
Violaine Decavèle
Alexandra Duchet-Joyeux
est@lavieparunfil.com

Rhône-Alpes
Maïté Ferrer
Lucie Dietlin
sudest@lavieparunfil.com

Sud-Est
Julia Fileccia
sudest@lavieparunfil.com

Sud-Ouest
Yasmine Luzurier
sudouest@lavieparunfil.com

Siège social :
48B Le frambourg
25300 La cluse et Mijoux
contact@lavieparunfil.com
www.lavieparunfil.com

Quelle année 2017 riche et bien remplie !

2017 fut surtout l'année des 30 ans de notre association, fêtés lors du rassemblement national des familles, sous forme d'une grande soirée joyeuse et costumée.

Parmi les très beaux projets réalisés, le tome 4 de nos guides sur la nutrition artificielle, concernant le Polyhandicap, vient de sortir pour le congrès SFNEP de Nantes, les témoignages y sont poignants.
Notre site internet a été, pour sa part, entièrement refondé, il apparaît maintenant plus visible, à la fois pour les patients, les médecins et les chercheurs.
Notre groupe de discussion fermé Facebook grandit (plus de 350 membres), permettant des retours d'expériences très positifs sur la vie à domicile, et la sortie du domicile (vacances, déplacements…).
Nous lançons également une nouvelle version de notre application mobile « monsuivilavieparunfil », avec un accent particulier sur la qualité de vie.

Notre stratégie de développement des régions prend elle aussi un nouvel élan grâce au lancement des régions Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côtes d'Azur.

Enfin, nous continuons nos collaborations actives avec le réseau filière nationale FIMATHO, travaillant ainsi plus étroitement avec un large panel de médecins et d'autres associations de patients (Afao, Apedhia, Poic, Hirschsprung, Pancréas…). De même, nous sommes engagés au niveau international auprès des réseaux Européens ERNICA (lancement sur Rotterdam) et PACIFHAN.

Mais cette année ne fut pas toujours simple.
Concernant les aspects réglementaires des poches de nutrition parentérale à la carte, nous avons dû intervenir en tant qu'unique association représentant ce type de soins si particuliers, auprès des autorités (ministère de la santé et agence du médicament) afin de défendre les intérêts de nos patients, maintenir les poches à la carte et veiller au respect d'une parfaite aseptie.

Tous ces travaux et engagements sont là pour nos adhérents, nos patients et leurs familles.
Nous tenons à remercier nos adhérents de leur soutien ainsi que l'ensemble des bénévoles de notre association pour tout ce travail accompli, dans le souci du bien-être et de la qualité de vie de chacun.
Bienvenue aux nouveaux bénévoles, en particulier les jeunes patients adultes qui nous ont rejoints cette année.
Un grand merci également à nos partenaires, entreprises, laboratoires, prestataires et médecins.
Leur aide financière, d'expertise et en temps est considérable pour nous et nous touche très positivement !

Alors bravo pour 2017 et tous en marche pour 2018 !

Pour l'équipe, Catherine et Benoît, VP LVF

La vie par un fil : 30 ans au quotidien & au cœur de la nutrition artificielle

La Vie par un Fil vient d'avoir 30 ans et, par ses différentes actions, continue de faire évoluer les connaissances, les techniques, les législations et les mentalités.

Le 26 juin 1987 est née notre association La Vie par un Fil (LVF), partant du constat suivant : « devant les graves et innombrables difficultés que rencontrent les familles d'enfants atteints par des maladies digestives et mis en nutrition artificielle, des parents et des membres du corps médical ont ressenti l'absolue nécessité de créer une association « loi 1901 »[1].

Ainsi, LVF a donc fêté ses 30 ans cet été ; 30 ans… déjà ?

Voici un retour, sous forme de témoignages, sur 30 ans d'engagements, de vie, de combats, de petits échecs et de grandes victoires, d'inquiétants retours en arrière et de belles avancées ; tout cela au nom des patients (enfants puis adultes) en nutrition artificielle (parentérale et entérale) à domicile.

Martine Lucas-Boismal, co-fondatrice et 1ère présidente de La Vie par un Fil se souvient : « *Lorsque ma fille Carine est sortie de l'hôpital Robert Debré, nous avons connu des difficultés très importantes car la HAD (hospitalisation à domicile) n'existait pas* ». Lors de la 1ère rencontre « *nous étions 7 ou 8 couples dont les enfants étaient concernés par la NAD (nutrition à domicile). LA VIE de nos enfants dépendait totalement de la nutrition artificielle distribuée par UN FIL. C'est comme cela que La Vie par un Fil est née !* ».

Michelle Lamor, 1ère infirmière coordinatrice de la NAD avec le Pr RICOUR à Necker -aujourd'hui retraitée- explique quant à elle qu'elle a rejoint l'association assez vite à son démarrage : « *je connaissais beaucoup de familles concernées, et je souhaitais apporter de l'aide aux nouveaux parents* ».

Dans l'ADN de LVF figure en effet **l'entraide** : en 1987, l'aide aux parents, sous ses diverses formes (aide administrative, financière, technique, psychologique, aide à la scolarisation…), était l'objectif prioritaire de l'association devant le dénuement des familles.

Pari gagné ! Les années ont passé mais cette « matière première » de LVF ne s'est pas tarie, bien au contraire. Le développement du nouveau site Internet lavieparunfil.com, du groupe et de la page Facebook ne feront que conforter ce mouvement.

Pour autant, depuis les débuts de l'association, l'entraide passe beaucoup par les liens tissés de visu, par le temps fort constitué des rencontres annuelles nationales (les journées des familles). Comme a pu le constater à de multiples reprises Michèle Lamor, ces journées jouent un rôle primordial auprès des familles.

Maïté, maman d'Axelle, 3 ans et demie, témoigne « *Même si cela était dur pour moi de me dire que je passerai tout un week-end « avec la maladie », en fait j'ai énormément apprécié les échanges avec les autres familles ; c'est bon de se trouver entourés de gens qui vivent les mêmes choses que nous* ».

Yasmine, qui fut une des premières enfants à rentrer à domicile en Nutrition parentérale il y a plus de 30 ans, raconte : « *j'ai rejoint l'association il y a 8 ans, pour dire aux parents « on peut vivre avec » mais aussi pour accompagner la dynamique de l'ouverture de l'association aux adultes et les rassurer : ils ne sont pas seuls !* ». Elle témoigne aussi de ce que l'association a apporté à sa famille, en termes de compréhension du handicap.

Pierre, 18 ans de NPAD, explique comment le dialogue avec les patients plus âgés de l'association l'aide en ce moment même, à devenir plus autonome dans ses soins et à passer ce cap de la transition vers le monde adulte: « *peut-être que pour moi le changement de technique (fistule ?) serait le bon moyen de devenir autonome ; avec le KT[2], même si je me suis formé, je n'ai pas accroché* ».

LVF c'est aussi 30 ans d'échanges et de luttes pour faire valoir les besoins et les droits des patients en NAD, faire avancer l'innovation, éviter les retours en arrière… En se faisant connaître des professionnels de santé, des prestataires et de l'administration.

Michèle Lamor rappelle ainsi qu'à ses débuts, la nutrition parentérale pédiatrique au long court impliquait d'installer les enfants dans des centres de long séjour, ou à proximité d'un hôpital. Yasmine témoigne d'ailleurs : « *mon père allait chaque jour chercher les poches à l'hôpital* ». Michèle Lamor précise : « *La vie d'un enfant est bien d'être auprès de sa famille et à l'école* ».

Catherine, maman de Laetitia (qui fête cette année ses 30 ans comme LVF !) est membre de LVF depuis 1995 où elle a apporté une ouverture sur la nutrition entérale ainsi que le polyhandicap, elle explique : « *Laetitia a testé de nombreux dispositifs médicaux avant leur généralisation dans les services hospitaliers et à domicile* ». Elle souligne combien la présence de l'association aux congrès médicaux est précieuse « *pour faire connaître l'association bien sûr, mais aussi pour donner aux professionnels des retours d'expériences sur le fonctionnement des appareils, les réglages, le contenu des poches etc.* »

Elle signale également la première publication en 2013 du livre blanc sur la nutrition artificielle à domicile, piloté et réalisé par l'association et aujourd'hui décliné en plusieurs guides (à télécharger sur lavieparunfil.com), qui est ainsi un incroyable vecteur de communication et d'information à l'attention des patients et de leurs familles mais aussi des professions de

santé, pour qualifier le quotidien des patients en NAD ; sujet qui jamais n'avait été traité jusqu'alors.

30 ans de réflexions, d'échanges et d'actions au service de la meilleure qualité de soins et de vie, pour les patients en NAD.
La raison d'être de l'association, comme lieu d'échange et de représentation des patients en NAD est plus que jamais d'actualité : le nombre des patients concernés continue régulièrement d'augmenter, l'association doit continuer de jouer ce rôle si important de lien entre les patients et les familles, et surtout : communiquer ! Communiquer toujours plus auprès des familles, des professionnels de santé, des prestataires. Le nouveau site Internet y contribuera sans nul doute.
Pour Yasmine les défis actuels et à venir concernent le maintien de la qualité de soins à domicile.
En effet, en ces temps de disettes budgétaires, plusieurs signes, ces dernières années, laissent entendre que la qualité des soins de NAD et de leur logistique pourrait être remise en question. Pas question de revenir en arrière : l'association veille et agit ! ***Céline De***

1 - Extrait du PV DE L'AG constitutive du 26.06.1987.
2 - Cathéter central de type Broviac

Juillet 2017 : 40ème édition du Tour de France à la voile

Ils l'ont fait ! Ils ont réussi ! Ils sont montés sur la 1ère marche du podium amateurs !
Nos amis marins, l'équipe d'Émeric Dary, a terminé 1ère du classement amateurs de ce tour de France à la voile 2017 au mois de juillet, et 12ème du général sur la trentaine de concurrents.

Après bien des péripéties, et très proches des équipages professionnels, ils ont tenu la barre jusqu'au bout. La Team Homkia / Les Sables d'Olonne, skippée par Émeric avec Paul Melot, Paul Normand, Julien Lebrun, Joris Cocaud, Gatien Planson, Raphaël Censier, Quentin Raynard et Thibault Raynard, et financée en grande partie par Homkia (Nikolas Seferiadis) a tenu sa promesse de finir en tête de ce classement amateurs, avec plus de moyens et une communication régulière sur les médias et les réseaux sociaux.
Comme l'an dernier, ils ont affiché le logo de notre association, cette fois sur le mât.
Le baptême du bateau a eu lieu le 30 juin dans la piscinWe du Remblai aux Sables d'Olonne et Victor Lenen, notre super champion à nous, a eu le privilège de devenir l'un des 2 parrains et leur a porté chance tout au long de la course.
Quelques familles de La Vie par un Fil ont pu rencontrer l'équipage aux étapes, profiter des animations des villages et même prendre la mer, en particulier pour Victor.
Merci de nous faire rêver et participer à cette grande aventure. ***Catherine***

Rassemblement des familles 2017 :
Soleil et chaleur (humaine) pour nos 30 ans !

C'est plombée par un peu de vague à l'âme que je me suis rendue en famille pour la seconde fois au rassemblement annuel … Et c'est avec du baume au cœur et une énergie nouvelle que je suis rentrée au bercail le dimanche ! Si les journées ne doivent servir qu'à une chose c'est bien à cela ; et je suis convaincue que je ne suis pas la seule à partager ce sentiment. Parler avec des familles qui, chacune à leur façon, vivent un quotidien proche du nôtre, échanger sur nos difficultés, nos petits et grands bonheurs, partager des « petits trucs » ou de « grandes astuces », assister aux retrouvailles des enfants, trinquer, se balader au vert ou courir aux aurores : en bref, un beau programme.

Les forces vives de l'association n'ont pas ménagé leur peine pour alimenter ce weekend 2017 : sous un beau soleil, 130 personnes (dont 7 nouvelles familles) se sont ainsi retrouvées autour de l'étang du domaine Grand' Maison dans le Cher. Lors de la traditionnelle soirée d'accueil, chaque famille a pu se présenter, et les responsables de l'association exposer les grands travaux de l'année : mise en place de l'appli mobile, parution du 3ème guide sur la NAD, participations aux forums spécialisés, initiatives régionales etc.

Lucie, 27 ans, est venue pour la 1ère fois au weekend LVF cette année : « après des mois d'échanges sur le groupe Facebook, j'étais heureuse de rencontrer enfin les membres de l'association. Mon impression est qu'ici on se tire vers le haut. Mon conjoint m'a accompagnée et j'ai beaucoup apprécié cette idée de rassemblement en famille, cela permet à tout le monde d'échanger, les patients comme l'entourage. Mes rencontres avec les adultes branchés m'ont permis de passer le cap et de partir en vacances à l'étranger cet été, pour la première fois depuis que je suis branchée ». Et l'intérêt de Lucie ne s'arrête pas là : elle a décidé de s'impliquer dans le groupe local de Lyon, auprès des adultes.

Le Pr HUGOT de Robert Debré, responsable des Mardis* depuis plusieurs mois, a partagé avec nous son enthousiasme et son volontarisme pour faire avancer la cause des maladies digestives rares et ses différents projets ; il a écouté attentivement les attentes des patients et de leurs familles. Comme l'an dernier, le Pr JOLY a animé un atelier autour de la transition enfant/adulte.

Manon, 13 ans, a assisté à l'atelier « pour voir », mais aussi comprendre les implications de cette transition : « Aujourd'hui je prépare le matériel et fais l'assistante (…) ; je le ferai seule « quand j'aurai l'âge » ; d'ailleurs Lucie m'a montré comment elle se branche seule. Nous avons parlé de « l'hôpital des grands », et du changement de médecin », dit-elle avec une appréhension perceptible, partagée par sa maman : « il existe beaucoup plus de centres de NPAD pour adultes que pour enfants, ce qui nous ferait basculer d'un suivi très pointu à Necker vers un suivi plus généraliste en province, avec la crainte d'une moindre prise en charge des besoins spécifiques de Manon, notamment dans la formule des poches ».

De son côté, Harmut FRANKOWSKI est venu présenter l'état d'avancement de l'appli mobile « mon suivi LVF » et recueillir le ressenti et les besoins des patients.
Sur le plan ludique, les plus jeunes ont pu visiter une chèvrerie du voisinage, pendant que d'autres s'initiaient au pédalo sur l'étang ou profitaient d'une balade à l'ombre des arbres. Clou du week-end, une soirée déguisée a été organisée pour les 30 ans de LVF : chacun y est allé de son costume : fous rires garantis ! Des verres estampillés et un millésime de champagne plus tard, les jeunes nous ont une fois de plus bluffés avec leur vidéo du weekend : un condensé mordant tout autant qu'émouvant de 3 jours inoubliables …

Céline De

** Centre des maladies rares digestives*

Un grand merci Madame Soulié !

Psychologue clinicienne pendant une dizaine d'années dans un service de Pédopsychiatrie, j'ai ensuite eu l'opportunité de travailler dans le service de gastroentérologie pédiatrique de l'Hôpital Necker.
Cette passionnante expérience de 25 ans vient de se terminer car l'heure de la retraite a sonné !
Le travail avec l'équipe médicale s'est avéré bien sûr nécessaire (échanges avec les médecins -tout en respectant la confidentialité des patients-, écoute et soutien du personnel soignant) ainsi que celui, très enrichissant, avec l'équipe paramédicale (assistante sociale, éducatrice, psychomotricienne, diététicienne, institutrice, secrétaires…)
Mais le cœur de mon activité était la rencontre avec les enfants, les adolescents malades et leurs familles, avec lesquels je cherchais à me rendre pleinement disponible, pour tenter de les accompagner en particulier pendant les hospitalisations de longue durée.
Ma présence lors des consultations permettait d'établir puis de garder le contact, de suivre l'évolution, de rester informée sur les éventuelles mesures ou prises en charge.
J'ai rencontré des parents très éprouvés par des annonces diagnostiques difficiles, par la lourdeur du quotidien avec la maladie chronique, qui avaient besoin de confier leur douleur à une oreille attentive et bienveillante. Ils pouvaient travailler par la suite sur leurs émotions, leur fréquente culpabilité et reprendre confiance dans leur rôle de parents, notamment lorsqu'ils devenaient soignants de leur enfant.
Les enfants et les adolescents que je rencontrais me révélaient différentes facettes de leur personnalité : si l'anxiété était souvent présente et justifiée par les examens, interventions, traitements, moments de solitude… leur étonnante envie de profiter de moments d'échanges, d'activités… témoignait bien souvent de leur courage et de leur appétit de vivre même lorsqu'ils devaient endurer une nutrition artificielle, subir une lourde intervention…
Avec le recul, ces années ont été pour moi un tel enrichissement que je voudrais dire à tous (patients et soignants) un grand MERCI !

Marion Soulié

Témoignage de Manon

Nous avons rencontré Marion Soulié en 2008 lors d'une longue et difficile hospitalisation durant laquelle, Manon (4 ans) a été placée en isolement, mise au repos digestif, et a subi des soins difficiles. Pour Manon et pour nous, cela a été une période éprouvante et Marion a été d'une aide précieuse. Elle intervenait régulièrement au chevet de notre fille pour lui permettre de gérer sa colère, ses émotions…Elle était aussi présente pour nous : elle était à notre écoute et nous donnait des conseils pour aider au mieux Manon à passer ce cap. Elle était rassurante.
Depuis 2004, nous avons rencontré de nombreuses personnalités au cours des hospitalisations et consultations et Marion restera une personne importante qu'on ne pourra jamais oublier. Aujourd'hui, Manon âgée de 13 ans se porte bien et est bien dans ses baskets. Marion a contribué à cela.
Nous la remercions chaleureusement, personnellement et au nom de toute l'équipe, et lui souhaitons une belle aventure.
Eddy, Annie et Manon

Un été aux Antilles avec mes poches de NP

Ça y est, le grand voyage est arrivé !
Nous, Niva et Jean-Marc, sommes originaires des Antilles et vivions en Martinique jusqu'à la naissance de Jade (4 ans ½). Cette petite princesse est donc née à Fort-de-France, où sa maladie de Hirschsprung a été diagnostiquée dès ses premiers jours de vie. Alors que les choses s'avéraient plus compliquées et plus graves, le transfert sur l'Hexagone s'est imposé. Laissant tout derrière nous, nous avons recommencé nos vies en région parisienne. Jade a aussi un grand frère Matéo (7 ans ½) et un petit frère, Nolan (3 ans). Elle est en nutrition parentérale 7 jours sur 7.
Pouvoir partir en vacances aux Antilles était donc très important pour nous, pour nos enfants et pour nos familles et amis laissés là-bas. Pendant plus de trois ans, nous nous étions contentés d'appels téléphoniques, de mails… Jade a quitté l'hôpital à 10 mois, et dès lors, nous imaginions déjà ce fameux jour. Et voilà, le grand voyage est arrivé !
Confiants et autonomes quant à la parentérale, nous n'avions pas peur. Bien sûr, nous connaissons tous les risques de complications, d'hospitalisation, mais cela ne nous arrête pas ! Toute prudence gardée, bien entendu. Lorsque les médecins sont confiants, alors nous le sommes.
Bien sûr, tout cela requiert une organisation minutieuse. L'équipe de l'hôpital Necker, qui a toujours eu à cœur notre déracinement forcé, a pris en charge toute la logistique médicale et le prestataire d'HAD a assuré un transfert hebdomadaire des poches de parentérale et du matériel, de Paris à Fort-de-France et Pointe-à-Pitre. De notre côté, nous avons organisé le voyage en avion. Ordonnances et certificat médical à l'appui, nous avons pris en cabine deux kits de branchement et débranchement, la pompe et quatre poches de parentérale. Nous avons aussi fait un dossier pour personnes à besoins particuliers avec la compagnie aérienne. Pour garantir une marge suffisante d'autonomie à Jade, perfusée sur 13 heures, nous l'avons débranchée au centre médical de l'aéroport. Au retour, elle a voyagé perfusée. Les services de sécurité étant avertis, elle est montée dans l'avion en priorité.
Les hôpitaux sur place étaient déjà prévenus par Necker que Jade arrivait. Et tout s'est bien passé. Jade a été « parfaite » : pas de fièvre, pas de déshydratation. Ce fut du bonheur à l'état brut, la possibilité de souffler, d'être entourés, de partager, de relayer. Tout ce que nous n'avons pas en étant si loin. Mes enfants ont découvert un monde où il y a plein de taties et de tontons, des mamies et des cousins. Et cela n'a pas de prix.
Nos vies de parents soignants et celles de nos enfants ne sont pas simples. Elles sont rythmées par la réalité des hospitalisations, des complications en tous genres, par nos angoisses… Alors, je crois qu'il faut chercher à s'offrir ces moments de bonheur qui, bien des années après, vous mettent encore un sourire sur les lèvres quand vous y repensez. Sortir de chez soi avec un enfant « branché » est une grande étape à franchir pour certains, mais allez-y, sautez !

Niva, maman de Jade

L'IP CONNECT PACK :
être connecté à tout instant avec nos enfants pour plus de sérénité

Le saviez-vous ? Pour les parents qui utilisent la pompe Rythmic PN+, la Société MICREL, fabricant de la pompe, propose un dispositif appelé IP CONNECT PACK.
Ce petit appareil qui ressemble au BATTERY PACK, bien connu des utilisateurs de la pompe Rythmic, fait non seulement office de batterie externe (tout comme le BATTERY PACK) mais permet surtout, lorsqu'il est branché à la pompe, d'envoyer en temps réel des SMS d'alertes ou d'informations sur une perfusion en cours.
Fini le stress de la pompe qui sonne en pleine nuit sans qu'on l'entende, l'IP CONNECT PACK vous prévient par SMS (sur un ou plusieurs numéros de téléphone simultanément). Une occlusion, une bulle d'air dans la ligne, l'IP CONNECT PACK vous informe aussi. Il est possible aussi de renvoyer en temps réel les SMS d'alertes sur le téléphone portable de l'infirmière d'astreinte pour une prise en charge très rapide.
Outre la sérénité qu'il apporte, L'IP CONNECT PACK est aussi une solution qui tend à plus de confort et de liberté pour nous, parents. On peut désormais envisager de sortir au restaurant, au cinéma, tout en restant connecté à distance (à vérifier sur chaque lieu).
L'IP CONNECT est disponible auprès de votre prestataire de santé, qui vous le fournira avec la carte SIM nécessaire pour envoyer les SMS. Le coût de quelques euros par mois est également et généralement supporté par votre prestataire. »
Delphine

Application mobile « Mon suivi – La Vie par un fil »

Élaborée par La Vie par un fil avec le corps médical et la société de conseil & développement « Mobile 3E » cette application pour Smartphone Android et iOS (Apple) est destinée aux patients nourris par nutrition artificielle à domicile.
Elle a plusieurs objectifs :
- enregistrer la nutrition parentérale ou entérale prescrite et réellement administrée, les boissons ingérées, les urines, les selles ;
- planifier les rendez-vous, les traitements, faire des rappels pour ne pas les oublier ;
- faire des photos qui seront enregistrées dans un emplacement spécifique, distinct de votre galerie de photos ;
- réaliser facilement un rapport à partir de vos données, pour un suivi médical adapté.

Cet outil complet et intuitif a été conçu pour aider le patient et son entourage à gérer au quotidien ses traitements. L'application permet d'effectuer une surveillance spécifique de paramètres cliniques, adaptée à chaque cas. Elle vise à améliorer la qualité de vie par une meilleure connaissance de la maladie tout en renforçant le lien avec le médecin référent et/ou les équipes soignantes.
Avec la nouvelle mise à jour disponible depuis Novembre 2017, l'application permet également, par de multiples critères, de mesurer la qualité de vie pour acquérir les connaissances sur les liens entre qualité de vie et traitement. Les catégories sont :
sommeil, douleur, fatigue, vie sociale, travail/ école, activité physique, problèmes techniques, hospitalisation.
Hartmut

FIMATHO

Déjà 2 ans que La Vie par un Fil s'engage auprès de la nouvelle filière FIMATHO, créée en début 2015.
FIMATHO correspond à la filière des malformations thoraco-abdominales. Cette nouvelle filière transversale associe 3 centres de références de maladies rares:
le centre des MARDI (Maladies rares Digestives), le centre des Hernies de coupoles diaphragmatique et le centre CRACMO (Affections congénitales et malformations de l'oesophage).
Nous sommes maintenant 7 associations de patients à être engagées auprès de FIMATHO: La Vie par un Fil, l'AFAO, l'APEDHIA, MIAM-MIAM, PANCREAS, HIRSCHSPRUNG et POIC.
L'objectif de FIMATHO est de mutualiser des moyens, budgets autour de la coordination et la réponse d'appels à projets, pour lesquels nous ne pourrions pas concourir seuls.
Les domaines concernés sont : l'expertise (orientation médicale), les bonnes pratiques (orientation associations), la recherche, l'épidémiologie et la formation.
La formation à l'oralité continue son déploiement partout en France en 2017.
Sur 2017-2018, deux projets font l'objet de demande de subventions et sont travaillés main dans la main entre les différents acteurs associatifs:
- le Kit naissance commun aux associations (lancement fin 2017)
- une formation Transition adolescents-adultes dans toute la France en s'inspirant de la mise en place de la formation à l'oralité.
Au printemps 2018, un nouvel appel à projet FIMATHO décernera 3 prix de 10 000 euros, l'un pour une association, les deux autres pour des projets de médecins.
En 2017, l'application mobile « Monsuivilavieparunfil » a emporté le prix pour développer un module qualité de vie.
Nous serons impliqués, avec nos deux associations sœurs lors d'événements tels que les Journées internationales des Maladies rares 2018.
Enfin, la journée annuelle FIMATHO se tiendra début d'été 2018, permettant un partage riche sur des thématiques intéressantes pour tous, tant pour les médecins, professionnels de santé que pour les associations.
Benoît

Budget 2017 de La Vie par un Fil

Recettes

Adhésions / Dons :	10,4 %
Exceptionnelles :	31,6 %
Labo/ prestataires :	58 %

Dépenses

Communication :	64 %
Rencontres familles :	24,5 %
Frais fonctionnement et Congrès :	11,5 %

Trucs et astuce

Glacières :

Glacière souple de transport

Sur le site Boutique du froid https://www.laboutiquedufroid.com (conseillée par la NPAD), il y a de nombreuses glacières souples et rigides permettant de transporter la taille de poche qui convient. On y ajoute les glaçons adaptés (4 en-dessous, 4 au-dessus) et des plaques de séparation entre les glaçons et les poches.

Le matériel permet la conservation des poches à 6-8°C pendant 24 à 48h même par températures très chaudes. Nous avons testé et gardons un thermomètre à l'intérieur pour vérifier.

L'inconvénient est le poids total. Mais là encore, nous avons trouvé une astuce grâce à des amis. Nous posons la glacière sur un chariot Ikea, léger, économique (12 €) et peu encombrant, http://www.ikea.com/fr/fr/catalog/products/30129959/.

Un élastique très épais nous permet de bloquer la glacière sur le chariot. Finis les maux de dos !

Glacières électriques à compresseur

Pratiques car en autonomie totale pour quelques jours !

On peut les trouver chez les shipchandler (accastillage de bateau), les revendeurs de camping car ou bien sur internet.

Leur inconvénient majeur est leur poids : les glacières sont volumineuses, et donc lourdes (prévoir un système à roulettes).

Elles sont très chères, c'est un investissement mais c'est un vrai réfrigérateur donc la conservation est identique à celle du frigidaire domestique. Elles refroidissent très vite, se branchent sur 220V ou sur allume-cigare (2 câbles d'alimentation).

Il existe différentes tailles pour différents volumes, ce qui limite les frais si vous n'avez pas beaucoup de poches. Vous n'avez ainsi pas besoin d'anticiper le frigidaire sur le lieu de vacances, vous êtes autonomes sur ce point.

Vérifiez qu'il y a bien un voyant de température à l'extérieur pour vous rassurer !

- **Mobicool**

Elle permet de transporter jusqu'à 4/5 poches selon le volume.

- **CoolFreeze de WAECO**

Le modèle présenté est le plus grand : 8 poches de 3200ml rentrent aisément.

Idée : Nous pourrions organiser un système de prêt entre les adhérents en localisant les glacières qui sont disponibles.

Brassières :

Tubifast

Il s'agit d'un rouleau en tissu (viscose) que l'on découpe en forme de brassière, plus ou moins longue, qui emboîte ainsi les épaules et le torse et maintient bien le cathéter.

Il existe plusieurs diamètres en fonction de la taille de la personne. Disponible via le prestataire ; pour les enfants allergiques aux autres protections.

Bande blanche d'hôpital

Moins chaude et plus légère que le Tubifast. Cette bande n'est pas élastique et doit être attachée par des scotch.

Filet de maintien Surgifix (marque Urgo)

C'est un filet tubulaire extensible que l'on coupe à la dimension souhaitée :
- soit pour réaliser un bandeau simple
- soit pour former l'équivalent d'une brassière (pour un maintien plus important que le bandeau en fonction de l'âge et/ou de l'activité).

Le filet est lavable et sèche très rapidement. Etant ajouré, il tient moins chaud qu'un bandage tubulaire plein.

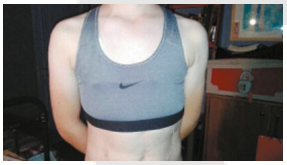
Le surgifix existe en différentes tailles : « au fur et à mesure de sa croissance Hugo est passé d'une taille à l'autre, il utilise actuellement la plus grande thorax/dos (pour un poids de 50kg). Depuis 4 années, il porte exclusivement ce filet en bandeau simple ».

2 grands mépores

Autre solution pour bien maintenir le cathé : Rémi colle 2 grands mépores au dessus de son pansement (9 x 15 cm chaque), en particulier lorsqu'il fait du sport.

Ainsi :
- la "poupée" (c'est à dire la partie visible du cathé donc fil + bout du cathé) est cachée sous ce mépore, moins de risque d'arrachement.
- comme il transpire beaucoup lors de son sport, ce mépore offre une double protection en maintenant bien contre la peau le 1er pansement.

Brassières de running



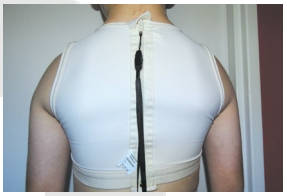
Vous pouvez les acheter dans les magasins de sport ; plutôt au rayon fitness femmes XXS.

Pratique pour les ados sportifs !

Elles sont très confortables, discrètes et sécurisantes car maintiennent bien le cathé.

Basile a testé plusieurs marques et Nike semble la plus agréable à porter car la matière est souple et technique.

Brassière sur mesure Cereplas



Vous pouvez faire appel à votre pharmacie pour commander une brassière Cereplas. Ce produit doux au toucher, stretch, est fait sur mesure. Le pharmacien prendra vos mensurations lors de la commande. Le cathéter est ainsi très bien maintenu (plaqué sur le thorax par cette matière qui se tend) et bien protégé.

La brassière est confortable (coutures placées à l'extérieur) et rapide à mettre. La fermeture éclair est dans le dos ce qui évite aux plus petits de l'enlever. Pour les plus grands et les adultes autonomes, un cordon peut s'adapter sur le système de fermeture éclair et permet ainsi de le retirer seul. De plus il sèche rapidement (lavage à la main et séchage naturel).

Deux petits inconvénients à signaler : pour l'été il tient plus chaud que le filet, et la sensation de compression peut parfois être ressentie lors de certains mouvements en sport.

Pour l'obtenir, votre médecin doit vous prescrire une ordonnance 100% d'un lot de 2 brassières. Cette ordonnance est valable 1 an. Vous pouvez l'utiliser plusieurs fois par an si votre enfant grandit.

Christine a découvert aussi ce produit dans un magasin d'orthopédie alors qu'elle recherchait un système de maintien optimal pour la scolarisation en toute sécurité.

« *Ce vêtement nous a vraiment rassuré au moment de scolariser Hugo et nous l'avons donc baptisé à l'époque le gilet magique! Il l'a porté de la maternelle jusqu'à la fin de la primaire.* »

Aurélie

s des patients

La stomie de A à Z

Vivre avec une stomie exige des précautions. « Une poche, c'est plus contraignant dans le quotidien qu'un cathéter », reconnaît Myriam Lenne, maman de Titouan, 13 ans, qui se nourrit de manière artificielle depuis sa naissance. Faute de colon, nombre d'enfants et d'adultes font l'objet d'une opération pour que leurs selles soient recueillies dans une poche. Il existe deux types de stomies : l'iléostomie qui permet de relier l'iléon vers l'extérieur à travers la paroi de l'abdomen et d'amener l'intestin à la peau, et la jéjunostomie, réalisée au niveau de la deuxième partie de l'intestin grêle. Cette manière de dériver le transit intestinal vers l'extérieur implique, bien entendu, un mode de vie particulier. Passons en revue les trucs et astuces à suivre, recueillis auprès de Justin, 22 ans, Myriam, maman de Titouan, et Morgane, 40 ans. De A à Z.

Apprentissage
Mieux vaut que les enfants apprennent « à faire les soins dès que possible » pour s'assurer « une grande liberté », au risque de devoir « trop attendre après quelqu'un et d'être dépendant ».

Baignade
La pratique de la natation est possible. Elle n'est pas soumise aux mêmes contraintes qu'impose un cathéter. Pour se rendre à la plage, enfiler une jupette ou un short par dessus son maillot de bain type shorty permet de dissimuler l'appareillage.

Collecteur
Poche de plus grande dimension qui permet de recueillir le contenu de la petite poche, au cours de la nuit ou lors de longs trajets, par exemple.

Douleurs
La partie de l'intestin qui ressort peut être douloureuse.

Ecole
Les Agents spécialisées des écoles maternelles (ASEM) peuvent être d'un grand secours pour aider les enfants à vider leur poche au cours de la journée.

Fibres
Limiter les fibres afin de ne pas accélérer le transit et donc de ne pas augmenter trop fortement le débit de stomie (le volume de la poche).
Ceci est également valable pour les boissons.

Habillement
Les pantalons à taille élastiquée sont une bonne solution pour dissimuler la poche et assurer une aisance sans comprimer. Porter une jupe s'avère compliqué, car la poche risque de ballotter et de tirer sur sa fixation, faute d'être maintenue.

Intimité
A l'âge adulte, il existe des bandeaux qui compressent la stomie, le temps du câlin parce que la poche qui pendouille « ce n'est pas glamour ».

Irritations
L'acidité des aliments qui sortent de l'intestin peut entraîner de très douloureuses brûlures et des irritations cutanées. Ce qui peut compliquer l'opération de fixation du support de la poche sur la peau.
En général les stomatologues prescrivent une poudre à mettre sur la peau irritée. Après avoir bien retiré le surplus de cette poudre, on peut alors appliquer dessus un spray de protection qui formera un film entre la poudre et le support de stomie: ainsi la poudre ne colle pas au support de stomie. Attention ni la poudre, ni le spray ne sont remboursés.

Jours de fêtes
Plus on mange, plus on boit, plus la poche se remplit vite. Plus il faut être vigilant pour éviter les fuites, en vidangeant régulièrement sa poche sans attendre qu'elle soit pleine et bombée.

Kit de survie
Avoir à portée de mains, en permanence, un « kit de survie » composé d'une poche et d'un support, en cas de problèmes. Y prévoir un produit hydro-alcoolique (PHA) pour l'hygiène des mains.

Lingerie fine
Sur internet, des lignes de sous-vêtements adaptés à la stomie sont disponibles à la vente.

Nature
Parfois, il est presque plus facile et hygiénique de vider sa poche dans la nature, au cours d'une randonnée, que lors d'une virée shopping en ville qui exige de pouvoir accéder à des toilettes publiques.

Odeur
Les selles liquides ont une odeur très forte. Pour s'en accommoder aux toilettes lors de la vidange, il est recommandé de craquer une allumette. L'odeur de souffre dissimulera les odeurs nauséabondes en un instant.

Peur
Il ne faut pas avoir d'appréhension, selon Justin, lorsqu'on sort. C'est possible de vider sa poche partout, y compris dans sa voiture.

Prolapsus
Intestin qui ressort. Effet secondaire assez habituel des stomies placées sur la partie haute de l'intestin. « Ça a un avantage : il est plus facile d'orienter cette sorte de tuyau dans la poche » pour recueillir les selles, avance Myriam.

Support
Le support de la poche doit être changé régulièrement. « Tous les deux jours », selon Myriam.
Afin de parer aux problèmes rencontrés avec les stomies, il existe différents anneaux à adapter aux supports. Ceux-ci peuvent permettre de faire ressortir la stomie, éviter des fuites, ou encore protéger la peau.

Sous-vêtements
Pour éviter que la poche ne ballote, coincer la poche sur sa cuisse en la plaçant dans la jambe de son boxer-short.

Toilettes au bureau ou au lycée
L'accès aux toilettes destinées aux personnes à mobilité réduite permet d'y laisser le matériel nécessaire et de pouvoir se laver les mains.
Juliette

Y a-t-il des solutions au pipi de nuit ?

Beaucoup d'enfants nourris en entérale et en parentérale régulent difficilement, voire pas du tout, leur « pipi de nuit ».
Chaque parent cherche des solutions : certains mettent le réveil pour changer les draps et le pyjama de l'enfant, d'autres attendent que leur enfant se réveille pour agir, certains enfants font preuve d'organisation pour gérer au mieux et sans bruit les désagréments, une maman a même eu l'idée de boire un litre d'eau chaque soir avant de se coucher afin de se réveiller la nuit pour aller aux toilettes en même temps que son enfant.

Une piste intéressante : Quand un enfant grandit et en accord avec un spécialiste, il peut être utile de penser au « Pipi Stop », que votre enfant soit ou non sous parentérale, qu'il se mouille ou bien s'il se réveille plusieurs fois dans la nuit mais toujours après s'être trempé.
Le site, **https://www.bed-wet.com**, propose l'aide d'un conseiller afin de choisir le « Pipi Stop » le plus adapté à son enfant.
Certains « Pipi Stop » sont sans fil : un slip muni d'un biper, un boîtier branché sur secteur qui sonne dès que le biper a détecté une petite fuite. Le boîtier sonne, assez fort pour réveiller n'importe qui, ce qui a tendance à arrêter la miction. L'enfant au fil du temps se réveille de plus en plus facilement et de plus en plus vite. Une fois acclimaté, il enlève son slip, en remet un sec avec le biper, et hop il se rendort, sans avoir à changer les draps car seul le slip est légèrement mouillé. L'idée est d'éduquer le cerveau à se réveiller, plutôt avant, qu'après la miction.
Quand le moment d'utiliser un « Pipi Stop » est bien choisi, en accord avec le spécialiste consulté (pédiatre, gastro-entérologue et néphropédiatre à priori), cela peut donner de très bons résultats.

Delphine : Mon fils a très vite arrêté de mouiller ses draps, le slip étant toujours un peu mouillé. Après deux mois d'utilisation, la machine sonne maximum 2 fois par nuit. Il ne peut pas s'en passer définitivement car les nuits sèches sont irrégulières mais il est très heureux d'arrêter de mouiller ses draps et encore plus heureux quand la machine n'a pas sonné. Cela veut dire qu'il s'est réveillé seul … avant l'alarme, et pendant une nuit entière.

Céline : le pipi stop a été assez radical pour résoudre les « fuites nocturnes » et notre fils a plutôt bien vécu les sonneries de cet appareil.
Inconvénient : C'est une sonnerie de plus la nuit pour l'enfant et ses parents.

Questionnement. Quand il dort avec ses cousins ou un copain : on utilise la machine ou pas ? ***Delphine***

Merci aux associations : Les petits de Genets, Les trois coups, Cabaret de Saint Paul en Pareds, Chorale « Ensemble Chante sèvre », Ass Coopérative scolaire Ecole Jules Ferry, Groupe Alexandra Joyeux Scrapbooking, Collège Joliot Curie de Dieulouard **aux sociétés :** L'Oréal, Artimon, Groupama, Sté S'Quisse, SARL SOMABOAT, SAS SOJARDIS, SAS ETN, ETS JPLEC, SARL Bolloré Mainguet 44, SARL ABIFLUID, Baxter, ASEPT IN MED, Nutricia, Shire, SEAL WEB, EDFGMS, BROGI Christian, LE DELAS SAS **et à** Juliette Garnier, Marielle Auvinet, Delphine de Chassey, Céline Donat, Myriam Lenne et Aurélie Woestelandt.

Partout en France

EST

Champagne-Ardenne
La participation à 2 marchés de noël pour vendre nos objets en scrapbooking dans la marne a permis de récolter la somme de 900€.
Au mois de mars, l'école Jules Ferry de Chalons en Champagne a sélectionné la vie par un fil pour sa journée de solidarité sur le thème des enfants malades. Après une présentation du syndrome du grêle court et de l'association aux 15 classes, une après-midi kermesse a permis de récolter 600 € ; ce que nous retenons de cette expérience c'est l'intérêt porté par les enfants sur la maladie, leurs questions pertinentes malgré leur jeune âge....un grand merci à l'école jules ferry, son directeur et son équipe…
Alexandra

Pour la quatrième année, a été organisée au printemps une grande marche pour nos branchés 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 participants.
Ces événements permettent de récolter une belle somme, qui est consacrée à l'organisation d'un week-end des familles de l'Est de la Vie par un Fil.
Nous nous retrouvons dans un hôtel de la région pour un apéro dîner et surtout pour échanger et partager les trucs et astuces de la nutrition artificielle. Le dimanche nous allons à la découverte d'un parc comme le zoo d'Amneville, paintball et Segway en Lorraine, le parc de Sainte Croix, ou cette année le parc aux Cigognes....
Encore merci à Groupama pour cette expérience humaine et inoubliable.

En avril 2017 le Collège Joliot Curie de Dieulouard a organisé un cross pour les élèves, et les dons liés à cette action se sont élevés à 1400 €. ***Violaine et Anne***

IDF - CENTRE

Grâce à la vente de cartes de vœux électroniques la société Artimon a reversé 4200 € à LVF début 2017. ***Valérie***

OUEST

Janvier 2017
L'association de Théâtre « Les trois coups » de la Chataigneraie (Vendée) a soutenu La vie par un Fil lors de ses représentations. C'est un chèque de 800 euros qui a été remis à LVF.
Ce sont Manon et Titouan aidés d'Eddy qui, lors des représentations, ont présenté l'association sous forme d'un sketch pendant l'entracte.
Lors de la dernière séance, ils ont participé aux remerciements avec les membres de la troupe.
Ce fut un beau moment d'échanges et de partages autour de leur vie.

En Mars,
La troupe de théâtre des Petits des Genêts (de La Chapelle-du-Genêt 49) a joué une soirée au profit de l'association La Vie par un fil. À l'issue de la représentation, le président de la troupe, a remis un chèque de 910€, correspondant à la somme récoltée aux entrées.
Merci à toute la troupe pour cette belle action.

Toujours en Mars, c'est l'association du Cabaret de Saint-Paul-en-Pareds (85), qui a renouvelé son soutien comme en 2014, en offrant une fois encore les bénéfices de leur soirée caritative à hauteur de 2100€ à l'Association La vie par un fil. Merci pour leur fidélité.

En Avril,
ChanteSevre, la Chorale de Saint Laurent sur Sevre (85) a organisé un festival de voix solidaires en mettant en exergue les interprétations de 3 Chorales avec Saint André d'Ornay (85) et du May sur Evre (49). Les bénéfices de 1300 € ont été remis à l'Association la Vie par un Fil.
Encore Merci pour leur générosité.
Myriam et Annie

NORD

Une sortie a été organisée par le CHR pour les enfants suivis en NPAD, leurs parents et leurs fratries le mercredi 14 juin 2017 au Pré du Hem d'Armentières. Cette journée sportive a été l'occasion de découvrir le marais des contrebandiers et ses ponts de singe, le parcours Vanupieds et ses sensations « plantaires » plus ou moins agréables, la tyrolienne et le pédalos. Au total 10 familles, soit 21 enfants et 14 adultes, ont participé à cette journée ensoleillée ! ***Karine***

RHÔNE-ALPES

En création

SUD-EST

Le 19 juin le Dr Coste et son adjointe ont convié leurs petits patients pour une journée particulière ; une journée placée sous le thème du goût et de la cuisine tout cela, à La Villa des Chefs .
Il y avait différents ateliers de cuisine afin d'appréhender ensemble les différents troubles de l'oralité avec nos petits cuistots en herbe .
Nous étions réparties en 3 groupes ; les plus petits, les moyens et les grands sur un atelier cuisine, un atelier pâtisseries, et un atelier smoothies qui étaient encadrés par toute l'équipe de la Villa des Chefs, aidés par le personnel encadrant de l'Hopital de La Timone de Marseille représenté entre autres par des orthophonistes.
Le but était de passer d'un atelier à un autre afin de cuisiner des aliments comme du poisson, du riz, des légumes, des biscuits et confectionner des smoothies divers et variés.
En une matinée, nous étions tous fort enrichis de cette communion faite avec nos enfants. Après un pique-nique offert par les différents prestataires, nous avons profité l'après-midi de la piscine, pour faire connaissance et discuter avec les nombreux parents.
Cette journée fut à la fois ludique, intéressante, enrichissante et pour en avoir parlé avec les personnes présentes, il serait bon de la refaire, si possible, régulièrement, pour mieux appréhender les troubles de l'oralité si nuisibles à nos enfants. ***Julia***

SUD-OUEST

Notre responsable se trouve à Toulouse