

# Au bout du fil

LES INFOS MENSUELLES DE L'ASSO



## L'EDITO

La Vie par un Fil vient d'avoir 33 ans. L'association continue ses chantiers historiques et les inscrit dans de nouveaux horizons, pour faire évoluer les connaissances, les techniques, les législations et les mentalités. Cette évolution prend en compte la diversité des patients soutenus, tant par l'âge, enfants, adolescents, adultes, que par le mode de nutrition artificielle, entérale et parentérale.

Pour fêter cette anniversaire, nous avons retravaillé le logo pour que sa lisibilité soit optimale.

Vous le découvrez dans les pages à suivre.

Nous comptons sur vous pour donner de la visibilité à notre association ; parlez-en autour de vous, et partagez largement sur les réseaux sociaux.

Catherine Kajpr et Yasmine Luzurier, Co-Présidentes

QUAND VOUS VOYEZ CE SIGLE  
DOUBLE CLIQUEZ SUR L'IMAGE POUR  
ACCÉDER À LA PAGE DU SITE.



L'ADO ET SON APPARENCE PHYSIQUE



LA QUESTION DES  
RÉSEAUX



LA CONVENTION AERAS, VOUS CONNAISSEZ ?



PARRAINAGE



LE LOGO DE L'ASSO

## La question des #réseaux

**Puis-je me baigner avec mon dispositif de nutrition artificielle ?**



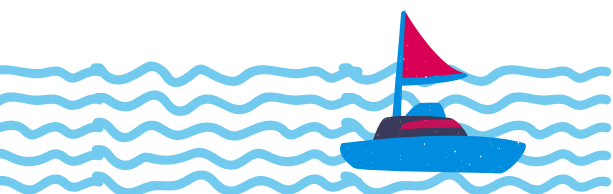
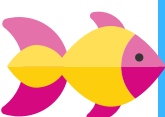
### LA RÉPONSE DE L'ASSO

Oui, vous pouvez profiter de l'eau avec votre appareillage de nutrition artificielle. Vous devez, en premier lieu, en parler à votre centre de nutrition et obtenir leur aval. Il se peut que cela vous soit déconseillé, chaque cas est différent, ne l'oubliez pas ! Le but est de protéger le dispositif du risque infectieux mais aussi du sable.

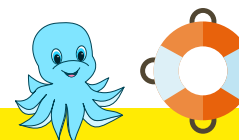
Voici nos propositions :



NOM DU PRODUIT	SECUDERM	TEGADERM FILM MEPITEL FILM ...	COMBINAISON TOP STAR (HANDISPORT)	MANCHON
DISPOSITIFS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cathéter central</li> <li>• Picc Line</li> <li>• Bouton de gastro ou jéjuno si écoulement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cathéter central</li> <li>• Picc Line</li> <li>• Sonde gastro ou jéjuno (pour ne pas la perdre)</li> <li>• Bouton de gastro ou jéjuno si écoulement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cathéter central</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Picc Line</li> </ul>
Les +	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transparent</li> <li>• Dure plusieurs jours</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transparent</li> <li>• Fourni par le prestataire</li> <li>• Rapide à mettre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bon investissement si la baignade est fréquente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de colle</li> <li>• Rapide à mettre</li> </ul>
Les -	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pose à <u>maitriser</u></li> <li>• Prix à charge du patient (offre pour adhérent LVF)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne colle pas longtemps</li> <li>• Irritation de la peau</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onéreux</li> <li>• A changer suivant la croissance car sur-mesure.</li> </ul>	







➔ Pas de nécessité de protection pour :

**La chambre implantable et la fistule :**

attendre après le débranchement que le point de pique soit cicatrisé.

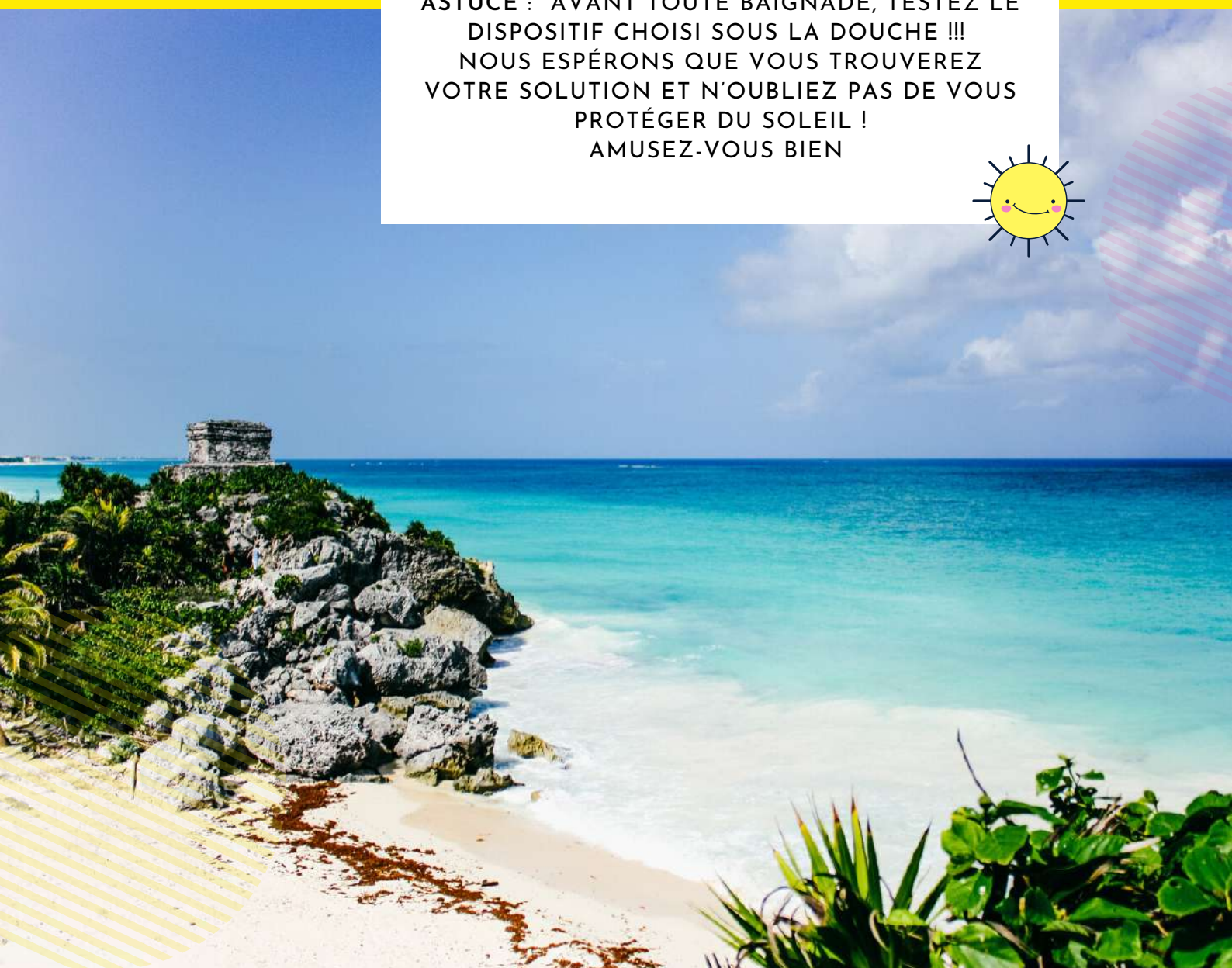
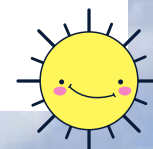
**Les boutons de gastro ou jéjuno :** ne pas oublier de bien obturer avec le bouchon !!

**La sonde nasogastrique :** bien fermer avec le bouchon et renforcer l'attache sur la joue.

➔ Incontinence :

Il existe des maillots spéciaux à mettre par-dessus sa protection (couches, serviettes, slip absorbant). Bien resserrer les élastiques pour une bonne protection et éviter les fuites. Différents sites en proposent : [Hoptoys.fr](http://Hoptoys.fr) ; [sphere-sante.com](http://sphere-sante.com) ou encore [bet-wet.com](http://bet-wet.com)

ASTUCE : AVANT TOUTE BAIGNADE, TESTEZ LE DISPOSITIF CHOISI SOUS LA DOUCHE !!!  
NOUS ESPÉRONS QUE VOUS TROUVEREZ VOTRE SOLUTION ET N'OUBLIEZ PAS DE VOUS PROTÉGER DU SOLEIL !  
AMUSEZ-VOUS BIEN





## PASSAGE À L'ÂGE ADULTE :

### CONDUITES A RISQUES & INOBSERVANCE DES SOINS

#### L'apparence physique

Les adolescents sont très préoccupés par leur apparence physique, leur développement pubertaire, et leur degré de maturité sexuelle. Les adolescents atteints de maladie chronique peuvent craindre davantage de souffrir de retard pubertaire ou d'anomalies physiques. Des modifications physiques liées aux traitements peuvent survenir (odeur corporelle, hirsutisme, acné...). Les jeunes peuvent aussi ressentir une très grosse gêne concernant leur appareillage : gastrostomie, sonde, cathéter, fistule, stomie de sortie... Autant de facteurs qui accroissent l'anxiété causée par l'image corporelle, déprécie l'estime personnelle, et peuvent conduire à des situations de repli et de rejet des exigences thérapeutiques.

" L'adolescent a une nouvelle représentation de son corps. La vision esthétique, sensuelle, la perception sexuelle peuvent être mises à mal par la médecine.

Cela peut être très difficile de supporter une prothèse, et vécu comme une effraction corporelle pour lui "

Dr Pierre Canoui



Télécharger le guide

#### LA DOUBLE TRAHISON DU CORPS

Lorsque l'on devient adulte, la transformation peut être vécue comme une première trahison. Mais en plus, la maladie, les soins, les équipements peuvent aussi entraîner des difficultés... c'est comme une double trahison.







## LA CONVENTION AERAS POUR UN CRÉDIT IMMOBILIER ? CONNAISSEZ-VOUS ?

**Aeras signifie "s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé".**

La convention Aeras permet à une personne qui a ou a eu un problème grave de santé d'obtenir plus facilement un prêt immobilier ou un crédit à la consommation.

Cette convention peut être souscrite par une personne souhaitant emprunter mais dont la situation présente un risque susceptible de dissuader les assureurs.

En pratique, les établissements de crédit demandent le plus souvent aux emprunteurs de souscrire une assurance afin de garantir leur prêt. Or, un assureur peut refuser de couvrir une personne lorsque celle-ci présente un "risque de santé aggravé".

Le dispositif de la convention Aeras peut alors permettre à l'emprunteur d'obtenir une assurance pour son prêt qui sera adaptée à sa pathologie déclarée.

Un nouvel avenant à la convention AERAS a été signé le 2 septembre 2015. Il introduit le "droit à l'oubli".

<http://www.aeras-infos.fr/site/aeras/Accueil/La-convention-AERAS/Les-textes-de-referance>



# ACTUS

Surveillez nos actus sur les réseaux sociaux ! Nous allons vous proposer des bracelets et des porte-clés qui feront fureur cet été !! Des clés USB, pour la rentrée scolaire, rejoindront rapidement le catalogue.

C'est un moyen très sympa de nous soutenir !



## 22 - 23 AOÛT 2020 24 HEURES VÉLO SHIMANO



LVF a été contactée mi-juin par Julien Touraille, manager d'une équipe du Vélo Club Lucéen, Division Nationale 3, afin de soutenir notre association lors des 24h Vélo Shimano qui se déroulent au Mans les 22 et 23 Août prochains. Lors de cette course, 2 équipes de 6 cyclistes, une masculine, l'autre mixte porteront les couleurs de LVF ! Une cagnotte HelloAsso a été créée pour cet évènement afin que chacun puisse nous apporter son aide. De nombreuses animations auront lieu sur les réseaux sociaux afin de vous faire vivre l'entraînement, la course et toute l'émotion partagée.

**Nous comptons sur vous pour largement liker et partager cette action qui est certainement le début d'une belle histoire...**



### SOUTENEZ-NOUS

[HTTPS://WWW.HELLOASSO.COM/ASSOCIATIONS/LA-VIE-PAR-UN-FIL/FORMULAIRES/2/WIDGET](https://www.helloasso.com/associations/la-vie-par-un-fil/formulaires/2/widget)

#24hveloshimano  
 #24hvelolemans  
 #RideShimano #Shimano  
 #ShimanoRoad



**Vélo Club Lucéen**

<https://www.facebook.com/Team-La-Vie-Par-un-Fil-102137648224209/>





# IDENTITÉ VISUELLE DE L'ASSO

**La Vie par un Fil**

Association pour enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile

Le logo a été relifté : le fil est moins large que le précédent, le bleu un peu plus dense et la ligne d'explication en dessous est désormais bien calibrée dans la longueur du logo.



Ici, c'est un pictogramme qui sera l'emblème de l'association avec l'acronyme L.V.F, et qui sera intégré principalement dans les ronds de profils des réseaux sociaux.

## AGENDA



**FIMATHO**  
Filière Santé Maladies Rares

Nous étions présents aux Journées FIMATHO du 22 au 24 juin derniers.  
Participation aux conférences téléphoniques.



suivez-nous



[contact@lavieparunfil.com](mailto:contact@lavieparunfil.com)

**BONNES VACANCES À TOUS  
LES JUILLETTISTES**

