JUILLET 2021 | N°15

Au bout du fil

LES INFOS MENSUELLES DE L'ASSO La Vie par un Fil

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

L'EDITO

Enfin les vacances !!! Pour accompagner ces vacances tant attendues, découvrez des infos pratiques pour bien les anticiper. Ce mois-ci, nous avons le plaisir de vous livrer une interview croisée réalisateur-médecin du film " Vivre (presque) comme les autres" ; ce film est une vraie pépite qui nous réunit et permet de parler de la #NAD. Connaissez-vous notre application "Mon suivi - La Vie par un Fil" ?
Une nouvelle version arrive... Il existe de nombreuses plateformes de transition ado/adultes au sein des hôpitaux, focus sur AD'venir. Et d'autres généreuses nouvelles à découvrir !
Bonne lecture à tous et bon repos aux juillettistes.

Yasmine Luzurier et Valérie Joubert, Co-Présidentes

SUIVEZ-NOUS

PLATEFORME DE TRANSITION ADO-ADULTE AD'venir

PRÉPARER SON SÉJOUR

L'APPLICATION D'ETP "MON SUIVI-LA VIE PAR UN FIL"

"VIVRE (PRESQUE) COMME LES AUTRES"

OFFRE ADHÉRENTS

LES ACTUS

"VIVRE (PRESQUE) COMME LES AUTRES" LE FILM À VOIR POUR COMPRENDRE LA VIE DES PATIENTS EN NAD.

SMAÏL BELDJELALIA
SCÉNARISTE, RÉALISATEUR ET PRODUCTEUR
(WWW.RIWAYAFILMS.COM)

PROFESSEUR CHRISTOPHE CHARDOT
CHIRURGIEN VISCÉRAL/ TRANSPLANTATION EN PÉDIATRIE
HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES

Pourquoi ce film ?

Pr CHARDOT : Le CIRTA (congrès international de l'Association de Réhabilitation et Transplantation Intestinale) s'est tenu pour sa 16ème édition à Paris en 2019. **Nous voulions proposer quelque chose de différent de ce que l'on voit habituellement dans les congrès**. Le but était de montrer ce que les patients vivent au quotidien à domicile. J'ai rencontré Smaïl il y a quelques années lors d'un congrès à Oran. J'ai pensé à lui pour réaliser ce documentaire. J'ai ensuite contacté des familles qui pourraient accepter de participer au film.

Avez-vous rencontré des difficultés ?

Smaïl BELDJELALIA : lorsque je suis arrivé chez les patients, j'ai simplement été moi-même. **Il est difficile d'accepter l'intrusion d'une caméra dans sa maison, son intimité.** Avant de filmer, j'ai d'abord fait connaissance avec chaque famille pour que le courant passe. Une fois la confiance instaurée, j'ai pu commencer. Le Pr CHARDOT a bien préparé les questions en amont, ce qui m'a facilité le travail. **Je n'ai eu aucune difficulté lors des rencontres avec les familles qui ont été très accueillantes, les enfants étaient très spontanés.** La difficulté a été au montage : créer un fil avec tous ces témoignages pour raconter une histoire.

Pr CHARDOT : j'étais très inquiet pour le montage. Je ne voyais pas comment les enchaînements pouvaient être faits. **Mais le résultat a dépassé toutes mes espérances !! Ce film n'est pas larmoyant**. Smaïl a alterné les séquences fortes en émotion et les séquences plus légères. Il a su mettre en avant le côté humain. Il est d'une nature très positive et son œuvre le montre.

Smaïl BELDJELALIA : **c'est un film d'espoir**, il faut montrer l'espoir dans ces situations difficiles. Nous avons créé un groupe sur Facebook avec les familles ayant participé au tournage, nous continuons à échanger.

« Vivre (presque) comme les autres » a été sélectionné au festival de Cannes « Entr'2 marches » pour l'année 2020 et doit rester en lice pour l'édition 2021 qui se déroulera du 9 au 14 juillet prochain.

GOOD NEWS

Nous reprendrons bientôt les projections privées avec notre partenaire BAXTER et nous pourrons recommencer à inviter les familles de LVF à y assister !!

L'APPLICATION D'ETP "MON SUIVI-LA VIE PAR UN FIL" ÉVOLUE !!

Notre application vous permet un suivi régulier ou ponctuel de la prise en charge de votre NAD. Intuitive, facile d'utilisation, vous pouvez la télécharger gratuitement sur Android ou Ios. Vous pouvez choisir d'envoyer vos résultats directement de votre smartphone à l'équipe qui vous prend en charge.

Dans cette nouvelle version, vous trouverez un onglet "Nutrition Entérale" afin de prendre en compte l'ensemble des NAD. Nous avons amélioré et mis à jour les visuels.

La sortie est prévue courant juillet. L'annonce sera faite sur nos réseaux !! Profitez des vacances pour la découvrir, la prendre en main et nous donner votre avis...

SORTIE
JUILLET 2021

dovixia

Notre partenaire, DOVIXIA, prestataire de santé à domicile nous a offert des secuderm pour cet été !! Nous les offrons à nos adhérents jusqu'à épuisement des stocks. Si vous n'avez pas encore été contacté par LVF, **n'hésitez pas à nous envoyer un mail sur contact@lavieparunfil.com pour en obtenir !!**

OFFRE ADHÉRENTS

Protection de soin 100% étanche

Secuderm sécurise le soin et libère le patient ! Grâce à son concept innovant de protection secondaire étanche non encollée, Secuderm protège plaie, pansement et dispositif lors d'une douche, d'un bain, à la mer, à la piscine, en voyage, et dans toutes vos activités quotidiennes, sportives ou professionnelles.

PLATEFORME DE TRANSITION ADO-ADULTE AD'VENIR

PLATEFORME DE TRANSITION
DE L'HÔPITAL UNIVERSITAIRE
ROBERT DEBRÉ - AP-HP

ANDRÉA LIMBOURG
COORDINATRICE DE LA PLATEFORME DE TRANSITION AD'VENIR DE L'HÔPITAL ROBERT DEBRÉ.

HTTPS://ADVENIR-ROBERTDEBRE.APHP.FR/

Qu'est-ce qu'est AD'venir ?

Un lieu et une équipe dédiés à l'accompagnement des jeunes de 15 à 25 ans vivant avec une maladie chronique au moment du passage de la pédiatrie aux services pour adultes. Il s'agit de faire le point sur cette transition, d'aider à la préparer, discuter de la vie quotidienne avec la maladie et des projets d'avenir et enfin d'aborder la santé générale avec un professionnel de l'adolescence. Le bâtiment d'accueil se situe devant l'hôpital Robert Debré, symbolisant cette transition de « sortir de l'hôpital pédiatrique ». Il est facile d'accès et rend possible le passage lors de consultation par exemple.

Quand la plateforme a-t-elle été créée ?

Le Dr JACQUIN, responsable de l'unité fonctionnelle de la médecine de l'adolescent a été missionné en 2015 à la suite d'une problématique : **quel accompagnement peut-on proposer aux enfants atteints de pathologies chroniques en complément de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) ?** Une étude a été menée sur la transition dans les services auprès d'adolescents atteints de maladies chroniques. Certaines équipes ont tout de suite adhéré car cette question existait déjà et d'autres ont été plus réticentes, préférant développer des activités sur la transition au sein du service où les jeunes connaissaient déjà les interlocuteurs. Le projet a été créé en 2016 suite à un appel à projet de la DGS (Direction Générale de la Santé) sur l'accompagnement de l'autonomie en santé. Notre particularité est de faire appel aux associations de patients, aux usagers pour accompagner les ateliers notamment. Nous leur mettons à disposition aussi une salle pour des rencontres ayant pour thème cette transition.

Comment se passe cette prise en charge ?

L'adolescent en préparation à la transition est adressé pour un rendez-vous d'une heure avec un pédiatre spécialisé dans la médecine de l'adolescent. Il aborde la connaissance de sa maladie, son histoire passée mais aussi son avenir, comment il se projette. Parfois on se rend compte, durant cette consultation que les jeunes ont de fausses idées sur la suite ; l'inconnu est difficile a anticipé et source d'angoisses…
AD'venir propose :

- **un suivi avec un psychologue présent 1 jour/semaine et qui reçoit aussi bien les jeunes que les parents.**
- **une permanence, 1 après-midi/mois d'un conseiller d'orientation, psychologue de l'Education Nationale, spécialisé dans les maladies chroniques et le handicap.**
- **des ateliers de groupe coanimés par un patient-partenaire et un professionnel de l'hôpital.**
- **des activités sportives, relaxation, écoute de son corps et gestion de la douleur avec une psychomotricienne.**
- **la relation à l'autre, la sexualité, sujet très important et préoccupant pour ces adolescents et pourtant très difficile à aborder est discuté dans l'atelier « Moi et les autres ».**

AD'venir organise des journées de transition accueillant les familles, avec des activités, tels que jeux de rôle pour les adolescents, des témoignages, des rencontres avec des professionnels d'hôpitaux d'adultes, des ateliers, par exemple « trouver sa place dans cette transition » pour les parents. Des stands d'associations sont aussi présents. L'objectif est d'aider ces jeunes en mettant en place des ressources pour cette étape cruciale de leur vie. **Le jeune et ses parents doivent comprendre qu'AD'venir est un lieu d'accueil qui ne précipite pas le passage vers le service adulte.**

INFORMATIONS À DONNER AU PRESTATAIRE AVANT UN DÉPLACEMENT

pour qu'il vous aide à préparer votre séjour et qu'il se déroule dans les meilleures conditions :

- Les dates d'arrivée et de départ.
- L'adresse exacte et N° de téléphone du lieu de séjour,
- Votre moyen de transport, Le matériel emporté,
- Le matériel à mettre éventuellement à disposition,
- Si possible, les coordonnées d'un correspondant sur place (famille, ami, voisin...).

L'ensemble de ces renseignements est indispensable pour que le prestataire de votre lieu de séjour puisse vous dépanner et/ou installer le matériel nécessaire en cas de prêt.

Prévenir au moins 15 jours avant votre départ pour un déplacement en France, un mois minimum pour l'étranger.
Pour un déplacement à l'étranger, votre prestataire vous délivrera une autorisation de sortie du territoire pour votre matériel et vérifiera la compatibilité des branchements électriques.

Conservez, dans une pochette que l'on a toujours sur soi, les coordonnées de votre médecin, de votre prestataire habituel et du prestataire local pour pouvoir les contacter si besoin.

Pour en savoir +, cliquez ici et vous aurez des informations sur l'organisation des déplacements et séjours en France et à l'étranger (page 98).

AGENDA DE L'ASSO

Nous y étions :
3 et 4 juin : Journées de printemps de la SFNCM
10 juin : Fondation de l'Académie de Médecine - "Alimentation et maladies"
du 21 au 23 juin : Journées Annuelles de FIMATHO
26 juin : 34 ans de La Vie par un Fil !!! et réunion du Conseil d'Administration LVF
30 juin : Réunion du Conseil d'Administration de la SFNCM

A venir :
3 juillet : matinée Coaching par notre parrain Vincent Parisi
du 9 au 14 septembre : congrès de l'ESPEN en virtuel