

# Au bout du fil

LES INFOS DE L'ASSOCIATION **La Vie par un Fil**

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

## L'édito

La Vie par un Fil suit les saisons. Avec le renouveau du printemps, elle se réinvente avec **un nouveau Conseil d'Administration** que nous vous présentons dans ce numéro.

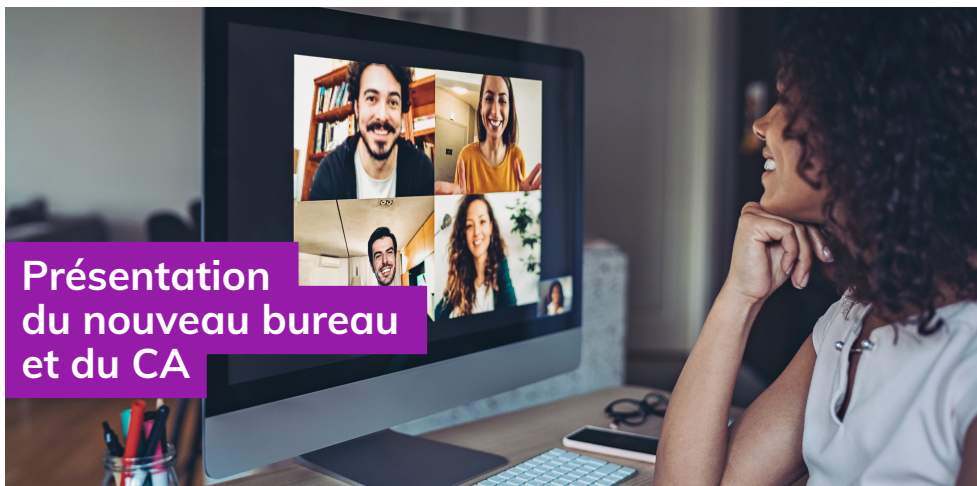
La **transition** est un enjeu important pour tout jeune patient chronique. Retrouvez notre belle Manon, exemple de volonté, d'intelligence et de résilience.

Découvrez comment **la carte d'urgence de la filière FIMATHO** a permis la prise en charge rapide de Morgane suite à son arrêt cardiaque.

Nos guides, téléchargeables gratuitement sur notre site, sont une mine d'informations et surtout de témoignages. Pour cette édition, nous avons choisi de vous parler de l'importance pour les parents, de **faire les soins ensemble** !! Et enfin, les événements et agenda de LVF !!

Bonne Lecture à tous !!

Yasmine Luzurier et Valérie Joubert



Présentation  
du nouveau bureau  
et du CA



Les actus  
de l'asso



Faire les soins  
ENSEMBLE



L'union fait  
la force !



Témoignage  
d'une transition  
réussie !!



La carte  
d'urgence,  
ça peut sauver !!

# Présentation du nouveau bureau et du CA

## Bureau



**Présidente  
JOUBERT  
VALERIE**  
Essonne,  
Maman de Marc,  
en parentérale



**Vice présidente  
KAJPR  
CATHERINE**  
Hautes-Pyrénées,  
Maman  
de Laetitia,  
en entérale



**Trésorière  
MEGUEULLE  
KARINE**  
Nord,  
Maman d'Abigaël,  
sevrée de la NAD

## Conseil d'administration



**BRILLARD  
MARIE**  
Charente-Maritime  
Maman de Gabriel,  
en parentérale



**BRUNEAU  
ELODIE**  
Indre-et-Loire  
Maman d'Enzo,  
en parentérale



**CANETE-MUNOZ  
MARIE**  
Rhône  
En parentérale



**LUZURIER  
JEROME**  
Haute-Garonne  
Mari de Yasmine,  
en parentérale



**OSTELLARI  
CLEMENT**  
Meurthe-et-Moselle  
En parentérale



**CHERIFI  
AGNES**  
Loire  
En parentérale



**DECAVELE  
BENOIT**  
Bas-Rhin  
Papa de Pierre,  
en parentérale



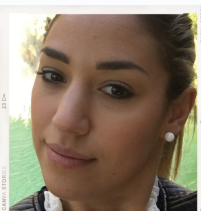
**DECAVELE  
VIOLAINE**  
Bas-Rhin  
Maman de Pierre,  
en parentérale



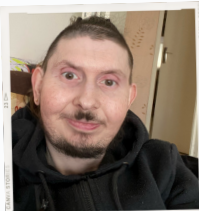
**FAYE  
MELODY**  
Haute-Vienne  
En parentérale



**PICCHI  
MANON**  
Bouches du  
Rhône  
En parentérale



**GICQUIAU  
JESSIE**  
Var  
Maman de  
Jaylian,  
en parentérale



**GUERIN  
BRUCE**  
Maine et Loire  
En parentérale



**LOLIEU  
ISABELLE**  
Ille et Vilaine  
Maman d'Abel,  
en parentérale



**PLESTAN  
MORGANE**  
Yvelines  
En parentérale



**LAGARDE  
EUGENIE**  
Manche  
En parentérale



**JOUBERT  
MALICIA**  
Essonne  
Soeur de Marc,  
en parentérale



**SACHOT  
MANON**  
Vendée  
En parentérale

# Témoignage d'une transition réussie !!

## Peux-tu te présenter ?

Je m'appelle Manon, j'ai 18 ans. **Je suis atteinte d'une atrophie microvillositaire.** J'ai été hospitalisée 2 semaines après ma naissance et je suis rentrée à la maison après avoir subi une greffe intestinale à 14 mois. **Depuis l'âge de 5 ans, suite à un rejet, je suis sous nutrition parentérale à domicile.** Actuellement, je suis perfusée 7 jours/7 sur 12h. Je réalise la totalité de mes soins de façon autonome depuis 2019. Je suis actuellement étudiante à Nantes.

## Après un bac brillamment réussi, quelles études as-tu entamé et pourquoi as-tu choisi cette voie ?

Après mon bac, je suis entrée à l'école d'infirmières. J'ai choisi cette voie car depuis toute petite, je suis intéressée par le métier du soin. En effet, **je connais le système hospitalier du côté patient et maintenant je souhaite découvrir l'autre côté.** C'est aussi le moyen de donner ce que j'ai reçu en tant que patiente. Lors de mes années de lycée, j'ai fait plusieurs stages avec différents publics. Tous ces stages ont confirmé mon choix d'orientation.

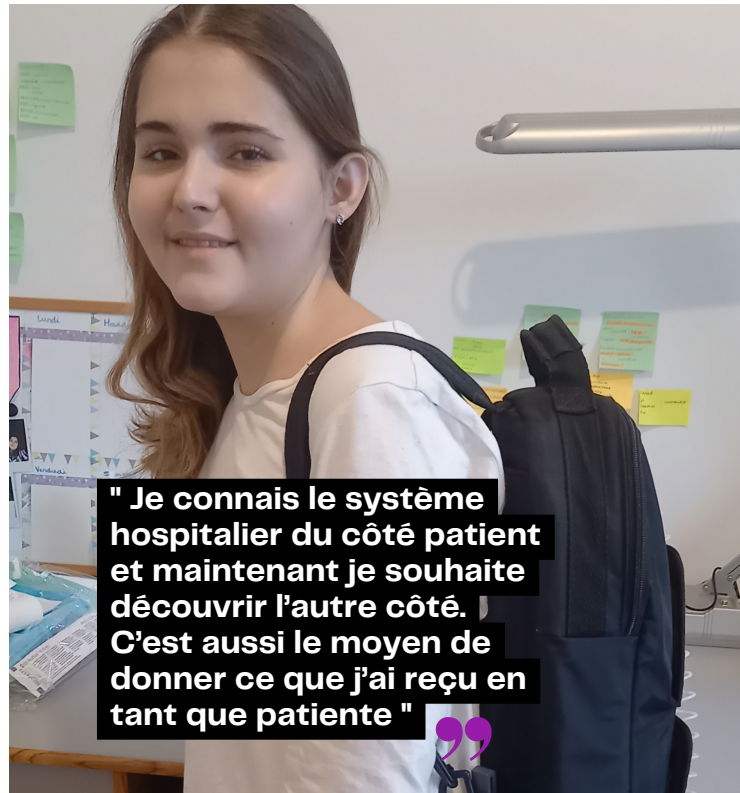
## Comment s'est passée la recherche de ton premier logement ?

Je vis à Nantes en colocation avec ma meilleure amie. Lors de nos recherches, nous avons plusieurs critères :

- La **localisation** : assez proche de l'école pour pouvoir rentrer suffisamment tôt pour assurer la durée de ma perfusion
- L'**ascenseur** : pour pouvoir monter les poches et le matériel
- Un **parking** : pour faciliter l'accès à l'appartement avec les affaires (poches, matériel)
- Nous voulions aussi un **appartement assez grand** pour pouvoir mettre un **second réfrigérateur pour les poches de nutrition**
- Une **chambre avec un grand placard** pour pouvoir ranger tout le matériel

## Comment t'organises-tu avec tes horaires de branchement et tes livraisons ?

Depuis le début de l'année, j'ai trouvé une bonne organisation. Je n'ai pas les mêmes horaires en fonction des jours et des semaines. **Dès que je rentre de mes journées de cours, je me douche et je me branche.**



" Je connais le système hospitalier du côté patient et maintenant je souhaite découvrir l'autre côté. C'est aussi le moyen de donner ce que j'ai reçu en tant que patiente "

La livraison des poches se fait toujours au domicile de mes parents. Elle a lieu exceptionnellement à Nantes, quand je ne rentre pas chez eux. Dans ce cas, c'est ma colocataire qui réceptionne les poches de nutrition parentérale si je suis en cours. La livraison de matériel a lieu tous les 15 jours à l'appartement. La plupart du temps c'est moi qui le réceptionne ou ma colocataire si je suis absente.



### Comment tes parents et toi vivez ce changement de vie ?

**Manon** : Ce départ à Nantes m'a un petit peu stressée car c'est un grand changement de vie. Mais, cela a été facilité par mon travail de l'été dernier car je ne rentrais pas tous les jours chez mes parents et assurais mes soins et également les charges quotidiennes. Le fait d'être en colocation avec ma meilleure amie me rassure aussi car elle me connaît et est également informée des démarches à suivre en cas d'accident. J'aime beaucoup ma vie à Nantes. **Je suis épanouie dans ma vie de tous les jours et heureuse d'être là où je suis maintenant.**

**Annie, la maman** : Manon gère seule, la totalité de ses soins depuis maintenant plusieurs années. L'été dernier, elle a travaillé dans un Ehpad à une trentaine de kilomètres et ne rentrait pas tous les jours. Tout ceci a facilité son départ de la maison en septembre. Aussi, le fait qu'elle soit en colocation est très rassurant. **Ce qui a changé c'est qu'aujourd'hui je dors avec le téléphone près de moi car elle sait qu'en cas de problèmes, même à distance, je reste joignable pour des conseils et pour la rassurer.** J'ai des inquiétudes comme toutes les mamans et j'en suis dans un certain sens plutôt « ravie » car il y a 18 ans nous n'aurions jamais pu imaginer que Manon en serait là où elle est aujourd'hui.



" Le fait d'être en colocation avec ma meilleure amie me rassure aussi car elle me connaît et est également informée des démarches à suivre en cas d'accident "

”

**Eddy, le papa** : Il y a eu plusieurs « révolutions » dans notre fonctionnement familial. A l'école, nous faisons « tout ». Au collège, Manon effectuait les actions « propres » (non stériles : lavage de mains, programmation pompe, ouvertures des sets de soins...). Au lycée, ayant fait son éducation thérapeutique, elle s'est chargée des soins seule. Au fur et à mesure, elle s'est occupée des commandes de matériels. Le passage aux études supérieures exigeait de quitter le domicile familial pour une grande ville dont l'affectation pouvait se faire tard, ce qui m'a stressé. **Organiser et gérer la livraison des poches et du matériel, trouver un appartement dont la localisation et les commodités permettent la NPAD (difficile à trouver étant donnée la crise de l'immobilier), prendre contact avec le service adulte du centre hospitalier de proximité (non connu), représentaient beaucoup d'incertitudes.** Tout a été résolu. Aujourd'hui tout roule, rendez-vous à la prochaine étape...

*Merci Manon et à tes parents, pour ce précieux témoignage !*

# Ensemble, c'est mieux



**Le retour à domicile, dans le cadre de la nutrition artificielle, est un merveilleux progrès qui permet de restaurer, tant pour le patient que pour l'ensemble des membres de la famille et leur entourage, un équilibre de vie.**

Reprendre un mode de vie familial et être à l'extérieur de l'univers hospitalier, en sachant que l'enfant malade va pouvoir bénéficier d'un suivi des soins efficace et d'un traitement nutritionnel adéquat pour sa croissance est un gage de qualité de vie pour tous.

Mais le retour à domicile, **c'est aussi un sentiment de peur face à l'inconnu**. Devenir parent soignant, malgré toute la diligence de formation du personnel hospitalier, la bienveillance du prestataire de santé à domicile (PSAD), est synonyme de moult craintes : les protocoles à maîtriser désormais chez soi, les bons réflexes à adopter sans jamais les banaliser ni s'improviser médecin, continuer à être un parent et un conjoint à part entière, pouvoir envisager des périodes de loisirs et retrouver une certaine légèreté sans culpabiliser...

Pour endosser ces nouvelles responsabilités et assurer un changement le plus sereinement possible, voici le conseil avisé de parents :

## Ne pas tout faire porter sur l'un des deux parents

Dans de nombreux couples, un seul des deux parents s'y "colle".

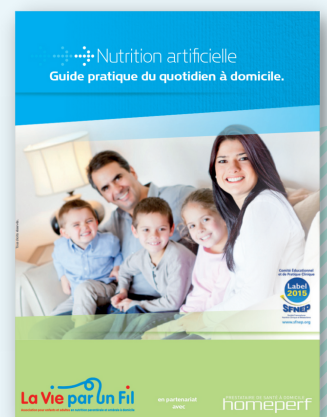
La maman a souvent tendance à gérer davantage la technicité des soins, et le papa à servir d'adjoint. Les mamans branchent et les papas débranchent... Les mères sont même tourmentées à la simple idée d'être malade ou de se couper le doigt car les mesures d'asepsie - en nutrition parentérale - supposent une rigueur élevée... **Il est préférable que les deux parents maîtrisent bien les protocoles de branchement et de débranchement, ce qui évite que tout repose sur une seule personne, et de s'affoler quand l'un d'eux est en déplacement professionnel ou qu'il n'est pas en bonne forme.** Il faut savoir que le parent qui endosse toute la technicité, est souvent très fatigué car il est toujours en alerte et la nuit, il dort d'un sommeil léger et peu réparateur...

## Faire les soins ensemble

Lors du retour à domicile et quand bien même vous avez été particulièrement attentifs et précautionneux lors de la formation dispensée à l'hôpital, vous pouvez avoir l'impression de totalement improviser et d'être "lâchés" dans la nature.

Attention à ne pas vous "crêper le chignon" en exerçant un regard critique sur ce que fait votre conjoint, cela peut ajouter des contraintes et ce n'est pas très constructif. En revanche, s'interroger l'un l'autre, se concerter et acquérir des automatismes, sans perdre en rigueur, et continuer à s'exercer à deux peut vous faire ainsi gagner en confiance. Afin de toujours conserver la même minutie et de ne rien omettre, **vous pouvez afficher un petit memento/check-list, étape par étape, sur ce qui doit être fait pour bien se caler, cela devient un vrai cérémonial avec son rituel de préparation, et peut même être un moment de partage pour le couple et dans le lien avec l'enfant.**

La durée des soins peut démoraliser et paraître très intense de prime abord, mais avec un peu de recul et quelques semaines de pratique, vous vous sentirez plus à l'aise, accoutumés, et le temps passé au protocole sera plus réduit et plus acceptable.



POUR RETROUVER  
L'INTÉGRALITÉ DE NOS  
CONSEILS, CLIQUEZ  
POUR ACCÉDER À  
**NOTRE GUIDE GRATUIT !**

# La carte d'urgence, ça peut sauver !!

## Peux-tu te présenter ?

Je m'appelle Morgane, j'ai une maladie de Crohn depuis l'enfance, stomisée et en parentérale depuis près de 35 ans. J'ai également des problèmes de rythme cardiaque depuis 15 ans, avec un syndrome de Brugada qui peut provoquer une mort subite.

## Comment as-tu obtenu la carte d'urgence FIMATHO ?

J'ai entendu parlé de la carte FIMATHO par l'association LVF. Je l'ai obtenue lors d'une consultation. Elle est donnée aux patients, par tous les centres de Nutrition Artificielle à Domicile que ce soit en entérale ou parentérale. Dessus, il faut indiquer ses coordonnées. L'hôpital a une partie à remplir avec notamment le téléphone du médecin.

## Dans quel contexte as-tu eu besoin de la carte d'urgence ?

Quelques jours avant Noël, j'ai fait un arrêt cardiaque à Disneyland. Heureusement, il y avait beaucoup de monde autour de moi et quelqu'un a fait les gestes de massage cardiaque en attendant l'équipe de secours avec le défibrillateur. En enlevant mes vêtements pour faire la réanimation, ils ont vu les différentes cicatrices et la stomie mais ils ne savaient pas à quoi ça servait. Je venais de voir ma cousine et je repartais à la gare, seule à ce moment-là, et donc personne ne pouvait les renseigner. J'avais la carte urgence dans mon porte monnaie et le médecin du SAMU a appelé le numéro indiqué, c'est-à-dire le secrétariat de mon médecin qui a transmis à la coordination. Ils ont pu indiquer les informations ainsi que les allergies et médicaments contre-indiqués. Par contre, je n'avais pas donné de numéro pour appeler un proche et je n'avais pas rempli la partie Urgences sur mon téléphone non plus qui était verrouillé. L'équipe Disney a réussi à retrouver ma cousine avec les vidéos surveillance et ainsi la contacter sinon personne n'aurait su que j'avais fait un arrêt.

Ceux-ci doivent se la procurer directement auprès de FIMATHO. N'oubliez pas de **TOUT BIEN REMPLIR** et si vous pouvez sur votre smartphone, remplissez la partie "appel d'urgence" et indiquez vos informations médicale

*Merci Morgane pour ton témoignage.*  
Tous les membres de LVF te souhaitent un très bon rétablissement.



PERSONNE(S) À PRÉVENIR EN PRIORITÉ		maillies ORS	
Mme/M. Tél	Tél	Photo	
Médecin traitant Tél	Tél	<b>CARTE D'URGENCE</b> Emergency card	
Spécialiste traitant Tél	Tél	En raison d'une <b>NUTRITION PARENTERALE</b> Parenteral Nutrition	
Poste PICC ou service référent Tél	Tél	Nom : _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____	
Suivi(e) par le centre de (Centre agréé référent/urgence) Tél	Tél	⚠ Risques de septicémie, hémorragie massive, occlusion de la voie centrale, coma diabétique	
MaRDI Centre de référence des Maladies Rares Chroniques de 15 à 27 ans www.fimatho.fr	FIMATHO Fédération des maladies rares abdomino-thérapeutiques www.fimatho.fr	<b>ALLERGIES :</b> <input type="checkbox"/> latex <input type="checkbox"/> autres : _____ En cas de : ➔ Antibiotes du cathéter, chambre implantable ou dommages sur la fistule ➔ Fèvre ➔ Malaise ➔ Poser une voie veineuse périphérique ➔ Traitement symptomatique ➔ Organiser le transfert en réanimation ou en centre agréé de nutrition parentérale	
Pathologie d'origine :	Pathologies associées :	<b>Prévenir impérativement</b> le centre de référence des arrivées	
Dispositif de nutrition parentérale : <input type="checkbox"/> Cathéter central tunnelisé <input type="checkbox"/> Jugulaire <input type="checkbox"/> Fémorale <input type="checkbox"/> Sous-clavière Matrice : <input type="checkbox"/> Chambre implantable, emplacement : _____ Diamètre : _____ Type d'aiguille : _____ <input type="checkbox"/> Pousse, emplacement : _____ <input type="checkbox"/> PICC Line Nutrition parentérale : <input type="checkbox"/> sous exclusive : fréquence : _____ jour/semaine <input type="checkbox"/> Hydratation <input type="checkbox"/> Nutrition	⚠ <b>Régime d'alimentation :</b> <input type="checkbox"/> Gastrostomie <input type="checkbox"/> Jéjunostomie <input type="checkbox"/> Micosomie <input type="checkbox"/> Colostomie		

PERSONNE(S) À PRÉVENIR EN PRIORITÉ		maillies ORS	
Mme/M. Tél	Tél	Photo	
Médecin traitant Tél	Tél	<b>CARTE D'URGENCE</b> Emergency card	
Spécialiste traitant Tél	Tél	En raison d'une <b>NUTRITION ENTERALE</b> et/ou de décharge	
Poste PICC ou service référent Tél	Tél	Nom : _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____	
Suivi(e) par le centre de (Centre agréé référent/urgence) Tél	Tél	⚠ Risques de fermeture de l'orifice de gastrostomie ou jéjunostomie, déshydratation, hypoglycémie, occlusion	
MaRDI Centre de référence des Maladies Rares Chroniques de 15 à 27 ans www.fimatho.fr	FIMATHO Fédération des maladies rares abdomino-thérapeutiques www.fimatho.fr	<b>ALLERGIES :</b> <input type="checkbox"/> latex <input type="checkbox"/> autres : _____ En cas de : ➔ Retirer le bouton (ou la sonde) ➔ Remplacer rapidement la sonde ou une nouvelle sonde, toujours stériliser et désinfecter ➔ Vérifier la fixation (soit en place au moment de la pose par opérateur ou par infirmière, soit au sens assise si lieu) ➔ Traitement symptomatique ➔ Organiser le transfert en service de gastroentérologie si besoin	
Pathologie d'origine :	Pathologies associées :	Si le dispositif de gastrostomie ou jéjunostomie est extrinsèque, placer un dispositif rigide sous 1 h pour éviter la fermeture de l'orifice	
Dispositif médicaux : <input type="checkbox"/> Gastrostomie : <input type="checkbox"/> sonde <input type="checkbox"/> bouton Référence : _____ <input type="checkbox"/> Jéjunostomie : <input type="checkbox"/> sonde <input type="checkbox"/> bouton Référence : _____ <input type="checkbox"/> Utilisation en décharge <input type="checkbox"/> Nutrition entérale exclusive <input type="checkbox"/> Hydratation	Régime d'alimentation : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Montage anti-reflux : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non		



# Les actus de l'asso



suivez-nous



Vous pouvez suivre son entraînement et ses performances du 21 avril au 1er mai sur nos réseaux sociaux

**PARTICIPEZ À SON ENGAGEMENT EN FAISANT UN DON :**

**Je soutiens l'action de Samuel**



**Les entraînements s'enchaînent pour Samuel, notre champion !**



**le Marathon des Sables**

Du 18 au 21 mai 2023

**Les inscriptions sont clôturées. Ce seront 33 familles qui se retrouveront au VVF Coeur de Cantal !! Plein de bonne humeur et de rires au programme !!**



**Les Journées des Familles**

**#LESBRANCHÉS**

[www.lavieparunfil.com](http://www.lavieparunfil.com)

Suite au succès de nos deux premières campagnes digitales de sensibilisation à la NAD #lesbranchés, nous poursuivons l'aventure avec une troisième édition !

**Nous avons choisi de mettre à l'honneur de nouvelles tranches de vies impactées par la NAD !**

**La campagne de sensibilisation 2023**



# "L'union fait la force !"

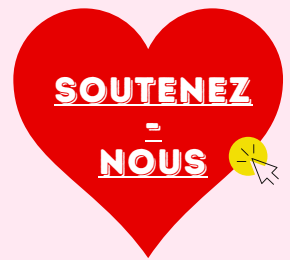
A l'heure où notre société comptabilise tout, un nombre conséquent d'adhérents permet à une association d'avoir du poids et de pouvoir ainsi mieux agir pour ses adhérents.

## ➔ ADHÉRER / FAIRE UN DON

Donner c'est déjà agir, c'est nous permettre d'agir à notre tour ! Sans moyens financiers, nos actions sont limitées : nous avons besoin de vos dons pour aider au financement des rencontres nationales et régionales des familles, pour aider au fonctionnement de notre association, pour nous aider à financer nos diverses actions auprès des hôpitaux...

## ➔ POURQUOI ?

L'association La Vie par un Fil est une association reconnue d'intérêt général, ayant pour but d'agir pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes sous nutrition artificielle à domicile. **L'adhésion et les dons donnent droit à une réduction d'impôts sur le revenu de 66 % et donc un reçu fiscal** vous est adressé par mail si vous adhérez sur le site ou par courrier si vous adhérez à notre adresse postale.



## AGENDA

### On y était :

11 mars : Assemblée Générale LVF

14 mars : RDV Web Alliance Maladies Rares "Motiver et impliquer les bénévoles"

28 mars : Rencontres de la santé à domicile par la Fédération des PSAD

28 mars : Journées des Assos FIMATHO



### A VENIR

1er avril : Journée des patients au centre de référence MarDi - CHU de Rennes

8 avril : Réunion du Conseil d'Administration de LVF

21 avril - 1er mai : Participation de Samuel Guittard au Marathon des Sables au profit de LVF

25 avril : Conférence Nationale de Santé - Audition sur la maltraitance en santé

27 avril : Journée des associations à HFME Lyon

18 au 21 mai : Journées des Familles LVF dans le Cantal

2 et 3 juin : Congrès de l'Alliance Maladies Rares

8 et 9 juin : Journées de Printemps de la SFNCM à St Raphaël

13 et 14 juin : Journées FIMATHO