



# 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

Les vacances tant attendues arrivent pour l'équipe LVF !

Avant de partir, nous avons pris le soin de vous concocter une belle newsletter. Découvrez, avec Catherine, la carte d'urgence pour l'entérale avec une situation concrète d'utilisation, les portraits de deux femmes, Anne-Cécile et Angélique, engagées pour améliorer le quotidien des malades en proposant des vêtements adaptés.

Christian nous rappelle qu'il est important d'exprimer notre gratitude à nos conjoints.

Dans ce numéro, nous partageons également nos expériences sur les différents congrès, réunions et formations où nous avons été présents et les nouveaux partenariats.

La campagne de sensibilisation à la NAD bat son plein !!

Et bien sûr, comme chaque été, le concours pour #LESBRANCHÉS !!

Pour finir, l'agenda vous permettra de savoir où et quand rencontrer nos bénévoles d'ici la fin de l'année.

Bonne lecture et très belles vacances !

Valérie et Yasmine



Des professionnelles  
vous habillent !!



Actus  
et agenda



Jeu concours  
de l'été pour  
#LESBRANCHÉS



L'autre carte  
d'urgence  
NAD



Il faut penser chaque jour  
que nos conjoints sont  
exceptionnels



La campagne  
se viralise !

# L'AUTRE CARTE D'URGENCE NAD

## Peux-tu te présenter ?

Catherine, à la retraite depuis 4 ans, maman de Laetitia, presque 36 ans, polyhandicapée, en nutrition entérale exclusive depuis sa naissance sur gastrostomie en raison d'un grêle court, avec un bouton depuis 1992. Engagée dans l'association La Vie par un Fil depuis 1995.

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

J'ai participé au sein de Fimatho à la création de la carte d'urgence pour la gastrostomie et la jéjunostomie, donc aux premières loges pour savoir qu'elle allait exister. Dès qu'elle a été imprimée et mise à la disposition des centres de compétences et de références, j'en ai demandé une pour Laetitia. Elle m'a été fournie par le centre des maladies rares digestives de l'hôpital Beaujon qui suit Laetitia. Elle a été changée au fur et à mesure des changements dans les types de boutons que Laetitia portait.

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

Du fait de son polyhandicap, Laetitia a eu une orientation en IME puis en MAS à l'âge adulte, avec des retours au domicile aussi souvent que possible. Elle a changé plusieurs fois d'établissements. Normalement, dans ce type de structure, les boutons sont changés par le personnel infirmier. Selon les cas, ce personnel n'est pas présent en permanence, faute de moyen. Il y a environ 8 mois, Laetitia a perdu son bouton au cours d'une mise en pyjama. L'infirmière était déjà partie. J'ai été prévenue pour pouvoir rejoindre Laetitia aux urgences de l'hôpital de proximité. En arrivant avec tout le matériel nécessaire, j'ai brandi sa carte d'urgence dans le hall des urgences en disant : "j'ai une carte d'urgence, où est ma fille ?"



Les intérêts d'une carte d'urgence sont d'abord de montrer que l'urgence est réelle et prise en compte très rapidement. Ensuite que la personne aidante a normalement acquis la compétence pour faire les soins, en tous cas dans le cas d'une pose de bouton de gastrostomie.

**Alliance**  
maladies rares  
UNIS POUR VAINCRE



**FIMATHO**  
Fédération des maladies rares abdomino-œsophagiennes

Une infirmière a tout de suite demandé la raison de la carte d'urgence et m'a emmenée au parking car Laetitia était seulement en train d'arriver. Tout de suite, Laetitia a été mise en brancard, emmenée avec moi dans une salle près du bureau des médecins et on m'a laissée faire les soins seule, en me donnant les éléments qui me manquait (eau stérile, compresses). Les intérêts d'une carte d'urgence sont d'abord de montrer que l'urgence est réelle et prise en compte très rapidement. Ensuite que la personne aidante a normalement acquis la compétence pour faire les soins, en tous cas dans le cas d'une pose de bouton de gastrostomie. Ce qui évite toute perte de temps pour éviter la fermeture de l'orifice de la gastrostomie. Dès le nouveau bouton en place, on peut tout de suite reprendre la nutrition ou l'administration des médicaments les plus urgents. Et on limite l'attente, la douleur, l'angoisse et le stress pour le patient et l'aidant.

Merci beaucoup à Catherine pour son témoignage précieux



## DES PROFESSIONNELLES VOUS HABILLEMENT !!

QUAND ON PARLE DE NUTRITION ARTIFICIELLE, ON PENSE À GASTROSTOMIE, CATHÉTER CENTRAL... BREF, DISPOSITIFS GÊNANTS ET CONTRAIGNANTS DANS BEAUCOUP DE SITUATIONS DE LA VIE COURANTE, À COMMENCER PAR L'HABILLEMENT. SAVEZ-VOUS QU'IL EXISTE DES PROFESSIONNELS QUI SE SPÉCIALISENT DANS CETTE PROBLÉMATIQUE ET PEUVENT VOUS AIDER ?

**VOICI DEUX PORTRAITS DE FEMMES, QUI ONT DÉCIDÉ DE S'ORIENTER DANS LES VÊTEMENTS ADAPTÉS.**

### Pouvez-vous présenter ?

Je m'appelle Anne-Cécile. Je suis Designer et Consultante en mode adaptée. J'ai fondé la marque **Stylisme médical®**, au sein de laquelle je fabrique mes propres lignes de vêtements et accessoires adaptés à différentes pathologies et dispositifs médicaux lorsque je suis sollicitée par une autre entité : que ce soit un hôpital, un prestataire de santé à domicile, un revendeur de matériel médical, etc. Je propose des créations à la fois en sur-mesure et en prêt-à-porter. J'anime aussi, ou co-anime, avec grand bonheur des ateliers de stylisme personnalisé, particuliers ou en groupe, au sein desquels j'explique comment adapter les vêtements du commerce à sa problématique de santé. En bref, j'ai le plaisir de travailler tous les jours avec différents partenaires, que ce soit mes petites équipes de production, mes distributeurs, ou les patients qui me contactent directement. Je vis le plaisir d'utiliser la mode - en tout cas le vêtement de manière générale - comme un outil de mieux-être, et de mieux-vivre.



Crédit photo : Pierre Perusseau



### Quelle est l'origine de votre démarche ?

Ma démarche vient de mon parcours personnel. J'ai dû porter un corset orthopédique pendant 10 ans. J'étais suivie par une équipe rééducative exceptionnelle qui m'a fait découvrir l'écoute, l'empathie et l'envie d'aller mieux grâce à leur manière de faire, adaptée à chaque patient. M'ayant « retapée » magiquement, il m'était impossible de refuser la demande de mon médecin, fondateur de ce cabinet : imaginer une collection de vêtements facilitant le port du corset. Ayant un petit showroom au sein du cabinet, je découvre le plaisir de soutenir par le vêtement, chaque patient âgé de 8 à 77 ans ! En 2015 arrive mon déclic de vouloir faire de cette découverte et passion un métier : celui de styliste médicale, nom dérivé de la marque que je fonde.



### CHEMISE DENIM

gastrostomie • mobilité réduite



FILLE & GARÇON



### DÉBARDEUR PYJAMA

AVEC PRESSION • GUIDE FIL • - NUTRITION PARENTÉRALE

### Quelle action imaginez-vous pour les patients LVF ?

Sans hésiter mes ateliers de mode adaptée. Ce sont des moments privilégiés au sein desquels on peut parler autant vêtement qu'image et estime de soi. Ils amènent chaque personne à comprendre qu'elle seule sait ce qu'elle est, ce qu'elle veut et qu'elle détient par sa personnalité toutes les ressources nécessaires pour s'habiller, choisir ses coloris, ses formes, etc. A l'issue de ces ateliers, chacun saura comment adapter ses vêtements à ses besoins et l'expliquer facilement à un tiers comme le couturier de son quartier par exemple. C'est aussi un moyen de sensibiliser à la pratique de l'Upcycling, le fait de récupérer un ancien vêtement en partie ou en totalité pour en faire autre chose. C'est génialement créatif, écologique et économique ! Savoir que chacun repart en se disant qu'il peut s'habiller comme bon lui semble, car ce sera adapté, ça, c'est ma motivation première !



Crédit photo : Ponpom - La pédiatrie à la maison



### Pouvez-vous vous présenter ?

Je me présente, Angélique, fondatrice de la société Atypik' Baby et aide soignante de profession .

### Racontez-nous la naissance et la vocation de votre marque ?

En 2020, ma fille est née avec une malformation dite pied bot varus équin congénital, qui nécessite, au quotidien, des dispositifs médicaux tels que plâtres et attelles jusqu'à l'âge de 5 ans. Ma première question a été : comment vais-je habiller mon enfant ?

C'est à ce moment-là que j'ai décidé de créer « Atypik' Baby ». C'est une entreprise française qui propose des vêtements adaptés aux bébés de 1 à 36 mois, porteurs de certains dispositifs médicaux.

Mon objectif est de faciliter le quotidien de chacun grâce à des manipulations réduites tout en maintenant le confort de l'enfant. Nos produits sont confectionnés de façon à s'adapter et faciliter au maximum la mobilisation des bébés et leurs pathologies :

- Bébé atteints d'un handicap ou déficit de courte durée ou plâtre provisoire
- Bébé atteints de pied bot ou autres malformations nécessitant des plâtres, attelles, matériel médical, hospitalisation
- Bébé porteurs de gastrostomie et stomie de décharge (iléostomie, colostomie, urostomie).
- Bébé atteints de certaines pathologies ou hospitalisés avec des dispositifs médicaux .





### Quelle action commune imaginez-vous avec LVF ?

Dans l'idéal, travailler en collaboration avec LVF permettrait de répondre aux besoins des parents de bébés porteurs de gastrostomie en leur proposant des vêtements adaptés qui faciliteront leur quotidien et réduiront l'inconfort pendant les soins.



Il est pour moi primordial de participer à **l'inclusion sociale**, en proposant des vêtements esthétiques et tendances. Notre gamme, à ce jour composée de pyjamas, bodys et pantalons, est confectionnée à la main par des artisans de la région d'Occitanie pour maintenir une qualité du produit.

**CELUI QUI M'ACCOMPAGNE EST FORMIDABLE ET IL FAUT PENSER CHAQUE JOUR QUE NOS CONJOINTS SONT EXCEPTIONNELS**



### Votre ami a-t-il eu des appréhensions lorsque la nutrition parentérale s'est imposée à vous ?

Non. Celui qui m'accompagne est formidable et il faut penser chaque jour que nos conjoints sont exceptionnels. Mon ami ne s'apitoie pas sur mon sort, et en même temps, il est assez attentionné pour que je ne me sente pas seul. Il a toujours été là lorsqu'il le fallait, mais ce n'est pas un infirmier. Aussi j'ai vite pris conscience qu'être malade, cela peut être un pouvoir : faire attention à ne pas abuser auprès de celui, celle qui nous accompagne dans notre quotidien. Il faut penser à celui, celle, qui est là près de nous.

### Est-ce que le fait d'être branché modifie vos relations intimes ?

Non pas du tout, aucune angoisse, on se connaît suffisamment. On se débrouille, nous avons une sexualité libre, cela fait au moins 30 ans que nous sommes ensemble. A 25 ans, ce serait peut-être différent, et encore, cela ne nous empêche pas de faire des câlins, l'amour, même branché. Au niveau de l'image corporelle, c'est sûr c'est quand même difficile ; j'ai des cicatrices partout, poitrine, genou... Et une grande qui traverse tout le ventre. Parfois, j'ai du mal car j'ai de gros ballonnements et un ventre "d'homme enceint(e)", je n'ai pas toujours envie de me voir dans le miroir.



RETROUVEZ L'INTÉGRALITÉ DE NOTRE ENTRETIEN AVEC CHRISTIAN DANS CE GUIDE. CLIQUEZ POUR ACCÉDER À NOTRE GUIDE GRATUIT !

## CONGRÈS ALLIANCE MALADIES RARES : "ENSEMBLE, CHANGEONS L'HISTOIRE !"

Ce 4<sup>ième</sup> congrès a réuni les 240 associations dédiées aux maladies rares, à Paris, les 2 et 3 juin 2023. Huit ateliers sur les thématiques : diagnostic, traitement/recherche, parcours de soins, ETP ; des plénières, des focus sur des projets associatifs inspirants, un témoignage patient poignant, des stands d'expositions, des plages de rencontres entre associations, afin que chacun puisse partager, s'informer, s'exprimer à l'aube d'un 4<sup>ème</sup> plan national maladies rares.

Merci à l'Alliance pour cet événement ; un moment important et riche entre associations.

Bravo pour l'organisation et un grand merci à la Team pour son accueil !!



## JOURNEES DE PRINTEMPS 2023

Cette édition, sous le soleil de Saint Raphaël, a été particulièrement importante pour LVF.

Nous avons été invités à présenter avec l'Association des POIC, les premiers résultats de l'enquête "Vivre avec une NAD".

La présence de nos bénévoles sur le stand a permis d'échanger avec les différents partenaires et de répondre à de nouveaux interlocuteurs pour aider les patients..

Un grand merci à la SFNCM de nous avoir aussi bien accueillis et donné la parole.



## PARTENARIAT VVF

Très bonne nouvelle pour nos adhérents : LVF a signé un partenariat avec les villages vacances VVF !

Cela va nous permettre d'organiser plus facilement nos Journées des Familles Nationales et Régionales. Nos adhérents pourront, quant à eux, bénéficier de super tarifs à titre individuel !!



# EPSON®

## PARTENARIAT EPSON

A l'initiative d'Estelle, salariée d'EPSON, un partenariat a été signé et une très belle action va être menée sous forme d'un challenge avec leurs revendeurs. Engagement, soutien et réussite seront les maîtres-mots et permettront de financer les projets de LVF telles que les rencontres des familles. Ce projet donnera une très belle visibilité de LVF. Merci à toute l'équipe EPSON pour son soutien !!

## FLASH INFO : LES MEMBRES DU CA LVF !

Depuis le 4 juillet, tous les mardis et vendredis et jusqu'à la fin de l'été, retrouvez le portrait de nos membres du Conseil d'Administration sur les comptes FB, Insta et LinkedIn de LVF.



## FORMATION ALLIANCE MALADIES RARES : "COORDONNER ET ANIMER UNE EQUIPE DE BENEVOLES"

**Alliance maladies rares**  
UNIS POUR VAINCRE

Notre binôme a pu se remettre en question en assistant à la formation. Deux journées enrichissantes, grâce à l'équipe de l'Alliance Maladies Rares. Merci Manuela, Laura, Fanny et Julien !! Beaucoup de belles rencontres avec d'autres associations !! Une formatrice au top ! Des ateliers dynamiques, impliquants. Merci Sandrine pour ta bienveillance, ton écoute. Nous conseillons cette formation aux autres associations de l'Alliance. Cela permet de prendre le temps de se poser les bonnes questions et de repartir boosté et plein de bonnes idées !



## CAMPAGNE DIGITALE DE SENSIBILISATION À LA NAD 2023

Pour cette 3<sup>e</sup> édition, les deux premières diffusion de la campagne remportent un franc succès.

Notre audience est engagée sur tous les réseaux sociaux et l'effet de résonance nous offre une très bonne visibilité !

Un immense merci à tous nos partenaires qui soutiennent cette action de communication et qui publient également pour renforcer l'effet viral !

**artimôn**  
conseil & perspectives

**BRAUN**  
SHARING EXPERTISE

**ASDIA** perfusion  
Plus qu'un prestataire

**SFNCM**  
Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme  
Nourrir l'Homme malade

**NHC**

**Takeda**

**Asept InMed®**  
A MEDI-GLOBE COMPANY

**Secuderm**

N'hésitez pas non plus à partager et commenter nos publications. Nous comptons sur vous !



## JEU CONCOURS DE L'ÉTÉ

# "ÇA ME FAIT UNE BELLE JAMBE"

Laissez libre cours à votre imagination !!  
Envoyez-nous une photo qui, pour vous, est en lien  
avec cette expression à : [contact@lavieparunfil.com](mailto:contact@lavieparunfil.com)

Ouvert uniquement aux #LESBRANCHÉS.

Le concours est ouvert jusqu'au dimanche  
3 septembre 20h.  
Annonce des 3 gagnants mi-septembre.  
On compte sur vous pour que  
cette édition soit encore une belle réussite !!



# AGENDA DE L'ASSO



suivez-nous

## Nous y étions :

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

22 juin : 2ème colloque transition Ados/Adultes, Interfilière Maladies Rares

24 juin : Conseil d'Administration LVF

4 et 5 juillet : Formation à l'Alliance Maladies Rares "Coordonner et animer une équipe de bénévoles"

## A venir :

du 11 au 14 septembre : Congrès de l'ESPEN - Lyon

22 septembre : Journée des patients au centre de référence MarDi - CHU de Rennes

5 octobre : Webinaire de L'Alliance Maladies Rares

18 octobre : Forum National des associations et fondations - Paris

du 19 au 21 octobre : Universités d'automne de l'Alliance Maladies Rares - Charenton

du 7 au 14 novembre : Semaine de la Dénutrition

du 6 au 8 décembre : Journées Francophones Nutrition de la SFN et la SFNCM - Marseille

Du 14 juillet au 20 août VACANCES LVF !!



**SOUTENEZ  
NOUS**

