

Au bout du fil

LES INFOS MENSUELLES DE L'ASSO



L'EDITO

L'année 2020 fut très spéciale, pleine de nouvelles aventures pour La Vie par un Fil : newsletter, réseaux sociaux, réunions et rencontres vidéo...

Elle a été aussi très riche en partenariats, ceux de toujours et des nouveaux, avec de très belles rencontres ! Les soutiens individuels furent aussi au rendez-vous.

Bref, digitalisation, communication, transmission et partage nous ont porté tout au long de cette année sans pareille.

Merci à vous de nous soutenir et de nous aider dans la réalisation des projets de l'association.

2020 est finie, voici 2021 !! L'équipe LVF souhaite que cette année nous permette de nous retrouver, notamment lors de nos Journées Des Familles, moment essentiel pour tous.

Beaucoup de belles surprises attendent nos adhérents 2021, et de nombreux projets au service de notre communauté sont en cours de préparation avec nos partenaires ! Continuez à nous suivre.

Catherine Kajpr et Yasmine Luzurier, Co-Présidentes

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



ENTRETIEN AVEC LE PR DÉCHELOTTE



NOS VOEUX



ÊTRE ADHÉRENT LVF



NOS PARTENAIRES
À LA UNE



FB LIVE
NEW
NEW
NEW
NEW



ACTUS

Entretien avec le Pr DÉCHELOTTE

Président de la SFNCM,
Chef du service de Nutrition, CHU de Rouen

Année 2020-année COVID : quelle a été la participation de la SFNCM dans la gestion de cette crise ?

Quels ont été les moyens de mise en œuvre et vos solutions médicales et matérielles ?

Cette participation s'est déroulée tout d'abord dans l'urgence sur le terrain, avec la prise en charge des patients en milieu hospitalier. Nous avons, dès le mois de mars, créé des groupes de travail avec deux priorités : l'une traitant des patients en intra-hospitalier et l'autre, des patients à domicile. La dynamique fut très riche et les publications ont pu être rapidement mises à disposition : **20 fiches pratiques mises en ligne, plus de 40 000 téléchargements** : <https://www.sfncm.org/1212-fiches-covid-19-a-telecharger>. La Direction Générale de la Santé a repris nos propositions, ce qui nous a encouragé sur l'utilité de notre travail.

Nous avons aussi mis en place un webinaire spécial Nutricovid en avril, qui a été très suivi et une adresse « nutricovid@sfncm.org » qui a permis de remonter des questions pour trouver des réponses adaptées.

Lors de la seconde vague, peu d'interrogations nouvelles. Nous avons anticipé beaucoup de problématiques qui se sont avérées justes, d'après les données publiées ; des retours d'expériences ont été exposés lors des JFN. A ce jour, nous savons que la récupération post-hospitalisation est assez bonne et rapide pour $\frac{2}{3}$ des patients. Le dernier tiers conserve certains symptômes tels que fatigue, perte de poids... Certains patients passés en réanimation ont beaucoup plus de mal à récupérer. Nous aimerions mettre en place **un observatoire post-COVID** afin de ne pas laisser ces patients "sur le bord de la route".

Les JFN LIVE : avez-vous été satisfait de la participation, de la technique ?

Nous avons décidé en juin de maintenir l'évènement, ce qui nous a laissé du temps pour l'organisation. Nous avons choisi **un plateau télé pour garder ce côté humain**, la rencontre avec des intervenants de toute la France et limiter ce côté parfois "désincarné" des conférences par visio. La participation n'a pas réellement été différente : les années précédentes, 1900 participants en moyenne ; cette année, 1600 connexions avec certainement plusieurs personnes derrière un même écran. **Cette plateforme des « JFN live » est disponible jusque fin février. Il est encore temps de s'inscrire pour voir les replays** : <https://www.lesjfn.fr/>



© Alan Aubry - Métropole Rouen Normandie

"Nous aimerions mettre en place un observatoire post-COVID afin de ne pas laisser ces patients "sur le bord de la route".

Quelles ont été les difficultés de mise en place ?

Les pare-feux installés dans les hôpitaux ont parfois compliqué la tâche pour l'accès au site JFN des participants. Malgré cela, tous ont joué le jeu.

Quels ont été les retours des intervenants, des exposants et des participants ?

Dans l'ensemble, tous ont été contents de participer, d'avoir pu échanger. Les exposants nous ont remercié et ont été plutôt satisfaits. Ils ont pu, grâce à ce format, suivre les sessions, ce qui leur est rarement possible en congrès. Les participants ont beaucoup apprécié le côté LIVE du plateau télé.

Le LIVE est-il une solution d'avenir, du moins partielle pour les congrès futurs ? Serait-il possible de mixer les moyens pour élargir la participation ?

Ces JFN LIVE nous ont permis de prendre conscience de tout le potentiel de **ce mode de communication. Un mode hybride : présentiel/distanciel pour ceux qui ne peuvent se déplacer peut tout à fait être envisagé lors des prochains JFN qui se dérouleront à Lille du 10 au 12 novembre 2021.**



2021: Quelles sont les priorités pour la SFNCM ?

Tout d'abord, il faut capitaliser sur les avancées de 2020. Nous avons observé une forte progression du nombre de membres, frôlant les 700, soit un doublement en 3 ans.

Une augmentation de l'utilisation des outils de formation, en particulier les webinaires, initiés début 2019, au rythme de un par mois et qui sont de plus en plus suivis, avec en moyenne 800 inscrits par webinaire.

Notre réactivité a aussi augmenté.

En 2021, il faut donc consolider cette évolution. Nous allons poursuivre la mise à jour des outils éducationnels avec la réédition de deux livrets "Questions de Nutrition Clinique" et la mise à jour du "Traité de la nutrition clinique" qui date de 2016.

L'accélération de la mise en œuvre pratique traitant de la dénutrition avec l'HAS est aussi un projet, avec des supports pratiques et des formations.

La dynamique territoriale avec son maillage est un enjeu important. Elle permet aux gens de se rencontrer, de trouver des recours, des solutions auprès de personnes-ressource.

Comment avez-vous connu LVF ?

J'ai envie de dire que j'ai toujours connu La Vie par un Fil, depuis mes premiers congrès de nutrition clinique à la fin des années 80.

"J'ai envie de dire que j'ai toujours connu La Vie par un Fil"



© Alan Aubry - Métropole Rouen Normandie

Pensez-vous que l'association est en capacité d'apporter quelque chose à la SFNCM ?

Quels seraient les domaines, les projets à travailler ensemble ?

LVF peut apporter des questions, des attentes aussi bien que des propositions. Elle peut être l'interlocutrice des patients en NAD mais aussi aider les professionnels à comprendre les conditions à domicile, créer le dialogue car nous ne sommes pas que dans des poches et des tuyaux !



Mais d'abord dans des relations humaines avec les patients et leurs proches. **Une de nos actions communes est de continuer à militer activement pour la connaissance et la reconnaissance de la NAD.**

Quelle est la position de la SFNCM vis-à-vis du vaccin COVID-19 ?

La vaccination va permettre de protéger toutes les populations à risque et n'a, à ce jour, aucune contre-indication. La dénutrition est un facteur de risque important car elle entraîne des formes sévères de l'infection à COVID. Il est donc essentiel de se protéger en se faisant vacciner.

Merci au Professeur DECHELOTTE de nous avoir accordé son temps précieux pour cette interview.

N'hésitez pas à aller sur le site de la SFNCM dédié aux patients: <https://www.nutritionclinique.fr/>





A partir de janvier, nous organisons un LIVE sur **le groupe fermé Facebook de LVF.**

Au programme : comprendre la raison d'être de l'association, ses enjeux, ses actions et pourquoi y adhérer.

La session sera annoncée sur les réseaux sociaux. Stay tuned !



ÊTRE ADHÉRENT DE L'ASSOCIATION

est un soutien aux patients et à leur famille. Il ne vous engage aucunement à être actif de l'association même si toute aide est la bienvenue. L'adhésion est annuelle (année civile), nominative et possible à partir de 16 ans.



ADHÉRER À L'ASSOCIATI...
 helloasso.com

POURQUOI ADHÉRER ? L'association Fil est une association reconnue d'u

NOS PARTENAIRES À LA UNE



Alain JUILLARD



Oxypharm est une société du groupe ASTERA, prestataire de santé à domicile, depuis plus de 30 ans. Partenaire historique des pharmaciens d'officine, Oxypharm accompagne naturellement les patients et leurs aidants en synergie avec ces professionnels de santé de proximité.

Alain JUILLARD : responsable marketing et développement médico technique chez Oxypharm, une longue expérience dans la nutrition clinique, dont 20 ans dans la prestation.

QUEL EST VOTRE LIEN AVEC LA NAD (NUTRITION À DOMICILE) ?

La NAD fait partie de nos prises en charge. Nous attachons beaucoup d'importance au bien-être des patients qui nous sont confiés. Cela passe par une bonne compréhension des besoins mais aussi par la nécessité de s'adapter aux différentes situations. En tant que prestataire, nous sommes soumis à un respect de la réglementation (LPPR) et aux attentes des prescripteurs spécialistes. Cela ne nous empêche pas de proposer des solutions innovantes : Oxypharm met à la disposition des patients et des médecins **une prestation spécifique NUTRIeCONNECT** qui permet via une balance connectée et une plate-forme d'échanges inter-professionnels d'affiner le suivi de ces nutriments artificielles à domicile.

COMMENT AVEZ-VOUS CONNU LVF ?

Dans mes fonctions actuelles, la démarche qualité passe par la recherche de témoignages et d'expériences permettant de faire évoluer nos pratiques et notre prestation. **L'avis des patients et de leurs aidants est essentiel. C'est un enseignement extrêmement riche.** J'ai trouvé La Vie par un Fil via mes recherches; j'en avais déjà entendu parler par des médecins, lors de congrès et une visite du site de l'association m'a convaincu de sauter le pas et de les contacter.

QUELLES SERAIENT VOS ATTENTES DANS UN PARTENARIAT AVEC LVF ?

La Vie par un Fil représente une merveilleuse possibilité de pouvoir échanger et faire évoluer les pratiques, écouter et apprendre des patients et de leurs familles : qui de mieux placés pour nous expliquer les difficultés rencontrées au quotidien, le matériel parfois inadapté, les évolutions des dispositifs médicaux, des pompes... De notre côté, nous pouvons être un relais fort auprès des fournisseurs, des fabricants et de nos instances. **Nous imaginons une collaboration active où l'association LVF pourrait être sollicitée sur des projets innovants, et sur des échanges tels que la formation, les tests produits, et ce sous la forme de groupes de travail comprenant les patients, les familles, les professionnels de santé.** Nous pouvons nous enrichir mutuellement dans l'intérêt des patients.

Merci à Mr JUILLARD pour le temps que vous nous avez accordé.



LES CHIFFRES CLÉS



Une présence de plus de 30 ans



+ 20 000 références dédiées aux prestations de santé



35 agences de proximité



Une équipe pluridisciplinaire de 650 collaborateurs (pharmaciens, diététiciens, infirmiers).



7 000 pharmaciens partenaires



70 000 patients pris en charge



Nous avons réalisé un très joli film pour vous souhaiter nos vœux les plus chers et aussi pour que vous puissiez les souhaiter à vos proches.

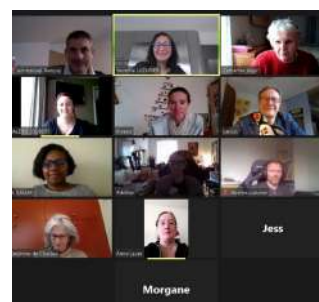
L'idée est la suivante : afin que le film soit ultra viralisé, partagez-le sur vos propres murs de réseaux sociaux en ajoutant en tag toutes les personnes auxquelles vous voulez souhaiter une belle année 2021. Vivons heureux, vivons ensemble LVF !



NOUS L'AVONS FAIT



- Mois de décembre : présentations de LVF pour les adhérents 2020, certains hôpitaux et entreprises. En tous, plus de 10 présentations...
- Samedi 12 décembre : réunion du Conseil d'Administration LVF



A VENIR

- JANVIER
 - 14 Janvier : Assemblée Générale de la SFNCM
 - Suite des rdv avec les partenaires (entreprises, hôpitaux...)
 - "Live and Learn" sur le groupe fermé FB pour les membres.
- Avant-première : Les JDF se tiendront du 13 mai au 16 mai 2021 à Ayen.

