

Au bout du fil

LES INFOS MENSUELLES DE L'ASSO



L'EDITO

La vaccination pour le COVID est en cours et nous fait espérer des jours meilleurs. Cependant, cette avancée ne nous permet d'envisager les Journées des Familles au format habituel. Toute l'équipe est mobilisée pour proposer aux familles adhérentes trois jours de rencontres, d'échanges et d'animations via les outils digitaux.

En attendant, dans cette newsletter d'avril, retrouvez notre amie d'Albi, Betty, la maman d'Angélo qui nous a fait le plaisir de répondre à nos questions. Découvrez Baxter Façonnage, acteur incontournable pour tous les patients en parentérale nécessitant des poches à la carte et partenaire fidèle de l'association depuis plusieurs années. Et vous allez faire la connaissance du Professeur SCHNEIDER, vice-président de la SFNCM.

Nous vous souhaitons une merveilleuse lecture, de très belles fêtes de Pâques et de bonnes vacances de printemps !!

Yasmine Luzurier et Valérie Joubert, Co-Présidentes

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



**L'INFARCTUS MÉSENTÉRIQUE
TÉMOIGNAGE**



PR. SCHNEIDER



NOS PARTENAIRES À LA UNE



LVF VUE PAR BETTY



NOS ACTUS



L'ASTUCE DE PÂQUES

FABRICE A FAIT UN INFARCTUS MÉSENTÉRIQUE



Fabrice a 45 ans. Il est marié, a deux enfants de 9 et 14 ans et vit dans une maison à la campagne. Amoureux de la nature, Fabrice aime le foot, le tennis - qu'il a longtemps pratiqué - et jardiner. En bref, tout ce qui se pratique au grand air. Seul le Cinquième art l'isole de son jardin pour une pause cinématographique de tout style.

Fabrice, comment avez-vous été mis sous nutrition artificielle ?

J'ai la maladie de Crohn, et un grêle court. La maladie de Crohn a été diagnostiquée il y a trois ans, j'avais 42 ans. J'avais une grosse diarrhée continue comme une gastro-entérite permanente. Je n'arrivais plus à me nourrir tellement les douleurs au ventre étaient fortes, je me suis rendu à l'hôpital. Et j'ai fait un infarctus mésentérique.

Les médecins m'ont opéré. Ils m'ont enlevé une partie de l'intestin, il m'en reste 20 cm. Je suis resté un mois et demi dans le coma artificiel pour réduire la morphine le temps de la cicatrisation. Je me suis réveillé un mois et demi après avec 5 poches sur le ventre, des drains partout et une chambre implantable pour me nourrir



Ils m'ont enlevé une partie de l'intestin, il m'en reste 20 cm

Lorsque vous vous êtes réveillé du coma, comment vous a-t-on expliqué ce qu'est la nutrition parentérale ? Tout simplement en me disant que je n'avais plus d'intestin, que je ne pouvais plus me nourrir et qu'on allait me nourrir par le biais d'une chambre implantable.

Comment avez-vous réagi ? Je me suis dit "ben je suis pas dans la m..., comment vais-je faire avec la chambre implantable et la nutrition artificielle ?". Je me suis tout de suite intéressé au système pour savoir comment cela fonctionnait, comprendre le mécanisme, le processus pour mieux l'appréhender, et bien le gérer. J'ai posé des questions aux infirmières qui ont été nickel, très pédagogiques. Mais, j'avais quand même peur de ne plus manger, ne plus m'attabler, que ce soit l'enfer ! J'avais peur d'être privé des moments de convivialité à table et d'être coupé du monde. Et puis quand vous invitez des gens, et qu'ils mangent alors que vous ne le pouvez pas, cela crée de la gêne. Et c'est frustrant.

Pouvez-vous manger par voie orale ? Au début, je ne pouvais pas manger du tout quand je suis sorti de l'hôpital, puis j'ai mangé de la purée, des compotes, des yaourts, de la soupe. Je mangeais cela car cela ne passait pas en "plus gros" dans le "tuyau", mais j'en avais assez ! Maintenant, en coupant tout fin, cela passe. Je mange uniquement pour mon plaisir personnel car cela n'a aucun apport sur mon corps. Je n'ai pas de régime particulier sauf ce qui est fibreux car cela a du mal à passer dans le "tuyau" :-).

Avez-vous rencontré des personnes sous nutrition artificielle comme vous ?

Oui. Nous sommes positifs car les épreuves antérieures à la mise en place ont été lourdes. Et je remonte le moral des gens que je vois abattus. J'essaie de les rassurer vraiment. Tout le monde me dit que je suis formidable car j'en ris beaucoup.

En savoir +

Un infarctus correspond à la mort brutale de cellules (nécrose) due à un manque d'oxygène.

On parle d'**infarctus mésentérique** (ou de l'intestin) lorsque ce phénomène touche les cellules du mésentère, la membrane richement vascularisée qui enveloppe l'intestin.

Il résulte de la formation d'un caillot sanguin (thrombus) dans une veine ou une artère, lequel empêche le sang de circuler normalement.

L'infarctus mésentérique se caractérise par un teint pâle, des douleurs abdominales, des vomissements et des diarrhées. La chirurgie est le traitement de choix, le chirurgien procédera à l'ablation de la partie nécrosée.

Photo en 3D en couverture et sur cette page : source santé sur le net.



L'association LVF vue par Betty,
maman d'Angelo, polyhandicapé sous nutrition
entérale exclusive.

Comment avez-vous découvert l'association La Vie par un Fil ?

Nous étions suivis depuis la naissance d'Angelo à l'hôpital des enfants de Toulouse Purpan... Puis dans une pouponnière médicalisée dans le périphérique toulousain. Après la période compliquée de néonatalogie et de neurologie, nous avons côtoyé le service de pneumologie puis nous avons été obligés de passer par le service de gastro-entérologie...

Après avoir accepté les spécificités médicales, le polyhandicap se profilant à notre horizon, il a fallu aussi envisager qu'Angelo ne mangerait pas « normalement ». Nous avons donc accepté aussi la gastrostomie. Depuis, Angelo est nourri grâce à ce fil et sa vie s'est beaucoup améliorée !!! **L'entérale l'a aidé sur les plans neurologique, pneumologique et gastro-entérologique.** C'est donc au sein du service gastro de Purpan que j'ai reçu de la documentation sur votre association. L'intitulé m'a tout de suite marquée, parlée, interpellée : « **La Vie par un Fil** »... ça allait être ça. J'ai adhéré et nous sommes venus à notre premier week-end des familles l'année suivante. C'était **en 2008.**



Qu'est-ce que l'association t'apporte ?

Plutôt une appartenance, un lien avec un groupe concerné par les aléas de la nutrition entérale ou parentérale. **Elle me permet de compatir et de soutenir certains adhérents, de pouvoir transmettre mon expérience de plus de 15 ans de nutrition entérale mais aussi d'acceptation du diagnostic du polyhandicap et de relativiser notre cas,** notre situation, en lisant, en partageant celui, celle des autres. Faire face à nos difficultés qui, en fait, n'en sont plus mais sont devenues un mode de vie bien accepté.

*Ce fil qui nous lie et nous prête vie,
nous relie encore aujourd'hui car
je vous lis.*



Interview du Pr SCHNEIDER

Responsable du Centre Labellisé de Nutrition Parentérale à Domicile de Nice.

Depuis quand êtes-vous à la SFNCM et pourquoi vous êtes-vous investi ?

J'ai participé à mon premier congrès de ce qui s'appelait encore la SFNEP en 1992. Puis, à partir de 1995, je n'en ai manqué aucun. Je m'y suis investi parce que c'est la Société Savante qui aborde tous les thèmes qui me sont chers, aussi bien d'un point de vue clinique, que d'un point de vue recherche. **C'est la Société qui rassemble la plupart de mes collègues de travail, une "vraie petite famille". C'est sans doute la structure de Société Savante qui est la plus gratifiante quand on veut faire avancer les choses, faire évoluer les pratiques et in fine rendre service à nos patients.**

Quel y est votre rôle actuellement ?

Depuis 4 ans, je suis vice-président de la Société et également Président du comité "nutrition à domicile" puisque tous les présidents de commission de la Société sont forcément membres élus du conseil d'administration.

La SFNCM. C'est sans doute la structure de Société Savante qui est la plus gratifiante quand on veut faire avancer les choses, faire évoluer les pratiques et in fine rendre service à nos patients.

Depuis combien de temps êtes-vous trésorier de l'ESPEN ?

J'ai été élu en juin 2020 et pris mes fonctions en septembre 2020.



Quel est le lien « familial » entre les 2 sociétés savantes ?

Le terme "familial" est très bien trouvé puisqu'aussi bien dans l'une que dans l'autre de ces deux Sociétés, on a l'impression d'être dans une famille. Tout d'abord, il y a eu des Français à la création d'ESPEN à la fin des années 80. L'an passé, la France était le troisième pays, en termes de nombre de membres d'ESPEN. Une des structures dirigeantes d'ESPEN est le Conseil, au sein duquel sont représentées 64 sociétés savantes de pays situés sur les 5 continents. La France en fait, bien sûr, partie. **Il est aussi tout à fait remarquable qu'il y a toujours eu un Français ou une Française au sein des différents comités d'ESPEN.**



Ces dernières années nous avons entrepris un rapprochement important entre les 2 sociétés, qui se traduit par la participation de nombreux Français aux différentes activités d'ESPEN et tout récemment, par la décision prise de favoriser la diffusion en France des recommandations ESPEN dans différentes pathologies, en les traduisant.

Comment avez-vous connu LVF ?

J'ai l'impression d'avoir toujours connu La Vie par un Fil, depuis la fin de mon internat dans le service du Professeur Messing à l'hôpital Saint Lazare mais également par des collègues et des patients que j'ai pris en charge quand ils ont atteint l'âge adulte. Ma visualisation de l'association est plus récente puisqu'elle remonte aux premiers congrès de la Société au sein desquels nous vous avons offert un stand.

Quel pourrait être le partenariat entre le comité NAD de la SFNCM et LVF ?

La nutrition à domicile s'adresse avant tout à des patients porteurs de maladies chroniques avec qui nous avons un lien fort. Comme dans d'autres disciplines et d'autres pays, nous vivons un changement bienvenu de paradigme : d'un patient passif dans son traitement vers un patient actif voire un patient expert qui devient notre partenaire.

La Vie par un Fil n'est pas la seule association représentative des malades bénéficiant d'un support nutritionnel, mais **c'est vraiment l'association de référence et il nous a paru tout à fait évident que nous devons renforcer nos liens.** Le plus visible étant la toute récente nomination de votre co-vice-présidente Mme KAJPR comme membre du comité NAD. Le partenariat doit, bien évidemment, être à double sens. Pour ce qui nous concerne, nous espérons que vous nous conduirez tant dans nos publications que dans nos manifestations à répondre à des besoins que vous estimez être insuffisamment couverts. **Nous comptons aussi sur vous pour participer et donner un avis éclairé sur les produits de notre comité et plus généralement de notre Société.** Maintenant dans l'autre sens, nous attendons vos suggestions...

Merci au Pr. Schneider pour cet entretien et sa confiance en nous.

Propos recueillis par Valérie Joubert



NOS PARTENAIRES À LA UNE

Baxter



Mourad Derouiche
Coordinateur Relation Clients - Baxter Façonnage

QUELLES SONT LES ACTIVITÉS DE BAXTER FAÇONNAGE EN LIEN AVEC LA NAD ?

En lien avec les équipes médicales et pharmaceutiques hospitalières, Baxter Façonnage assure la fabrication des mélanges de nutrition parentérale nominative à façon, en sous-traitance des pharmacies hospitalières. C'est d'ailleurs par le dialogue permanent avec les équipes soignantes, hôpitaux et centres labellisés NPAD, que **nous apportons ensemble, une réponse à la carte adaptée à chaque patient en fonction de ses besoins nutritionnels et de sa pathologie.**

LA PANDÉMIE A-T-ELLE EU DES RÉPERCUSSIONS SUR L'ORGANISATION DES ÉQUIPES AU SEIN DE BAXTER FAÇONNAGE ?

Durant cette crise sanitaire sans précédent, BAXTER Façonnage a pu assurer la continuité de l'activité de fabrication des mélanges de nutrition parentérale et garantir l'intégralité des demandes, y compris des inclusions de patients en NPAD en cette période de tension.

En effet, dès le mois de mars 2020, l'adoption de différentes dispositions matérielles et organisationnelles de prévention des risques COVID, ainsi que de nouvelles modalités d'organisation du travail pour l'ensemble du personnel ont permis, certes **d'assurer la continuité de l'activité, mais avant tout la continuité des soins pour les patients.**

Avec l'ensemble de nos équipes, nous restons toujours mobilisés et continuons à suivre de près l'évolution sanitaire actuelle afin d'anticiper toute tension particulière.

COMMENT AVEZ-VOUS CONNU LVF ?

C'est lors d'événements annuels comme le congrès des Journées Francophones de Nutrition que nous avons connu l'association La Vie par un Fil. En effet, ce congrès de référence, réunissant chercheurs, médecins, experts, industriels et associations... est un lieu important pour échanger, aussi bien sur les fondamentaux de la nutrition, que sur l'aspect humain et social de la prise en charge nutritive.

A cela s'ajoute aussi **la diffusion du documentaire de Smail Beldjelalia "Vivre (presque) comme les autres" sur les sites de production BAXTER Façonnage de décembre 2019 à février 2020, qui au-delà de faire connaître l'association au plus grand nombre de nos collaborateurs, a aussi donné lieu à des échanges forts et émouvants entre nos équipes et les familles participantes au tournage dont ce film a mis en lumière la vie des enfants et adultes atteints d'insuffisance intestinale, et certains traités par nutrition parentérale.**

QUE PEUT VOUS APPORTER UNE ASSOCIATION DE PATIENTS TELLE QUE LVF ?

L'association de patients La Vie par un Fil est, pour Baxter Façonnage, complémentaire des professionnels de santé, au sens où elle nous permet de rencontrer des patients et ainsi de comprendre ce qu'ils vivent et ressentent au quotidien. Ils sont parfois en mesure de donner de précieux conseils pour une meilleure prise en charge.

Nous sommes aussi conscients que La Vie par un Fil est toujours en première ligne pour informer les patients sur tous les sujets concernant la nutrition parentérale, elle fait d'ailleurs partie de notre liste de diffusion de courrier électronique, auprès des équipes médicales, concernant le suivi d'informations de notre activité.

C'est donc pour toutes ces raisons que BAXTER poursuit aujourd'hui son engagement à ses côtés, afin de **les soutenir dans leurs missions d'accompagnement auprès des patients sous nutrition parentérale.**

Merci Mr Derouiche pour le temps que vous nous avez accordé.

SUIVEZ-NOUS



JEU CONCOURS

Bravo
Cyndie
Laure
Clément



L'ASTUCE DE PÂQUES

“Quand Marc était petit et ne mangeait pas du tout à cause de ses troubles d’oralité, je lui confectionnais moi-même des oeufs avec du papier cadeau ou en réutilisant des contenants en forme d’oeufs. Je lui mettais des petits cadeaux dedans (images d’album à remplir, petites figurines, toupie, petits légos...) Il avait autant d’oeufs à ouvrir que sa soeur !! - Valérie”

Si vous avez des astuces pour les petits et les grands, n’hésitez pas à nous les partager : contact@lavieparunfil.com nous les publierons ici.



ACTUS LVF

Nous l’avons fait en Mars

- 2 mars : Webinaire APHP Nord maladies rares - “quel parcours pour les patients?”
- 10 mars : Réunion des associations FIMATHO
- 12 mars : Webinaire SFNCM - “probiotiques et prébiotiques”
- 13 mars : Assemblée Générale de LVF - Découvrez notre nouvelle équipe !
- 25 mars : Fondation de l’Académie de Médecine de Paris - “L’alimentation aujourd’hui et demain”
- 27 mars : Réunion du Conseil d’Administration de LVF

CLIQUEZ
VOUS VERREZ
THE NEW TEAM



A venir

- 8 avril : Webinaire Les rendez-vous du GHU AP-HP. Nord Université de Paris - “transition ado-adultes : quel parcours pour les patients”. Intervention de l’un de nos patients experts
- 13 au 15 mai : Journées des Familles format digital
- Et bientôt sur les réseaux sociaux...

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION SUR LA NUTRITION ARTIFICIELLE À DOMICILE DE L'ASSOCIATION



COMING
SOON

La Vie par Un Fil
Association pour enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile



#LESBRANCHÉS

#LVF

www.lavieparunfil.com

