

Au bout du fil

LES INFOS MENSUELLES DE L'ASSO



L'EDITO

Il existe plusieurs manières de faire connaître et reconnaître la NAD, et d'aider LVF. Découvrez dans cette édition du mois de juin, les exemples de Rémi, patient impliqué, Piero, parent engagé et nos partenaires qui nous font confiance et participent à la campagne de sensibilisation à la NAD 100 % digitale.

Nous avons également la grande joie d'accueillir un nouveau parrain : Vincent Parisi. Bravo et merci pour votre confiance et votre engagement !

Yasmine Luzurier et Valérie Joubert, Co-Présidentes

SUIVEZ-NOUS    

outenons la campagne de sensibilisation sur la Nutrition Artificielle à Domicile

#LESBRANCHÉS www.lavieparunfil.com

LA CAMPAGNE DE SENSIBILISATION SUR LA NAD CONTINUE

L'ACTION DE RÉMI

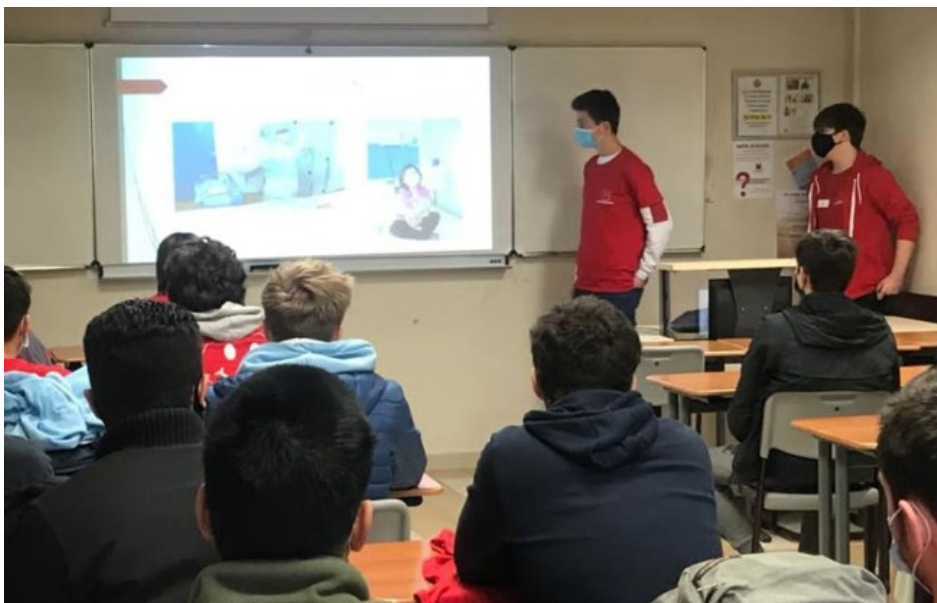
RETOURS SUR LES JDF "ON LINE"

VINCENT PARISI, NOTRE PARRAIN

LA VIE PAR UN FIL EN MUSIQUE AVEC LAMBDA

LAMBDA SORT LE 12/06 SON TITRE "LA VIE PAR UN FIL"
 PERSONNELLEMENT CONCERNÉ, CAR PAPA D'UN PETIT BÉBÉ ALIMENTÉ SOUS-PARENTÉRIALE DEPUIS SA NAISSANCE, IL ÉTAIT ÉVIDENT POUR MOI D'ÉCRIRE ET DE COMPOSER UNE CHANSON POUR METTRE EN AVANT L'ASSOCIATION GRÂCE À LAQUELLE JE PEUX CHAQUE JOUR PROFITER DU SOURIRE DE MON FILS.

LES ACTUS



L'ACTION DE RÉMI, UN PATIENT QUI SOUTIENT LVF !

**19 ANS, GRÈLE COURT,
SOUS ALIMENTATION PARENTÉRALE PENDANT 8 ANS.**

Quelle action as-tu organisé pour soutenir LVF ?

Chaque année, mon établissement, Notre Dame du Grandchamp à Versailles, organise pour les 3 classes BTS (commerce international, comptabilité/gestion et management commercial opérationnel) une journée d'actions et solidarité. Cette année, elle s'est déroulée le mercredi 17 mars. Le matin, plusieurs élèves ont présenté des associations. **J'ai pu parler de mon vécu en tant que patient sous alimentation parentérale et j'ai expliqué les actions de LVF. L'après-midi ont eu lieu une course solidaire au profit de La Vie par un Fil et des collectes alimentaires.**

Pourquoi as-tu voulu parler de LVF ?

Je voulais faire connaître la nutrition artificielle à domicile, sensibiliser mes camarades sur cette méthode de soins très peu connue.

As-tu des idées d'implication personnelle pour soutenir LVF ?

Chacun peut organiser des courses solidaires, des ventes de gâteaux, des marchés de Noël pour aider l'association. La vente de t-shirts logotypés LVF peut aussi être une solution pour faire connaître l'association.

Un grand merci à Rémi, à tous ses camarades qui ont joué le jeu et bien sûr aux organisateurs et à Notre Dame du Grandchamp.



MOTS DES ÉLÈVES QUI ONT ASSISTÉ À LA PRÉSENTATION:

C'est compliqué et ça peut être dangereux de se nourrir par un fil.

Très intéressant car intervention présentée par quelqu'un qui a vécu l'alimentation artificielle. On avait donc le droit à un ressenti personnel donc d'autant plus intéressant.

Rencontre extrêmement enrichissante qui m'a permis de voir une façon de vivre différente.

Très intéressant et que l'association rend heureux.

Je ne connaissais pas cette maladie, le témoignage m'a touché.

Incroyable et émouvant.

Certaines personnes ont des problèmes et il est juste de les aider.

Que certaines personnes n'ont pas eu la chance de naître comme tout le monde.





L'ACTION DE PIERO MONCADA, UN ARTISTE CONCERNÉ PAR LA NAD, UN CHANTEUR ENGAGÉ !

LAMBDA est votre nom d'artiste, quelle est votre inspiration ?


Je suis un nouvel artiste francophone engagé. J'ai décidé de faire de la musique "un cheval de bataille" pour passer mes divers messages. Le monde a changé et nous devons, aujourd'hui plus qu'hier, nous unir pour relever les défis qui nous attendent. C'est un devoir vis à vis de nos enfants si nous voulons leur laisser un monde de choix et de différences...

Ensemble nous devons devenir les artisans d'un meilleur lendemain.

Pourquoi ce titre : "la vie par un fil" ?

Je suis personnellement concerné car **papa d'un petit Raphaël, âgé de 12 ans, atteint d'un grêle court et alimenté en parentérale 5 jours sur 7**. Il était évident, pour moi, d'écrire une chanson en remerciement à l'association grâce à laquelle je peux profiter du sourire de mon fils chaque jour. C'est dans un jour de haine et de rage comme je ne l'avais jamais vu envers sa mère que je suis resté sans réaction devant Rafael. Je suis alors monté et c'est là que j'ai écrit et composé le titre "la vie par un fil".

En effet, nous avons été très mal renseignés par les médecins à sa naissance. **La fin aurait pu être tout autre si je n'étais pas tombé sur l'association La Vie par un Fil sur le net**. C'est une des raisons qui ont fait que Lambda existe aujourd'hui... Lambda est là pour mettre en avant tout ce qu'il y a de bon aujourd'hui !

IL ÉTAIT ÉVIDENT, POUR MOI, 
D'ÉCRIRE UNE CHANSON EN
REMERCIEMENT À L'ASSOCIATION
GRÂCE À LAQUELLE
JE PEUX PROFITER DU SOURIRE
DE MON FILS CHAQUE JOUR



Le single cd physique sera vendu 4,99 €. Vous pouvez le commander en envoyant un mail à info@belambda.com.

Vous trouverez aussi le titre sur toutes les plateformes de téléchargement.

Les bénéfices seront répartis entre "La Vie par un Fil-Belgique" et "La Vie par un Fil-France".

RETOUR SUR LES JDF 2021

Bien que ces journées se soient passées en visio, l'esprit LVF a été retrouvé : échanges, partages, bonne humeur et rires étaient au rendez-vous sans oublier les intervenants hors pair : Joëlle pour la méditation, Vincent pour la remise en forme et bien sûr Clément pour l'animation.

Un grand merci à vous !

Pour vous donner envie de participer aux prochaines JDF, voici des verbatims de nos familles 2021 :



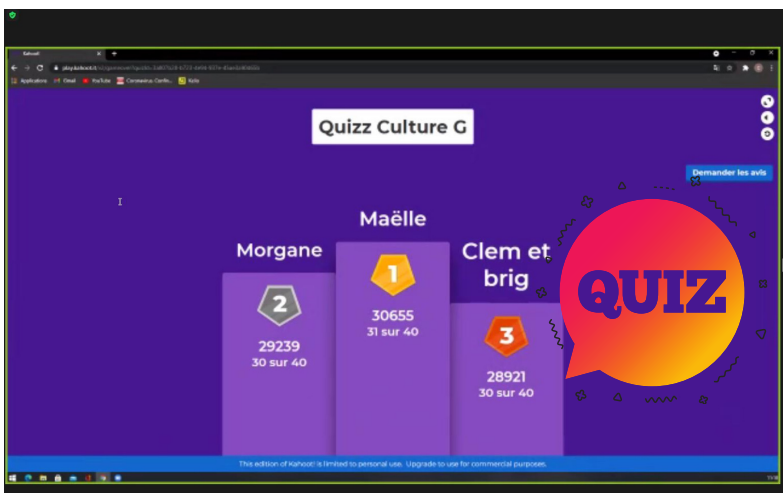
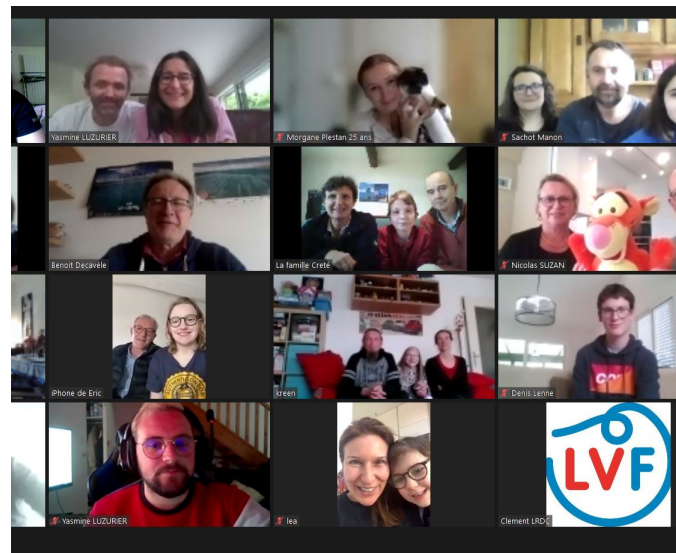
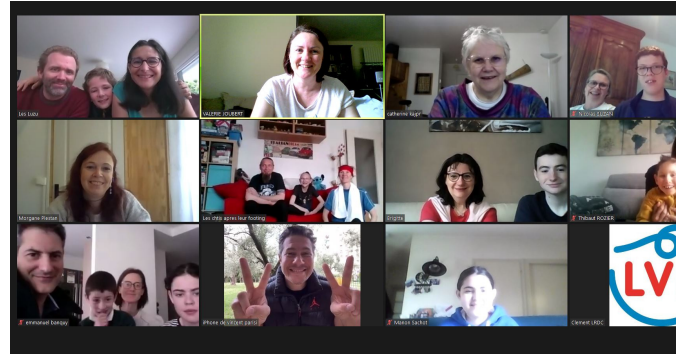
Connaissance, soutien, réponses, amusement (Gabriel, Marie et Cyril)

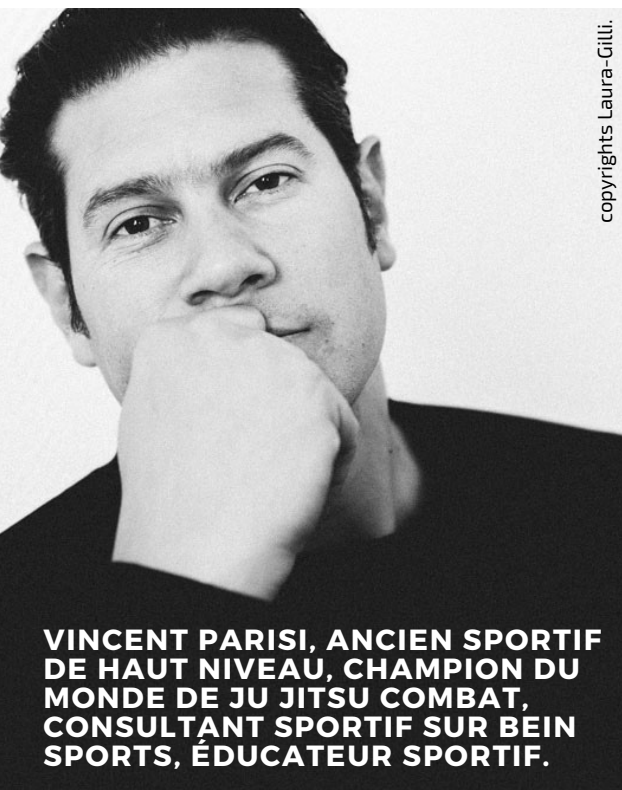
Revoir la famille des branchés nous a fait du bien. La méditation a été une nouvelle expérience et une découverte agréable.

La séance coaching : excellente avec de très bons conseils (ça c'est 1 PARRAIN, 1 VRAI : à l'écoute). De bons moments d'échange et de partage avec de bonnes parties de plaisir. Vivement les vraies retrouvailles ! (Abi, David, Karine (LES CHEUTEUMIS!!!))

Un grand merci pour cette super idée !!! Cela nous a fait du bien de vous revoir même par écran interposé et les activités proposées étaient très bien choisies. Encore brava ! (Nicolas, Hélène et Philippe)

En live, les JDF sont super sympas, elles le restent même à distance grâce à une équipe organisatrice de choc qui fédère les familles avec dynamisme, humour et cœur ! Grâce à vous tous, on garde ... le fil ! Merci ! (Emmanuel, Armelle, Martin, Lucie et Jean-Baptiste)





copyrights Laura-Gilli.

VINCENT PARISI, ANCIEN SPORTIF DE HAUT NIVEAU, CHAMPION DU MONDE DE JU JITSU COMBAT, CONSULTANT SPORTIF SUR BEIN SPORTS, ÉDUCATEUR SPORTIF.

UN PARRAIN QUI A DU PEPS !!

Pourquoi avez-vous accepté d'être parrain de LVF ?

J'ai toujours été sensible aux maladies qui touchent les gens mais plus particulièrement les enfants car ils sont innocents. Ils n'ont rien demandé et je trouve plus difficile de voir un enfant souffrir. J'ai un ami, Silver, dont le fils aîné est atteint d'une maladie nécessitant une alimentation parentérale. Nous avons tous les deux un parcours de vie totalement différent mais des étapes en commun. **Je suis très touché depuis toujours par les épreuves que sa famille traverse avec les risques et les contraintes de la maladie.** Lorsque nous nous sommes connus, j'étais parrain d'une association, je n'ai donc pas pensé immédiatement à cette façon d'aider. **Puis en discutant avec mon ami et sa femme, j'ai accepté d'être le parrain de LVF. J'aime aider les gens et être utile.** J'ai la chance d'être en bonne santé ainsi que ma famille. Pour moi, **il FAUT aider les gens.**



Quels sont vos projets pour soutenir LVF ?

Nous n'avons pas connaissance de toutes les maladies qui existent. **La priorité, pour moi, est de faire connaître cette façon de se nourrir. Beaucoup de choses sont possibles.** J'ai comme idée de promouvoir médiatiquement l'association à travers des actions telles que faire porter à des personnalités le t-shirt logotypé LVF. Ce que j'ai d'ailleurs commencé à faire... En faire aussi des petites vidéos. **Pourquoi ne pas créer un évènement avec des sportifs connus du grand public pour sensibiliser à cette cause ?** Établir un calendrier d'autres évènements que je pourrai organiser seul afin de ne pas ajouter du travail aux bénévoles de l'association. Demander à mes amis, en étant créatif, qu'ils m'aident à faire connaître la nutrition artificielle à domicile. J'aimerais aussi doubler le budget de l'association pour lui permettre de concrétiser ses projets. Pour les familles touchées, il est possible de former un réseau de coachs motivés pour individualiser le soutien. Il est déjà prévu aussi d'avoir des rendez-vous collectifs réguliers de coaching avec les familles adhérentes. **Si LVF se fait connaître, elle permettra aux familles d'être aidées.** Le partage et la transmission de l'association correspondent au même état d'esprit que celui des sports de combat : **pour gagner individuellement, il faut être en collectif ; tout se fait en équipe !**



LES BRANCHÉS TE REMERCIENT ET SONT TRÈS HEUREUX DE T'ACCUEILLIR DANS LEUR BELLE FAMILLE !!

SAVE THE DATE

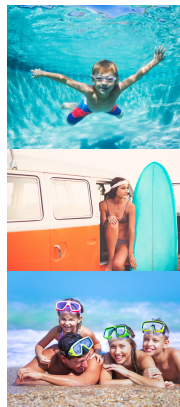
Samedi 12 juin 10h30 séance coaching avec Vincent Parisi pour les familles adhérentes.

PRÉPAREZ VOS VACANCES !!!

Très bonne nouvelle pour nos branchés : les pansements Secuderm® Roll - Douchossec Lpp 6384591 (17.5cm*71.5cm) sont pris en partie en charge par la sécurité sociale !!
 Pour le reste, A voir avec votre mutuelle...
 Demandez à votre médecin une ordonnance !

Plus d'infos :

http://www.codage.ext.cnams.fr/cgi/tips/cgi-fiche?p_code_tips=6384591&p_date_jo_arrete=%25&p_menu=FIGICHE&p_site=AMELI



Secuderm

Sur-protection de soins 100% étanche

Secuderm® sécurise le soin et libère le patient !



LES GOODIES POUR NOUS SOUTENIR

Bientôt l'été, commandez dès à présent :
 les **bracelets LVF** pour être à la page,
 les **portes clefs** à attacher sur vos sacs de plage ou de balade pour les personnaliser,
 les **clés USB** pour enregistrer et partager vos belles photos souvenir.
 Et glissez les dans vos bagages !!!



Pour commander :



Ou Flashez ici



AGENDA

Nous l'avons fait :

- En mai : lancement de la campagne digitale de sensibilisation à la NAD avec les histoires d'Eva et de Rémy
- du 13 au 15 mai : Journées Des Familles 2021
- 25 mai : webinaire - Souveraineté sanitaire : cap sur une vraie politique industrielle de santé

A venir :

- 3 et 4 juin : Journées De Printemps de la SFNCM
- 12 juin : sortie du titre "La Vie par un Fil"
- 12 juin à 10h30 : séance coaching avec Vincent Parisi pour les familles adhérentes
- du 21 au 23 juin : Journées Annuelles de FIMATHO
- 2 nouvelles "Vie par un Fil" seront à découvrir sur nos réseaux #lesbranchés

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



#LESBRANCHÉS

#LVF

www.lavieparunfil.com

