I N°1 **MAI 2020** 

## Au bout du fil



#### L'EDITO

En ces temps difficiles, La Vie par un Fil souhaite « garder le Fil » avec vous : familles, patients, adhérents et aussi partenaires qu'ils soient du monde hospitalier, médical, paramédical, prestataires et fabricants, ou plus largement tous ceux qui nous apportent leur aide. Le but de cette newsletter, que nous prévoyons mensuelle, est de mieux faire connaître la nutrition artificielle à domicile-NAD et de vous informer de nos actions et projets en cours. Nous espérons que vous pourrez partager le plus possible cette lettre afin de diffuser largement ces connaissances.

Catherine Kajpr et Yasmine Luzurier, Co-Présidentes

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

















### DÉCRYPTAGE

Il y a quelques mois, l'association La Vie par un Fil a participé au travail méticuleux qu'a constitué le jury de l abellisation des «Centres labellisés de Nutrition Parentérale à Domicile»



La NPAD est une prise en charge complexe, à risque et de long terme. Les premiers centres agréés de NPAD datent de 1984. Actuellement la terminologie a évolué et on parle de Centre labellisé de Nutrition Parentérale à Domicile. Cependant, tous les patients ne sont pas tous suivis dans un centre labellisé NPAD. Les centres labellisés répondent à des critères de qualité et de sécurité précis. Concrètement, ils doivent pouvoir prendre en charge chaque patient à la fois dans sa spécificité et dans sa globalité.

Ils doivent non seulement comprendre des praticiens spécialistes dans la NPAD mais aussi avoir une équipe pluridisciplinaire, et être capable de former leurs patients, tout en ayant un nombre de prises en charge suffisamment important leur permettant d'avoir une expertise optimale. En 2019, sur 30 dossiers de candidatures, 18 ont obtenu une labellisation par le Ministère des Solidarités et de la Santé pour 5 ans (12 centres adultes, 6 centres pédiatriques).

L'association La Vie par un Fil a donc eu un rôle de représentant des patients dans ce jury. Elle lui a permis d'avoir le regard du patient, des familles et de mettre en avant la nécessité de la prise en charge en plus de la qualité de soins, celle de la qualité de vie.

### **ACTUS**

Les MASQUES et autres matériels de protection sont de plus en plus en rupture pour les patients en NAD. Si vous avez du stock, économisez-le, surtout sans prendre de risques inutiles.

En cas de rupture de masque, et en accord avec les Centres Agréés de nutrition parentérale à domicile, la SFNCM (Société Francophone de Nutrition Clinique et Métabolisme) a édité une fiche de bonnes pratiques en NAD



Pour fabriquer vous-mêmes des masques utilisables pour les soins, mais aussi au quotidien, nous avons mis plusieurs tutoriels sur notre site!



#### DÉFI :

Merci de publier la photo de votre réalisation portée sur le groupe fermé Facebook et/ou les autres réseaux sociaux de LVF







DOIS-JE EXPLIQUER À MON ENFANT CE QU'EST LA NUTRITION ARTIFICIELLE ET POURQUOI IL EN A BESOIN ? Distinguez les mots "manger" et "nourrir".

Lorsqu'il y a prise alimentaire par la bouche votre enfant "mange", et quand il est relié par la pompe, il est "nourri".



Oui, et en employant des mots adaptés à son âge.

Vous n'êtes pas obligé de reprendre les mots "savants" des médecins ou des explications très techniques. Cependant, certains mots doivent être employés car ils font partie de son quotidien et ils ne sont pas substituables : "tubulure", "pompe", "perfusion", "branchement", "sonde", "cathéter", "fistule".

En premier lieu, expliquez-lui clairement pourquoi il a besoin d'être branché de cette façon : il ne peut pas digérer, assimiler sa nourriture comme les autres pour le moment et a besoin d'être aidé pour continuer à grandir, peut-être à cause d'une maladie spécifique qu'il faut lui détailler en fonction de son âge.

#### Évitez de sous-estimer ou de banaliser.

Ce n'est pas drôle, pas léger, pas "comme tout le monde". Vous et votre enfant le savez. Ne dramatisez pas non plus. Au fur et à mesure de votre explicatif, marquez des temps de silence et donner du poids à vos mots pour permettre à votre enfant de rebondir. En fonction de ses réactions, vous pourrez évaluer son niveau de compréhension et les questionnements encore en suspens. Vous serez vraisemblablement surpris par sa faculté d'assimilation et de restitution.

DONNER AUX ENFANTS DE L'INFORMATION HONNÊTE, À JOUR ET ADAPTÉE À LEUR ÂGE. Expliquez lui également que tout le monde n'a pas ce traitement, certains enfants pensent que tous les gens naissent avec un bouton de gastrostomie ou un cathéter.

Eveiller sa conscience sur sa spécificité est très important pour qu'il accepte ses différences et façonne son individualité.



"Il était surpris que les autres gamins n'aient pas de cathéter. On lui a expliqué avec des mots d'enfants qu'il était différent, qu'il ne pouvait pas s'alimenter naturellement comme les autres mais que cela ne l'empêchait pas de vivre."









Yasmine a 48 ans. Elle est mariée et a 2 enfants, un garçon de 9 ans et une fille de bientôt 15 ans.
Toute cette petite famille vit à Toulouse.

Ses occupations préférées : la cuisine, les enfants.

Ses centres d'intérêts : les voyages. Yasmine se dit généreuse, "speed", elle ne sait pas s'écouter pour se poser... Elle apprécie justement l'écoute et la compréhension chez les autres. Et déteste par-dessus tout l'hypocrisie.

Sa devise : ne pas regarder trop en arrière et avancer avec des projets.

# Yasmine a une fistule artério-veineuse, quézako?

Une fistule est créée chirurgicalement en connectant une artère et une veine du bras.

La veine (superficielle, facilement accessible) sera ainsi «artérialisée».

L'effet est d'augmenter le débit à ce niveau (chute des résistances par shunt du réseau distal capillaire) et d'obtenir une dilatation veineuse importante et une augmentation de la résistance de la paroi de la veine (elle prend un aspect d'artère).

La fistule est située soit dans l'avant-bras, soit dans le haut du bras. Il est préférable qu'elle soit située dans le bras non dominant, c'est-à-dire le bras gauche pour les droitiers et inversement car c'est le bras le moins sollicité dans la vie courante. Il est noté que chez les adolescents et les adultes, la fistule artério-veineuse peut être un bon accès vasculaire pour sa facilité d'emploi, son faible taux d'infection et sa durée de vie de plusieurs années.

### Dans quel contexte avez-vous été mise sous parentérale ?

### Suite à un volvulus sur mésentère commun à l'âge de 9 ans.

C'est une pathologie gastro-intestinale traduisant une malformation de cette partie de l'appareil digestif à type de malposition, plus précisément mal-rotation le plus souvent à cause d'une malformation du diaphragme ou de la paroi de l'abdomen.



J'ai fait de la plongée sous-marine, je fais de la moto, je voyage à l'autre bout du monde ! Je suis allée en Malaisie, j'ai tout embarqué avec moi, je ne me suis jamais donné aucune restriction. Le fait d'être sur une fistule, c'est plus facile.

Je mets les poches dans un sac isotherme avec des pains de glace pour le transport, en bagage à mains, et je les mets au réfrigérateur dès que j'arrive. Dans une valise à roulettes cela ne pose pas de problème. Et mon défi quotidien, l'équilibre entre la vie de famille et le travail.

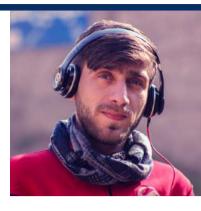












### DEVENIR ET ÊTRE ADULTE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Aider les jeunes malades en nutrition artificielle à faire face à leurs nouvelles réalités de jeunes adultes

Certains adolescents
attendent avec impatience
cette nouvelle étape, pour
d'autres,
c'est un passage
obligé plutôt synonyme
d'angoisse,
d'entrave,
voire de rupture.



L'évolution vers l'âge adulte est marquée par de profonds bouleversements physiques et psychiques qui conduisent à l'indépendance. C'est une période où peuvent se mêler pulsions sexuelles, questionnements spirituels, crise intellectuelle; autant de petits et grands séismes qui peuvent «chambouler» le jeune mais aussi tout son entourage. Ceci est vrai pour les jeunes en bonne santé comme pour ceux qui sont atteints d'une maladie.

Ces derniers peuvent vivre l'entrée dans la vie adulte de façon encore différente et parfois très délicate. Au moment où les jeunes recherchent légitimement l'indépendance et l'autonomie, les jeunes malades sont confrontés à des exigences de traitement qui limitent leurs libertés. S'ils sont généralement plus responsables et mûrs que leurs pairs, la prise en charge de leurs soins peut les mettre en décalage par rapport à eux, ils peuvent même se sentir exclus de leur groupe social à un âge où l'on vit tant d'expériences en revendiquant une émancipation totale et un besoin constant de s'affirmer...

Cet isolement des activités quotidiennes scolaires et sociales, ce sentiment d'éviction associé parfois à une attitude de surprotection des parents peuvent inhiber le passage à la vie sociale adulte.

Ces problématiques médico-sociales supposent une prise en considération et une préparation très attentive par les soignants et par l'entourage du jeune.



### La question des #réseaux

Sur le groupe fermé Facebook LVF nous revient une rupture d'approvisionnement de poches de nutriments pour un produit de la nutrition entérale. A priori, cette rupture n'est que locale.



### LA RÉPONSE DE L'ASSO

Pour toute rupture de matériels, nutriments et poches de nutrition, en entérale ou en parentérale, voici la marche à suivre :

- Rupture constatée : appeler le Prestataire
  - d'où vient cette rupture ?
  - doit-elle durer?
- Rupture locale:
  - le Prestataire fait appel à un prestataire "concurrent/partenaire" pour dépannage
- Pas de solution immédiate :
  - contacter son Prescripteur (médecin spécialiste, hôpital référent, coordinateur...)
  - l'informer
  - voir avec lui s'il existe un équivalent du matériel manquant chez un autre fabricant
  - s'assurer qu'il conviendra
  - anticiper une réelle rupture
- Informer La Vie par un Fil:
  - pour faire remonter les problèmes au niveau des instances officielles de la Santé
  - insister sur leur résolution.

Dans tous les cas, surtout en ce moment, assurez vous de passer vos commandes à l'avance et de vous faire confirmer par le Prestataire que son stock est suffisant.

Ne jamais changer de matériels ou de type de nutrition sans l'accord express de votre Prescripteur.

#### **NOS GUIDES**

Depuis l'origine de l'association, nous essayons de produire des documents sous forme de livrets et des guides, afin de faire découvrir et reconnaître la nutrition artificielle à domicile.

En 2013, nous avons entamé
la rédaction du Livre Blanc de la
Nutrition Artificielle à Domicile (NAD).
Décliné en plusieurs Guides, il compile
les différentes étapes de la vie des
personnes en nutrition
artificielle à domicile.
Ces guides sont labellisés par la SFNEP
(Société francophone de métabolisme et
nutrition clinique).







WWW.LAVIEPARUNFIL.COM







## AGENDA

Pour cette première newsletter, que vous dire sur la rubrique Agenda, si ce n'est que, comme vous vous en doutez, la majorité des congrès sont, soit annulés soit reportés. Coronavirus oblige !!!

 Du 23 avril au 24 avril : congrès ERNICA, filière européenne des maladies rares digestives.
 Rencontre annuelle à Lille A DISTANCE



Ø 5 mai : Réunion PACIFHAN, fédération internationale des associations de patients en NAD et insuffisance intestinale A DISTANCE



O Du 21 mai au 24 mai : Journées des familles de La Vie par un Fil, rassemblement annuel de notre association, moment essentiel pour échanger et partager entre les familles ANNULE



Ø Le 4 juin : Journées SFNCM, journées de printemps à Rouen REPORTÉ



O Du 22 au 24 juin : Journées annuelles des centres de référence, et de Fimatho, filière d'associations regroupant les maladies rares abdomino-thoraciques.





ET PUIS, BIEN SÛR, LE SAMEDI 16 MAI, NOTRE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE PAR VISIO-CONFÉRENCE.



Si vous souhaitez participer à notre AG, rejoignez-nous en adhérant directement en ligne sur le lien :

https://www.lavieparunfil.com/adherer Puis contactez-nous par mail contact@lavieparunfil.com pour obtenir les informations de connexion.





contact@lavieparunfil.com