

# Au bout du fil

LES INFOS MENSUELLES DE L'ASSO

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

## L'EDITO

Ce mois de novembre commence par une très bonne nouvelle, La Vie par un Fil sera présente aux **Journées Francophones de Nutrition du 25 au 27 novembre** ! Rendez-vous incontournable pour échanger avec les professionnels de santé afin de mieux pouvoir soutenir au quotidien les patients en Nutrition Artificielle à Domicile.

Cette nouvelle édition se fera sous format 100 % digital.



Sur notre stand virtuel, nous présenterons nos actions et les attentes des "branchés" à l'ensemble des intervenants de la NAD.

Dans la lettre "Au bout du fil" de décembre, un article sera dédié à nos avancées, que nous espérons effectives, à l'issue de ces 3 jours de congrès.

Catherine Kajpr et Yasmine Luzurier, Co-Présidentes

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



**"PARCOURS DE VIE À L'ÂGE ADULTE"  
UN GUIDE PLEIN D'ESPOIR**



**L'IMPACT DE LA CRISE SANITAIRE**



**NOS ASSOCIATIONS COUSINES**



**AGENDA**



**LE STATUT DE TRAVAILLEUR  
HANDICAPÉ AVEC LA NAD ?**



**A QUOI SERVENT VOS  
DONS ?**

## NUTRITION ARTIFICIELLE À DOMICILE

# Parcours de vie à l'âge adulte



## UN GUIDE À DÉCOUVRIR ET À REDÉCOUVRIR

Notre sujet n'est pas de convaincre que tout est formidable et facile. Ce recueil de témoignages constitue une mine d'informations sur le vécu des malades en NAD. **Il peut être une aide précieuse pour que certains se sentent moins seuls et moins isolés, et il offre à toutes les parties prenantes un regard éclectique sur la diversité des expériences et la perception de sa qualité de vie par chacun des témoins.**

C'est aussi **un état des lieux inédit sur la voie des possibles** qui semblait encore bien floue il y a plus de 20 ans. Morgane, en nutrition parentérale depuis sa petite jeunesse, se livre : "Il n'y avait pas de recul dans les années 90, et on se demandait ce que serait notre futur, il commençait à y avoir des adultes mais on ne les connaissait pas..." Un tel aveu fait froid dans le dos et montre que la route de la NAD n'était pas toute tracée et que chacun a longtemps vécu au jour le jour sans se poser trop de questions, tout en redoutant le lendemain.

Cette technique de soins est encore jeune et finalement encore peu connue et reconnue.

Et bien à la lecture de ces parcours de vie, le message est clair : **oui, vivre en NAD et même bien vivre sont pleinement compatibles...** Il est possible de retrouver goût à la vie, de voyager, d'endosser des responsabilités professionnelles, d'aimer et d'être aimé, d'être parent, de sortir avec ses amis, de jouer avec ses petits-enfants et de ne pas renoncer à imaginer tout un tas de projets car il n'y a pas d'âge pour s'épanouir et se fixer de nouveaux horizons, qu'ils soient à la lisière de son jardin ou en haut d'un gratte-ciel.



UN GUIDE ÉDITÉ  
ET OFFERT PAR





# SAVIEZ-VOUS QUE VOUS POURRIEZ OBTENIR LE STATUT DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ AVEC LA NAD ?

Est considérée comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites par l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques.

La mise sous nutrition artificielle peut entraîner des difficultés dans son quotidien au travail (grande fatigue, pathologie associée, etc.).

## La nutrition artificielle entre dans le champ de la RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé).

### Il faut faire une demande de dossier auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de son département.

Une fois ce dossier constitué, c'est la **CDAPH** (la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) qui va reconnaître ou pas la qualité de travailleur handicapé après examen du dossier et audition de la personne concernée. **L'information de l'obtention de la RQTH une fois attribuée reste à la discrétion de la personne concernée. Elle peut la transmettre ou non à son employeur.**



### Quels avantages et inconvénients ce statut peut-il procurer ?

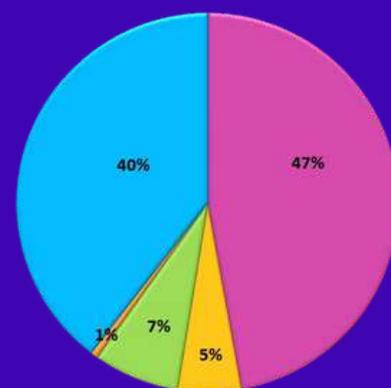
Pour approfondir le sujet, reportez vous à la fiche n°9 "Orientation & vie professionnelle" du guide N°2 édité par l'association La Vie par Un Fil, téléchargeable sur le site. <http://www.lavieparunfil.com/>



## À QUOI SERVENT VOS DONS ? POURQUOI NOUS SOUTENIR ?

Notre fonctionnement et nos actions sont portés par vos généreux dons dont les sources sont diverses :

- mécénat d'entreprises,
- animations locales portées par les adhérents,
- évènements et sponsorings sportifs
- adhésions à l'associations
- dons des familles et des particuliers



Ces ressources financières nous sont très précieuses car vous le savez, LVF est une association à but non lucratif et les membres du conseil d'administration sont tous actifs, et totalement bénévoles. Ce bénévolat nous permet une organisation très engagée avec des frais de fonctionnement au plus bas.

Grâce à votre soutien, nous pouvons continuer à mener nos actions axées sur les patients :

→ que ce soit directement avec les Journées des Familles, les parrainages à l'hôpital, les animations pédiatriques

et

→ indirectement avec la conception et la diffusion de support d'éducation thérapeutique tels que les guides pratiques, l'actualisation et le référencement de notre site web, la communication sur les réseaux sociaux, et nos participations aux congrès français et européens qui nous permettent de faire le lien entre les patients et les différents intervenants de la NAD...

- Rencontres des Familles
- Frais de fonctionnement
- Participations Congrès France et Europe
- Amélioration des conditions d'hospitalisation
- Réalisation du projet annuel



## LES EFFETS DE LA CRISE SANITAIRE SUR LA RÉCOLTE DES DONS

→ 90 % des évènements régionaux et nationaux qui nous permettent d'assurer notre fonds de roulement ont été déprogrammés, annulés et 10 % ont été convertis en version digitale...

Cette période de trouble n'est pas sans impact sur notre association et si cet épisode nous conduit à repenser nos usages et notre fonctionnement général, il remet aussi, évidemment, en cause notre présence, notre visibilité sur les salons, les congrès et toutes nos relations publiques qui constituent un levier clé pour la trésorerie de l'association.

# DÉCRYPTAGE

## LES INITIATIVES DE LVF PENDANT LE CONFINEMENT

Comme pour vous tous, le confinement a été une période compliquée. Nous avons tous télétravaillé, assuré la continuité pédagogique, le quotidien, et nous avons développé comme jamais le télébénévolat.

**A distance, nous avons développé de nouvelles actions pour renforcer nos relations avec les adhérents et toutes les personnes impliquées dans la NAD, de près, de loin, au niveau privé comme au niveau professionnel.**

**Nous avons travaillé d'arrache-pied pour que le fonctionnement général de l'association ne pâtisse pas du manque de proximité physique et nous avons gardé le lien à travers de nouveaux outils :**

- généralisation de la visioconférence pour chaque réunion du CA ainsi qu'avec nos partenaires
- augmentation de la fréquence des réunions
- création d'une lettre mensuelle (que vous lisez en ce moment même 😊)
- implémentation d'un système d'envoi de emails respectant la protection des données personnelles
- promotion de l'association auprès de nouveaux partenaires
- live stories sur instagram avec nos partenaires historiques
- mise en place d'une ligne éditoriale sur les réseaux sociaux pour mieux vous renseigner, vous apporter chaque jour un peu de bonheur et décrocher cette parenthèse de vie au rythme parfois éprouvant...
- soumission de nouveaux projets
- créations de goodies logotypés LVF
- continuité des tâches administratives et comptables
- formation et transmission autour de nouveaux outils numériques...





## Contacts internationaux pour la Nutrition Artificielle à Domicile



La Vie par un Fil travaille avec des partenaires de cœur, des associations sœurs dans le monde entier, des associations qui concernent des pathologies utilisant la nutrition artificielle, dont beaucoup de nos membres sont également adhérents.

Vous trouverez ci-dessous un tableau qui récapitule les associations avec qui nous sommes en contact, celles-ci étant concernées de près ou de loin par la nutrition artificielle. Ce sont les contacts internationaux pour la Nutrition Artificielle à Domicile.

	Site	Contact
Allemagne	K.i.s.E	info@kise-ev.de
Australie	AuSPEN	http://www.auspen.org.au/contact/
Australie/Nouvelle-Zélande	PNDU	contactpndu@gmail.com
Belgique	La vie par un fil	lavieparunfil@skynet.be
Canada	CPENA	cpena@magi.com
Danemark	HPN	hpnforening@gmail.com
Grande Bretagne	PINNT	comms@pinnt.com
Espagne	Enfermedades-rara	https://enfermedades-raras.org/index.php/co
Italie	un filo per la vita	info@unfiloperlavita.it
Norvège	NIFO	post@nifo.no
Pologne	Apetytnazycie	nfo@apetytnazycie.org
République Tchèque	Zivotbezstreva	info@zivotbezstreva.cz
Suède	HPN	maine.forsberg@telia.com
USA	Oley Foundation	https://oley.site-ym.com/?page=contactus

**VOUS POUVEZ ALLER DIRECTEMENT SUR  
 LES CONTACTS EN CLIQUANT ICI**



<https://www.lavieparunfil.com/partenaires>



**Nous remercions tous ceux qui nous ont déjà aidé cette année et ceux qui le feront d'ici le 31 décembre.**

C'est grâce à vous uniquement que nous pouvons tenir ce rôle associatif car 100% de nos ressources proviennent des dons sans aucune subvention publique..

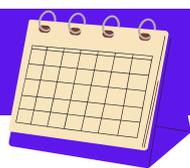
LVF est une association d'intérêt général, ce qui nous permet d'établir des reçus fiscaux, aussi bien pour les particuliers (réduction de 66% des sommes versées) que pour les entreprises (art. 238 bis du code général des impôts).



Un don 100 % sécurisé  
réduction de 66% des  
sommes versées



**1 DON ANNUEL OU MENSUEL DE 7 EUROS  
VOUS COÛTE EN RÉALITÉ 2,38 EUROS**



## AGENDA

Au vu du contexte sanitaire actuel,  
l'agenda est susceptible d'être modifié.

Mardi 3 novembre : Congrès Alliance Maladies Rares



**suivez-nous**

contact@lavieparunfil.com

Mercredi 25 au vendredi 27 novembre :  
Journées Francophones de Nutrition.



Congrès à destination des professionnels et  
des associations.

**Nous vous attendons nombreux sur notre  
stand pour vous partager nos actions et  
les attentes de nos "branchés":**

**<https://www.lesjfn.fr/>**

