



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

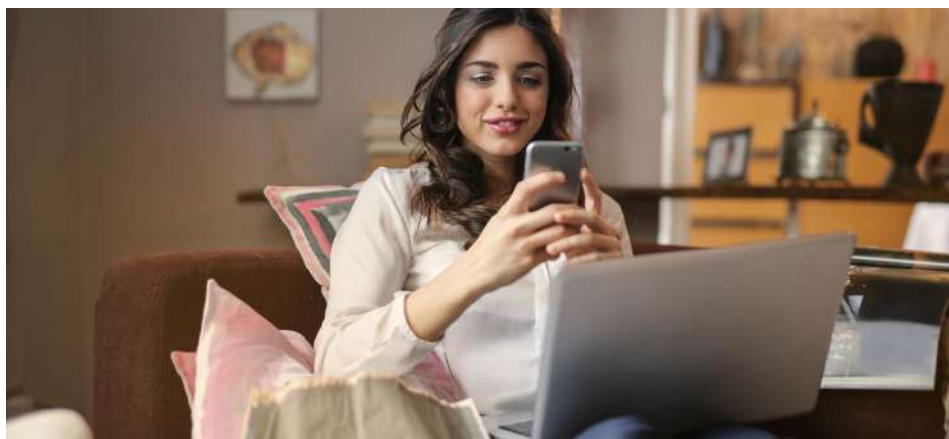
Pour ce mois généralement consacré aux vacances, plus que nécessaires en cette année particulière, nous vous proposons différentes façons de soutenir LVF. C'est en effet grâce à chacun d'entre vous que nous pouvons poursuivre nos actions, si importantes pour les patients en nutrition artificielle à domicile ainsi que leurs familles.

Vous découvrirez également **un concours** qui vous permettra de gagner des surprises.

Nous comptons sur vous !

Catherine Kajpr et Yasmine Luzurier, Co-Présidentes

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



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : APPLI MOBILE



NOUS SOUTENIR SUR LES
RÉSEAUX SOCIAUX



LA GÉNÈSE DE NOS GUIDES



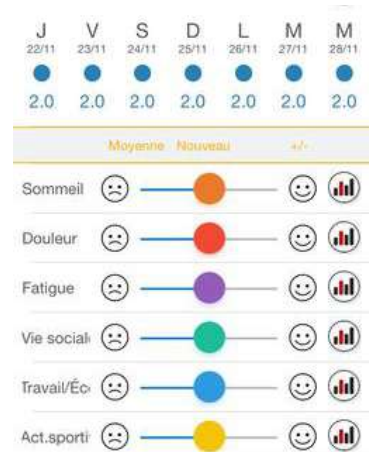
24H00 VÉLO AU MANS



TRAITEMENT ET VIE
ACTIVE



Comité Éducationnel
et de Pratique Clinique



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : APPLICATION MOBILE POUR GÉRER SA NAD

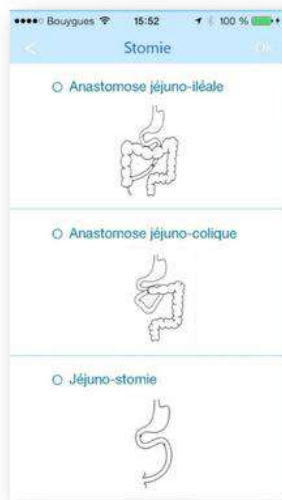
Élaborée par l'association "La Vie par un Fil" avec le corps médical, cette application permet de suivre la nutrition artificielle à domicile des patients ayant un grêle court :

- enregistrer la nutrition parentérale ou entérale prescrite et réellement administrée, les boissons ingérées, les urines, les selles;
- planifier vos rendez-vous, vos traitements, faire des rappels pour ne pas les oublier ;
- faire des photos qui seront enregistrées dans un emplacement spécifique, distinct de votre galerie de photos ;
- réaliser facilement un rapport à partir de vos données, pour un suivi médical adapté .

Cet outil complet et intuitif a été conçu pour aider le patient et son entourage à gérer au quotidien ses traitements. L'application permet d'effectuer une surveillance spécifique de paramètres cliniques, adaptée à chaque cas dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie par une meilleure connaissance de la maladie tout en renforçant le lien avec le médecin référent et/ou les équipes soignantes.

Avec cet outil le patient devient petit à petit acteur de sa nutrition artificielle. Son utilisation se transforme en habitude, un petit clic "par-ci, par-là". Semaine après semaine, mois après mois, ce trésor d'informations l'aide à mieux se connaître. En partageant ses résultats avec son médecin, celui-ci pourra plus facilement évaluer l'efficacité de la prise en charge et l'adapter aux besoins réels et quotidiens du patient.

Cette application a reçu le label SFNEP 2017 qui récompense les outils d'éducation thérapeutique liés à la nutrition clinique. Elle a également reçu le Prix de la filière de santé FIMATHO 2017 pour la Qualité de vie dans l'éducation thérapeutique des patients.



POUR LA TÉLÉCHARGER

- ANDROID:
<https://play.google.com/store/apps/de...>

- APPLE
<https://apple.co/2sMypYb>

- GUIDE D'UTILISATION
Guide d'utilisation en format pdf:
<https://bit.ly/2sOK1dj>



Tutoriel d'utilisation
Mon suivi - La Vie par un Fil
- Le guide d'utilisation de l'application mobile



RDV sur la page du site la Vie par un Fil pour en savoir plus :

<https://www.lavieparunfil.com/contenu/63-1-education-therapeutique-application-mobile-gerer-sa-npd>

LE TRAITEMENT EN PARENTÉRALE A-T-IL DES RÉPERCUSSIONS SUR VOTRE TRAVAIL ?



Charlotte travaille dans un bureau gestionnaire de stock de marchandises en duty free au sein d'une société de distribution implantée à l'aéroport Roissy-Charles-de-Gaulle.

Son travail consiste à assurer la livraison continue de la bonne quantité de stocks en cosmétiques, parfums, gastronomie, tabac et alcool dans les boutiques de l'aéroport.

Non, je travaille comme mes autres collègues. Je considère que ce n'est pas vraiment un handicap car cela ne touche pas l'intellectuel ni même ma productivité. La NP ne me limite absolument pas dans mes tâches quotidiennes.

Par contre, j'ai toujours eu peur d'en parler et notamment lors des embauches. **Aussi en 2012 lorsque j'ai eu UNE infection, j'ai dû le révéler alors que personne n'était au courant. J'ai eu peur d'être licenciée de mon poste à cause de ma maladie.**

Ma responsable a bien réagi, et m'a dit que j'aurais dû la prévenir au préalable.

Après ce premier job en CDD, j'ai cherché un travail en CDI. J'ai postulé pour une grande enseigne française de marque de vêtements. Le jour de l'entretien, j'ai pris la décision de ne rien dire mais dans ma fiche de paie précédente, ils ont vu mon arrêt maladie, j'ai juste expliqué que j'avais eu une infection sans m'étaler sur le sujet.

J'ai été prise.

Un an après, lors de l'entretien annuel, ayant été très efficace, j'en ai parlé à la DRH car cette nutrition n'atteint en rien ma performance. Elle m'a dit qu'elle aurait préféré que je lui en parle et m'a conseillé de le dire pour les prochains postes. Mais je ne l'ai jamais fait, et dans mon poste actuel, je n'ai toujours rien dit, j'ai toujours la crainte d'être mise à mal.

J'ai peur de ne pas être recrutée ou d'être mise à l'écart. **Je n'ai pas envie d'être jugée, qu'on parle de moi derrière mon dos.**

Extrait du guide
" Parcours de vie
à l'âge adulte "
sur le site LVF



new

Nos bracelets et porte-clés aux couleurs de l'association sont disponibles !
 Accessoires indispensables pour être au top cet été, vous pouvez les commander en ligne :

<https://www.helloasso.com/associations/la-vie-par-un-fil/evenements/goodies-lvf>

ou en Flashcode ici



Pour la rentrée, des clés USB rejoindront le catalogue.
 C'est un moyen très sympa de nous soutenir et de faire connaître La Vie par un Fil !



22 - 23 AOÛT 2020 24 HEURES VÉLO SHIMANO

#24hveloshimano
 #24hvelolemans
 #RideShimano #Shimano
 #ShimanoRoad

Dans le numéro précédent, nous vous avons expliqué que LVF a été contactée mi-juin par Julien Touraille, manager d'une équipe du Vélo Club Lucéen, Division Nationale 3, afin de soutenir notre association lors des **24h Vélo Shimano** qui se déroulent au Mans les **22 et 23 Août prochains**. Lors de cette course, **2 équipes de 6 cyclistes, une masculine, l'autre mixte porteront les couleurs de LVF !** Une cagnotte HelloAsso a été créée pour cet évènement afin que chacun puisse nous apporter son aide.

Cet évènement arrive à grands pas. Soutenons nos champions au grand ❤️

Un challenge est lancé : financer, avant la course, les 2 000 km estimés qu'ils réaliseront.

Pour cela, connectez-vous et achetez 10, 20, 30 km... Vous pourrez suivre le décompte en direct !



Nous comptons sur vous pour largement liker et partager cette action qui est certainement le début d'une belle histoire...

Petit plus : cette action vous permet de bénéficier d'un reçu fiscal qui vous sera automatiquement envoyé par mail.

Nous partagerons l'entraînement et les nouvelles des cyclistes sur nos réseaux sociaux. Venez vivre cette aventure avec nous et invitez vos amis ! Plus on est de fous...



SOUTENEZ-NOUS

LES-24H-DU-MANS-VÉLO-
 SOUTENEZ-LA-VIE-PAR-UN-FIL-
 EN-ACHETANT-DES-KILOMÈTRES!



<https://www.facebook.com/Team-La-Vie-Par-un-Fil-102137648224209/>



JEU CONCOURS DU 5 AU 15 AOÛT 2020

**Suivez-nous sur Facebook
et Instagram.**

**Défi : racontez-nous votre plus
belle journée des vacances
d'été 2020**



**POUR PARTICIPER
ENVOYEZ NOUS VOTRE RÉCIT EN
COMMENTAIRES
SUR FACEBOOK OU INSTAGRAM,
VOUS POUVEZ MÊME NOUS
ENVOYER UNE PHOTO.**

**Nous tirerons au sort 5 gagnants
le 16 août
A gagner : 5 lots surprises**



NOS COULISSES

Depuis 2012, nous réalisons des guides pour faire grandir la connaissance sur la NAD.

Flashback !

<https://www.lavieparunfil.com/nos-guides>



En 2010, le bureau de LVF a souhaité réfléchir sur son évolution, ce qui l'amena à créer un **comité stratégique**. Cette instance réunit autour de la table des médecins, des membres de LVF mais aussi un représentant de l'association Les Paralysés de France.

Les réflexions ont abouti sur la nécessité d'élargir nos actions afin de faire grandir la connaissance de la NAD et pouvoir défendre les droits des malades.

C'est ainsi qu'a débuté, en 2012, la rédaction de notre 1er guide sur la NAD.

Son but initial était de faire connaître au monde médical le vécu des patients et de leurs familles, leur quotidien à domicile, diamétralement opposé à l'hospitalisation, avec des contraintes inconnues des soignants. **Le projet s'est transformé en une véritable bible de la transmission des expériences de chacun, un recensement des besoins dans tous les domaines du quotidien et une formidable mine d'or de tranches de vie/vécus des enfants, des adolescents, des adultes, des parents, de tout l'entourage familial, de la NAD dans la société actuelle.**

Il s'adresse aux familles, aux patients ainsi qu'aux mondes médical, paramédical et à tous ceux qui vivent et tournent autour de la NAD.

Ces 5 tomes, réalisés en 7 ans seulement, représentent déjà une superbe production de plus de 660 pages, vous pouvez les télécharger gratuitement sur notre site :

- Guide pratique du quotidien à domicile
- Guide des transitions vers l'âge adulte (traduit aussi en anglais !)
- Parcours de vie à l'âge adulte
- Polyhandicap et Troubles associés - Partie 1
- Nutrition entérale & Polyhandicap en Institutions - Partie 2



THANK
YOU

Bien sûr, pour avoir la qualité et le nombre de guides, il faut parler un peu d'argent.

Homeperf, prestataire de santé à domicile, a été le premier à nous soutenir, en finançant une partie du premier tome, le reste ayant été assuré par les fonds propres de LVF. Par la suite, d'autres sociétés se sont jointes à nous : **Nutricia**, fabricant de nutriments et de pompes pour la nutrition entérale, **AseptInMed**, distributeur de dispositifs médicaux pour la nutrition entérale, **Baxter**, fabricant de nutriments pour la nutrition parentérale, **M3E**, société de conseil et de développement de solutions digitales. Nous remercions chaleureusement tous les partenaires financiers et humains sans lesquels cette aventure n'aurait pas pu se faire.

Ces guides ont tous reçu le label de la **SFNCM**, anciennement SFNEP. Venez les découvrir sur notre site !



COMMENT NOUS SOUTENIR VIA LES #RÉSEAUX ?



Votre soutien est indispensable pour nous permettre de continuer nos actions.

Cela peut prendre différentes formes via les réseaux sociaux, vous pouvez :

- vous abonner à nos pages Facebook, Instagram, LinkedIn, Twitter
 - Liker, commenter, partager les publications et ainsi mieux nous faire connaître et reconnaître.
 - Adhérer, possible à partir de 16 ans révolus, et vous pouvez ajouter des dons.
 - Partager nos actions sur vos pages
- exemple : Les 24h du Mans vélo et l'achat des km pour multiplier nos chances d'atteindre l'objectif fixé.
- Acheter et offrir nos goodies ; mettre en ligne vos photos avec ces accessoires.
 - Vous abonner directement à notre newsletter et la faire connaître.



AGENDA AOÛT & SEPTEMBRE



Soyez nombreux à soutenir l'équipe LVF en suivant l'événement en direct sur nos réseaux sociaux (FB, HelloAsso)



Le 15 septembre : Assemblée Générale de IRCEM Mutuelle à Paris
 Remise d'un chèque de don de la part de notre partenaire

Du 19 au 21 septembre : Congrès ESPEN en virtuel
 LVF aura un stand virtuel, sur le site de l'ESPEN. Un Webinaire sera organisé pour présenter l'association.

Le 22 septembre : Journée des Associations à l'Hôpital Lyon Sud - en attente de confirmation. LVF sera présent pour faire connaître l'association auprès du corps médical et des patients.

Les 19 et 20 septembre : Marche Solidaire de la fondation Groupama
 Suite à la situation sanitaire cette marche solidaire ne peut pas se tenir dans les conditions habituelles, une solution est à l'étude afin de permettre la mise en place d'un évènement un peu différent pour soutenir LVF.

Du 23 au 26 septembre : Universités d'automne de l'Alliance Maladies Rares à Paris

Le 24 septembre : 11ème congrès des représentants des usagers à la Maison des Arts & Métiers (Paris 16ème)

suivez-nous



contact@lavieparunfil.com

BONNES VACANCES À TOUS LES AOUTIENS

