

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

Avec la crise sanitaire, le monde associatif est en grande difficulté. Comme vous avez pu le constater, beaucoup d'évènements ou actions sont annulés. Les congrès, à notre échelle d'association, sont essentiels pour rencontrer les partenaires et prospects qui pourraient nous soutenir. Cela nous permet également d'échanger avec les représentants des mondes médical et paramédical afin de mieux leur faire connaître la NAD et les besoins des patients.

Cette année 2020 ne nous permet pas de telles rencontres. C'est pourquoi, **nous avons besoin de vous plus que jamais**, pour nous soutenir de façon différente : transmettre cette newsletter, nous accompagner sur des projets, nous contacter pour nous soumettre vos idées ou propositions de soutien financier.

Pour voir les projets de La Vie par un Fil aboutir et prendre vie, pour pouvoir continuer à défendre les droits et les conditions de vie des patients en NAD, **nous avons besoin de vous et de votre générosité !**

Catherine Kajpr et Yasmine Luzurier, Co-Présidentes

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



LE PASSAGE DE «L'ÉTAT D'ADOLESCENT» À «L'ÉTAT ADULTE»



AGENDA



LA QUESTION DES RÉSEAUX SOCIAUX



4È JOURNÉE MONDIALE DE LA NAD



LES PRESTATAIRES DE SANTÉ À DOMICILE (PSAD)



MARCHE SOLIDAIRE GROUPAMA



LE PASSAGE DE «L'ÉTAT D'ADOLESCENT» À «L'ÉTAT ADULTE»

Le passage de «l'état d'adolescent» à «l'état adulte» est marqué par d'importantes transformations psychiques et physiques. C'est une étape au cours de laquelle le jeune adulte doit acquérir son identité personnelle, en apprenant à imposer sa personnalité, à «couper le cordon», et à s'intégrer dans un environnement extra-familial.

Il y a encore quelques décennies, ce sujet était peu développé dans la pratique médicale. Il est très discuté aujourd'hui car les progrès techniques et médicaux permettent aux jeunes atteints de maladies chroniques de vivre une vie d'adulte. Mais **la lourdeur de la maladie chronique s'ajoute aux habituels tourments de l'adolescence ou de la post-adolescence**, risquant de voir le jeune rentrer dans un grand couloir de solitude et d'inquiétudes.



UN GUIDE DÉDIÉ SUR LE SUJET POUR TROUVER DES CLÉS DE RÉPONSES À CHACUN.

ÉDITÉ ET OFFERT PAR



Ce passage soulève de nombreuses questions :

- comment se déroule le passage de la prise en charge du secteur pédiatrique au secteur adulte ?
- quels sont les écueils et les difficultés ressentis par les jeunes, leurs parents et leur entourage ?
- comment le jeune se représente-t-il sa maladie, son traitement, son corps ?
- comment devient-il autonome et quelles sont ses capacités d'adaptation ?
- son indépendance consiste-t-elle uniquement à savoir se brancher et se débrancher ?
- quid de sa qualité de vie ?
- comment éviter la rupture du parcours de soins à cet âge sensible ?
- comment encourager son implication dans toutes les dimensions de ces transitions ?
- quelles sont les raisons fréquentes de sa non-observance ?
- comment les familles et les équipes soignantes sont-elles préparées à accompagner ce passage délicat ?



La question des réseaux sociaux

Comment organiser sa consultation ?



LE TRAJET



Si vous avez une ALD, quel que soit votre mode de transport : véhicule personnel, taxi conventionné, VSL ou transport en commun, vous pourriez bénéficier, sur prescription médicale, d'une prise en charge de vos frais, tout ou partie, par votre caisse d'assurance maladie.

Pour toute information, cliquez sur le lien : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2951>



Attention!



En cas de demande d'entente préalable, prévoir un délai de 3 semaines pour être tranquille.



ORDONNANCES

Pensez à faire la liste des ordonnances à renouveler.

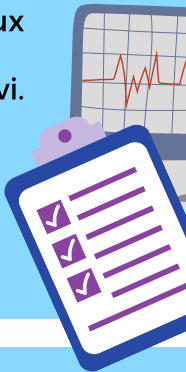


LE DOSSIER



Pensez à prendre les documents importants :

- bilans biologiques
- radiologie
- comptes-rendus médicaux
- livret de suivi.



TRUCES & ASTUCES

- Entre deux consultations, pensez à noter les événements et questions à poser au médecin.

Trouver votre support : notes sur votre smartphone, un carnet...



- Pour la salle d'attente, n'oubliez pas de prendre un bon livre ou un jeu pour occuper les enfants, peut-être même un chargeur de batterie pour le téléphone...



DÉCRYPTAGE

PRESTATAIRES DE SANTÉ À DOMICILE : PSAD

Lorsque les patients en NAD rentrent chez eux, l'hôpital ou le médecin prescripteur fait appel à un PSAD. Il s'occupe de **l'installation au domicile** : mise à disposition du matériel en prêt (pompe, frigo...) ; les consommables nécessaires aux soins et les nutriments pour l'entérale seront livrés régulièrement dans le respect de la prescription médicale et entrent dans le forfait pris en charge par la sécurité sociale.

Un infirmier ou un diététicien référent du PSAD assure un suivi régulier du patient et doit transmettre un compte-rendu au service prescripteur.

Dans leurs obligations, les PSAD de NPAD ont un infirmier d'astreinte, joignable 24h/24, 7j/7 pour pouvoir répondre aux demandes urgentes.

En cas de litige avec votre PSAD, contactez en premier lieu, votre service prescripteur. Il est important de leur remonter les informations afin qu'il vous aide à trouver une solution. Vous pouvez aussi nous contacter, via **contactelavieparunfil.com**. Nous pourrions ainsi agir auprès des PSAD et des médecins pour une meilleure prise en compte de vos besoins en NAD !

Pour conclure : la relation de confiance entre le patient et le PSAD est essentielle pour vivre sa NAD. **Le patient a le libre choix de son prestataire, il est en droit d'en changer s'il le juge nécessaire. Attention :** pensez à vérifier que le PSAD a les qualifications nécessaires pour s'occuper de votre NAD.



Texte officiel parentérale :
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000029099450/>



Texte officiel entérale :
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000021865820/>



N'hésitez pas à consulter la fiche technique de notre « guide pratique du quotidien à domicile » :

ÉDITÉ ET OFFERT PAR



Agenda

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

4 octobre : Marche solidaire GROUPAMA

Vivez l'événement en direct sur les réseaux !!

Pour participer :

<https://www.helloasso.com/associations/la-vie-par-un-fil/evenements/marche-pour-l-association-la-vie-par-un-fil-avec-la-fondation-groupama>



ou flashez le QRcode



14 octobre : Conf-Call inter-filières Alliance Maladies Rares

<https://www.alliance-maladies-rares.org/>



15 octobre : 4ème journée mondiale de la NAD, créée par PACIFHAN en 2017

PARTICIPEZ NOMBREUX EN POSTANT VOS PHOTOS COMME L'AN PASSÉ !!!



suivez-nous



contact@lavieparunfil.com