



La Vie par Un Fil

Association pour enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile

35 ans au coeur de la NAD



**SE TENIR
au plus près
des familles**

**AIDER
à l'insertion
scolaire**

**FACILITER
la transition
ado-adultes**

**AMÉLIORER
la qualité
de vie**

**FAVORISER
la vie sociale**



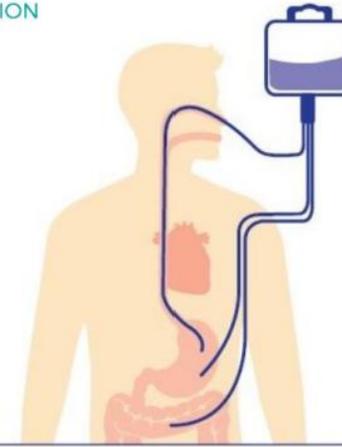
Quand manger devient insuffisant ou impossible, que ce soit pour quelques mois, quelques années ou à vie, la vie ne tient qu'à un fil : celui de la nutrition artificielle.



La Nutrition Entérale

- ✦ La méthode de nutrition artificielle la plus « **naturelle** » car elle utilise une grande partie du système digestif encore opérationnel.
- ✦ Les **nutriments** sont directement acheminés dans l'estomac ou l'intestin grêle par différents dispositifs médicaux.
- ✦ Les **soins** sont réalisés avec une hygiène rigoureuse mais pas en stérile.
- ✦ Le **matériel** : pompe de nutrition, consommables, poches de nutriments (industriels ou sur mesure).

DOM
PERFUSION

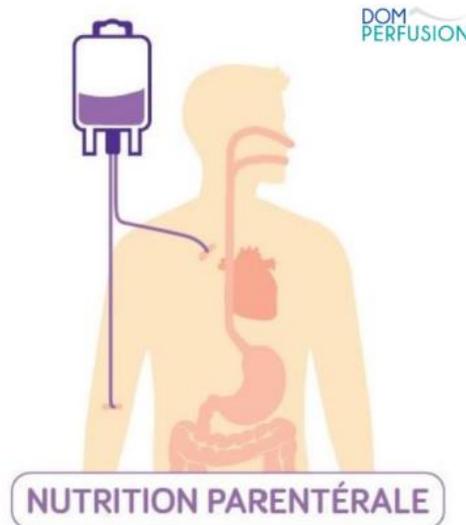


NUTRITION ENTÉRALE

La Nutrition Parentérale

Parentéral signifie passer à côté du tube digestif.

- La méthode de nutrition artificielle utilisée **lorsque la nutrition entérale n'est pas possible ou insuffisante**.
- Elle utilise le **système sanguin** à la place ou en complément de l'alimentation orale et de la digestion.
- Les **soins** sont réalisés en stérile.
- Le **matériel** : pompe de nutrition, consommables stériles à usage unique, poches de perfusion (industrielles ou sur mesure).



Les chiffres clés de la NAD

La nutrition artificielle a débuté en 1970

La nutrition parentérale à domicile (NPD) en 1981

La nutrition entérale à domicile (NED) en 1985

Nombreuses pathologies concernées :

intestinales - oncologiques - malformations - neurologiques - accidents...

NED

**56 632 adultes
+
8 780 enfants**

NPD

**26 954 adultes
+
567 enfants**

Open data sécurité sociale 2019

A noter : La NPAD n'existe pas dans tous les pays et la prise en charge varie en fonction des politiques de santé.



La Vie par un Fil

NOTRE IDENTITÉ

- Association nationale
- Intérêt général à but non lucratif
- Créée en 1987 par des parents
- Habilitée à délivrer des reçus fiscaux
- Bénévoles sur toute la France

NOS MISSIONS

- Soutenir les familles et rompre l'isolement
- Faire connaître et reconnaître la NAD
- Défendre les droits des patients
- Entretenir les relations avec le monde médical et les instances de santé nationales
- Participer aux congrès sur la NAD

L'hôpital a pour mission de faire rentrer les patients chez eux...

... La Vie par un Fil a comme but de les en faire ressortir pour vivre le plus normalement possible !!!

La Vie par un Fil – Le WE national des Familles

Le temps fort de l'année pour accompagner les patients LVF

4 jours
WE de l'ascension

1ere sortie de chez
soi

Vacances
financées

Trucs et astuces

Intervention de
médecins

Groupes de parole

Avec la participation de notre parrain Vincent PARISI



Groupe fermé Facebook réservé aux patients pour partage d'expérience et soutien
Nouvelles actions avec outils vidéos et réseaux sociaux.



La Vie par un Fil – Faire connaître la NAD

Campagnes digitales de sensibilisation à la NAD: #lesbranchés

- “Histoires par un fil”
- Inspirées de patients de LVF
- Validées par le corps médical
- Diffusé largement par LVF et les mécènes
- Sensibiliser le grand public
- Interpeller le monde médical
- Aider des patients
- Dossier clé en main



Communication sur la NAD

- Newsletter bimestrielle
interviews- témoignages et actualités de la NAD et de LVF
- Guides NAD
labellisés et à destination des patients et du monde médical

Représentation et partages

- Participation aux congrès sur la NAD avec un stand LVF
- Intégrée à la filière maladies rares Fimatho et MarDi
- Association de l'Alliance Maladies rares
- Actions auprès des instances nationales DGOS et HAS
- Actions pour la journée mondiale de la NAD

La Vie par un Fil : nos projets 2023

Evénements

- ❖ Organisation d'événements avec ampleur médiatique afin de faire connaître la NAD au grand public
- ❖ Réaliser le rêve des patients (enfant/ado/adulte)
- ❖ Organiser un séjour "répit" pour les patients ado/adultes avec des activités de relaxation des partages avec des spécialistes psychologues
- ❖ Journées des familles nationales et **régionales**

Communication

- ❖ 3ème campagne digitale de sensibilisation à la NAD
- ❖ Enquête "Qualité de vie en NAD" en partenariat avec l'association des POÏC
- ❖ Nouveau guide à destination des patients et du monde médical : La qualité de vie en Nutrition Artificielle à Domicile

Évolution de l'association LVF

- ❖ Embauche d'un-e salarié-e
- ❖ Nouveau site internet

La Vie par un Fil : nous soutenir - Grand public

Adhérer et faire un don à LVF c'est déjà agir, c'est nous permettre d'agir à notre tour !

Sans moyen financier, nos actions sont limitées. Nous avons besoin de vos adhésions et dons pour aider au financement des rencontres nationales et régionales des familles, pour nous aider à réaliser nos diverses actions auprès des hôpitaux, pour nous faire entendre auprès des professionnels et pouvoir défendre les droits des patients auprès des instances gouvernementales.

Avantage fiscal

Toute adhésion et don permet au donateur de bénéficier d'une réduction d'impôt de 66 % des sommes versées dans la limite de 20% de son revenu imposable (art.200 et 238 bis du code général des impôts)

La Vie par un Fil : nous soutenir - Professionnels

Le Mécénat

Financier	En nature	De compétences
don en numéraire	mise à disposition de lieux, de produits et de matériels	mise à disposition de salariés pour des missions au service au service de l'association

Avantage fiscal

permet une réduction d'impôt sur les revenus ou sur l'impôt sur les sociétés

- ✓ 60 % du montant pour la fraction du don inférieure ou égale à 2 millions €
- ✓ 40 % du montant pour la fraction supérieure à 2 millions €
- ✓ Cette réduction d'impôt est plafonnée à 20 000 € ou 5 ‰ (5 pour mille) du chiffre d'affaires annuel hors taxe

(plafond appliqué à l'ensemble des versements effectués) (art. 238 bis du code général des impôts)



MERCI À TOUS

contact@lavieparunfil.com

**Appartement 13
30 rue Philippe de Girard
59 160 LOMME**

