



**FIMATHO**

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

# « VIVRE AVEC LA NUTRITION ARTIFICIELLE À DOMICILE »

CATHERINE KAJPR - LVF  
MANON PICCHI - POIC



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



**POIC**

PSEUDO OBSTRUCTION  
INTESTINALE CHRONIQUE

## MALADIES CONCERNÉES

- Les maladies rares abdomino-thoraciques nécessitant une assistance nutritionnelle



malformation detected  
mities epigenetic  
deficit  
vary  
Congenital  
Disorder  
condit  
sub  
morph

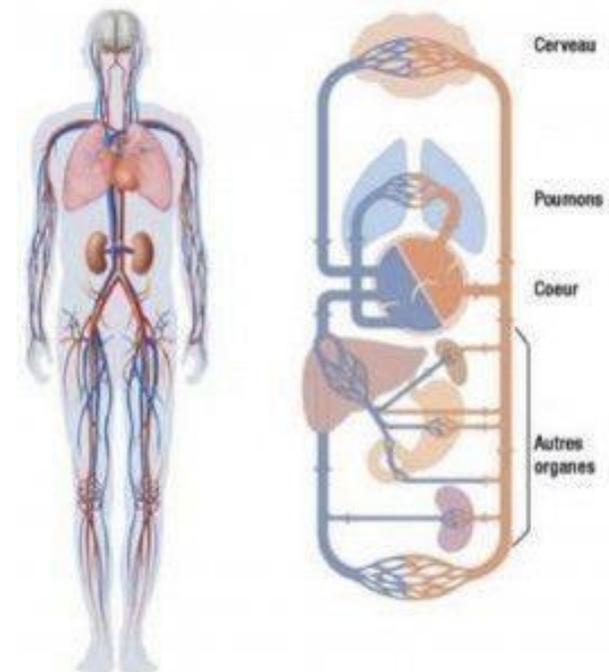
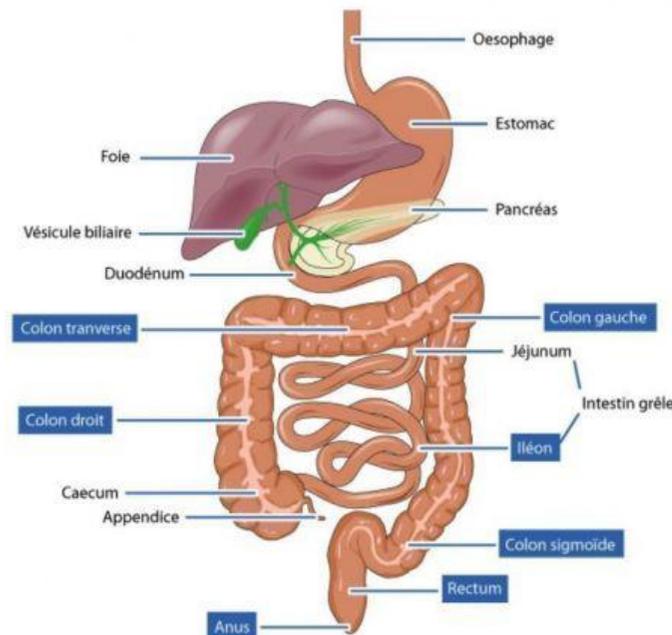
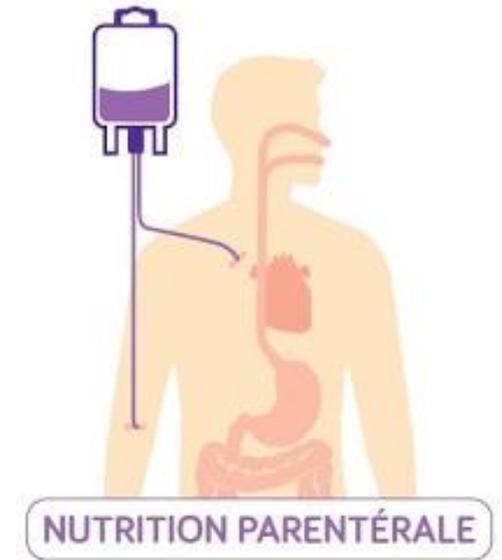
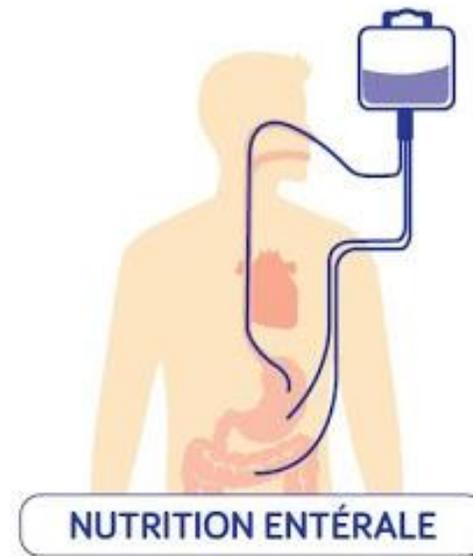


## THÉMATIQUE DU PROJET

- Amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies abdomino-thoraciques rares

# OBJECTIFS DU PROJET

- Réaliser un état des lieux de la qualité de vie, le "vivre avec" des personnes en NAD
- Enquête : patients (enfants/adultes) et familles
- Mettre en évidence des pistes d'amélioration de la prise en charge
- Faire valoir l'expertise du quotidien des familles et des patients → hôpitaux, instances décisionnelles (institutionnelles ou non) et grand public
- Partage des résultats en inter-associations et à tous les niveaux médicaux, médico-sociaux concernés par la NAD
- Objectif de 500 répondants



# DESCRIPTIF DU PROJET

La nutrition artificielle est notre fil de vie.

Une conséquence de nos pathologies variées et rares.

Dés sa mise en place, elle fait partie intégrante du quotidien des patients et des familles.

- Impact : liste longue et non exhaustive
- Capacité d'adaptation de tout l'environnement familial et social
- Aptitude à la résilience.

**Donner la parole à l'expertise du "Vivre avec"**  
**Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie et de la prise en charge du patient et à l'accompagnement des familles.**

# Déroulement du questionnaire suivant le parcours de soins :

- PRÉPARATION DU RETOUR AU DOMICILE
- MISE EN PLACE DE LA PRISE EN CHARGE
- PRISE EN CHARGE À DOMICILE PAR PSAD OU HAD
- SUIVI ENTRE LES HÔPITAUX ET COORDINATION
- GESTION DES SOINS ET DU MATÉRIEL MÉDICAL
- ALIMENTATION ORALE ET RÉGIMES ALIMENTAIRES
- LOGISTIQUE ET CONTRAINTES



- GESTION DES « INCONVENIENTS »
- GESTION FINANCIÈRE
- GESTION ADMINISTRATIVE
- BOULEVERSEMENT DE LA VIE QUOTIDIENNE
- AVENIR
- PISTES D'AMÉLIORATION SOUHAITÉES

# COMITÉ DE PILOTAGE

➤ Initiatrices du projet :

Catherine KAJPR - LVF  
Manon PICCHI - POIC

➤ Comité scientifique



Dr Marie-Edith COSTE

Pédiatrie, Hôpital de la Timone



Claude VILLAIN

Infirmier coordinateur, Hôpital Beaujon



# RESSOURCES & CONCLUSIONS

Analyses quantitative et qualitative  
des résultats

- Recours à un statisticien
- Pointer les priorités de l'amélioration de la qualité de vie et de la prise en charge
- Dégager des actions

Merci pour votre attention