

Une association "*LA VIE PAR UN FIL-BELGIQUE*" s'est créée en 1995, afin de pallier à de nombreux problèmes rencontrés par les familles **d'enfants puis d'adultes alimentés artificiellement**.

Les malades pris en charge par l'association souffrent de graves maladies nécessitant une **thérapeutique nutritionnelle à long terme** (plus de 3 mois) et grâce à une **alimentation par voie veineuse (parentérale) ou par voie digestive (entérale)**, l'association (en collaboration avec l'hôpital) leur permet de rentrer à domicile pour y faire leurs soins personnellement. Ces malades reçoivent une formation quasi médicale et appropriée à leurs besoins. Un apprentissage des soins spécifiques est donné par l'hôpital pendant 3 semaines avant de pouvoir rentrer à la maison.

Ces malades doivent, de façon permanente et chronique, passer parfois de longs séjours à l'hôpital, alors qu'avec une aide financière adaptée, ces soins peuvent être réalisés à domicile.

Par exemple, en pratique, pour l'alimentation parentérale d'un enfant, il s'agit pour les parents de brancher chez le petit patient des solutions de perfusion le soir, de surveiller cette perfusion pendant la nuit grâce à des pompes spécifiques munies d'alarmes et de débrancher l'enfant le matin. Ces soins doivent être effectués selon une certaine procédure stérile apprise, au préalable, en milieu hospitalier.

L'association a participé très activement à la réactualisation de la prise en charge financière à domicile par l'I.N.A.M.I. (Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité) et reste continuellement vigilante face aux problèmes qui sont encore à résoudre actuellement dans les familles :

- Le remboursement du matériel nécessaire à l'entretien du cathéter central lors d'un éventuel sevrage (en vue d'une guérison) n'est pas pris en charge alors qu'il l'est lorsque l'enfant est en état de dépendance alimentaire totale !
- Une partie seulement de l'intervention est prise en charge dans :

-les pompes à perfusion et leur statif, nécessaire à l'écoulement de l'alimentation liquide pendant la nuit
-l'adaptation du cadre de vie pour des gestes infirmiers stériles à domicile
-la conservation à domicile du matériel à perfuser (frigo)
-l'aide psychosociale, pédagogique et scolaire dans le cadre d'une thérapeutique d'exception à long terme (logopède, psychologue, kinésithérapeute, précepteur, nombreuses consultations, frais de déplacements, etc.)

- Un des deux parents doit, si pas renoncer, du moins réduire sa disponibilité professionnelle, compte tenu de la surveillance nocturne.
- La promotion de l'alimentation parentérale et entérale reste insuffisante en Belgique et c'est une des raisons de la création de notre association.

Afin de pallier aux carences sociales dans l'encadrement d'une pathologie à long terme chez les enfants et leurs familles, ou chez les adultes eux-mêmes, l'association fait un appel pressant à votre mobilisation.

"La Vie par un Fil-Belgique" continue de travailler activement pour que, dans un avenir proche, les malades puissent trouver leur autonomie dans un système social plus solidaire.

Aidez-nous à aider le plus d'enfants possible