



## La Maison Grégory Lemarchal apporte une vraie solution !

### L'ÉDITO

#### Une nouvelle ère s'ouvre dans la lutte contre la mucoviscidose.

Grâce à la greffe et aux nouveaux traitements, les patients, même s'ils sont

toujours atteints par la maladie qui reste mortelle, voient leurs capacités respiratoires s'améliorer, et gagnent ainsi en espérance de vie. Il faut évidemment s'en réjouir sans néanmoins oublier ceux qui ne peuvent en bénéficier ou pour lesquels ces traitements restent inopérants ou provoquent des effets secondaires pénibles et pour qui le combat plein et entier doit se poursuivre sans répit.

Tous ont en commun un lourd passé de lutte acharnée contre la maladie et un quotidien accaparé pendant toutes ces années par les soins, les traitements, les hospitalisations. Un passif dont on ne peut faire table rase d'un coup de baguette magique. Le surmonter n'est pas si facile et même si le souffle va mieux, pour certains, il convient aussi de prendre soin de l'humain dans son entièreté.

C'est tout l'enjeu de l'Association Grégory Lemarchal de faire évoluer notre mission vers cet accompagnement, notamment grâce à la Maison Grégory Lemarchal. Pour que les patients atteints de mucoviscidose ne vivent plus seulement pour survivre, mais vivent pour s'épanouir.

#### Pierre Lemarchal

Président de l'Association Grégory Lemarchal

### GRÂCE À VOUS

#### Depuis Grégory, le visage de la lutte contre la mucoviscidose a beaucoup changé.

S'il est nécessaire, grâce à vos dons, de continuer à financer la recherche médicale qui soigne les corps, l'Association Grégory Lemarchal soutient, également depuis quelques années, la recherche en sciences humaines et sociales pour mieux "réparer" les conséquences de la maladie sur le quotidien des malades. Laurence Lemarchal, cofondatrice de l'Association qui porte le nom de son fils, vous explique pourquoi et comment la Maison Grégory Lemarchal répond à ses nouveaux besoins.

#### Laurence, pourquoi l'Association finance-t-elle cette recherche en sciences humaines et sociales ?

Cette recherche sert à mieux cerner l'impact de la mucoviscidose sur le quotidien du malade. Car, lorsque l'on grandit avec une telle épée de Damoclès sur les épaules et que son existence est consacrée, en grande majorité, à lutter contre

la maladie, le récit de soi risque très fortement d'être réduit à son statut de malade. Ce travail de mise en lumière des dommages collatéraux de la mucoviscidose et des bouleversements induits par la greffe ou les nouveaux traitements est donc essentiel pour que nous, association, puissions y répondre au mieux.

#### Quels sont les principaux enseignements de cette recherche en sciences humaines et sociales que vous financez ?

Ils confirment ce que nous pressentions intuitivement, nous qui sommes proches des malades : une charge mentale qui paralyse, une gestion des émotions compliquée, une légitimité à demander de l'aide inexistante, des modifications corporelles suite à la greffe ou aux nouveaux traitements difficiles à surmonter, des relationnels professionnels, familiaux, de couple à réinventer... Bref,

la suite à l'intérieur



➤ cette recherche est riche d'enseignements, met des mots sur les ressentis, le vécu, les souffrances, le mal-être des malades **permettant ainsi d'imaginer des réponses**. Elle nous conforte aussi dans l'action mise en place avec la Maison Grégory Lemarchal qui apporte une solution, sans doute pas la seule, mais une vraie solution !



### Alors justement, en quoi la Maison Grégory Lemarchal est-elle une réponse à ces enseignements ?

Vivre plus longtemps, oui ! Mais vivre mieux, c'est tout aussi essentiel. Cela a toujours été le message de Grégory : ne pas vivre pour survivre, mais vivre pour s'épanouir. C'est toute l'ambition de la Maison Grégory Lemarchal d'accompagner ces jeunes - et ces moins jeunes - dans les bouleversements qu'ils doivent vivre, liés à la maladie, la greffe ou les nouveaux traitements. Les soins de support que nous prodiguons prennent la personne dans sa globalité : l'hôpital soigne le corps, nous soignons l'humain.

### Qui est concerné par la Maison Grégory Lemarchal ?

En fait, toutes les personnes atteintes de mucoviscidose devraient passer tôt ou tard à la Maison Grégory Lemarchal, certaines pour une semaine de réflexions, de partages et d'échanges, d'autres pour un accompagnement plus soutenu dans la durée. Faire le point sur son vécu de « muco », même si on pense l'avoir dépassé, est toujours bénéfique.

### Qu'est-ce que la Maison Grégory Lemarchal leur apporte concrètement ?

Cette maison est comme un camp de base d'où tu pars pour affronter l'avenir et où tu peux revenir en cas de besoin. C'est un lieu de ressources où, grâce à des professionnels, des outils et techniques éprouvés, tu appréhendes mieux les difficultés et bouleversements auxquels tu

dois/a dû faire face dans ta lutte contre la maladie et comment

## La Maison Grégory Lemarchal agit comme un déclic pour mieux connaître ses envies et ses aspirations...

les dépasser. La Maison Grégory Lemarchal agit comme un déclic pour mieux connaître ses envies et ses aspirations, explorer de nouvelles possibilités, prendre des décisions conformes à ses souhaits et se donner l'énergie et les moyens de se construire son avenir.

Et puis, comme le dit l'un d'entre eux : « *tu partages beaucoup avec tes compagnons de galère* ». C'est important de se comprendre sans avoir même à se raconter, car de maladie, on n'en parle très peu, voire pas du tout. Ce qui nous intéresse, c'est d'imaginer l'avenir et de les aider à le construire.



### Après deux ans d'activité, quels sont vos ambitions pour la Maison Grégory Lemarchal ?

Accueillir beaucoup plus de personnes atteintes de mucoviscidose ! Car on voit le bien que cela leur fait. Les témoignages sont éloquentes : « *je ne regrette absolument pas d'avoir sauté le pas* », « *très intense et riche en découvertes* », « *je prends confiance en l'humanité* », « *une parenthèse enchantée* », « *un nouveau chapitre de ma vie s'écrit aujourd'hui* »... Alors, je dis à toute personne atteinte de mucoviscidose : cette maison est la vôtre, venez-y même si vous pensez ne pas en avoir besoin, vous verrez, cela vous changera !

## PAROLE D'INTERVENANTES



© Romain Kruulic

Agnès, photographe

Agnès, photographe depuis plus de 10 ans, mène des projets auprès d'enfants gravement malades ou de femmes avec un cancer du sein, pour les aider à se réapproprier leur apparence malmenée par la maladie.

« J'ai tout de suite été intéressée par ces personnes dont le corps a beaucoup subi et au final a résisté. Apprendre à lui en être reconnaissant, l'accepter, être fier et heureux de ce corps vaillant et résilient, tels sont les objectifs de mon intervention.

Je commence par un atelier de présentation individuel où je fais un premier portrait du participant. J'apprends qui il est face au boîtier et il apprend à me connaître en tant que photographe. Je lui demande aussi s'il est sur les réseaux sociaux, comment il communique avec son image, ce qu'il montre, ce qu'il en dit, etc. Les ateliers suivants consistent à raconter 6 parties de son corps qu'il choisit, en images puis en mots. Et enfin, a lieu un atelier de groupe où l'on travaille sur la vision que l'autre a de nous : ils doivent se prendre en photo mutuellement pour mettre en valeur la beauté de l'autre.

Et le résultat est là ! Ils arrivent enfin à regarder leur corps, sa maigreur ou au contraire sa prise de poids, les cicatrices de la greffe... de façon positive : ce corps est magnifique puisqu'il a surmonté la maladie ! »





## De la recherche sur la mucoviscidose à l'Assemblée Nationale !

Le 26 juin dernier a eu lieu **une nouvelle journée de restitution des travaux de recherche en Sciences Humaines et Sociales** financés par l'Association Grégory Lemarchal, se déroulant à l'Assemblée Nationale, et en compagnie de nos confrères de *Vaincre la Mucoviscidose*. Pour rappel, cette recherche vise à mieux identifier et mesurer l'impact de la mucoviscidose sur la vie quotidienne des patients.

Le soutien à cette recherche est le moyen de créer un pont entre les soignants et d'autres compétences professionnelles pour sensibiliser l'ensemble de la communauté aux conséquences non médicales de la mucoviscidose.

Le but étant d'améliorer la prise en charge des patients, considérés dès

lors, non pas comme des malades mais comme des personnes.



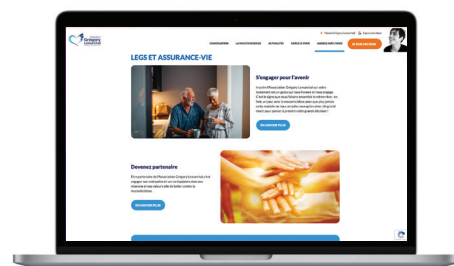
Si cela vous intéresse, vous trouverez l'intégralité de la restitution de ces travaux sous forme de replay sur notre site internet.



Retrouvez l'intégralité de la restitution SHS en vidéo > [bit.ly/AGLSHS2023](https://bit.ly/AGLSHS2023)

### Nos 6 projets de recherche

- Expériences, attentes et besoins des enfants de parents atteints de mucoviscidose
- Apprendre à s'auto-déterminer au cours de la transition pédiatrie-soins adultes
- Accompagnement à l'autonomie en santé des patients adultes
- Maladies invisibles : étude de la reconfiguration du stigmate dans l'environnement scolaire et professionnel après la transplantation pulmonaire
- Intimité des femmes atteintes de mucoviscidose
- Promotion de l'activité physique chez les patients



### C'est en ligne !

Comme vous l'avez peut-être vu, notre site internet et ses contenus ont été refondus pour faciliter votre navigation, notamment sur mobile, et s'adapter aux nouveaux codes d'utilisation d'internet : plus intuitif, il est plus facile à consulter et à gérer, et il est plus réactif à l'actualité ! Ce fut aussi une belle occasion de créer un site dédié spécialement à la Maison Grégory Lemarchal.

Retrouvez les nouveaux sites par ici

[association-gregorylemarchal.org](https://association-gregorylemarchal.org)

[maisongregorylemarchal.org](https://maisongregorylemarchal.org)



### Gros plan sur notre Assemblée Générale

En juin dernier a eu lieu ce moment fort de notre vie associative où beaucoup d'adhérents étaient présents.

Rapport moral et rapport financier se sont succédés, ce dernier certifié par le Commissaire aux Comptes.

Montrer l'activité de l'association à nos adhérents et les rencontrer est toujours un moment très important pour nous. Alors si vous aussi vous voulez soutenir notre combat, renforcer le poids de l'Association et participer aux grandes décisions : devenez adhérent !

Devenez adhérent :  
> [bit.ly/AGLadhesion](https://bit.ly/AGLadhesion)



© La Dauphiné Libérée/ Marc Astier

## Faites de votre ville une ambassadrice du don d'organes !

Le collectif Greffes+, regroupant la quasi-totalité du monde associatif lié au don d'organes dont l'Association Grégory Lemarchal, lance une grande campagne pour diffuser la culture de ce don, augmenter le nombre de donneurs et donc sauver plus de vies.



L'opération consiste à demander aux Maires, en direct ou via leurs administrés, de mettre un panneau à chaque entrée principale de leur commune. Cet affichage incitera nos concitoyens à réfléchir à ce sujet qui nous concerne tous, lancer une discussion en famille et ainsi, le cas

échéant, faire savoir à ses proches sa non-opposition au don d'organes en cas de mort cérébrale afin qu'ils puissent retranscrire cette décision au corps médical.

En effet, si 80 % des Français sont favorables au don d'organes, seulement 47 % le disent à leurs proches ce qui amène à un **taux de refus de 33 %** alors qu'il devrait être de 20 %. Il y a donc urgence à faire reculer ce taux : c'est l'objectif des villes ambassadrices du don d'organes.

L'Association Grégory Lemarchal est particulièrement mobilisée sur ce combat de la greffe d'organes qui sauve quotidiennement des vies et aurait pu sauver celle de Grégory s'il avait reçu les poumons qu'il attendait.

Vous souhaitez avoir un panneau dans votre commune, contactez : [villes-ambassadrices@greffesplus.fr](mailto:villes-ambassadrices@greffesplus.fr)

### Baptiste : Le Kaftrio guérit-il de la mucoviscidose ?

Vous avez peut-être entendu parler de Kaftrio qui fait partie d'une classe innovante de médicaments. Trithérapie, il cible l'action de la protéine à l'origine de la maladie. S'il est vrai que les patients qui, par leur profil génétique peuvent en bénéficier, font état d'une diminution significative des troubles liés à la mucoviscidose, notamment les difficultés respiratoires, la maladie reste bien présente... et toujours mortelle. On ne peut donc pas parler de guérison, raison pour laquelle il nous faut rester mobilisés car on ne connaît pas les effets/bénéfices de ce traitement sur le long terme. Et puis, beaucoup trop de patients ne peuvent en bénéficier compte tenu de la mutation génétique de leur mucoviscidose ■

### Valérie : Quand vais-je recevoir des étiquettes à mon nom ?

Nous savons que vous appréciez ces petites étiquettes personnalisées et nous vous remercions de les utiliser pour faire connaître l'Association Grégory Lemarchal et notre combat commun. Pour limiter les coûts, nous les produisons une fois par an, généralement en fin d'année. Surveillez votre boîte à lettres début décembre ! ■

Vous aussi, vous avez une question ? Contactez-nous directement à [contact@association-gregorylemarchal.org](mailto:contact@association-gregorylemarchal.org)



## BULLETIN DE GÉNÉROSITÉ

À nous retourner : AGL - BP 90124 - 73001 Chambéry Cedex

"Surtout, dites-leur de ne jamais baisser les bras"



OUI, je soutiens vos actions pour en finir avec la mucoviscidose et vous fais parvenir un don de :

- 30 €  
Après réduction d'impôt : 10,20 €
- 50 €  
17 €
- 75 €  
25,50 €
- 100 €  
34 €
- ..... €  
à ma convenance

Par chèque, à l'ordre de l'Association Grégory Lemarchal

OU



Par carte bleue, en scannant ce QR code ou sur [don.association-gregorylemarchal.org](http://don.association-gregorylemarchal.org)



Nom : .....  
Adresse : .....  
Email : .....

Prénom : .....  
Code postal : .....  
Ville : .....  
Tél. : ..... Né(e) le .....