



## Une nouvelle rénovation grâce à vous !

### L'ÉDITO



**La lutte contre la mucoviscidose a pris un virage positif avec l'arrivée des nouveaux traitements** qui a profondément changé le

paysage de la maladie pour tous les patients pouvant en bénéficier. Nous nous en réjouissons... tout en restant néanmoins conscients que nous ne savons rien de la durabilité de cette amélioration : la maladie va-t-elle s'adapter à ces nouveaux traitements et finir par les contourner ? Car la mucoviscidose reste bien présente et un fait est sûr : nous ne savons toujours pas en guérir aujourd'hui.

Et puis, l'association n'oublie pas ceux qui ne sont pas éligibles à ces nouveaux traitements, soit du fait de leur mutation génétique soit parce qu'ils ont déjà dû subir une transplantation pulmonaire pour survivre à une maladie qui ne leur laissait aucun autre choix.

Pour tous, la maladie est toujours là avec son cortège de soins, de contraintes et d'incertitudes. Il ne faut donc rien lâcher et l'Association Grégory Lemarchal a décidé d'affecter des ressources financières encore plus importantes dans la recherche et la qualité de vie des patients.

Avec vous, donateurs, soyons fiers de ce que l'on a accompli et restons mobilisés sur ce qui nous reste à faire pour, un jour, en finir vraiment avec la mucoviscidose.

**Pierre Lemarchal**

Président de l'Association Grégory Lemarchal

### GRÂCE À VOUS

**En ce début juillet maussade, la joie est pourtant bien dans les cœurs et le sourire sur toutes les lèvres :** le nouveau

CRCM adultes (Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose) de l'hôpital de Besançon, totalement rénové grâce à l'Association Grégory Lemarchal - donc grâce à vous - est officiellement inauguré !

Ce service suit médicalement tous les patients adultes atteints de mucoviscidose de Franche-Comté qui doivent s'y rendre très régulièrement pour mieux lutter contre leur maladie, que ce soit des jeunes qui arrivent de pédiatrie, des adultes qui s'installent dans la région ou des personnes plus âgées suite à un diagnostic tardif.

« Le précédent CRCM adultes n'en avait que le nom » souligne le Dr Bénédicte Richaud-Thiriez, médecin responsable du service. « On ne disposait que d'une seule pièce dédiée au milieu d'autres salles de consultation. Le principal problème, c'était la promiscuité avec les autres

patients. Il y avait un vrai risque d'infection et cela nous obligeait à un lourd travail de désinfection après chaque patient - aérer, nettoyer... provoquant pas mal d'attente entre chaque malade. Les conditions d'hygiène devaient être drastiquement améliorées. Et puis la pièce était très vétuste, on se sentait vraiment à l'hôpital dans le mauvais sens du terme. »



C'est à l'occasion des Assises Nationales de la Mucoviscidose que le Dr Richaud-Thiriez a rencontré Pierre et Laurence Lemarchal. Ils lui ont parlé de l'action de rénovation de ces services hospitaliers

la suite à l'intérieur



➤ dans lesquels les patients atteints de mucoviscidose passent beaucoup de temps, menée par l'Association Grégory Lemarchal. L'amélioration des conditions d'accueil des malades de la mucoviscidose s'est, en effet, imposée comme l'une de nos missions prioritaires, d'autant que personne d'autre ne le faisait. L'association, avec son regard de parents et d'usagers des soins, avait une vision très nette des « détails » à changer pour apporter un peu de douceur et d'apaisement dans un univers a priori anxiogène.



© Antoine Flament/CL2P/AGL

« Voir ce qui avait été fait dans d'autres CRCM nous a donné l'énergie de restructurer le service pour mieux soigner et accompagner les malades. On a donc travaillé avec nos collègues de l'hôpital pour récupérer des salles adjacentes à notre pièce et disposer ainsi d'un vrai service nous permettant de repenser le parcours de soins et de prise en charge des patients ».

**L'idée était de mettre le patient au centre de tout, dans une pièce à lui, offrant un environnement sécurisé, serein et apaisé,** et que ce soient les professionnels de santé qui viennent à lui.

Après la signature de l'accord avec l'Association Grégory Lemarchal a suivi une longue période pendant laquelle le projet a été mûrement pensé et réfléchi : « une chouette expérience » comme le dit le Dr Richaud-Thiriez. « Ce cheminement

a été très fédérateur pour l'équipe soignante qui a vraiment été partie-prenante de la réhabilitation et qui a notamment choisi le thème du CRCM. Nous sommes tous très attachés à notre région et à ses merveilleux paysages. Alors nous avons choisi le thème des 4 saisons vues à travers des paysages de Franche-Comté, apaisant autant pour les patients que pour nous ! »

Toute l'équipe s'accorde à dire que les premières visites de patients furent magiques : voir leur surprise et leur émerveillement devant des lieux qu'ils ne reconnaissaient pas du tout, leur sentiment de ne plus être à l'hôpital mais comme chez eux, l'oubli de leur maladie, leur sensation même de mieux respirer... « on n'avait pas du tout imaginé l'importance de l'impact de cette réhabilitation sur les patients, on en avait les larmes aux yeux ».

**Tout a changé aussi pour les soignants :** l'accueil et la prise en charge des patients est grandement facilité et de bien meilleure qualité ce qui leur enlève beaucoup de stress et améliore notablement leur écoute. L'équipe a un réel plaisir de venir au travail. « Dans les premiers temps, on n'arrivait plus à partir du travail et à rentrer chez nous le soir » en sourit le Dr Richaud-Thiriez.

**On n'arrivait plus à partir du travail et à rentrer chez nous le soir.**

C'est grâce à une association comme la nôtre que l'on peut donner cette impulsion et apporter ce supplément d'âme, chaleureux et humain, attendus par les patients et leur famille... et soutenus par ses donateurs qu'on ne remerciera jamais assez de rendre ces rénovations possibles !

## PAROLE DE SOIGNANTE



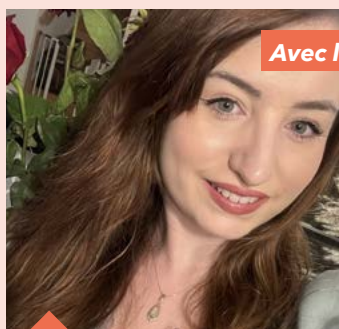
© Antoine Flament/CL2P/AGL

Marie, psychologue du CRCM

« L'ancien CRCM, gris et sombre, n'était pas le lieu le plus accueillant du monde ! On recevait les patients où on pouvait, parfois même dans la salle d'attente. Même moi, je ne pouvais m'isoler que dans un petit cagibi.

La rénovation a donc été un choc... positif. Voir les couleurs rentrer à l'hôpital, l'effet parquet, les salles avec les différentes saisons sur les murs, plus de bureaux borgnes et de néons blafards. C'est très reposant. Les patients n'ont plus l'impression de venir à l'hôpital et cela change complètement les rapports entre soignants et soignés. Ils se posent plus et leur parole est libérée : on a une vraie transformation de nos suivis.

On a aussi constaté une nouvelle impulsion dans l'équipe car nous avons de la place pour échanger, collaborer ensemble dans l'intérêt des patients. Quand on travaille dans un endroit qui est beau, on a plus envie d'y venir. C'est une réalité qui nous booste. Alors, on est vraiment très reconnaissant pour cette rénovation : un grand merci ! »



**Avec le nouveau CRCM, c'est radicalement différent !**

« Aussi loin que je m'en souviens, venir au CRCM a toujours été une source d'angoisse. Quand j'étais petite, je vomissais systématiquement sur le parking de l'hôpital. Maman était habituée, moi je ne me faisais pas à ces lieux lugubres et inhospitaliers. Devenue adulte, cela restait une visite pesante, pénible dont je ne me réjouissais pas.

Aujourd'hui, avec le nouveau CRCM, c'est radicalement différent ! Chaleureux, accueillant, ce nouvel espace rénové est réservé aux malades de la mucoviscidose, préservant confidentialité et hygiène stricte. On se sent vraiment dans un endroit "VIP" où les professionnels de santé sont à l'écoute. Petite fille, si j'avais pu bénéficier d'un tel CRCM, je n'aurais sûrement pas vomi à chacune de mes visites ! »

© DR

Elisa, patiente



Bulletin à retourner à  
Association Grégory Lemarchal  
BP 90124 - 73001 Chambéry Cedex



## Entre proches, on se le dit !

Dès l'origine, la sensibilisation au don d'organes a été une des missions prioritaires de l'Association Grégory Lemarchal. Ultime recours quand la maladie est en train de l'emporter, la greffe d'organes sauve quotidiennement des vies, et aurait pu sauver celle de Grégory s'il avait reçu à temps les poumons qu'il attendait.

Alors que nous sommes tous donneurs d'organes, sauf si on s'y est opposé clairement, et que 80 % des Français se disent favorables à cet acte de générosité, le taux de refus reste à 36%, faute d'en avoir suffisamment parlé en famille ou entre proches.

C'est pourquoi l'Association Grégory Lemarchal s'est associée, avec les autres membres du collectif Greffes+, à une grande campagne "**Entre proches, on se le dit**" lancée le 22 juin dernier, journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donateurs.

Le but est d'inciter chacun à faire clairement savoir sa position sur le sujet alors qu'aujourd'hui, moins d'un Français sur deux en a parlé avec ses proches. Nous vous tiendrons au courant de l'évolution du taux de refus, en l'espérant en forte baisse dans les années à venir !



Pour voir la vidéo de la campagne  
> [bit.ly/entreprouches](http://bit.ly/entreprouches)



## Vive nos bénévoles !

En juin dernier a eu lieu le grand rassemblement annuel de nos bénévoles à Chambéry, berceau de l'Association Grégory Lemarchal. Près de la moitié des 450 bénévoles de l'association avaient pu faire le déplacement.

Une journée placée sous le signe de la bonne humeur, de la convivialité, de la rencontre mais aussi de l'information et des échanges. Se sont ainsi succédés à la tribune le Docteur Marc Stern, membre du conseil d'administration de l'association, pour faire un point sur les avancées de la recherche et des traitements, Alexandre Lequien, le papa d'un enfant atteint de mucoviscidose et Alexandre Allain, greffé pulmonaire et porteur de la flamme olympique, qui ont livré leurs témoignages, et enfin Alice Modolo, vice-championne du monde d'apnée et ambassadrice de l'association, sur son engagement à nos côtés.



Des moments de partage d'expériences ont également eu lieu sur le rôle du bénévole. Un rôle essentiel puisqu'il représente l'association dans toutes les manifestations organisées partout en France pour sensibiliser à la lutte contre la mucoviscidose, faire connaître nos missions et récolter des fonds pour mener des actions en faveur des patients.

Vous aussi, si vous avez un peu de temps, vous pouvez faire partie de cette grande famille. Il vous suffit de postuler sur notre site internet : [association-gregorylemarchal.org/devenir-benevole](http://association-gregorylemarchal.org/devenir-benevole) et l'un de nos bénévoles relais de votre région prendra contact avec vous.



Engagez-vous avec nous.  
Devenez bénévole !  
> [bit.ly/benevoleAGL](http://bit.ly/benevoleAGL)

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

- 30 €  50 €  100 €
- 10,20 €\*    17 €\*    34 €\*
- Autre montant ..... €

**J'ajoute à mon don, ma cotisation de 30 € pour devenir adhérent de l'Association Grégory Lemarchal.**

L'adhésion est valable un an, du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre de l'année en cours.

*\*Après réduction d'impôt. Si vous êtes imposable, 66 % du montant de votre don est déductible de votre impôt sur le revenu.*

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



**OU**

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

Nom .....

Prénom .....

Adresse .....

.....

Code postal [ ][ ][ ][ ][ ][ ]

Ville .....

E-mail .....

.....

Téléphone [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]

Merci !

Les informations recueillies sur ce bulletin sont enregistrées dans un fichier informatisé sous le contrôle de notre délégué à la Protection des données (donateurs@association-gregorylemarchal.org), ceci afin de pouvoir vous adresser votre reçu fiscal, vous rendre compte de l'utilisation de votre don et vous informer de nos projets. Ces données, destinées à l'Association Grégory Lemarchal, peuvent être transmises à des tiers mandatés pour réaliser l'impression et l'envoi de vos reçus, nos campagnes d'appel à don ou des études. Certains de ces tiers peuvent être situés en dehors de l'Union Européenne. Vos données sont conservées le temps nécessaire à la réalisation des actions décrites ci-dessus. Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression, de limitation ou de portabilité des données personnelles vous concernant, en vous adressant à notre service donateurs : BP 90124 - 73001 CHAMBERY Cedex ou à donateurs@association-gregorylemarchal.org ou au 04.79.35.53.97

# Je veux donner tous les mois

Identifiant créancier SEPA : 530672  
Mandat de prélèvement SEPA à retourner à  
Association Grégory Lemarchal  
BP 90124 - 73001 Chambéry Cedex

**OUI**, je m'engage à soutenir dans la durée vos actions et j'autorise l'établissement teneur de mon compte à prélever :

- 10 €/mois  15 €/mois  
*3,40 €/mois\* 5,10 €/mois\**
- ..... €/mois  
*(8 €/mois minimum)*

\*Après réduction d'impôt. Si vous êtes imposable, 66 % du montant de votre don est déductible de votre impôt sur le revenu.

Paiement :  Récurrent  Ponctuel

## Compte à débiter

IBAN (International Bank Account Number)

BIC (Bank Identifier Code)

Merci de joindre un RIB (obligatoire)

Nom .....

Prénom .....

Adresse .....

Code postal .....

Ville .....

E-mail .....

Téléphone .....

Le : ..... / ..... / .....

Signature (obligatoire) :

## PROJET EN COURS



© Agnès Colombo

## La Maison Grégory Lemarchal innove !

Trois ans d'activité plus tard et plusieurs dizaines de jeunes (et de moins jeunes), atteints de mucoviscidose, accueillis et accompagnés, la Maison Grégory Lemarchal innove ! Après avoir beaucoup travaillé sur la confiance et l'image de soi - une activité qui va évidemment continuer - **la Maison prolonge sa démarche et refond son module Vie professionnelle.**



© Julien Kraub

Basé sur une approche individualisée, l'accompagnement commence par un rendez-vous avec un coach professionnel pour évaluer la situation et débouche, si nécessaire, sur l'élaboration d'un Projet

Individuel d'Accompagnement. Des coaches spécialisés prennent ensuite le relais pour réaliser un bilan de compétences, définir son projet professionnel, se présenter, savoir se vendre, ... Les intervenants sur ces différents sujets tiennent évidemment compte des spécificités liées à la maladie et à ses contraintes : dois-je en parler ? Quand en parler ? Comment en parler ?

**Des modules collectifs en présentiel sur deux jours vont également être élaborés** sur des thèmes précis, notamment l'entreprenariat : construire son identité graphique, gérer ses réseaux sociaux, créer son site internet, trouver des financements, ... ou sur la reconversion professionnelle. L'objectif est alors de s'appuyer sur la force du groupe (regard extérieur sur son projet, s'inspirer de l'expérience des autres, etc.) pour avancer.

En savoir plus :  
[accueilmaison@aglemarchal.org](mailto:accueilmaison@aglemarchal.org)



## VOS QUESTIONS

**Jeanne : Pouvez-vous recevoir des legs ou le bénéfice d'une assurance-vie, en toute exonération, nets de frais et droits car je serais intéressé de prolonger ainsi mon engagement ?**

Tout d'abord un grand merci d'envisager une telle démarche, une belle façon de lutter contre la mucoviscidose pour, un jour, en finir avec cette maladie.

Oui, l'Association Grégory Lemarchal est donc habilitée à recevoir des legs ou assurances-vie exonérés de tout droit de succession. L'association est, en effet, reconnue d'intérêt général au sens des articles 200 et 238 bis du Code Général des Impôts, et peut donc requérir l'exonération des droits de mutation à titre gratuit telle que définie par l'article 795 dudit code.

100 % de ce que vous nous transmettez reviendra donc bien à l'association pour mener ses actions en faveur de la recherche et de la qualité de vie des patients, comme l'a voulu Grégory.

Pour en savoir plus ou échanger sur votre projet de transmission, contactez Céline Millet, notre chargée des relations testateurs :  
04.79.34.49.99  
ou [celine@aglemarchal.org](mailto:celine@aglemarchal.org)



## OPTEZ POUR LA FORMULE DE "DON MENSUEL" PAR PRÉLÈVEMENT AUTOMATIQUE !

Renvoyez-nous le coupon rempli ci-joint ou rendez-vous directement sur [don.association-gregorylemarchal.org](http://don.association-gregorylemarchal.org)

### Pour l'Association Grégory Lemarchal

**La régularité** : le don mensuel nous permet de mieux planifier nos actions et d'accompagner dans la durée les patients et familles. Nous pouvons aussi plus facilement prendre - et tenir - des engagements en matière d'aides à la recherche ou de rénovations de CRCM et de services de pneumologie.

**L'efficacité** : le don mensuel nous permet d'économiser en frais de collecte et de gestion des dons, et de consacrer plus de ressources à notre mission de lutte contre la mucoviscidose.

### Pour vous

**La simplicité** : le montant de votre soutien est prélevé sur votre compte chaque mois à date fixe.

**La liberté** : vous pouvez modifier ou interrompre votre don mensuel à tout moment par courrier, par e-mail à [donateurs@association-gregorylemarchal.org](mailto:donateurs@association-gregorylemarchal.org) ou au **04.79.35.53.97**

**La tranquillité** : vous ne recevez plus nos appels à dons (sauf cas exceptionnel) et vous restez informé(e) de nos actions, projets et de l'utilisation de votre soutien par notre lettre *Respire*.

© F. Veysset

