



Leurs sourires, c'est notre mission !

L'ÉDITO



Aujourd'hui, nous sommes à un tournant.

Les traitements progressent. Les parcours de soins évoluent. Mais ce que nous disent les patients, ce que

nous disent les familles, c'est que **vivre avec la mucoviscidose reste un combat de chaque jour**. Et nous, en tant qu'association, nous voulons répondre présents. Plus que jamais.

Nous avons décidé de mettre davantage de moyens dans ce qui fait une vraie différence : la qualité de vie. Cela veut dire :

- Plus d'aides financières concrètes, rapides, humaines, pour faire face aux imprévus ou accompagner des projets de vie.
- Plus de moments de respiration, de répit, d'évasion, pour les enfants comme pour les parents, les frères, les sœurs...
- Plus d'accompagnements, pour les patients qui ont besoin d'avancer, de se reconstruire durablement.
- Plus de liens avec les équipes soignantes, pour offrir le meilleur aux patients et familles.

Ces engagements ne sont pas que des intentions. Depuis 18 ans, ils ont déjà commencé. Vous le verrez. Et avec vous, ils prendront encore plus d'ampleur.

Pierre Lemarchal

Président de l'Association Grégory Lemarchal

GRÂCE À VOUS

Face à la mucoviscidose, nous ne voulons pas seulement réagir. Nous voulons agir, anticiper, soutenir, accompagner. Être là, au bon moment, avec des solutions concrètes.

C'est pourquoi nous avons amplifié nos actions pour encore mieux répondre aux besoins actuels. Ce que vous allez lire, c'est ce que nous avons déjà mis en place pour **améliorer la qualité de vie** des personnes atteintes de mucoviscidose. Des actions réelles, utiles et profondément humaines. Et ce n'est qu'un début.

Des aides financières pour soulager

Face à un accident de parcours, une énième hospitalisation, une perte d'emploi... les conséquences peuvent être lourdes : revenus en baisse, dettes qui s'accumulent, fatigue morale... Dans ces moments-là, nous pouvons intervenir rapidement pour soulager une situation déjà éprouvante.

Nos aides couvrent par exemple :

- Une perte de revenus liée à un arrêt de travail prolongé ou à un changement de situation,
- Des frais de transport ou de logement temporaire, en lien avec les soins,
- Le financement d'un déménagement pour quitter un logement insalubre, dangereux pour la santé du patient,
- Etc.

Ces coups de pouce sont là pour éviter que les difficultés financières ne deviennent une souffrance supplémentaire. 



PAROLE DE PRO



Christel, assistante sociale de l'Association Grégory Lemarchal

« Mon rôle, c'est d'accompagner les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs familles : les aider à faire valoir leurs droits, à remplir un dossier MDPH, à obtenir une aide financière, à sortir d'une situation bloquée.

“ Je suis là pour que personne ne se sente seul face aux démarches.”

Beaucoup sont épuisés par les soins, perdus dans la complexité administrative, découragés par les refus ou les ruptures de droits, surtout depuis l'arrivée de nouveaux traitements.

Moi, je suis là pour les soutenir, les informer, les conseiller, les orienter... et surtout, ne rien lâcher. Quand on me dit « on n'y arrivera jamais », je réponds : « il y a toujours une solution ».

Concrètement, cela peut être financer un ordinateur pour reprendre une formation, aider une famille à partir en vacances, ou permettre à un jeune isolé de rejoindre ses proches pour l'été. C'est ce qui me porte au quotidien : avancer avec eux, jusqu'au bout. Pour qu'ils puissent souffler, retrouver un peu de répit, et continuer à vivre, tout simplement. »

Vous êtes concernés par la muco : une question, un doute, un besoin ?

Contactez-nous !



06.88.00.23.05
social@aglemarchal.org

Des aides financières pour se projeter

Au-delà des urgences financières, nous croyons aussi à l'importance de soutenir des projets de vie, ceux qui redonnent espoir, confiance, envie d'avancer malgré la maladie. Nous pouvons intervenir pour :

- Le financement de formations professionnelles, de frais de scolarité, ou d'études supérieures,
- L'achat de matériel nécessaire à un projet professionnel,
- L'achat d'un véhicule pour faciliter l'autonomie,
- Etc.

Parce que se projeter, c'est déjà guérir un peu, nous voulons que chaque patient puisse oser imaginer la suite.

Une Maison pour se reconstruire

Accompagner, c'est la raison d'être de la Maison Grégory Lemarchal et pour cela, de nouvelles offres ont vu le jour cette année, centrées sur le bien-être, l'image de soi, la reconstruction, l'accompagnement vers l'emploi, et toujours la confiance en soi.

Conseil en image, sophrologie, expression corporelle, photographie, soins relaxants, théâtre, yoga, activité physique... Autant de clés pour **réapprendre à s'épanouir et à s'aimer**, dans un cadre sécurisant et bienveillant.



Mais l'accompagnement ne s'arrête pas qu'aux murs de la Maison.

Après leur séjour, les patients peuvent continuer à bénéficier de certains ateliers à distance, être suivis dans la durée, soutenus dans leurs démarches personnelles ou professionnelles. Parce qu'on ne se reconstruit pas en une semaine, nous restons présents avec eux, le temps nécessaire.

Une assistante sociale pour mieux accompagner

Depuis cette année, Christel (voir encart à gauche), l'assistante sociale

de l'association a rejoint notre équipe. Elle permet un accompagnement efficace et peut intervenir directement et rapidement auprès des familles confrontées à des situations complexes.

Christel accompagne les patients dans leurs droits, mais aussi dans leurs projets de vie (emploi, logement, mobilité, etc.), leurs besoins de répit, et les soutient dans chaque étape difficile.



Des moments de joie pour oublier la maladie

Quand la mucoviscidose entre dans une famille, elle touche tout le monde : les parents bien sûr, mais aussi les frères et sœurs, souvent très discrets dans la souffrance.

Aujourd'hui, nous commençons à développer des actions pour leur offrir des moments de respiration, de joie, de répit. Par exemple, nous organisons pour des enfants malades, des arbres de Noël ouverts à toute la famille, pour vivre un temps festif, loin de la maladie.

Et ce n'est qu'un début. Nous savons que ces actions sont précieuses, et nous voulons les renforcer et les multiplier dans les années à venir.

Et après ?

Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose c'est une mission qui se poursuit, et dont chaque étape en appelle une nouvelle.

Demain, nous voulons aussi faciliter l'accès au logement, aider les familles à s'offrir de vrais moments de répit, organiser des groupes de parole, des rencontres pour briser l'isolement.

Nous voulons mieux soutenir les parents qui élèvent un enfant atteint de la maladie, accompagner les adultes atteints de mucoviscidose qui deviennent eux-mêmes parents, et offrir une attention particulière aux frères et sœurs, souvent très discrets face à la maladie.

Ce sont nos prochains chantiers. Et grâce à vous, ils deviendront réalité. Merci de continuer à être à nos côtés. ■

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

*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

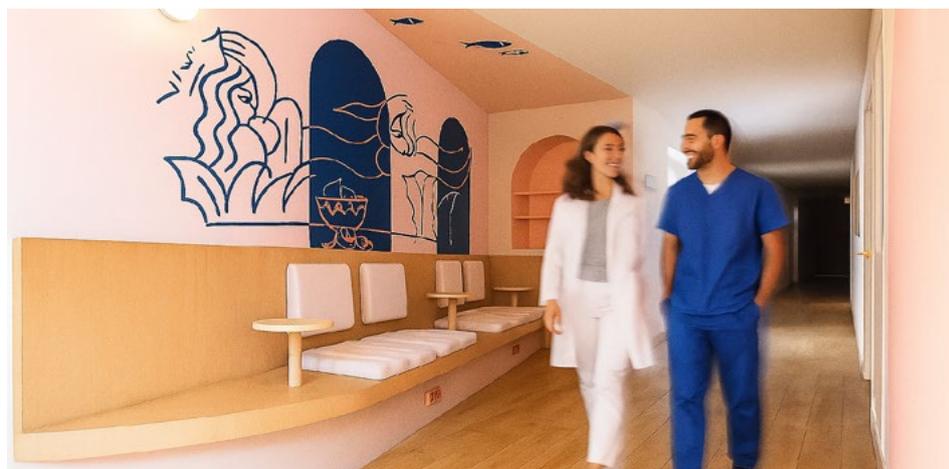
E-mail

Téléphone [][][][][][][][][][]

Le : / /

Signature (obligatoire) :

PROJET EN COURS



Cap sur la Riviera pour les patients de Nice

Les travaux ont commencé

Cet été, une nouvelle étape importante a été franchie pour le futur CRCM* de Nice : **les travaux de transformation ont enfin débuté en juin**. Après plusieurs mois de réflexion partagée avec les équipes soignantes, les choix ont été faits : teintes douces et ensoleillées inspirées de la French Riviera, matériaux chaleureux, mobilier apaisant...

Un lieu pensé pour eux

Pour la première fois à Nice, un service de 200 m² sera entièrement dédié aux patients adultes atteints de mucoviscidose. **Fini l'environnement partagé avec d'autres pathologies**, souvent source d'angoisse et de contraintes sanitaires et organisationnelles. Ce nouveau CRCM, flambant neuf, lumineux, chaleureux, offrira aux patients un espace à eux, pensé pour alléger le poids de la maladie, et permettra aux soignants un cadre de travail plus serein. Un vrai renouveau : il permettra d'apporter

un peu de douceur, d'apaiser certaines angoisses et de rendre les parcours de soins plus faciles.

Une touche d'art pour adoucir le quotidien

Et parce qu'un lieu peut aussi soigner l'âme, nous avons souhaité aller plus loin en confiant à l'artiste niçois Franck Lebraly (*photo ci-dessous*) la **réalisation de fresques murales sur mesure**. Chaque salle s'ouvrira sur une « fenêtre méditerranéenne » aux couleurs éclatantes : mer, mimosa, agrumes, poissons... Autant d'éléments symboliques pour inviter à l'évasion et à la rêverie.



Merci à vous

L'ouverture est prévue pour septembre 2025, avec une inauguration (on l'espère) en fin d'année.

Sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible, mais grâce à votre soutien et à votre générosité, ce projet devient réalité. Du fond du cœur, merci. ■

*CRCM : Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

VOS QUESTIONS

Aurélié : je vous ai fait un don cette l'année et j'ai perdu mon reçu fiscal, comment obtenir un duplicata ?

Merci beaucoup Aurélié pour votre soutien.

Alors si vous avez égaré votre reçu fiscal, vous pouvez le télécharger en vous connectant directement à votre espace donateur « Mon compte » sur notre site internet.

Sinon nous pouvons bien sûr vous adresser un duplicata, par e-mail ou par courrier, selon votre préférence.

Pour cela, il vous suffit de nous contacter :

- donateurs@association-gregorylemarchal.org
- 04.79.35.53.97 ■

Baptiste : je vous fais un don de 10 € chaque mois, par prélèvement automatique. J'aimerais l'augmenter à 15 €. Comment faire ?

Un immense merci pour votre soutien régulier et pour votre souhait de renforcer votre engagement auprès de notre cause.

Comme il s'agit de transactions bancaires, nous avons besoin d'une trace écrite de votre part pour modifier le montant de votre prélèvement automatique.

Vous pouvez donc :

- nous envoyer un mail à : donateurs@association-gregorylemarchal.org
- nous adresser un courrier à : AGL, BP 90124, 73001 Chambéry Cedex

Nous procéderons à la modification dès réception de votre confirmation écrite. ■



Vous aussi, vous avez une question ?
Contactez-nous directement à
contact@association-gregorylemarchal.org