Association Grégory Lemarchal
EN FINIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

Respire

Octobre 2026
#22

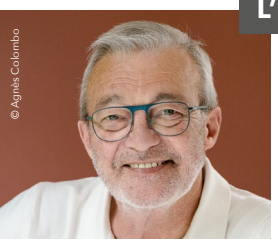
La lettre d'information des donateurs de l'Association Grégory Lemarchal



© Agnès Colombo - N° ISSN : 3041-0436

Créer du lien, changer des vies.

L'ÉDITO



© Agnès Colombo

Notre association avance avec une conviction simple : être aux côtés des personnes atteintes de mucoviscidose à chaque étape de leur vie.

Les progrès thérapeutiques offrent de nouvelles perspectives à de nombreux patients. Ce sont de formidables avancées. Mais la mucoviscidose reste une maladie mortelle qui bouleverse profondément des vies. Face à ces réalités multiples, les besoins évoluent et notre association évolue elle aussi.

En développant notre pôle Qualité de Vie, en renforçant notre accompagnement et en restant proches des patients, des familles et des soignants, nous gardons une même ambition : **être présents là où notre soutien est le plus utile**.

2027 marquera les 20 ans de notre association. Vingt ans d'actions, de lien et de combat, l'occasion de mesurer le chemin parcouru grâce à vous, mais aussi de regarder vers l'avenir. Car malgré les progrès accomplis, nous avons encore beaucoup à construire ensemble.

Merci de continuer à écrire cette histoire à nos côtés.

Pierre Lemarchal
Président de l'Association Grégory Lemarchal

GRÂCE À VOUS

Faire un don à l'Association Grégory Lemarchal, c'est contribuer à financer la recherche, améliorer les conditions de prise en charge dans les hôpitaux, mais c'est aussi, concrètement, permettre aux patients ou à leur famille de trouver une aide, une écoute ou une solution lorsqu'ils en ont besoin pour mieux vivre avec la maladie.

Car vivre avec la mucoviscidose, c'est devoir affronter les difficultés induites par la maladie elle-même : une perte de revenus, un problème de logement ou un imprévu prennent une tout autre dimension lorsqu'il faut déjà composer avec les traitements, les soins quotidiens, la fatigue et les rendez-vous à l'hôpital.



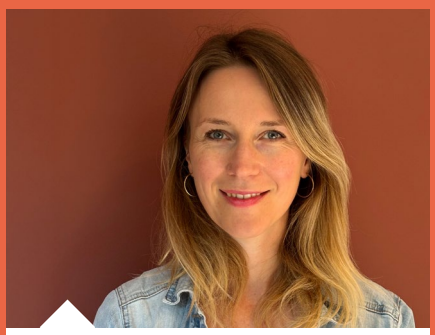
© Julien Knaub

C'est là que "Le Lien", cher à Grégory, prend tout son sens. Celui qui unit les patients, leurs proches, les soignants, nos équipes et nos bénévoles. Et dans cette chaîne de solidarité, **les donateurs ont eux aussi un rôle essentiel** : par leur soutien financier, ils nous donnent les moyens d'agir et de faire vivre tous ces liens. Des liens qui nous permettent d'être là au bon moment et de changer concrètement des vies.

Les liens qui aident

Les besoins sont bien réels et les demandes d'aide que nous recevons augmentent. Rien qu'au cours des trois premiers mois de 2026, **117 aides financières ont été accordées, soit une hausse de près de 38 % par rapport à la même période en 2025**. C'est autant de situations dans lesquelles nous avons pu apporter une solution et éviter qu'une difficulté supplémentaire ne

PAROLE DE PRO



© DR

Marlène, directrice du pôle Qualité de Vie

« Mon rôle est de coordonner et de développer les actions de l'association qui contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose. Cela passe par nos aides financières, les séjours et accompagnements proposés à la Maison Grégory Lemarchal, mais aussi par les actions que nous développons au plus près des patients et de leurs familles, en lien avec les CRCM.

"J'ai à cœur de maintenir ce lien de proximité avec les patients."

Une part de mon travail consiste à aller à leur rencontre et à écouter leurs besoins, à chaque étape de leur vie. Partir de ce qu'ils vivent réellement et les rendre acteurs de nos actions est essentiel pour imaginer des réponses qui leur correspondent.

Le lien avec les soignants et les professionnels qui les accompagnent au quotidien est tout aussi précieux. Leur expérience nous aide à comprendre comment la maladie et les besoins évoluent. Nous nous déplaçons ainsi dans les CRCM pour échanger avec les équipes, leur présenter nos accompagnements et construire ensemble les projets à venir.

Mon ambition est que notre pôle Qualité de Vie accompagne les patients de manière toujours plus concrète, tout au long de leur vie. Je crois profondément que c'est en construisant nos actions avec eux et avec les soignants, que nous pourrons continuer à avancer et à améliorer durablement leur qualité de vie. »

vienne fragiliser davantage le quotidien.

Et parfois, les besoins surgissent là où on ne les attend pas. Lors des fortes chaleurs de cet été, nous avons participé à l'**achat de nombreux climatiseurs pour des patients particulièrement fragilisés par la canicule**. Quand respirer est déjà plus difficile en raison de la maladie, subir plusieurs jours de températures extrêmes peut devenir particulièrement éprouvant. Pouvoir maintenir une température supportable chez eux n'était donc pas une question de confort, mais un véritable besoin pour protéger leur santé.

De plus, lors des incendies en Gironde, nous avons également pris contact avec les personnes concernées pour leur rappeler que l'association était là si elles avaient besoin de nous.

Derrière chacune de ces interventions, il y a une inquiétude qui s'allège, une dépense qui devient supportable, une solution qui se dessine et surtout une personne qui n'a pas à affronter seule une difficulté supplémentaire.

Les liens qui font avancer

Mais être là, ce n'est pas seulement intervenir lorsque quelque chose va mal. Vivre avec la mucoviscidose, c'est aussi essayer de construire sa vie avec les contraintes d'une maladie grave : travailler, devenir parent, faire du sport, prendre soin de soi ou simplement trouver son équilibre.

À la Maison Grégory Lemarchal, nous accompagnons des personnes qui souhaitent avancer dans ces projets. Image de soi, bien-être, vie professionnelle et désormais Sport & Nutrition : **l'objectif est de leur donner des outils pour que la maladie prenne le moins de place possible dans la vie qu'ils souhaitent construire.**



© Agnès Colombo

Pour mieux répondre à leurs attentes, nous avons également créé cette année, **notre premier comité patients**. Avec l'évolution des traitements, leurs expériences nous permettent de mieux comprendre leurs difficultés et leurs aspirations, et de construire des réponses plus adaptées à leur quotidien.

Les liens qui nous rapprochent

Ces derniers mois, **nous avons renforcé les liens déjà tissés avec les CRCM***. Notre équipe et nos bénévoles Relais ont intensifié leurs rencontres avec les soignants dans les **45 CRCM de France**, pour échanger, mieux faire connaître nos accompagnements et permettre à davantage de patients de savoir qu'ils peuvent compter sur nous. Ces échanges sur le terrain nous permettent aussi de mieux comprendre leurs besoins et de faire émerger de nouvelles réponses.



© DR

Pierre Lemarchal présentant Corinne et Pascal, nos bénévoles Relais des Hauts-de-France, au CRCM de Dunkerque.

Être proches des patients, c'est aussi aller à leur rencontre. Nos Arbres de Noël participent eux aussi à créer ces liens. Patients, familles et soignants s'y retrouvent loin des soins et de l'hôpital, loin des blouses blanches. **Des moments pour se rencontrer, échanger, souffler et simplement profiter d'être ensemble.**

Les liens de demain

Aujourd'hui, nous voulons donner encore plus d'ampleur à cette proximité. Après avoir renforcé notre pôle Qualité de Vie avec l'arrivée de Marlène, nous souhaitons **continuer à étoffer notre équipe** pour développer davantage d'actions au plus près des patients et de leurs familles.

Demain, nous voulons multiplier les rencontres locales, les temps d'échange et les moments de répit. Créer davantage d'occasions de se retrouver, de partager ses expériences, de **rompre l'isolement ou simplement de souffler** quelques jours loin du rythme des soins et des contraintes de la maladie. Nous voulons être davantage présents aux différentes étapes de la vie, lorsque de nouveaux besoins, de nouvelles difficultés ou de nouveaux projets apparaissent.

C'est aussi à cela que servent aujourd'hui, et serviront demain, vos soutiens : **créer des liens qui permettent d'agir**, au bon moment, pour changer concrètement le quotidien des patients. ■

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

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 *3,40 €/mois** ☐ 15 €/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) :

En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez l'Association Grégory Lemarchal à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de l'Association Grégory Lemarchal. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque selon les conditions décrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Toute demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour un prélèvement autorisé.
Les informations recueillies sur ce bulletin sont enregistrées dans un fichier informatisé sous le contrôle de notre délégué à la Protection des données (dpo@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 : Boîte postale 90124 – 73001 CHAMBERY Cedex ou à dpo@association-gregorylemarchal.org ou au 04 79 35 53 97

R22

PROJET EN COURS



Prendre soin de son corps autrement

Une Maison qui évolue

Depuis son ouverture, **la Maison Grégory Lemarchal** accompagne les personnes atteintes de mucoviscidose dans les différentes étapes de leur vie. Mais, comme la prise en charge de la maladie évolue, les besoins des patients évoluent eux aussi. Les progrès thérapeutiques permettent aujourd'hui à beaucoup d'entre eux de retrouver de nouvelles capacités physiques, de reprendre une activité sportive ou de vouloir adopter une "meilleure" hygiène de vie. Pour répondre à cette nouvelle réalité, la Maison continue de faire évoluer ses accompagnements.



conseils nutritionnels personnalisés, séances d'activité physique adaptées aux capacités de chacun, échanges autour de la gestion de la fatigue, de la récupération et de la motivation. L'objectif n'est pas la performance, mais d'apprendre à mieux connaître son corps, retrouver le plaisir de bouger, reprendre confiance dans ses capacités et intégrer durablement de nouvelles habitudes dans son quotidien.



© Julien Knaub

Retrouver le plaisir de bouger

Une nouvelle offre consacrée au sport et à la nutrition a vu le jour en septembre. Pendant cinq jours, les participants ont été accompagnés par une équipe pluridisciplinaire composée notamment d'un enseignant en activité physique adaptée, d'une diététicienne et d'autres professionnels de santé. Au programme : ateliers culinaires,

Des bénéfices qui se prolongent

Comme pour l'ensemble des séjours proposés par la Maison Grégory Lemarchal, l'accompagnement ne s'arrête pas à la fin de la semaine. Chaque participant repartira avec des conseils concrets et un plan d'action personnalisé, afin de poursuivre les objectifs fixés pendant le séjour. Parce qu'accompagner les patients, c'est aussi leur donner les moyens de prendre soin d'eux durablement, cette nouvelle offre illustre parfaitement notre volonté de faire évoluer nos accompagnements au rythme de leurs besoins. ■

VOS QUESTIONS

Solène : avec les progrès des nouveaux traitements, pourquoi est-il encore nécessaire de renforcer l'accompagnement et la qualité de vie des patients ?

Certes les nouveaux traitements ont profondément changé la vie de nombreux patients. Mais ils ne font pas disparaître la maladie et font même émerger des effets secondaires indésirables qui nécessitent d'être pris en compte.

Et surtout, n'oublions pas les patients greffés ou non éligibles à ces traitements, pour qui la mucoviscidose reste particulièrement lourde au quotidien.

Notre rôle est donc de continuer à soutenir la recherche, mais aussi de nous adapter à ces nouvelles réalités. Renforcer notre pôle Qualité de Vie, c'est pouvoir accompagner chaque patient, quel que soit son parcours, pour l'aider à vivre le mieux possible avec la maladie. ■

Julie : comment sont choisies les personnes qui bénéficient des aides financières ?

On ne choisit pas les personnes : ce sont elles qui viennent à nous. Chaque demande est étudiée par notre assistante sociale, qui échange avec le patient ou sa famille et analyse sa situation à partir de différents justificatifs : ressources, charges, composition du foyer, dépenses liées à la maladie…

Elle présente ensuite la demande à une commission, qui décide collectivement de l'aide qui pourra être accordée et de son montant.

Ces aides sont ponctuelles : elles permettent de débloquer une situation difficile, retrouver de l'autonomie ou concrétiser un projet de vie. Un véritable coup de pouce pour aider chacun à avancer, dans un souci d'équité et de bonne utilisation des dons qui nous sont confiés. ■

FOCUS



© Maël Pin

À Noël, offrir un peu de légèreté

Chaque année, nos Arbres de Noël offrent aux enfants atteints de mucoviscidose et à leurs familles une véritable parenthèse loin de la maladie. Ateliers pour petits et grands, goûter, spectacle, arrivée du Père Noël, cadeaux et photos souvenirs… pendant quelques heures, l'objectif est simplement de profiter, de rire et de créer de beaux souvenirs ensemble.

Ces rendez-vous sont aussi de précieux moments de rencontre. Les familles échangent entre elles et **les soignants retrouvent leurs patients loin des consultations et de l'hôpital**, dans un contexte totalement différent de celui qu'ils connaissent habituellement.



© Maël Pin

Notre prochain Arbre de Noël aura lieu **dans la région lilloise et réunira des familles suivies par les CRCM de Lille, Amiens et Dunkerque**. Un nouveau rendez-vous que nous souhaitons chaleureux et fédérateur, pour offrir à chacun quelques heures où la maladie peut enfin passer au second plan.

Ces moments comptent énormément. **Offrir du répit, de la joie et créer de beaux souvenirs : c'est aussi améliorer la qualité de vie.** ■

Scannez le QR code & **revivez en vidéo notre dernier Arbre de Noël.**

LA VIE DE L'ASSOCIATION



© DR

Premier comité patients pour imaginer l'avenir, ensemble.

Mieux accompagner les personnes atteintes de mucoviscidose, c'est aussi leur donner la parole. Cette année, l'Association Grégory Lemarchal a franchi une nouvelle étape en créant **son premier comité patients**. Une initiative qui traduit notre volonté de construire les projets de demain avec celles et ceux qui vivent la maladie au quotidien.

Construire avec les patients

Les traitements progressent, les parcours de vie se diversifient et les attentes changent. Pour continuer à proposer des actions réellement utiles, une conviction s'est imposée à nous : **les meilleurs projets sont ceux qui se construisent avec les patients, et non uniquement pour eux**.

Composé de **onze personnes atteintes de mucoviscidose**, aux profils variés, ce groupe rassemble des femmes et des hommes, greffés ou bénéficiant des nouveaux traitements, avec des parcours de vie différents. Cette diversité est une véritable richesse. Elle nous permet de mieux comprendre les réalités vécues aujourd'hui et d'imaginer des réponses aux besoins de chacun.

Une première rencontre très prometteuse

La première réunion, organisée début juillet dans le respect des règles d'hygiène nécessaires, a largement confirmé nos attentes. Très vite, une véritable dynamique de groupe s'est installée. Les échanges ont été spontanés, bienveillants et particulièrement constructifs. Chacun a pu partager son expérience, exprimer ses attentes, évoquer les difficultés rencontrées mais aussi proposer des idées nouvelles dans une ambiance conviviale où chacun s'est senti libre de prendre la parole.



À la fin de cette première journée, un sentiment partagé se dégageait : **celui d'avoir posé les bases d'un collectif soudé**, animé par une même envie de faire avancer les choses.

Une nouvelle façon d'avancer

Ce comité accompagnera durablement les réflexions de l'association pour faire évoluer nos accompagnements : actions de proximité, moments de rencontre et de répit, outils et services dédiés, mais aussi projets développés au sein de la Maison Grégory Lemarchal.

Cette initiative illustre pleinement la manière dont nous souhaitons faire évoluer notre association : **rester à l'écoute, avancer avec les patients et construire, avec eux, les réponses aux défis de demain**. Parce que personne ne connaît mieux la mucoviscidose que celles et ceux qui la vivent chaque jour, leur expérience est devenue un véritable moteur pour imaginer l'avenir. ■

Je fais un don

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

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

☐ 30 € *10,20 €** ☐ 50 € *17 €** ☐ 100 € *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 1er janvier au 31 décembre de l'année en cours.

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

☐ **Par carte bancaire,**
sur *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 dpo@association-gregorylemarchal.org ou au 04.79.35.53.97