

# Respire

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

## “Bienvenue à la Maison Grégory Lemarchal”

### L'ÉDITO



Le pouvoir de votre générosité ! Cela semble une évidence et pourtant on ne le redira jamais assez : votre générosité change la vie des patients atteints de mucoviscidose. Concrètement. Efficacement. Durablement. En 13 ans, l'Association Grégory Lemarchal a ainsi transformé vos dons en actions concrètes pour améliorer la vie des malades : 6,6 M€ (37%) pour financer la recherche médicale et, un jour en finir avec la mucoviscidose, 4,1 M€ (23%) pour rénover les services hospitaliers dédiés à la mucoviscidose, 1,3 M€ (7%) pour sensibiliser à la maladie et au don d'organes, 6 M€ (33%) pour améliorer la qualité de vie des malades, notamment à travers la Maison Grégory Lemarchal uniquement construite grâce à VOUS, tous nos donateurs. Et en 13 ans, l'espérance de vie a considérablement augmenté grâce à la transplantation pulmonaire et à l'amélioration des traitements. Mais le poids de la maladie et la lourdeur des traitements continuent à durement affecter la vie sociale et personnelle des jeunes malades, sans oublier que cette maladie est toujours incurable et fatale. Alors merci de continuer à faire partie de cette formidable chaîne de solidarité tant espérée par Grégory lui-même.

Pierre Lemarchal  
Président de l'Association Grégory Lemarchal

### GRÂCE À VOUS

**Leslie Lemarchal est chef de projet de la Maison Grégory Lemarchal.** Elle nous dit tout sur cette structure unique en France d'accueil des jeunes atteints de mucoviscidose qui, grâce à la transplantation pulmonaire ou l'amélioration des traitements voient leur espérance de vie augmenter significativement.

**Leslie, pourquoi l'association s'est-elle lancée dans ce projet ?**  
Nous avons eu l'intuition il y a plus de 7 ans que l'espérance de vie des malades de la mucoviscidose allait augmenter. Les besoins des malades allaient donc ne plus seulement se concentrer sur l'enfance mais aussi concerner de jeunes adultes.

**L'amélioration de l'espérance de vie, c'est une bonne nouvelle !**  
Évidemment ! Gagner des années de vie est certes une renaissance mais aussi une remise en question globale de soi, un vrai bouleversement qu'il faut savoir accepter, comprendre et transformer en positif. L'espérance de vie, ce n'est pas

la vie ! Le “vivre longtemps” est important mais le “vivre bien” l'est tout autant.

**Pourquoi ces jeunes adultes atteints de mucoviscidose ont besoin d'aide ?**

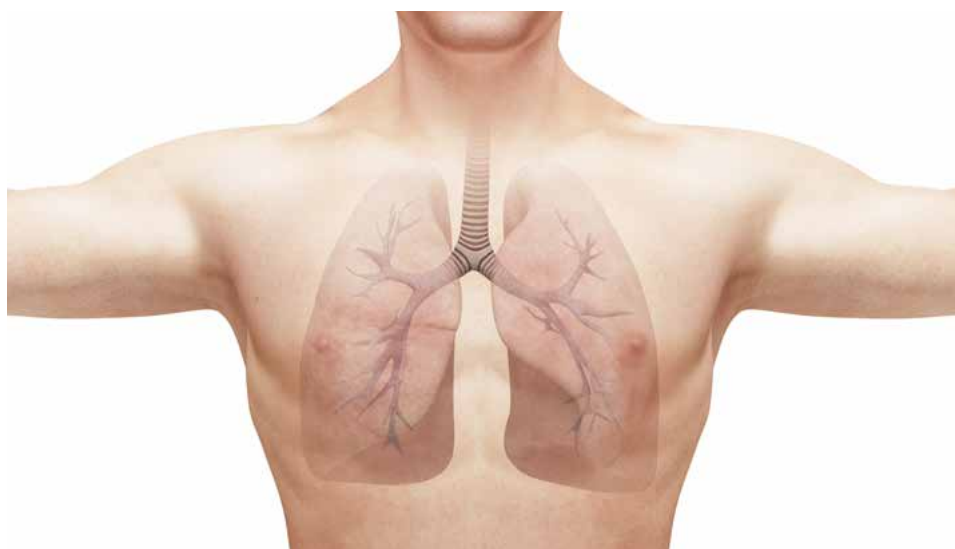
Lisez le témoignage d'Eva et vous comprendrez... Surtout après une transplantation pulmonaire ! Il faut bien se rappeler que la mucoviscidose reste la maladie génétique mortelle la plus fréquente en France. Maladie très invalidante, elle contraint dès l'enfance à un marathon quotidien de soins très lourd. Associé au caractère imprévisible, omniprésent et mortel de la maladie, cela implique pour les jeunes de vivre au jour le jour, sans autre projet que celui de survivre. Et après ?

**Que va leur apporter la Maison ?**

Toute l'ambition de cette Maison, c'est d'être un lieu de ressources, d'échanges et un tremplin socio-

la suite à l'intérieur





## Qu'est-ce que la transplantation pulmonaire ?

La transplantation pulmonaire est une opération qui consiste à enlever un ou les deux poumons d'un individu pour les remplacer par le/les poumons d'un autre.

C'est une opération lourde et complexe car le poumon est un organe particulièrement fragile qui résiste mal aux conditions de prélèvement et de conservation. De plus, les poumons sains doivent impérativement être transplantés dans les 6 à 8 heures qui suivent leur prélèvement chez le donneur.

L'opération dure entre 4 et 6 heures. Le chirurgien pratique une incision de la cage thoracique et ôte les poumons défaillants. Il suture ensuite les greffons aux vaisseaux sanguins ainsi qu'aux bronches.

Sans complication particulière, le patient devra ensuite suivre un traitement immunosuppresseur sur le long terme pour limiter le risque de rejet que le corps va entreprendre pour "se défendre" contre l'organe greffé qu'il ne reconnaît pas comme faisant partie de son patrimoine génétique.

Les poumons ont pour rôle de réaliser les échanges gazeux entre le corps humain et l'air ambiant. Dans le cas de la mucoviscidose, l'augmentation de la viscosité du mucus et son accumulation dans les voies respiratoires et

**“ les avancées thérapeutiques sont importantes ”**

digestives diminuent peu à peu les capacités respiratoires de la personne qui « perd son souffle ». Ce mucus constitue un milieu idéal pour la prolifération de bactéries, ce qui, à terme, entraîne la destruction de l'organe, et donc la nécessité vitale de procéder à une transplantation pulmonaire.

Mais là aussi, les avancées thérapeutiques sont importantes, notamment avec l'espoir suscité par le Trikafta, une trithérapie associant

donc 3 molécules. Ce médicament réservé aux malades sélectionnés d'au moins 12 ans améliore de 10 à 14 % la fonction respiratoire de ces patients ce qui leur évite alors le recours à la greffe. Mais ce traitement reste réservé aux patients les plus gravement atteints et ne concerne pas encore tous les malades possibles atteints de la mucoviscidose. À suivre donc! ”



**Dr Marc Stern, pneumologue, ancien chef de service de pneumologie de l'hôpital Foch de Suresnes et membre du Conseil d'Administration de l'Association Grégory Lemarchal**



## Et si vous deveniez bénévole ?

Nos 400 bénévoles actifs en France encadrés par 50 bénévoles relais assurent la représentation de l'Association et ses missions d'information et de sensibilisation sur plus de 300 manifestations annuelles partout en France : pourquoi n'en feriez-vous pas partie ? **Remplissez le formulaire sur [association-gregorylemarchal.org/devenir-benevole/](http://association-gregorylemarchal.org/devenir-benevole/)** et nous vous contacterons pour vous donner toutes les informations nécessaires. À bientôt !



## La diffusion du téléfilm

Le tournage et la journée de diffusion du 7 septembre nous ont beaucoup mobilisés. Mais le résultat est là : vous avez été très nombreux à nous faire part de votre propre émotion et à nous avoir rejoints. Un immense merci à chacun d'entre vous. Sachez que nous sommes très sensibles à ces marques de sympathie et d'affection qui renforcent notre détermination à poursuivre notre combat contre la maladie.



Rejoignez-nous sur Facebook pour suivre nos événements et toutes nos actualités  
[@associationgregorylemarchal](https://www.facebook.com/associationgregorylemarchal)

➤ professionnel pour ces jeunes : se libérer du poids de la maladie, s'évader de la lourdeur des traitements quotidiens pour se reconstruire physiquement et moralement et s'inventer un avenir. Comme le dit maman : *"cela doit être une maison de réentraînement à la vie, tournée vers le futur de ces jeunes, où l'on accompagnera l'humain et non des patients."*

### En quoi est-ce important ?

Il n'existait pas en France de maison d'accueil des jeunes autour de la mucoviscidose comme l'on peut en trouver pour d'autres pathologies. Or prendre en charge ces jeunes patients dans leur globalité a un impact réel sur leur état de santé : à l'hôpital, on se soigne ; en dehors, il faut vivre !

### Quelles seront les activités proposées ?

Des activités pluri-disciplinaires se dérouleront encadrées par des professionnels du bien-être, du sport, de l'écoute, du coaching et des arts. On va travailler spécifiquement

les aspects corporels, la valorisation et l'image de soi souvent mis à rude épreuve par la mucoviscidose, avec également une activité de réentraînement à l'effort et de renforcement musculaire. L'expression artistique sera favorisée, notamment dans l'atelier d'art-thérapie (cf encadré). Une psychologue et une assistante sociale seront présentes. Enfin, des coachs professionnels accompagneront les jeunes pour les aider à s'insérer dans une vie socio-professionnelle. Huit stages répondant chacun à une problématique différente seront ainsi proposés aux jeunes en demande. D'une durée d'une semaine, ils pourront être complétés, si nécessaire, d'un accompagnement à distance pour suivre les avancées grâce à la Maison connectée.

### Où en est le projet ?

L'ouverture est prévue en début d'année prochaine. Nous avons pris un peu de retard à cause du confinement et nous avons hâte d'accueillir les premiers stagiaires.

qu'on arrêtaient les antibiotiques, j'avais de la fièvre, l'infection revenait, mais bon, je devenais plus grande, j'avais l'impression de gérer ma maladie, à l'hôpital, je retrouvais toujours les mêmes copains et ça faisait un peu colonie avec beaucoup d'affection de la part du personnel : comme une seconde famille.

Du coup, j'ai pris un gros coup quand on m'a annoncé que mon état de santé nécessitait une greffe : c'était un tel bouleversement alors que j'étais programmée pour mourir tôt ! Pourquoi moi alors que ma sœur jumelle et tant de mes amis n'avaient pu l'avoir, cette greffe ? Et le risque ! On avait tous des histoires de potes décédés en réanimation. Mais, les antibiotiques commençaient à faire de moins en moins effet, les infections revenaient aussitôt, je devais refaire des cures en permanence : j'étais perfusée quasiment tout le temps ! Et mon état pouvait se dégrader très rapidement, alors, quelle solution ?

J'ai été greffée des 2 poumons à 20 ans après avoir passé quasiment 2 ans à l'hôpital sous perfusion. Après l'opération, les complications post-opératoires, une hémorragie pulmonaire,

## PAROLE DE SOIGNANTS



Anne,  
Art-Thérapeute  
& membre  
du conseil  
d'administration  
de l'association

La valorisation de l'expression artistique va avoir une place déterminante à la Maison Grégory Lemarchal, notamment à travers l'art-thérapie.

Cette pratique de soins et de mieux-être s'appuyant sur le processus de création artistique, permet de faire exprimer ce qu'on ne peut pas ou plus par des mots. Elle soulage les personnes en grande souffrance physique, psychologique ou existentielle comme peuvent l'être les patients atteints de mucoviscidose. Ils pourront se projeter dans l'œuvre qu'ils sont en train de créer et aborder ainsi leurs difficultés sous un autre angle, avec un nouveau regard. La méthode est très bénéfique dès lors que le jeune n'arrive pas à exprimer par la parole ses difficultés ou au contraire semble parler très facilement de lui mais sans jamais progresser.

un arrêt cardiaque, 2 allers-retours en réanimation et 2 mois d'hôpital... mon seul mot d'ordre était : PROFITER !

Et après ? Comment réappivoiser un corps qui n'est plus le même, qui ne réagit plus comme on avait l'habitude ? Comment accepter ces cicatrices, ces grosses balafres moches ? Que faire de cette renaissance qui t'est offerte ? Je suis perdue... et même me poser des questions, j'y arrive pas au début. La vie de "muco" t'apprend pas à te projeter ! Enfermée par la maladie dans le moment présent, je ne suis pas habituée à réfléchir à un métier, à penser mon avenir. Du jour au lendemain, la maladie semble avoir disparu mais rien ne la remplace. Il y a un vide qu'il faut combler. Faire des projets, construire quelque chose... c'est plus difficile qu'il n'y paraît ! Cette Maison Grégory Lemarchal, j'en ai rêvé !



Eva, membre  
du comité  
de pilotage  
de la Maison  
Grégory  
Lemarchal

“ On m'a diagnostiquée la mucoviscidose à 6 mois en même temps que pour ma sœur jumelle. Mes parents ont toujours essayé de nous faire vivre le plus normalement possible et comme je n'ai jamais connu autre chose que les soins quotidiens, les hospitalisations fréquentes, les séances de kiné, manquer l'école, ... c'était ma vie donc je l'acceptais ! Tout a changé quand j'ai perdu ma sœur jumelle en CM2 : là, j'ai pris conscience de la gravité de la maladie, que la mort était bien présente : la prochaine sur la liste, c'était moi !

### Cette Maison Grégory Lemarchal, j'en ai rêvé !

Mon état s'est aggravé vers 16-17 ans, j'étais sous oxygène et très dépendante aux cures d'antibiotiques par perfusion et j'étais à l'hôpital 10 mois sur 12. Dès

CRCM DE TOURS

# “Merci pour cette rénovation !”

« Aller à l'hôpital, c'est déjà compliqué et si en plus vous savez que vous allez attendre dans un couloir, avec beaucoup de passage, forcément cela crée du stress et de l'anxiété... » Julie, docteur en pneumologie et responsable du CRCM du Centre Hospitalier de Tours depuis 2016.

En 4 ans, son service a beaucoup évolué. Nouvelle équipe, redynamisation de l'activité de recherche clinique, numérisation des dossiers, échanges avec les autres CRCM, dynamisation des internes autour de la mucoviscidose... il devenait urgent de s'attaquer désormais aux locaux



pour les rénover et les réorganiser pour une meilleure prise en charge de la centaine de patients qui y sont suivis : « L'hôpital de semaine ayant été fermé, cela a permis une réorganisation complète du service de pneumologie avec un lieu dédié et "sécurisé" pour le CRCM : c'est beaucoup plus efficace ! » affirme Julie. « Les patients seront accueillis dans un espace qui leur sera réservé pendant la demi-journée qu'ils passent ici et c'est nous qui nous déplacerons pour limiter les risques de transmissions de germes. On a tous très hâte, soignants comme patients, d'intégrer les nouveaux locaux ouverts, fonctionnels et lumineux ! Vraiment merci à l'Association et à ses donateurs. »

**Véronique : je voulais savoir à quelles fins vous demandez de renseigner une adresse e-mail ?**

**A.G.L :** Cela a principalement deux avantages : que vous puissiez recevoir votre reçu fiscal par e-mail, donc plus rapidement, et cela nous permet de vous envoyer notre E-Info du mois avec du contenu plus riche et varié comme par exemple des vidéos des actions menées grâce à votre générosité. Vous pouvez bien entendu vous désabonner à tout moment si vous le souhaitez. ■

**Jean : pourquoi avoir accepté ce biopic sur Grégory ?**


**A.G.L :** Merci, Jean, pour cette question que beaucoup se posent. C'est vrai que cela a été une décision difficile à prendre mais nous nous y sommes résolus pour sensibiliser toujours et encore au combat contre cette maladie, mieux faire comprendre la force qu'il faut à tous ceux qui doivent l'affronter au quotidien et donner de l'espoir en relayant le message laissé par Grégory : la plus belle façon d'envisager l'avenir est de croire en ses rêves et de ne jamais baisser les bras.


Ce biopic a aussi été un formidable moyen de mobiliser largement le grand public donateur pour améliorer le quotidien des patients et leur offrir une espérance de vie plus longue : tout ce qui compte tant pour nous ! ■





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

POUR NOUS SOUTENIR, C'EST SIMPLE : VOUS AVEZ **4** POSSIBILITÉS !

 **Par carte bancaire** sur notre site :  
[association-gregorylemarchal.org/faire-un-don](https://association-gregorylemarchal.org/faire-un-don)  
Simple, sécurisé, rapide et vous recevrez par e-mail votre reçu fiscal.

 **Par virement bancaire** en contactant Stéphanie par e-mail :  
[stephanie@association-gregorylemarchal.org](mailto:stephanie@association-gregorylemarchal.org)  
ou par téléphone au **04.79.35.53.97**

 **Par chèque** à l'ordre de l'Association Grégory Lemarchal et à envoyer à :  
**AGL - BP 90124 - 73001 Chambéry Cedex**

 **Par prélèvement automatique** en utilisant le coupon spécifique joint à cet envoi. Dès novembre, vous pourrez aussi y souscrire directement sur notre site internet.

