



**“Cela ne fait plus du tout hôpital et ça, c'est juste formidable !”**

## L'ÉDITO



Se laver les mains régulièrement, éternuer dans son coude, porter un masque, rester confiné,... sont les règles d'hygiène et de sécurité qui se sont

imposées à chacun d'entre nous depuis l'irruption du Covid-19 : une contrainte mais surtout une nécessité vitale qui permet de se construire un avenir.

Pour chaque patient atteint de mucoviscidose, il s'agit, dès la naissance, d'une réalité quotidienne qu'ils nous racontent dans #CestMonQuotidien, la web-série conçue par l'Association Grégory Lemarchal. Fidèles à notre proximité avec les patients et leur famille, nous donnons la parole à ces enfants, jeunes, hommes et femmes atteints par cette maladie invisible. Ils s'y livrent sans filtre et nous dévoilent leur combat quotidien avec la joie de vivre et la force dont ils font preuve depuis toujours. Finalement leur vie, depuis la naissance s'apparente au combat que nous menons contre le Covid-19. Diffusés sur nos réseaux sociaux (Facebook, Instagram) et envoyés à nos abonnés à notre e-newsletter, les différents épisodes sont aussi disponibles sur notre site internet association-grégorylemarchal.org. N'hésitez pas à relayer !

Pierre Lemarchal  
Président de l'Association Grégory Lemarchal

## GRÂCE À VOUS

**Comme chaque mois depuis septembre dernier, suite à une infection au Pyo, Noam, 4 ans, atteint de mucoviscidose doit se rendre au CRCM de Vannes.** Comme à chaque fois, il se met à pleurer « non Maman, je vais bien, j'ai pas besoin de voir un médecin ». Et les grosses larmes continuent tout au long du trajet... Et pourtant Noam est un petit garçon très souriant d'ordinaire, facile à vivre et très joyeux, toujours aimant avec ses parents et sa petite sœur...et de l'énergie à revendre ! Ce que Noam ne sait pas, c'est que "son" CRCM vient d'être rénové grâce aux soutiens des donateurs de l'Association Grégory Lemarchal.

**« C'était nécessaire » témoigne Denis, infirmier puériculteur coordinateur au sein du CRCM depuis 14 ans.** Hébergés au sein du centre hospitalier Bretagne-Atlantique de Vannes, « les locaux vétustes étaient devenus inadaptés aux besoins des patients et des soignants ». D'autant plus nécessaire que venir au CRCM est toujours

compliqué et difficile pour une personne atteinte de la mucoviscidose : cela la renvoie à sa maladie et la projette dans un univers hospitalier dont elle aimerait se libérer. Si, en plus, cet univers est vétuste, "froid", peu engageant, cela devient une véritable punition et augmente considérablement son angoisse.

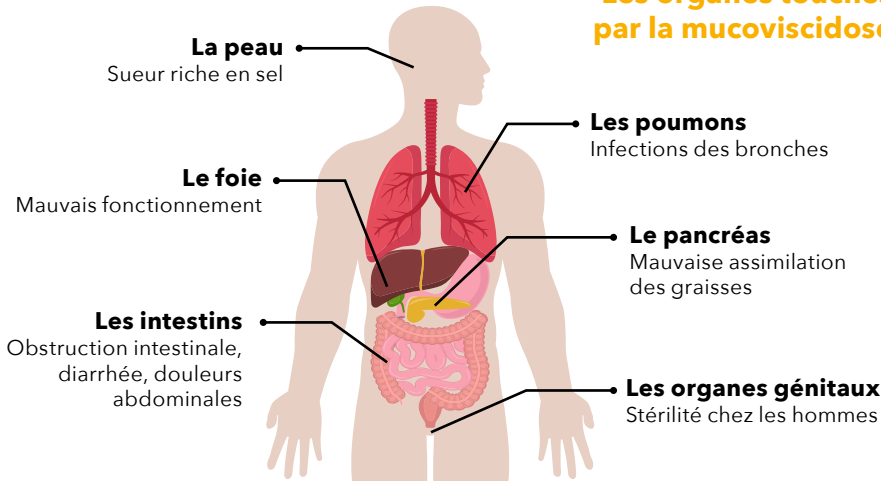
La rénovation a permis de démedicaliser l'endroit et de diminuer l'empreinte anxiogène de l'hôpital. « Les patients et leur famille nous disent qu'ils se sentent beaucoup plus à l'aise » souligne Adeline, la collègue infirmière de Denis. « Quant aux enfants, on les voit qui investissent totalement les lieux, sortent leurs jouets, se mettent à dessiner sur les petites tables à leur taille...»

« Ça n'a rien à voir » dit Agnès, Maman de Thao (11 ans) et Rose (7 ans) tous deux atteints de mucoviscidose : « Avant,

la suite à l'intérieur



## Les organes touchés par la mucoviscidose



## Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

Tous les trois jours, un enfant naît atteint de la mucoviscidose. La maladie touche principalement les voies respiratoires et le système digestif, et évolue malheureusement au fil des ans jusqu'au stade de l'insuffisance respiratoire terminale, responsable des décès.

**Mucoviscidose**  
= **mucus + viscosité**

Le corps de chacun d'entre nous produit normalement du mucus. Cette substance fluide tapisse et humidifie les canaux de certains organes de notre corps, et permet ainsi leur protection. Dans la mucoviscidose la protéine CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane

Regulator) chargée d'assurer la fluidité de ce mucus ne remplit pas son rôle. Le mucus est alors épais, collant et présent en quantité importante. C'est ce mucus épais qui engendre des troubles à la fois de la respiration et de la digestion. Le mucus épais adhère aux parois des bronches et des alvéoles pulmonaires, gênant ainsi le passage de l'air. Collant, difficile à évacuer, il permet le développement des agents infectieux (virus et bactéries) provoquant des infections et à terme une dégradation de la fonction respiratoire.

- La mucoviscidose ne se voit pas.
- C'est une maladie génétique.
- Elle n'affecte pas les capacités intellectuelles et musculaires.
- Elle n'est pas contagieuse.

“ Grâce à l'amélioration des traitements, une nouvelle ère de la lutte contre la mucoviscidose s'est ouverte. Elle donne un réel espoir aux malades d'entrer dans l'âge adulte ce qui n'était pas du tout le cas dans les années 60 où l'espérance de vie était de 5 ans, ni même il y a encore seulement 15 ans. Malheureusement, la lourdeur des traitements est toujours aussi pesante et le temps pris par la maladie oscille de 1h en bas âge à 20h par jour avant la transplantation !

L'espoir de la recherche réside dorénavant dans les nouvelles molécules CFTR qui corrigeraient les causes mêmes de la maladie en "réparant" le dysfonctionnement de la molécule d'origine déficiente. Cette piste de recherche s'intéresse à la forme la

plus fréquente de la maladie et concernerait 50 à 60% des malades mais, en l'état actuel des recherches, le traitement s'avérerait très coûteux. La recherche doit encore progresser... ”



**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 lanciez une collecte pour votre anniversaire !

Suite à la pandémie du Covid-19, les manifestations organisées par nos bénévoles dans toute la France pour sensibiliser à la mucoviscidose et collecter des fonds ont été annulées. Certains nous ont alors demandé que faire en remplacement ? Une solution : créer une page personnelle de collecte sur internet à l'occasion d'un événement familial ou d'un défi personnel et mobiliser son entourage pour y participer. **Pour cela, tapez : [facebook.com/fund/associationgregorylemarchal](https://www.facebook.com/fund/associationgregorylemarchal) officiel/**



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



## Coline, 7 ans est dans #CestMonQuotidien

Vous souvenez-vous de Coline, la petite fille de 7 ans atteinte de mucoviscidose dont nous vous racontions l'histoire dans notre appel de fonds de décembre dernier ? Devant la générosité dont vous aviez alors fait preuve, elle avait tenu à vous faire un joli dessin en remerciement que nous vous avons envoyé en mars, juste avant le confinement !

**Aujourd'hui, retrouvez-la en vidéo avec ses parents dans "CestMonQuotidien" sur notre site internet, rubrique "Témoignages"**

➔ on était dans des locaux vieillissants, limite, là c'est flambant neuf, tout est hyper agréable ! Les enfants ont été trop contents... C'était la découverte : tout est si joli avec des images différentes par chambre, chacune a son identité ; ils ont choisi leur chambre en fonction des images... Et le fauteuil pour se faire ausculter, c'est surtout ça qui leur a plu ! Le fait que ce ne soit plus un lit mais un siège, ça change tout ! »



qui ont été menés. Ils participent toujours activement, avec leur direction, à la création de leur nouveau service car ils méritent d'exercer dans de bonnes conditions : c'est important pour eux..... et pour les malades !

*“On sent que c'est neuf et sain, on y est pour plusieurs heures à chaque fois alors c'est important de s'y sentir bien !”*

Dans le nouveau CRCM de Vannes, une salle de kinésithérapie a été également créée permettant d'exercer une activité physique adaptée. Certains patients sont encore surpris de voir cette mini-salle de sport. **Cela change leur vision des soins : les séances de sport et d'art thérapie permettent de parler un peu moins de traitements, de cures, de médicaments...**

Il y a enfin un salon pour accueillir les accompagnants. Mélodie, la maman de Noam déclare « avant, on attendait dans le couloir pendant les soins, maintenant il y a un salon pour accueillir les familles avec des fauteuils, un micro-ondes, une bouilloire : un lieu agréable, bien décoré, gai... et du coup ça remonte le moral ». Agnès renchérit ; « on sent que c'est neuf et sain, on y est pour plusieurs heures à chaque fois alors c'est important de s'y sentir bien ! »

Et Denis de conclure : « On peut dire qu'on en a parcouru du chemin depuis la chambre de garde du pédiatre qui nous servait de bureau, à nous les infirmiers coordinateurs, aux locaux d'aujourd'hui : **quelle évolution du parcours de soin pour le plus grand bénéfice des patients !** »

Les soignants, eux, disposent de plus d'espace de travail, et ne sont plus obligés de partager leurs bureaux avec les différents praticiens qui interviennent au sein du CRCM (diététicien, kinésithérapeute, art-thérapeute, assistante sociale, etc.) : « on a plus à attendre qu'un bureau se libère, nos dossiers sont bien rangés, tout est mieux organisé, structuré... On gagne vraiment en temps et en efficacité ! » affirme Denis.

À l'Association Grégory Lemarchal, nous savons, d'expérience, que **tout ce qui améliore les conditions de travail des soignants est essentiel**. Créer un climat apaisant tout en optimisant l'organisation des soins contribue à améliorer la prise en charge des malades. Depuis la création de l'association, les soignants sont ainsi au cœur de chacun des projets de réhabilitation

## PAROLE DE SOIGNANTS

Denis et Adeline, infirmiers



**Denis et Adeline sont infirmiers au CRCM de Vannes depuis 14 et 2 ans respectivement.**

Ils ont choisi d'y exercer pour la prise en charge globale et régulière du patient et de sa famille que cela permet. « On finit par bien connaître les patients et on travaille sur la durée avec eux » disent-ils. « Cette rénovation est une étape importante dans la vie du CRCM. On dispose désormais d'un très bel outil de prise en charge des patients avec des lieux très agréables, chaleureux, accueillants et adaptés au parcours de soins des personnes atteintes de mucoviscidose.

Ce qui est très positif, c'est que cette rénovation est un projet collectif qui fait l'unanimité en interne car on y a tous participé depuis le début. L'ensemble du personnel a été impliqué et a eu son mot à dire avec l'administration et la direction de l'hôpital ».



Noam et sa Maman Mélodie

La porte de l'ascenseur s'ouvre. Noam, 4 ans, reste bouche bée, puis un sourire éclatant vient illuminer son visage. Le blanc des murs a disparu, remplacé par un bleu marine qu'il trouve très joli avec plein de tableaux accrochés sur les murs du couloir, tous différents. Vite, il part explorer les lieux ! Dans sa chambre, les couleurs sont pétillantes et tout est à découvrir : une salle

de bains colorée, des paysages peints sur les murs, une petite table et une chaise à sa taille pour dessiner ou poser ses jouets, plus de lit d'hôpital mais un fauteuil d'examen semi-allongé - orange ! - qui va faire son bonheur : personne d'autre que lui n'a le droit de monter dessus ! Depuis, même si Noam préférerait clairement rester à jouer chez lui, il ne pleure plus sur la route du CRCM !



## La Maison Grégory Lemarchal dévoile enfin son visage !

Comme chaque semaine, Manuel fait le tour du chantier pour constater la bonne avancée des travaux : aujourd'hui, il est satisfait de son inspection. Manuel est l'architecte et le maître d'œuvre de la Maison Grégory Lemarchal, la structure unique en France d'accueil des jeunes atteints de mucoviscidose que nous sommes en train de construire **avec votre soutien**.

Le chantier a été arrêté complètement le 15 mars au soir mais a pu quand même reprendre, très partiellement, fin mars avec des équipes réduites et en respectant toutes les consignes de sécurité et d'hygiène nécessaires. Aujourd'hui, comme vous pouvez le voir sur la photo, tous les gros travaux sont terminés ainsi que les façades. Peintures, menuiseries, appareillages sanitaires et électriques, serrureries, garde-

corps,... viennent d'être réalisés ou posés. La Maison dévoile enfin son visage !

En dépit de cette période si compliquée, **le bilan de ces dernières semaines est donc positif et les travaux ont avancé malgré tout**. Les aménagements mobiliers et paysagers sont désormais en cours pour que les jeunes patients se retrouvent dans une bulle de bien-être dès qu'ils franchiront le portail extérieur.

Cet univers sain, apaisé et énergisant doit leur permettre de se libérer du poids de la maladie, de s'évader de la lourdeur des traitements quotidiens pour se reconstruire physiquement et moralement et **s'inventer un avenir... grâce à votre générosité : merci de rendre ce projet possible !**

**Patricia : Bonsoir, j'ai déjà donné à votre association et j'aimerais désormais pouvoir faire un virement mensuel de 10 €. Comment dois-je procéder ?**

**A.G.L :** Chère Patricia, tout d'abord un grand merci de penser à ce mode de soutien qui nous permet effectivement de mieux planifier nos actions et d'être le plus efficace possible. Pour souscrire à la formule de « don mensuel », il vous suffit de remplir et renvoyer le coupon correspondant joint à toutes nos lettres d'information *Respire* ou avec le reçu fiscal envoyé après chacun de vos dons. Vous pouvez aussi contacter Stéphanie Maître au 04.79.35.53.97 ou [donateurs@association-gregorylemarchal.org](mailto:donateurs@association-gregorylemarchal.org) qui vous fera parvenir un formulaire de souscription. ■

**Paul : J'ai fait un don en décembre et début mars, je n'avais toujours pas eu mon reçu fiscal. Avez-vous bien reçu mon don ?**

**A.G.L :** Cher Paul, merci pour votre don bien enregistré ! Nous sommes une association avec peu de permanents et il peut arriver, notamment en fin d'année, que nous mettions quelque temps à saisir votre don. Une autre raison est que nous regroupons les envois de reçus fiscaux pour bénéficier de meilleurs tarifs d'impression et postaux. Tout ceci explique le délai que vous observez. Si vous le souhaitez, vous pouvez demander à recevoir à l'avenir votre reçu fiscal par mail. Il vous suffit de nous l'indiquer sur le bulletin de générosité. ■

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

Cette aide régulière nous permet de mieux lutter contre la mucoviscidose et d'aider plus d'enfants et de jeunes malades.

#### 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 que nous aidons ensemble. Nous pouvons aussi plus facilement prendre – et tenir – des engagements en matière d'aides à la recherche ou de rénovations de CRCM (services hospitaliers dédiés à la mucoviscidose).

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

