

Vaincre

LE MAG

espoir
Ne pas
renoncer.

Oser



SOUTIEN
ensemble

COMBAT



ENGAGEMENT

GRANDS TÉMOINS

« NOUS AVONS FAIT
LA PROMESSE À GRÉGORY DE NE
JAMAIS BAISSER LES BRAS »

DOSSIER

Les droits sociaux
à l'épreuve des nouveaux
traitements P. 10

RECHERCHE

À la rencontre du CRCM
et des chercheurs et chercheuses
de Montpellier P. 24



SOMMAIRE

03 Édito

04 Grands témoins :
Laurence et Pierre Lemarchal

06

ACTUALITÉS

06 Quoi de neuf ce trimestre ?

08 Jouer de la cornemuse
pour améliorer sa capacité
respiratoire.



20

GÉNÉROSITÉS

20 Les arbres de Noël
de Vaincre la Mucoviscidose

21 Le Carrefour des générosités
est de retour !

21 Move for Muco

22 Patients mucos discriminés,
un État qui choisit d'ignorer

23 Vivre avec la mucoviscidose
sans le savoir

24

RECHERCHE

24 À la rencontre des équipes
de Montpellier

27 Le rôle essentiel d'un centre
de ressources biologiques
dans la recherche contre
la mucoviscidose

28 La force de l'effet de levier
dans le domaine de la recherche

30

SOIGNER

30 Des ateliers pour prolonger
la dynamique des états
généraux de la santé digestive

31 La voix des patients
prise en compte dans
l'évaluation du Nebusal 7 %

31 Comment aborder
le sujet des consommations
avec risques d'addiction
avec les ados ?

32 Une mise en lumière
du rôle pivot des infirmières

34 Bouger autrement avec
la mucoviscidose

36

QUALITÉ DE VIE

36 Aides financières :
une stabilité apparente
qui masque des évolutions

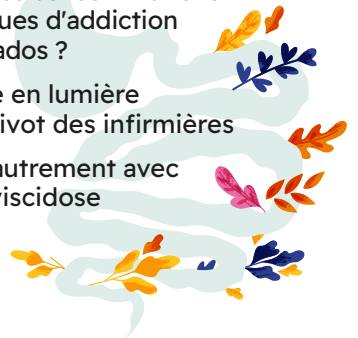
38 Une journée réservée
aux familles endeuillées

38 Des groupes de parole
ouverts en visio

39

VIE PRATIQUE

39 Comment savoir si je peux
bénéficier du soutien de
Vaincre la Mucoviscidose
pour le Simeox ?



10

DOSSIER

PROGRÈS
MÉDICAL OU
RECUIL SOCIAL ?

LES DROITS SOCIAUX
À L'ÉPREUVE DES
NOUVEAUX TRAITEMENTS

Vaincre magazine édité tous les trois mois par Vaincre la Mucoviscidose association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie | 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Tél. : 01 40 78 91 91 | Directrice de la publication Audrey Chansard | Directrice de la communication Élodie Audonnet - eaudonnet@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 96 | Chargé de communication éditoriale Quentin Fuseau - qfuseau@vaincrelamuco.org | Ont participé à ce numéro Élodie Audonnet, Pauline Besse, Laure Brogliolo, Amandine Courtin, Paola De Carli, Sabine Duchatelet, Anne-Sophie Duflos, Rajah El Assad, Emmy Ernoult, Quentin Fuseau, Marie Gaborit, Sophie Labat, Romain Montariol, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Nathalie Senecal, Camille Vasseur | Relecteur Julien Coën (enquelqueslettres.fr) | Numéro de Commission paritaire 1223 H 84368 Numéro ISSN 1961-3210 | Création, réalisation et impression Agence CIMA YA. | Crédits photos ©Droits réservés, ©iStock, ©Freepik, ©Rachele Cassetta, ©Loïc Trujillo, ©Agnès Colombo.

Vous avez des questions ?

Rendez-vous sur notre site www.vaincrelamuco.org
ou écrivez-nous par mail à l'adresse suivante :
communication@vaincrelamuco.org

Un sujet à proposer, des remarques ?

Participez à la construction du magazine,
dites-nous ce que vous aimeriez lire.
Envoyez-nous un mail ! communication@vaincrelamuco.org

NOTRE COMBAT COLLECTIF, PLUS FORT QUE JAMAIS

Ce nouveau numéro de notre magazine illustre, une fois encore, la richesse, la diversité et la force de notre combat collectif.

Je suis particulièrement honorée de vous proposer un grand entretien avec la famille Lemarchal. J'avais 15 ans quand j'ai rencontré Greg à travers mon poste de télévision, ne manquant aucune émission de la *Star Academy*. Le combat de sa famille résonne profondément avec notre mission. Depuis de nombreuses années, l'Association Grégory Lemarchal est un partenaire essentiel de Vaincre la Mucoviscidose, en particulier pour le financement de la recherche scientifique. Son action pour la qualité de vie des patients est formidable, que cela soit la rénovation des CRCM, la Maison Grégory Lemarchal ou l'aide financière aux patients, complémentaire de celle de Vaincre la Mucoviscidose. Je profite de cet édito pour adresser mes sincères remerciements à Laurence et Pierre Lemarchal pour leur soutien sans faille, renouvelé année après année, auprès de notre association et des patients. J'ai récemment été contactée par les fondateurs de Pipes for the People : Keshav et Andrew, deux jeunes Américains. Ils vous présentent, dans ce numéro, leur programme pour apprendre à jouer de la cornemuse aux patients atteints de mucoviscidose, un moyen ludique et artistique de faire travailler son souffle ! L'association américaine, la Cystic Fibrosis Foundation, leur a octroyé la bourse Impact afin de leur permettre d'étendre leur programme à l'étranger. N'hésitez pas à nous contacter si vous êtes intéressés !



Ce numéro consacre également un dossier central à l'évolution des droits à l'ère des modulateurs de *CFTR*. Cette avancée thérapeutique majeure ouvre des perspectives inédites, mais soulève aussi de nouveaux enjeux sociaux, professionnels, administratifs et juridiques. Il est regrettable que, trop souvent, les patients atteints de mucoviscidose se heurtent à un véritable parcours du combattant pour faire valoir leurs droits, notamment lors de l'arrêt brutal de l'AAH, qui les fragilise économiquement et socialement. Notre association continuera de se battre en 2026 pour que chaque patient puisse envisager l'avenir avec plus de sérénité, d'autonomie et de dignité. Un article est par ailleurs consacré aux situations de discrimination de jeunes patients dans le recrutement de la Police nationale. Si ces métiers ont longtemps été découragés par les médecins, les modulateurs changent la donne. De jeunes patients en très bonne santé, avec des VEMS supérieurs à 100 % et des capacités physiques boostées, réussissent les épreuves sportives avant de se faire refouler lors de l'examen médical du simple fait de la mucoviscidose. Vaincre la Mucoviscidose a décidé d'accompagner ces patients contre ces discriminations, alors qu'un simple aménagement de poste pourrait leur permettre de réaliser leur rêve sans compromettre leur santé.

Ensemble, continuons à faire entendre nos voix, à défendre les droits de chacun et à construire un avenir où la mucoviscidose ne sera plus un frein à la réalisation des projets de vie.

Je vous souhaite une très belle lecture.

Audrey Chansard,
présidente de Vaincre
la Mucoviscidose



« NOUS AVONS FAIT LA PROMESSE À GRÉGORY DE NE JAMAIS BAISSER LES BRAS »

Ils n'avaient encore jamais donné d'interview à *Vaincre*. Pour la première fois donc, Laurence et Pierre Lemarchal partagent avec nous, avec sincérité, leur regard sur la maladie, les récentes évolutions de son traitement et les rôles de leur association et de la Maison Grégory Lemarchal.

Interview croisée.

Quel regard portez-vous aujourd'hui sur la mucoviscidose et sur la façon dont la maladie est prise en charge ?

Laurence Lemarchal J'ai un regard assez paradoxal sur la maladie : d'un côté, je suis très optimiste avec l'arrivée des nouveaux traitements, et de l'autre, je constate (et beaucoup de patients avec moi) que la prise en charge dans les hôpitaux se dégrade de manière générale et indéniable.

Pierre Lemarchal On ne sent pas de véritable volonté étatique pour que la situation s'améliore. Il y a même un fossé qui se creuse année après année entre l'administration hospitalière et les soignants. Pour nous, c'est une réelle inquiétude.

Laurence Lemarchal C'est pourquoi, à notre échelle, nous intervenons notamment pour améliorer les conditions de prise en charge dans les CRCM en rénovant les locaux, en étroite collaboration avec les équipes soignantes.

L'Association Grégory Lemarchal a été créée en 2007 et marquera bientôt ses 20 ans. Quand vous regardez le chemin parcouru, qu'est-ce qui vous rend le plus fiers ?

P. L. La plus grande des fiertés est de savoir que notre association est utile. Nous avons apporté un plus dans le combat contre la maladie. Grégory a permis de faire sortir la mucoviscidose de l'ombre.

L. L. Tout ce que nous avons construit à l'origine est pérenne. Je crois sincèrement que notre proximité avec les patients et les parents est notre force puisque notre mission principale est d'améliorer leur qualité de vie. La maladie ne doit surtout pas arrêter la vie et c'était le message de Grégory.

Quels combats reste-t-il encore à mener, selon vous ?

P. L. Malgré les nouveaux traitements et les améliorations spectaculaires qu'ils apportent pour la plupart des patients, des difficultés quotidiennes persistent ou surviennent.

N'oublions surtout pas les patients non éligibles aux nouveaux modulateurs et les patients greffés, qui demandent toute notre attention. Attachons-nous aussi à prendre davantage en compte les problèmes digestifs. Nous sommes actuellement dans une phase de transition : la maladie est en train de changer. Demain, les patients les plus jeunes sous nouveaux modulateurs vivront une toute nouvelle mucoviscidose, avec probablement d'autres problématiques. Les associations comme les nôtres devront accompagner ces évolutions. Le chemin est donc encore long et il nous reste du travail.

Vous avez porté le projet de la Maison Grégory Lemarchal. Pourquoi ce lieu vous semblait-il indispensable ? Concrètement, qu'apporte-t-il aux patients et à leurs proches dans leur parcours de vie avec la maladie ?

L. L. C'est un projet que nous avons en tête depuis plus de dix ans et né d'un constat : grâce aux progrès des soins et aux nouvelles thérapies, les personnes atteintes de mucoviscidose vivent plus longtemps. Et c'est une immense victoire. Mais vivre plus longtemps, c'est aussi devoir apprendre à vivre autrement. Se projeter, se construire, choisir, oser. C'est ainsi qu'est née la Maison Grégory Lemarchal, à Rueil-Malmaison : un lieu à part, en dehors de l'hôpital et du quotidien médical.

P. L. À la Maison, pendant deux ou cinq jours, nous accueillons les patients pour une parenthèse qui leur est entièrement consacrée. Pas à leur maladie. À eux. Ces séjours sont pensés comme un tremplin, pour reprendre confiance, retrouver de l'élan, réapprendre à se voir autrement, etc.



L. L. Concrètement, nous proposons un accompagnement sur mesure mêlant sophrologie, yoga adapté, ateliers d'expression, travail sur l'image de soi, gestion des émotions et projection vers l'avenir. À la Maison, on ne parle pas de « muco ». On parle d'envies, de talents, de rêves, de projets. Les personnes qui viennent ne sont pas considérées comme des malades, mais comme des individus à part entière, avec leur personnalité, leurs forces, leurs fragilités et leurs aspirations.

P. L. La Maison est un lieu d'écoute, et surtout une bulle d'apaisement. Un endroit où l'on vient déposer un peu de fatigue et d'où l'on repart avec davantage de confiance, de clarté et d'envie. Après le séjour, nous poursuivons, si les personnes le souhaitent, l'accompagnement avec un programme individualisé. Ensemble, nous construisons un projet personnel : reprendre une formation, oser un changement professionnel, se remettre au sport, prendre la parole en public, améliorer son bien-être au quotidien, etc. Chaque parcours est unique.

Vous travaillez depuis longtemps aux côtés de Vaincre la Mucoviscidose. Comment décririez-vous vos liens avec l'association ? En quoi cette collaboration est-elle précieuse dans la lutte contre la maladie ?

P. L. Nous avons toujours été adhérents de Vaincre la Mucoviscidose et nous le sommes encore aujourd'hui. Lorsque nous avons créé l'Association Grégory Lemarchal, nous ne voulions pas mener nos actions de notre côté, sans travailler en collaboration avec Vaincre la Mucoviscidose. Nous sommes donc allés voir Jean Lafond¹ pour lui demander conseil afin d'être complémentaires dans la lutte contre la maladie. En presque 20 ans de collaboration entre nos deux associations, nous avons, en autres, investi plus de 11 millions d'euros pour cofinancer des projets de recherche.

L. L. L'idée était d'unir nos forces pour être plus robustes.

P. L. Pour nous, et surtout pour l'intérêt des patients, il était essentiel de collaborer. Ce tissu associatif est précieux et il ne faut surtout pas le perdre. Cela repose sur une confiance mutuelle.

1. Ancien président de Vaincre la Mucoviscidose.



Que diriez-vous aujourd'hui à des parents qui viennent d'apprendre que leur enfant est atteint de mucoviscidose ? Comment préserver l'enfance, les rêves et les projets quand la maladie occupe une si grande place ?

L. L. J'ai souvent des mères de famille au téléphone et je reste toujours très positive dans mon discours. Je les rassure, mais sans leur masquer la vérité. Il ne faut jamais que les familles oublient qu'elles sont soutenues par des associations performantes et des soignants très engagés. La pire des choses est de rester seul et de se renfermer sur soi. Je leur laisse mon numéro de téléphone en leur disant qu'elles peuvent me joindre à tout moment.

Qu'est-ce qui vous donne encore l'énergie de vous battre, jour après jour, depuis toutes ces années ?

P. L. Ce qui me donne l'énergie de continuer, ce sont les sourires. Les sourires des patients quand ils retrouvent confiance, quand ils osent à nouveau se projeter, quand ils se sentent simplement bien. Et il y a ce sentiment d'être utiles. Savoir que notre engagement, nos actions, changent concrètement quelque chose dans leur quotidien. Quand on voit l'impact réel, humain et profond, on ne peut pas arrêter.

L. L. Nous avons fait la promesse à Grégory de ne jamais baisser les bras. C'est notre devise : tant qu'on aura besoin de nous, on sera là pour aider les patients et leurs familles. Notre slogan est : *Vos sourires, c'est notre mission.* Et l'on s'y tient. —

QUOI DE NEUF CE TRIMESTRE ?

LA 32^e RENCONTRE ANNUELLE À STRASBOURG : UNE ÉDITION PARTICULIÈREMENT CHALEUREUSE !

Les patients adultes portent un sweat offert
par la marraine de l'association, Zaho de Sagazan



Cinquante-sept patients et trente et un conjoints ont participé à différents ateliers en novembre dernier : écriture, sexualité, kiné douce, ergothérapie, sophrologie, etc. Des expériences riches et fortement appréciées. Les ateliers de cette édition ont particulièrement marqué les esprits. Patients comme conjoints ont salué la qualité des interventions, la diversité des sujets et surtout l'espace constamment donné à la parole. Certains ateliers, comme « La mort, parlons-en » ou l'atelier d'écriture, ont été émotionnellement intenses, mais très appréciés. Les retours des patients soulignent l'importance de ces journées : des espaces d'information, de partage et de respiration, nécessaires pour mieux vivre avec la mucoviscidose. —

Prochaine Rencontre
annuelle à Paris

**10 & 11
octobre 2026**



L'ASSOCIATION ART'MOUVANCE FAIT UN DON DE 10 000 € À VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

En 2015, l'association Art'Mouvance décide de produire la comédie musicale *La Légende du magicien bleu* (NDLR : le magicien bleu du titre faisant référence au personnel hospitalier).

Ce spectacle fait de danse, d'arts du cirque, de chant et de gospel raconte l'histoire de Pierre, un enfant malade qui rencontre son double, sa version adulte. « *C'était une aventure humaine extraordinaire*, se souvient Nathalie Cabrisy, présidente de l'association, mère d'un enfant porteur de la mucoviscidose, et également danseuse sur le spectacle. *Les yeux des spectateurs brillent à chaque représentation.* » Après deux ans de tournée et de succès, l'équipe est prête pour un nouveau numéro, mais la Covid met fin à ce rêve. En 2025, Art'Mouvance décide donc de clôturer ses comptes et de reverser les 10 000 € de recette à Vaincre la Mucoviscidose. —



LUDOVIC,

PATIENT, COURT LE CHAMPIONNAT DE FRANCE DE CLIO AUX COULEURS DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

L'an dernier, il a été contraint d'abandonner à mi-parcours.

« Je faisais une course dans l'Aveyron. Il faisait plus de 50 degrés dans l'habitacle. J'étais en forte déshydratation et en manque de sel. Je me suis évanoui. » Depuis un an, Ludovic, en parallèle de son métier d'artisan, participe au Clio Trophy France : une cinquantaine d'équipages, cinq courses dans toute la France entre mars et octobre, tous au volant d'une Renault Clio. Cette année, il entame sa deuxième saison, toujours aux couleurs de Vaincre la Mucoviscidose et toujours sous Kaftrio, qu'il prend depuis deux ans : « *J'ai arrêté de tousser en 48 h. J'avais entendu des histoires, mais le vivre soi-même, c'est très différent.* » Il est d'ailleurs sponsorisé par une quinzaine d'entreprises. « *On est davantage structurés désormais et on sait éviter les pièges, dont celui de la perte de sel en pleine course pour un muco* », explique-t-il en riant. Sa participation aide à faire parler de la mucoviscidose : « *Plein de gens viennent me poser des questions. Ils aiment bien que je leur explique la maladie et ma démarche.* » En tout cas, Ludovic, avec sa Clio, sera au départ du Rallye d'Occitanie. Souhaitons-lui bonne chance ! —



« Notre projet a toujours été de parler des enfants malades. Il était donc normal que l'argent récolté par ce spectacle soit reversé au profit d'associations œuvrant pour cette cause. »

JOUER DE LA CORNEMUSE

POUR AMÉLIORER SA CAPACITÉ RESPIRATOIRE

Deux jeunes étudiants américains ont créé **Pipes for the People**, une association qui permet aux patients vivant avec la mucoviscidose de mieux respirer en apprenant à jouer de la cornemuse. Pour ce projet, ils ont reçu 5 000 dollars de la part de la Cystic Fibrosis Foundation, l'association américaine pour la lutte contre la mucoviscidose. Interview des deux porteurs de cette initiative.



En quoi consiste le projet Pipes for the People ?

Keshav Harpavat et Andrew Zhao (respectivement président et vice-président de l'association)

Pipes for the People est une organisation qui se concentre sur l'enseignement du *chanter* (la partie de la cornemuse des Highlands ressemblant à une flûte) à des personnes atteintes de mucoviscidose. Notre espoir est que la pratique de cet instrument puisse potentiellement améliorer la capacité respiratoire, tout en offrant une communauté en ligne unique où les patients atteints de mucoviscidose pourraient se retrouver et créer des liens autour d'une expérience culturelle partagée.

Nous collaborons avec des organisations et des hôpitaux spécialisés dans la mucoviscidose ou les maladies pulmonaires, à l'échelle internationale, afin d'adapter le programme aux personnes souffrant de mucoviscidose. Les cours sont dispensés à l'aide de *chanters* fournis par Pipes for the People, ainsi que d'une version PDF de notre manuel de cornemuse pour débutants.

« Cela a fait naître chez ma fille (atteinte de mucoviscidose) une nouvelle passion et une échappatoire. »

Mère d'une patiente

Comment est née l'idée d'utiliser la cornemuse comme outil de thérapie respiratoire ?

K. H. Il y a quelques années, je suis tombé malade : je toussais sans arrêt et j'étais fortement encombré par du mucus. Je rencontrais des difficultés à respirer correctement, et quelqu'un m'a suggéré que jouer de la cornemuse pourrait ouvrir mes poumons. Pour être honnête, j'étais très sceptique au départ. J'avais toujours considéré cet instrument comme un simple loisir et certainement pas comme un moyen de surmonter une maladie. Malgré mes doutes, j'ai décidé d'essayer, et les résultats ont été incroyablement surprenants.

En seulement quelques jours de pratique, mes poumons se sont dégagés et j'ai arrêté de tousser. Cela m'a amené à me poser une question : si la cornemuse contribuait à mon mieux-être, pouvait-elle aider d'autres personnes ?

En approfondissant cette question, j'ai découvert la mucoviscidose et j'ai été immédiatement frappé par cette maladie. J'ai présenté mon idée à des médecins, puis à notre antenne locale de l'association américaine pour la mucoviscidose, avec laquelle ils m'ont mis en relation. J'ai ensuite consulté un pneumologue, puis on m'a fait rencontrer plusieurs enfants extraordinaires atteints de mucoviscidose. Nous avons immédiatement créé des liens, et j'ai pu leur faire découvrir le *chanter*. C'est ainsi que Pipes for the People est né !

Comment le fait de jouer d'un instrument à vent aide-t-il les personnes atteintes de mucoviscidose ?

K. H. et A. Z. Notre thèse est qu'en jouant d'un instrument à vent tel que le *chanter*, on est obligé d'ouvrir ses poumons, ce qui bénéficie directement aux personnes atteintes de mucoviscidose. Ainsi, en pratiquant régulièrement de manière naturelle, sans le percevoir comme un traitement médical, les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent exercer leurs poumons, ce qui entraîne une amélioration de leur fonction respiratoire.

Quels bénéfices concrets avez-vous observés chez les patients ?

K. H. et A. Z. Lors de chaque leçon de Pipes for the People, les instructeurs effectuent un test simple avec leur élève : celui-ci doit souffler dans son *chanter* et jouer aussi longtemps que possible. On note le temps écoulé et suit les progrès de chaque élève. Les résultats montrent que, par rapport à leur première mesure enregistrée, les élèves augmentent en moyenne leur durée maximale de souffle de deux à cinq fois au cours des deux premières semaines, ce qui représente une amélioration significative.

Nous avons également constaté qu'environ 92 % de notre trentaine d'élèves ont déclaré un meilleur contrôle de leur respiration après seulement quelques semaines de pratique du *chanter*, tandis que 95 % ont ressenti une augmentation de leur confiance en eux et en leur respiration après le début du programme. Afin d'explorer davantage d'indicateurs, nous avons établi un partenariat avec le Dr Daniel Weiner de l'université et de l'hôpital pour enfants de Pittsburgh, aux États-Unis, pour mener une étude clinique visant à décrire et quantifier, sur la base de preuves scientifiques, l'état de la santé respiratoire des patients sous l'influence de la pratique du *chanter*, à l'aide de paramètres issus de tests de fonction pulmonaire.

« *Pipes for the People a vraiment changé ma vie. Je joue du chanter aussi souvent que je peux, car cela m'aide à mieux gérer mon stress. Je pense même que cet instrument peut être un meilleur thérapeute qu'un vrai (rire).* »

Tristan Ann,
patiente de 12 ans

À quoi servira la subvention attribuée par la Cystic Fibrosis Foundation ?

K. H. et A. Z. Cette subvention permettra de financer des ensembles de *chanters* et d'anches¹ qui seront envoyés à des centres spécialisés dans la mucoviscidose à travers le monde, afin d'étendre Pipes for the People. Ce financement couvrira intégralement les frais d'expédition et permettra au programme d'être gratuit pour chaque élève.

Quels sont les objectifs à moyen et long termes de votre association ?

K. H. et A. Z. Notre objectif immédiat est de finaliser notre expansion internationale en nouant des partenariats avec des fondations spécialisées dans la mucoviscidose et des groupes de cornemuses à travers le monde afin de proposer des cours. Sur cette base, nous prévoyons de diversifier le programme grâce à des initiatives médiatiques permettant aux jeunes atteints de mucoviscidose de se connecter entre eux et de partager leurs histoires via la plateforme Pipes for the People. Nous lancerons ensuite un programme d'ambassadeurs destiné aux élèves motivés, qui contribueront à promouvoir l'association et sa mission à l'échelle mondiale, soutenus par une communauté unie par la passion de la musique et la défense des personnes atteintes de mucoviscidose. Notre vision à long terme est de promouvoir et de rassembler des personnes atteintes de toutes les maladies pulmonaires autour de la cornemuse, car nous voyons un immense potentiel dans cette thérapie musicale. Nous rêvons que nos élèves s'épanouissent au point de se produire sur leurs propres scènes, diffusant ainsi une passion et une communauté uniques pour tous. —



→ Si vous êtes intéressé par ce projet, vous pouvez écrire à la présidente de Vaincre la Mucoviscidose : president@vaincrelamuco.org

→ Plus d'informations : pipesforthepeople.com

1. Une anche est une lamelle qui vibre pour produire le son de certains instruments à vent.