



l'ARMC

**l'Aide à la Recherche des Maladies du Cerveau
"la Jeanne Hamon-Frostin"**

19, rue des Ajoncs
56140 PLEUCADEUC
Siret : 788 515 229 00011

Association reconnue "d'intérêt général"

Tél. 02.97.26.10.22 / 06.84.42.44.45
E-mail : claudhamon@me.com
Site : armc-pleucadeuc.com

*"J'ai parrainé l'ARMC
parce que c'est une petite
association qui défend une
grande cause."*

*Loïck PEYRON,
10 avril 2014*

*"Toute douleur
qui n'aide personne
est absurde"*

André Malraux

*"L'espoir est
toujours à portée de
Coeurs."*

Yves DUTEIL

Pleucadeuc, le 1^{er} janvier 2018

CR de l'assemblée générale du 25 novembre 2017 et dernières nouvelles

Après les présentations d'usage et les personnes à excuser, Claude, secrétaire de l'ARMC a tenu à remercier les personnes présentes, enchanté d'accueillir notre Président d'Honneur Jo et Simone BRIEND, des adhérents et amis de longue date, un adhérent qui vient de perdre son épouse atteinte de la SLA et emportée si rapidement. J'ai tenu à excuser mon ami Mikael MOAZAN Président de Armor SLA à Saint Briec. J'ai le bonheur de travailler avec lui de façon quasi permanente depuis deux années. C'est un écrivain talentueux, vous avez en mémoire quelques uns de ses écrits "le Secret de Pleucadeuc" ou "la Vraie Vie" qui sont un bel hommage à tous nos bénévoles.

"Le secret de Pleucadeuc c'est d'avoir compris que la proximité n'est pas un état, mais une pratique. Cette conscience seconde des Bretons, secrète inspiratrice de leurs actions - exister "c'est être hors de" - anime l'équipe de Claude. L'âme, c'est un souffle. A Pleucadeuc, nous l'avons senti"

Tous les courriers et documents officiels de l'ARMC sont vérifiés et validés par un membre du conseil d'administration de l'ARMC avant envoi. Il en est de même avec les nombreuses sollicitations tant en direction des entreprises, qu'aux directeurs des établissements scolaires de l'enseignement catholique lorsque nous les sollicitons pour valider le projet annuel de l'ARMC.

Depuis Noël 2011, l'ARMC est engagée dans une lutte inégale contre cette terrible maladie rare et orpheline qui enferme progressivement le malade dans un corps inerte, tout en restant parfaitement lucide jusqu'à son dernier souffle.

L'objectif de l'ARMC est double :

- 1) Aide aux malades, humaine, technique, financière,
- 2) Contribution au financement de la recherche médicale.

Les malades et leur famille sont souvent désemparés par le manque d'accompagnement et d'informations face à une pathologie qui laisse de nombreuses questions quant à son évolution qui se traduit par des étapes qui conduisent à des choix vitaux. Je visite à périodes régulières les familles qui me sollicitent dans le département. De par mon vécu et les soins que j'ai donnés, je suis en mesure d'évaluer le stade de la maladie et d'en percevoir l'évolution. Je crois que le plus important lors de mes visites aux malades et à leur famille est en plus du conseil que je peux apporter, de permettre au malade de se confier à un interlocuteur de confiance. Le généraliste est en fait le rouage le plus important dans cette maladie car il coordonne avec tous ses confrères spécialisés afin d'apporter au malade : confort et réconfort. On ne fait rien de mieux actuellement au malade SLA.

l'ARMC se donne de la peine au quotidien pour aider la recherche médicale à trouver l'origine, les causes et le remède de cette maladie destructrice qui touche 300 malades en Bretagne. La prise en charge de la maladie reste d'autant plus compliquée qu'on en ignore aujourd'hui encore l'origine et les causes réelles.

armc-pleucadeuc.com

"Ne craignons pas d'avancer lentement tous ensemble et avec le plus grand nombre"

Cette maladie n'a pas de réel traitement. L'unique solution repose dans les travaux de recherche. Si nous voulons que les chercheurs obtiennent des résultats, nous devons les aider à trouver.

A partir du diagnostic de la maladie, chaque étape de son évolution devient une douleur qui confronte le malade à la réalité de sa dégénérescence. La paralysie des membres, la perte de préhension, la perte de la déglutition et les difficultés respiratoires sont souvent source de découragement et d'état dépressif ou de résignation. *La perte de la parole est un grand traumatisme pour le malade et son entourage.*

L'Agence Régionale de Santé nous a donné à l'automne dernier le nombre de personnes diagnostiquées maladies neurodégénératives en Bretagne. Sur les 80 000 malades, nous avons 65 000 Alzheimer, 10 000 Parkinson, 5 000 Sclérose en plaques et 300 SLA. On comprend mieux ici que la maladie justifie son appellation et classement dans les maladies rares et orphelines.

Le Rapport Moral

Si nous nous réjouissons de constater que le Collectif Solidarité Charcot regroupe aujourd'hui 23 associations réparties sur tout le territoire, ce qui représente une force et une puissance considérable, nous regrettons l'absence de bases juridiques solides et fiables ce qui le rend également bien fragile ; c'est la raison pour laquelle nous mettons tout en œuvre avec Mikael MOAZAN pour étoffer dans notre belle région le "BREIZH CHARCOT" que nous avons créée il y a plus d'un an.

Le temps fort de l'ARMC est cette journée festive, sportive, conviviale que nous proposons le 14 juillet, "la Jeanne Hamon Frostin". La sixième édition a tenu toutes ses promesses. Il est clair que nous n'aurons pas tous les ans à Pleucadeuc, Loïck PEYRON, mais je mettrai tout en œuvre - *tant que le ciel m'en donnera la force morale et la santé* - pour le faire revenir encore une fois parmi nous ici. Nous tenons chaque année à inviter des associations amies qui oeuvrent sur les autres maladies neurodégénératives. Ce sont les chercheurs qui nous le confirment *"le jour où nous aurons une découverte majeure sur l'une d'elles, nous aurons des retombées sur les autres"*.

J'ai souhaité le 14 juillet faire passer le message suivant sur le podium. J'ai demandé prioritairement à Lauren 14 ans élève de classe de 4^{ème} au Collège privé Lacordaire à Marseille de me rejoindre. Elle a été toute seule sur le site internet de l'ARMC chercher des informations, sur notre page Facebook, elle a monté son dossier, l'a validé auprès de sa direction et des catéchistes pour nous remettre un don de 578,52 € d'un effort de carême. Puis j'ai tenu à la faire rejoindre par des bénévoles sans lesquels il n'y aurait pas de fête, le corps médical, les chercheurs de l'ICM, le docteur Valérie de Broglie directeur de la Fondation européenne Thierry LATRAN et les responsables d'associations. Mon message était celui ci : ***"votre voisin de droite est aussi important que votre voisin de gauche"***, car pour provoquer une découverte majeure en direction de la SLA chaque maillon de la chaîne est aussi important que celui de son voisin. C'est tous ensemble qu'il nous faut avancer, ce qui rejoint mon propos *"Personne n'a tous les talents, mais chacun de nous en a, ici à l'ARMC on met en ligne une belle et grande chaîne de complémentarité de talents au service de la solidarité et de l'entraide"*.

J'essayais à ma façon de rendre hommage aux bénévoles sans lesquels on ne ferait rien ici. Nous ne les remercierons jamais assez.

Les échanges avec les personnes présentes, mais aussi avec le Docteur Jean Paul HAMON Président de la Fédération des Médecins de France ont permis de faire ressortir que les financements pour la recherche sur la SLA, en France, sont encore insuffisants et ***"c'est grâce aux associations de terrain comme l'ARMC que la recherche dans notre pays sur la SLA peut avancer"***. Les interventions du 14 juillet de Christian LOBSIGER, chercheur à l'ICM, du Docteur Valérie de BROGLIE, directeur de la Fondation Européenne Thierry LATRAN, ont été précieuses pour les malades et leur Famille. Ils nous ont fait passer depuis, ce message ***"l'ARMC est devenue un outil incontournable dans le combat de la Recherche contre la SLA et dans la diffusion d'informations de cette maladie auprès du grand public"***. Il s'agit sans doute d'une incitation à continuer dans cette voie tout en restant à l'écoute du plus grand nombre, chacun à son niveau, afin non seulement de maintenir ce niveau de prestation, mais de mutualiser les compétences de chacun pour les améliorer aussi.

Dans cette grande chaîne de solidarité que nous mettons en place depuis 6 ans, on retrouve des amis de toute une carrière professionnelle. Ils nous permettent de travailler en réseau.

armac-pleucadeuc.com

"Ne craignons pas d'avancer lentement tous ensemble et avec le plus grand nombre"

C'est ainsi que nous mutualisons nos actions avec "la Boule Lorientaise" et nous participons depuis deux ans à leur grand concours annuel de boule Bretonne. Ils nous remettent en don pour la recherche de la SLA le bénéfice du concours proposé. Dans le même temps nous allons entrer en contact dans le Pays de Lorient avec le directeur d'une chaîne hôtelière, pour le même motif.

Le 2 septembre nous avons animé un stand au forum des associations de la communauté de commune de l'Oust à Brocéliande à PORCARO. Le 30 septembre nous avons un stand au forum du Handicap organisé par la CPAM du Morbihan à Lanester. Le 1^{er} octobre nous étions aux foulées de la MEZIERE organisées par l'association locale "Agile Talon", qui nous remettait un don des mains de Monsieur Gérard BAZIN Maire de LA MEZIERE le vendredi 27 octobre.

Pour la sixième année consécutive, le comité des fêtes du Moustoir nous remet un don pour la recherche médicale dans le cadre des randos proposées le 11 novembre, dans un cadre magnifique en bordure du Golfe du Morbihan sur ARRADON.

Nous avons été présents sur les marchés de Noël de Ploërmel, Ploemeur, Questembert, Grand Champ, Vannes et Pontivy.

Nous avons validé le projet 2017/2018 de l'ARMC au Lycée Notre Dame de GUIGAMP et nous l'avons présenté avec Mikael MOZAN le jeudi 19 octobre devant plus de 150 élèves étudiants des sections sanitaires et sociales. Le lundi 20 novembre nous l'avons présenté avec Clément GARET aux délégués des classes du Lycée Notre Dame Le Menimur à Vannes.

A GUINGAMP une marche sponsorisée se met en place le mardi 24 avril de Guingamp à Pontrioux par les rives du Trieux sur 24 km, qui pourrait s'appeler "la Marche de l'Espoir" dédiée aux 300 malades SLA que nous avons en Bretagne. A Notre Dame Le Menimur la journée SERVIAM du vendredi 6 avril prochain sera plus festive, sportive à base d'animations diverses.

L'un des secrets de l'ARMC c'est d'avoir tissé sa toile et remis en réseau des amis de toute une carrière afin d'essayer de faire de belles choses ensemble, tant que le ciel nous en donne la possibilité. Mais si notre belle chaîne semble faire encore des miracles aujourd'hui, elle vieillit également notre équipe à commencer par votre secrétaire.

Les demandes d'aide en direction de l'ARMC sont multiples. Trouverons nous la solution pour rajeunir la moyenne d'âge du conseil d'administration où tout le monde peut apporter son talent ? Dans le domaine de la communication nous sommes preneurs. Avec internet, on peut apporter ses compétences de son domicile tout simplement, ce qui peut soulager le travail conséquent du secrétariat. Donner de temps en temps une heure de son temps, c'est entrer dans notre grande chaîne de solidarité. N'oublions jamais cette information de l'ICM qui nous a indiqué dès juillet 2012 "qu'une personne sur huit est aujourd'hui touchée par ces maladies qui se caractérisent par des atteintes lésionnelles du cerveau, de la moelle épinière, des nerfs périphériques ou des muscles. Ce sont des maladies chroniques, invalidantes et impliquant des prises en charge médico-sociales importantes".

Vous pouvez également nous aider à mieux faire connaître le travail constant qui est le notre, nous aider à médiatiser notre journée festive de la mi-juillet, à animer notre site internet, les réseaux sociaux de l'ARMC et tout ce qui gravite autour de la prospection.

Nous sommes passés de 406 adhérents en 2016 à 434 adhérents en 2017. En fait - parce que d'une part, la gestion de l'ARMC reste très rigoureuse, parce que d'autre part le secrétariat attache une attention toute particulière non seulement au renouvellement des cotisations annuelles à l'association, mais également à en valider de nouvelles - nous remettons cet exercice 2017 des dons bien plus conséquents que ceux prévus initialement.

Notre trésorier Marc LEBRETON présente le rapport financier. *“Le solde positif de cette année nous permet de pouvoir envisager la septième édition sereinement à la seule condition d’assurer le renouvellement des adhésions de cet exercice 2017, de parrainer de nouveaux adhérents et de rester très prudent sur nos dépenses à venir”. S’il est clair que les cotisations annuelles de nos adhérents nous permettent de régler tout au long de l’année les frais classiques de gestion de l’association, ainsi que le financement de notre journée festive du 14 juillet, nous attachons beaucoup d’importance à les intégrer également aux dons pour la recherche médicale. Au 25 novembre nous validions en assemblée générale 23 642,48 € de dons répartis entre l’équipe de Séverine Boillée à l’ICM et la Fondation Thierry LATRAN. La Fondation GROUPAMA pour la Santé nous a confirmé dans le temps de l’assemblée générale la décision de nous attribuer 5 000 € de don suite à notre demande et dossier déposé le 12 avril 2017. C’est ainsi qu’avec la vente des bougies de la Chaîne de la Lumière et de l’Espoir en décembre, nous avons revu à la hausse les aides initiales envisagées. De 23 642,48 € €, nous passons à 31 017,48 € de dons à la recherche médicale et d’aide aux malades SLA. Ainsi, en six années d’exercice, nous aurons remis 85 947,48 € de dons à la recherche médicale et d’aide aux familles concernées par une SLA. Lequel d’entre nous aurait imaginé une telle somme au soir de notre première édition 2012 ? L’objectif de l’exercice 2018 est très clair, atteindre les 100 000 € de dons à la recherche et d’aide aux malades en sept années d’exercice.*

Vote des adhérents

Le rapport moral et d’activité est adopté à l’unanimité des 71 votants. Le bilan financier est adopté à l’unanimité des 71 votants. Le tiers sortant, Micheline DUPUY, Marie-Claude GARET, Christian MOSIN est renouvelé à l’unanimité des 71 votants.

Je n’ai rien inventé du tout. Je ne fais pas de miracle non plus. Je suis juste convaincu que là haut il y a des personnes qui m’aident. Je mets très simplement en application la devise de mon ami Jo BRIEND notre Président d’Honneur **“Aide toi et le ciel t’aidera”**. C’est la raison pour laquelle je me bouge tous les jours parce que j’aimerais bien expliquer à Jeanne le moment venu, comment elle a attrapé sa maladie, c’était l’un de ses questionnements avant de nous quitter. A la devise de Jo, j’ajoute la mienne **“Les Batailles de la vie ne sont pas gagnées par les plus forts ni par les plus rapides, mais par ceux qui n’abandonnent jamais”**.

“Entretenir la flamme pour accompagner les malades, accompagner leurs familles, aider la recherche, cela passe parfois par un geste infime, une goutte d’eau dans l’océan. Mais les déferlantes ne sont faites que de ces gouttes minuscules, dont la puissance est alors invincible. Soyons ces points de lumière pour faire reculer l’obscurité, symboliquement, certes, mais aussi concrètement, puisque la vente des petites bougies, comme autant de lueurs d’espoir, favorisera la recherche et aidera les malades ainsi que leurs familles à traverser l’épreuve de la SLA, en échange de votre bienveillance, de votre regard, de votre participation... Si chacun fait sa part, ce n’est qu’une question de temps, le succès est à portée de cœurs”...

Amitiés Yves Duteil

Votre fidélité à rejoindre chaque année l’ARMC est un honneur dont nous tenons à vous remercier très chaleureusement.

Merci infiniment, Respect à tous et Gratitude.

Clément Garet Claude Hamon Marc Lebreton

armc-pleucadeuc.com

“Ne craignons pas d’avancer lentement tous ensemble et avec le plus grand nombre”