



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

Conférence - Débat de l'ARMC 14 juillet 2019

Docteur Delphine BOHL Team Séverine BOILLEE à l'ICM

Le Dr Delphine Bohl a présenté les résultats de ses travaux sur les nouveaux modèles d'étude de la SLA qu'elle développe. Ces modèles reposent sur l'utilisation de cellules de peau de patients SLA. Les patients présentant différentes formes de SLA ont été recrutés dans le centre SLA de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. Une fois prélevées les cellules des patients ont été modifiées par des techniques moléculaires récentes et très pointues pour produire les neurones moteurs, ceux qui meurent progressivement au cours de la maladie. Ces modèles sont très précieux car ils permettent d'avoir accès à des neurones de patients auxquels personne n'avait accès auparavant, puisqu'il est impossible de prélever des tissus de moelle épinière au cours de la maladie chez les patients.

Ainsi, en comparant les neurones moteurs des patients avec des neurones moteurs de sujets non malades, ces travaux ont mis en évidence des anomalies apparaissant progressivement au cours du temps. La mise en évidence d'anomalies survenant très tôt dans les neurones moteurs des patients ouvre de nouvelles pistes qu'il faudra maintenant explorer pour essayer de trouver de nouvelles cibles thérapeutiques.

Delphine a également présenté les grandes lignes d'un nouveau projet visant à étudier les cellules de l'inflammation et leur impact sur les neurones moteurs, en utilisant toujours ces nouveaux modèles. Ce projet a pour objectif de voir s'il est possible de jouer sur la réponse inflammatoire pour éviter la mort des neurones moteurs et ainsi ralentir la maladie.

Elle a également dit un mot sur l'espoir qu'il faut avoir aujourd'hui pour aider les malades atteints de SLA ou d'une autre maladie neurodégénérative. La recherche sur ces maladies devient de plus en plus importante dans le monde, notamment avec la prise de conscience du vieillissement de la population. Mais il faut garder en tête que les moyens financiers mis en place en France sont encore trop peu importants mais sont aussi récents, notamment avec le Plan Maladies Neurodégénératives de 2014-2019. ***Il faudra donc du temps, ainsi que la volonté, la détermination et l'engagement de chacun. Et nous y arriverons tous ensemble.***

Docteur Christian LOBSIGER Team Séverine BOILLEE à l'ICM

"L'équipe du Docteur Séverine Boillée développe 4 thèmes de recherche de base (statutaires, INSERM ou CNRS), soit 4 chercheurs statutaires Séverine, Stéphanie, Delphine et Christian qui travaillent tous ensemble avec leurs étudiants et techniciens respectifs sur le même sujet : ***mieux comprendre la SLA dans le but de trouver des voies moléculaires afin de ralentir sa progression.*** Le Docteur Stéphanie Millecamps est spécialisé dans la génétique de la SLA, le Dr Delphine Bohl sur les cellules souches, et le Dr Christian Lobsiger sur la dégénérescence des motoneurones. Le Docteur Séverine Boillée travaille sur les interactions entre le système immunitaire et les motoneurones en dégénérescence.

Christian a présenté la SLA et les différents axes de recherches de l'équipe de Séverine Boillée à l'ICM.

armc-pleucadeuc.com

" Les plus jeunes d'entre vous connaîtrez un jour ces avancées thérapeutiques auxquelles nous rêvons aujourd'hui"

Puis il a exposé les résultats du projet de Séverine sur le rôle de la réponse inflammatoire dans la SLA : Ce projet est basé sur une particularité des motoneurones (*les neurones qui meurent dans la SLA*) : le corps du motoneurone est situé dans la moelle épinière, mais son "axone" son câble électrique, qui se connecte au muscle, se trouve en dehors de la moelle épinière ; par exemple dans la jambe, pour les motoneurones lombaires. Les deux parties sont entourées de différents types de cellules immunitaires.

Pendant la maladie, ces deux types de cellules immunitaires réagissent à la dégénérescence des motoneurones - *mais comment évaluer la pertinence des deux réponses ? Est-ce que les deux réponses évoluent de la même façon pendant la maladie ? Est-ce que l'une est plutôt bénéfique et l'autre délétère ?* Séverine avec ses étudiantes a désormais trouvé certains facteurs qui sont différents dans les deux réponses inflammatoires - pour le moment, sur un modèle souris de la SLA. Dans un second temps, elle a utilisé la technique de la greffe de moelle osseuse (*chez la souris*) pour remplacer les cellules immunitaires par des cellules immunitaires génétiquement modifiées, afin d'avoir une réponse inflammatoire moins neurotoxique (*basé sur les facteurs identifiés préalablement*). Il en résulte que les souris SLA ont eu une progression de la maladie moins rapide et ont survécu plus longtemps. **Bien sûr, il reste encore beaucoup à faire et à vérifier avant de pouvoir transposer aux patients - mais, le résultat est très prometteur.**

Christian a également fait le point des recherches SLA d'autres équipes internationales. Une chose particulièrement intéressante (*il y a bien sûr beaucoup d'autres résultats prometteurs qui en résultent*), un essai clinique qui cible spécifiquement une forme familiale de la SLA (*environ 1% de tous les patients*) : une thérapie génique qui a pour but de réduire le "mauvais" gène qui est lié à certaines formes de la SLA familiale. Cet essai clinique est extrêmement prometteur et on espère avoir le résultat final en fin d'année ; il semble que la maladie peut être ralentie fortement (*mais encore une fois, juste pour certaines formes familiales de la SLA*). Le second point concerne l'Edavarone, le deuxième médicament, après le Rilutek, qui peut être donné aux patients SLA. Les deux médicaments ont des effets bénéfiques plutôt faibles, mais il y a un petit effet de ralentissement. Par contre, jusqu'à maintenant, l'Edavarone était donné par voie intraveineuse, sur plusieurs jours et donc très fatigant pour les patients. Dès 2020, le laboratoire Japonais a annoncé une version sous forme de gélules, donc bien plus confortable pour les patients.

Christian a terminé par un énorme MERCI au travail de l'ARMC et de Claude Hamon ; *“Ce type de fond est extrêmement important pour l'équipe, parce que ce don peut être utilisé avec bien plus de souplesse que les financements classiques, qui sont souvent très ciblés sur un projet particulier et si le projet ne fonctionne pas, c'est compliqué de les réaffecter sur d'autres projets plus prometteurs. L'ARMC est vraiment devenue un réel "partenaire" de l'équipe Boillée ! ”*

Docteur Jean Paul HAMON, Président de la Fédération des Médecins de France

Je suis admiratif devant le travail accompli chaque année par L'ARMC qui inlassablement va chercher euro par euro l'argent qui va être utilisé intégralement par les chercheurs qui ont besoin de souplesse pour organiser leurs recherches. Souplesse mot inconnu de nos gouvernants qui exigent de ces personnes de haut niveau qu'ils justifient dans des rapports les orientations de leurs recherches en échange de maigres subsides. L'administration gourmande de protocoles freine les chercheurs et les paye mal. Malgré cela ils font un travail remarquable inlassablement qu'ils en soient ici remerciés

Monsieur Adil BELABBAS attaché de Direction, auprès de Monsieur Mohamed AZGAG Directeur Général de la CPAM du Morbihan

C'est avec grand intérêt que nous avons pu suivre les échanges avec les différents intervenants présents lors de la conférence-débat. Nous saluons encore une fois la détermination avec laquelle les malades, leurs familles, les chercheurs, les membres de l'ARMC et l'ensemble des bénévoles agissent pour faire avancer la recherche sur la SLA.

L'action qui doit être la nôtre nécessite une mobilisation à la hauteur des attentes des malades. C'est pour cela que le Directeur Général de la CPAM du Morbihan, Mohamed AZGAG, réaffirme son soutien et sa volonté d'accompagner l'ARMC dans son œuvre.

La CPAM et l'ARMC partagent les mêmes convictions, à savoir, celles de soulager et d'aider au mieux les personnes qui combattent cette maladie tout en aspirant à vivre dignement.

Monsieur Yannick AUDRENO responsable de l'Équipe Mobile du Centre de KERPAPE

Nous vous avons présenté l'Équipe Mobile de Médecine Physique et de Réadaptation qui a pour vocation d'intervenir sur le lieu de vie des personnes et ainsi d'être au plus proche des patients et de leur entourage. La composition de cette équipe permet un accompagnement médical, social, psychologique ainsi que l'aide d'un ergothérapeute pour toutes les questions relatives à l'adaptation du cadre de vie et au choix des aides techniques destinées à compenser le handicap. Cette équipe, intervenant précocement, se veut être un soutien aux aidants et professionnels de ville intervenant au domicile.

L'ensemble des bénévoles de l'ARMC s'investit de façon remarquable dans la collecte de fonds au profit de la recherche. Un autre axe de votre action est le soutien direct aux personnes touchées par cette maladie. C'est dans ce cadre que s'inscrit votre action en notre faveur, il nous permettra de mettre à disposition des patients suivis à domicile certaines aides techniques non financées par l'Assurance Maladie ou dont le financement demande des délais importants.

Merci pour l'énergie que vous dépensez, sans compter, et pour cette journée festive qui allie utile et convivialité.

Madame Muriel JOURDA, sénateur du Morbihan qui a honoré cette fête de sa présence,

“a été très à l'écoute et pourra se faire l'écho de l'ARMC dans des sphères auxquelles l'association n'a pas accès. Le rôle majeur de l'ARMC est apparu clairement lors de cette réunion à Pleucadeuc. L'organisation de manifestations par l'association permet la collecte de fonds qui alimentent directement les laboratoires de recherche.

L'organisation est simple, efficace, peu coûteuse. L'ARMC mérite d'être plus connue et appuyée”.

Mikael MOAZAN Président d'ARMOR SLA à SAINT BRIEUC

Au moment où les services des urgences des hôpitaux sont en grève, alors qu'on n'a cessé d'évoquer la désertification médicale, cependant que l'action contre la maladie de Charcot tend à se confondre avec le bruit de ses propres spectacles associatifs, l'engagement et la solidarité mis en avant par l'ARMC produisent une sorte de vitamine immatérielle au bénéfice des malades.

L'ARMC est l'association donatrice la plus importante de Bretagne tout en affirmant sa préférence pour ses propres valeurs. Ce qui n'est pas si facile !

Claude Hamon précise le montant versé à la recherche : *“Nous en sommes à l'ARMC à 146 000 € en 8 ans ½”*

C'est la démonstration par l'action que le *“Charcot-spectacle”*, outre qu'il blesse un certain nombre de malades (*tous ceux dont l'état de santé ne permet pas d'exploits médiatiques, tous ceux qui vivent dans la douleur permanente*) ne contribue pas de façon aussi bruyante à financer la recherche.

En effet, des frais importants sont engagés qui diminuent d'autant l'excédent d'exploitation.

L'ARMC met l'accent sur le financement de la recherche et l'aide aux malades.

Puisse-t-elle être suivie !

Claude HAMON quant à lui a présenté cette conférence-débat, nous reprenons ici un passage de son intervention

Nous sommes heureux de soutenir officiellement depuis 6 ans un projet de recherche soutenu par l'éminente équipe de Séverine BOILLEE à l'ICM : *“Causes de la SLA et mécanismes de la dégénérescence motoneurale”*, en lien avec l'INSERM avec lequel nous avons validé une convention. Ce projet de recherche connu dans plusieurs pays permet à l'ARMC d'être citée aux États Unis et en Allemagne, quand dans le même temps nous ne sommes pas connus dans le Pays de Malestroit où, si nous l'avions été, nous aurions pu rendre visite à des malades SLA et leur famille afin de les reconforter et échanger avec elles pendant la maladie. ***C'est l'une de nos problématiques, nous avons besoin d'aide en direction de la communication, dans l'intérêt majeur des malades et de leur famille.***

Il n'est pas suffisant aujourd'hui de parler de la maladie de Charcot pour faire bouger les choses. ***Il nous faut franchir l'étape suivante et sensibiliser les décideurs dans un monde où il y a tant d'appels au secours.*** Nous avons connu le plan Alzheimer avec le Président CHIRAC, mais il n'a pas été poursuivi. Parler SLA nous savons tous le faire mais au-delà de nos actions individuelles, c'est toujours l'union qui fait la force. Sur ce plan, il est regrettable qu'un regroupement d'associations n'ait pas souhaité voir que nous avons l'opportunité d'être reçus dans les ministères à la seule condition de nous unir sur des bases solides, car une bonne trentaine d'associations réparties sur tout le territoire et regroupées avaient la possibilité d'être entendues afin de relayer les appels au secours de nos malades et de leur famille.

Nous sommes honorés de vous accueillir cette année Madame le sénateur. Votre présence me touche beaucoup, je la ressens comme un honneur, un encouragement, un soutien à la cause que nous défendons tous ensemble depuis huit ans. ***Nous avons besoin de votre relais pour faire remonter au plus haut niveau de l'État ces appels au secours, ceux de nos malades et de leur famille.***

Les moyens dont nous disposons pour mener à bien nos actions

Afin de continuer et d'ouvrir au plus grand nombre notre mission d'information et de soutien nous sommes présents, ***tant sur les marchés de Noël*** où nous proposons à la vente nos petites bougies à led *“les lumières de l'Espoir”*, ***que dans les établissements scolaires qui valident le projet de l'ARMC.*** Sur les marchés de Noël les dons se font à base de pièces jaunes certes, mais ce sont des moments de contacts et d'échanges privilégiés avec de nombreuses familles en lutte actuellement avec une maladie neurodégénérative. ***Un volet important auquel nous attachons beaucoup d'importance est celui de nos interventions dans les établissements scolaires.*** Notre commission *“communication-sollicitations”* prend à sa charge la rédaction des documents spécifiques à la maladie, des documents de sensibilisation aux élèves et à la communauté éducative. A ce jour nous sommes intervenus devant élèves et enseignants à Notre Dame de Guingamp, Notre Dame le Menimur Vannes, Saint Ivy de Pontivy et Saint François Xavier Vannes en 2017 et 2019. ***Nous avons réalisé également une première cette année à Pontivy où nous sommes intervenus devant les élèves infirmières du centre IFSI.***

Les demandes d'aide en direction de l'ARMC sont multiples. Il nous faut rajeunir la moyenne d'âge du conseil d'administration et 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 et conséquent effectué dans l'ombre, nous aider à médiatiser notre journée festive de la mi-juillet, à animer notre site internet, les réseaux sociaux de l'ARMC.

Je dédie cette édition 2019 de *“la Jeanne Hamon Frostin”* au Président d'Honneur de l'ARMC Monsieur Joseph BRIEND décédé à la mi-mai. Jo va continuer désormais de veiller sur nous. Sans doute, cette incroyable solidarité que nous avons découvert au sein de l'ARMC dans la commune restera ton œuvre. C'est la raison pour laquelle, je continuerai mon cher Jo, tant que le ciel m'en donnera la force morale et la santé, avec vous tous mon combat contre les maladies du cerveau, selon ta belle devise ***“Aide toi et le ciel t'aidera”.***

Claude Hamon
Fondateur, Secrétaire de l'ARMC

armc-pleucadeuc.com

“ Les plus jeunes d'entre vous connaîtrez un jour ces avancées thérapeutiques auxquelles nous rêvons aujourd'hui ”