



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 01 2020

CR de l'assemblée générale du 16 novembre 2019, Rapport Moral de l'exercice 2019

Cet exercice 2019 restera marqué par les décès de notre Président d'Honneur Monsieur Joseph BRIEND, puis par ceux coup sur coup de Madame Martine LE DRIAN et de Monsieur Lionel ONNILLON, nos adhérents et amis. **Nous ne vous oublierons pas lors de chacun de nos temps forts annuels.** La SLA et les maladies du cerveau continuent de frapper au hasard et d'emporter nos proches, nos amis et **certaines d'entre elles dont la SLA présentent une forme génétique à hauteur de 10 %**, raison de plus de nous inciter à mieux aider ceux d'entre nous qui sont porteurs d'Espoir, nos amis chercheurs à l'ICM.

Le compte-rendu de notre assemblée générale de cette mi-novembre et le rapport moral annuel sont intimement imbriqués. Le 16 novembre après avoir rendu un hommage appuyé à nos chers disparus, nous avons été honorés d'accueillir à notre assemblée générale Madame le Sénateur Muriel JOURDA et Madame Marie Hélène HERRY, Maire de Saint Malo de BEIGNON et Conseillère Départementale du Morbihan, ainsi que Monsieur Loïc BALAC premier adjoint à la Mairie de PLEUCADEUC et Président du Comité des Fêtes.

J'ai repris ici quelques lignes d'une intervention que j'avais donnée le 27 mars à l'ICM lorsque l'éminente équipe de Séverine BOILLEE au complet nous montre selon leurs quatre axes de recherches complémentaires - *recherche fondamentale, causes génétiques, motoneurones et cellules souches* - l'utilisation très précise du don annuel de l'ARMC.

"Dans mon métier, j'ai appris très jeune à gagner et à perdre. L'esprit de compétition, cette envie d'avoir envie de gagner, ce désir de challenge et de compétition est chevillé en moi viscéralement. Mais les aléas de la vie font qu'on ne gagne pas tous les jours, qu'il faut apprendre des résultats obtenus, **mais surtout ne jamais renoncer parce que la vie est une magnifique aventure** et ce sont ces moments de doute qui vous font relancer vos efforts. **L'échec, c'est quand on arrête avant la réussite !** Bref, je ne vous apprends rien vous qui êtes aussi et quotidiennement dans le même état d'esprit et qui vivez exactement dans vos travaux haut de gamme la même chose, avec les mêmes ressentis".

L'ARMC ce n'est pas toujours un long fleuve tranquille tous les jours. C'est un combat de chaque instant qui vous absorbe et m'absorbe à l'image de la SLA dans un corps qui ne pense plus qu'à son combat et qui finit par se déconnecter de la vie normale. Je me dois cependant de prendre le temps d'y penser de temps en temps.

Nous avions un objectif au printemps 2018 avec Marc et Pierre à la médiathèque de Pleucadeuc lors d'une séquence vidéo que nous réalisons et nous rêvions, après ces sept premières années, d'atteindre voire dépasser les 100 000 € de dons à la recherche médicale et d'aides diverses aux malades et à leur famille. Non seulement nous l'avons atteint, mais en ce jour de l'an 2020 nous dépassons officiellement les 150 000 € d'aides. C'est aussi parce que dans nos relations de chaque jour, nos sollicitations, nos cercles de familles, **nous avons des relais qui eux aussi travaillent dans l'ombre, prennent le temps de lire nos écrits ça existe encore, prennent surtout le temps de prendre des initiatives personnelles en ce sens.**

Mais le plus difficile dans la vie n'est pas d'atteindre tel objectif, il est de s'y maintenir.

Nous soutenons officiellement depuis le Noël 2015 un projet de recherche sur la SLA avec le Team Boillée "**Causes de la SLA et mécanismes de la dégénérescence motoneurale**".

Il nous est confirmé par écrit *“l’ARMC est devenue une vraie source de financement pour des projets scientifiques essentiels de leur labo et si l’on fait une découverte majeure vous y serez associés”*.

L’ARMC est une association de Loi 1901 reconnue “d’intérêt général”. Le 19 décembre 2015 nous avons validé une convention avec l’INSERM *“Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale”* et chaque année nous signons un avenant à cette convention. Début janvier le chèque du don annuel de l’ARMC que nous signe Marc est envoyé à l’ordre de l’INSERM à la responsable du pôle financier de PARIS 6, Madame Valérie PERNIN. Quelques semaines après réception et encaissement, notre don est remis intégralement au Team Séverine BOILLEE à l’ICM. A la fin de l’hiver nous sommes invités à aller visionner dans leur Labo à l’ICM l’utilisation de la somme perçue selon les quatre axes de recherche de l’équipe, puis il nous est remis en un second temps leur document officiel. Nous avons avec cette brillante équipe de recherche une visibilité parfaite de l’utilisation des dons remis, **ce qui est rare aujourd’hui.**

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 jamais 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. Je pourrais reprendre ici le propos d’un Président National du SPELC - *Syndicat Professionnel de l’Enseignement Libre Catholique* - avec lequel Marc et moi avons beaucoup travaillé l’espace d’une génération, qui dans ce genre de situation avait la formule qui convient ici *“On ne peut pas faire le bonheur des gens malgré eux”*.

Nous avons validé cet exercice 2019 un partenariat avec la direction du Centre de KERPAPPE et avec celle de la CPAM du Morbihan. A KERPAPPE, nous aidons la cellule pluridisciplinaire SLA du Pays de Lorient avec les dons perçus dans les établissements scolaires qui soutiennent notre projet annuel. Nous avons remis le 14 juillet un don de 6 000 € à Yannick AUDRENO responsable de l’équipe mobile et au Docteur Alain JACQUOT. ***Ce don leur permet de mettre à disposition des patients suivis à domicile, des aides techniques non financées par l’assurance maladie ou dont le financement demande des délais importants.*** Quant à la CPAM le Directeur Général, Monsieur Mohamed AZGAG nous réaffirme son soutien et sa volonté d’accompagner l’ARMC dans son œuvre.

Nous sommes à l’entière disposition des familles en lutte aujourd’hui avec une SLA. 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, avec des prises en charges médico-sociales conséquentes et d’un certain coût.

Le premier thème qui me vient à l’esprit lorsque je visite un malade et sa famille est ***“comment ramener de l’espérance sur la façon de présenter et de vivre avec une SLA. Comment malgré tout donner de la force intérieure à nos malades, comment vivre en paix avec une SLA”*** ?

Avec une SLA on perd progressivement le combat physique, mais là n’est pas l’enjeu de ce match. L’enjeu est le combat moral, celui de l’âme et ***“dans ce match là, la SLA n’a jamais gagné et elle ne gagnera jamais”***. On peut perdre la voix sans rien perdre de sa verve, celle-ci s’exprime autrement, par l’écrit, la commande oculaire et surtout par le regard et les yeux. La SLA n’enlève jamais un sourire. La SLA rend tes déplacements plus difficiles, ça ne t’empêche pas de voyager.

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 même reçu une aide il y a deux ans du Collège Lycée Lacordaire de Marseille. A la demande d'un de mes petits fils, nous sollicitons actuellement le collège lycée Saint Jean d'Hulst à Versailles et Clément a pris contact de son côté avec l'Institut Libre Supérieur d'Éducation Physique qui nous a délivré nos diplômes de Professeur d'Éducation Physique et Sportive, à la Catho de Paris. Dans le même temps, ***Nous avons réalisé également une première cette année à Pontivy où nous sommes intervenus devant les élèves infirmières du centre IFSI.*** Au verre de l'amitié qui a suivi, la directrice de l'institut nous a demandé de revenir l'an prochain poursuivre cet échange avec la même promotion d'étudiants qui auront été davantage en contact avec les malades et leur famille et donc de vécu pratique.

Mais l'urgence d'aujourd'hui reste une découverte majeure apportant avec elle une nouvelle thérapie, pour, ne serait-ce que ralentir l'évolution de la maladie à défaut de la guérir. Car nous sommes tous actuellement dans une course contre la montre, contre la mort qui vient parfois précipitamment frapper à la porte sans négociation possible.

Nous sommes revenus à 424 adhérents en 2019, très simplement parce qu'un don remis pour aider la recherche dans le cadre d'un décès ne peut être considéré comme une adhésion.

Notre trésorier Marc LEBRETON présente le rapport financier. "*Le solde positif de cette année nous permet de pouvoir envisager la neuvième édition sereinement à la seule condition d'assurer le renouvellement des adhésions de cet exercice 2019, 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*".

Nous organisons une journée festive à moindre coût,

Nous savons aussi récolter des dons à base de pièces jaunes sur les marchés de Noël,

Nous évitons de participer à des manifestations médiatisées et loin de nos bases qui génèrent des frais conséquents,

Nous n'avons pas le moindre frais de déplacement malgré le kilométrage annuel important du secrétariat,

Parce qu'avec Clément nous sommes en recherche constante de nouvelles possibilités d'aides,

Parce que des personnes ici présentes à nos côtés savent faire fonctionner l'intelligence du cœur en direction des soutiens que nous cherchons pour nos amis chercheurs à l'ICM.

C'est ainsi que nous arrivons à remettre cet exercice 2019 un don conséquent de **37 180 €** réparti comme suit : équipe Mobile de KERPAPÉ **6 000 €**, équipe de Séverine Boillée **30 000 €** et aides diverses **1 180 €**.

Au 1^{er} janvier 2020 nous validons **150 892,48 €** de dons en huit années d'exercice.

Lequel d'entre nous aurait imaginé une telle somme au soir de notre première édition 2012 ?

Vote des adhérents

Le rapport moral et d'activité est adopté par 147 adhérents des 149 votants. Le bilan financier est adopté par 147 adhérents des 149 votants. Le tiers sortant, Eric ASCOUEY, Clément GARET, Jean François HAMON, est renouvelé à l'unanimité des 149 votants. Est élu au Conseil d'administration de l'ARMC Pierre PLANTARD à l'unanimité des 149 votants.

Muriel JOURDA se dit *“très admirative de l’ARMC et soutiendra toute action entreprise en faveur de celle-ci, dans son domaine de compétence”*. **Marie-Hélène HERRY** *“Nous a largement félicité pour notre action, le suivi efficace et les liens que nous avons su créer. Elle nous suggère de déposer une demande de subvention dans le cadre de l’appel à projet lancé chaque année par le fonds de développement de la Vie Associative”*.

A la conférence débat du 14 juillet, le **Docteur Christian LOBSIGER** spécialisé dans la recherche sur les motoneurons au sein du team **BOILLEE** a terminé son intervention *“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” ! ”*

Les demandes d’aide en direction de l’ARMC sont multiples. Il nous faut si possible 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.

Depuis la création de l’ARMC et le travail conséquent effectué, nous avons engrangé de solides arguments dans bon nombre de domaines :

Nos bénévoles nous ont appris à organiser une journée festive cordiale, chaleureuse et à moindre coût.

Nous avons appris à solliciter des Fondations, banques, assurances, entreprises.

Nous avons appris à entrer en contact dans le monde scolaire et universitaire.

Nous avons multiplié le nombre de relations importantes afin d’avancer encore un peu plus chaque jour.

Nous avons développé une relation avec le monde de la santé, de la médecine, de la recherche.

Nous programmons avec la SISA - *Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires* - du Pays de Malestroit et de Ploërmel une soirée de présentation de l’ARMC avec les professionnels de santé, ouverte au public **le vendredi 24 avril 2020** à la multifonctions et nous contactons *France Alzheimer Morbihan* de se joindre à nous ce soir-là, sans oublier la *Maladie de Parkinson* et la *Sclérose en Plaques*.

Nous participons aux réunions préparatoires du prochain forum du Handicap qui aura lieu le 16 mai 2020 au Parc Chorus à Vannes, aux côtés des organisateurs : le Conseil Départemental du Morbihan, la CPAM du Morbihan et l’Inspection Académique, ce qui nous donne l’occasion de relations de confiance intéressantes dans le combat de l’ARMC.

L’Harmonie Saint Marc du Pays de Ploërmel Malestroit nous propose une soirée spécifique à la salle multifonctions de Pleucadeuc **le samedi soir 17 octobre** au profit de l’ARMC et donc du Team Boillée à la Pitié Salpêtrière.

C’est la raison pour laquelle, il nous est possible actuellement - *après huit années de travaux soutenus en cohérence avec nos statuts* - d’écrire qu’il existe aujourd’hui une reconnaissance de l’ARMC dans bon nombre d’instances.

Tous ensemble, nous continuerons tant que le ciel nous en donnera la force morale et surtout la santé notre grand combat contre la SLA et les maladies neurodégénératives. Nous savons que nous serons toujours guidés par nos chers disparus qui du ciel continuent de veiller sur nous, selon la belle devise de notre ami Jo BRIEND *“Aide toi et le ciel t’aidera”*.

“Les plus jeunes d’entre vous connaîtrez les avancées thérapeutiques auxquelles nous rêvons aujourd’hui”.

Clément Garet Claude Hamon Marc Lebreton

