



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 : claudehamon@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 2019

CR de l'assemblée générale du 24 novembre 2018 et dernières nouvelles

Après les présentations d'usage et avoir remercié les personnes présentes, j'ai tenu à excuser notre Président d'Honneur Jo BRIEND et notre ami Mikael MOAZAN Président de Armor SLA à Saint Briec. Nous avons le bonheur de travailler avec Clément et Mikael au sein de la commission "communication - sollicitations" et nous avons bien l'intention d'y intégrer de jeunes collègues retraitées qui nous apporteront leurs compétences en la matière, dynamisme, idées nouvelles, pour notre plus grand bien. Chacun se souvient des écrits de Mikael :

"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".

Dans son rapport moral, Claude a tenu à rappeler en direction des maladies du cerveau, que le rouage principal est le médecin généraliste. Je vous donne un extrait d'une réponse de Mikael à un responsable du collectif solidarité Charcot qui demandait à ce que les généralistes passent le relais aux neurologues dès les premiers symptômes :

Je ne peux souscrire à cette demande, surtout pour ce qui concerne la SLA bulbaire. C'est le médecin libéral - *donc librement choisi avec qui un rapport de confiance est installé* - qui doit être le chef de file et non le neurologue, **étranger anonyme, visité une fois par trimestre dans un espace dépersonnalisant et démoralisant**. Il sera visité 4 ou 6 fois, rarement plus dans ce type de pathologie. **Le neurologue ne peut rien faire d'autre que de reconnaître son impuissance**. (Le pneumologue remplit un rôle beaucoup plus important ce qui génère, parfois, des conflits sévères entre eux.)

Hier, un malade, 48 ans nous a quitté 11 mois seulement après le diagnostic !

Ce n'est pas d'un neurologue dont il avait besoin.

Moins encore du Protocole : c'est même le contraire. **Il avait besoin de l'intelligence de son médecin qui, précisément, sortait du protocole pour lui apporter toute son "attention", j'ajoute et son "affection"**.

La SLA de type bulbaire, c'est l'expulsion violente de tous les paradis narcissiques et illusoire. Jusqu'au dépérissement du concept de durée.

Mikael

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.

armc-pleucadeuc.com

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

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. *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.*

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 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.

Les actions quasi permanentes de l'ARMC sont orientées en trois directions

1) Le temps fort de l'année est cette journée festive annuelle du 14 juillet à Pleucadeuc

Chers amis, chers bénévoles de l'ARMC, “Vous donnez sans compter à la réussite de notre journée festive, sportive, conviviale, depuis sept années maintenant, bien connue désormais sous l'appellation *“la Jeanne Hamon Frostin”*, le 14 juillet. Au nom de notre Président d'Honneur, Monsieur Joseph BRIEND, du conseil d'administration de l'ARMC, de mes enfants et de ma famille je vous en remercie infiniment. J'en suis très touché et j'aurai bien des difficultés à vous rendre tout ce que vous nous donnez en dévouement sans faille, compétence, conseils, prise en charge dans la bonne humeur, chaleur humaine, au succès de cette journée.

Vous nous permettez d'entrer dans cette grande chaîne de solidarité au service de la recherche médicale et à notre humble niveau de contribuer à l'alimenter, vous nous aidez également à développer cette activité spécifique d'information sur la maladie, de soutien aux malades et à leur famille à laquelle nous tenons, comme il l'est rédigé dans nos statuts”.

Les plus jeunes d'entre vous connaîtrez un jour ces avancées thérapeutiques dont nous rêvons aujourd'hui et on se souviendra plus particulièrement de cette édition 2018 avec ce fameux mondial en Russie, comme celui de 1998 et celui de 1958 en Suède, je m'en souviens très bien j'avais 17 ans.

Il est toujours agréable d'accueillir des familles pour la première fois puis de recevoir dans les jours qui suivent leurs ressentis. *“Je voudrais d'abord vous remercier pour cette belle journée pleine de sourires, d'espoir, de foi, de joies aussi. Ce nom journée des sourires est en effet une bonne idée car même dans la maladie le sourire a sa place, il donne cette paix intérieure dont on a tant besoin. Très belle journée donc avec de belles rencontres, de belles discussions, avec les responsables des différents ateliers tellement agréables. Les repas sont excellents et un immense bravo pour les crêpes excellentissimes surtout au moment de 4 heures. L'humain est donc pour moi ce qui reste de cette belle journée. Le Docteur Delphine BOHL chercheur à l'ICM me disait que cela lui fait du bien de voir ainsi pourquoi elle faisait des recherches. L'humain est ce qui réunit les gens et les rend meilleurs”*.

L'édition 2018 a été une réussite à tous points de vue, inclus en bilan financier. ***C'est la raison pour laquelle il nous faut dire dès maintenant et le répéter régulièrement au plus grand nombre d'amis, de collègues, de voisins qu'en participant aux randos, au déjeuner champêtre de l'édition 2019, on aide davantage la recherche médicale de toutes les maladies du cerveau, dont la maladie d'Alzheimer qui est la plus connue.***

A priori, nous repartons avec la même équipe d'animation que celle de cette année, ***mis à part qu'il nous faut trouver pour la prochaine édition un animateur au micro***. Je remercie ceux et celles d'entre vous qui vont nous aider à le trouver. Nous aurons à nouveau les Timoniers qui sont eux aussi très appréciés, sans pour autant avoir un public de danseurs ce jour-là. Marianig qui excelle une grande partie de la journée à son atelier aquarelle qui regroupe désormais avec les enfants de nombreux adultes, gratte très bien la guitare également sur le podium en seconde partie de journée.

Cette journée festive du 14 juillet, je m'occupe des formalités administratives, puisque vous, vous faites tout le reste et bien mieux que je ne saurais le faire. C'est la raison pour laquelle il me faut me bouger le reste de l'année afin de compléter nos dons pour la recherche médicale qui en a tant besoin. Voici à ce propos le message reçu des chercheurs de l'ICM que vous connaissez bien maintenant :

*Le métier de chercheur n'est pas un métier : **on ne le fait jamais pour l'argent**, mais on passe une grande partie de son temps à en chercher pour pouvoir mener les expériences utilisant des techniques de pointe très couteuses.*

2) Afin de continuer notre travail d'information sur les maladies du cerveau et d'aider la recherche médicale "à base de pièces jaunes", nous proposons à la vente nos petites bougies à led sur les marchés de Noël.

"C'est un acte d'humilité" me disent des amis Vannetais que je retrouve chaque année sur le parvis des halles, Place des Lices. Ces ventes nous permettent de récolter une moyenne de 2 000 € en cette période de l'année ce qui n'est pas négligeable et d'avoir des contacts intéressants avec de nombreuses familles. Nous bénéficions cette année d'une aide conséquente de produits Yves Rocher spécifiques Noël. Nous tenons à associer nos remerciements chaleureux à "LIGHTS4FUN" entreprise professionnelle de lumières décoratives, pour la qualité de l'accueil dont nous bénéficions, la qualité des bougies que nous leur achetons et du geste commercial accordé qui nous a vraiment touché.

3) Puis nous avons ces sollicitations quasi permanentes orientées en direction des entreprises, banques, fondations et établissements scolaires.

Il s'agit ici d'un travail dans l'ombre quasi permanent de la commission "*communication - sollicitations*" qui prend à sa charge la rédaction de nombreux documents spécifiques à la maladie, aux sollicitations envoyées dans les établissements scolaires : spécial 4 pages de présentation de l'ARMC, projet pédagogique, recto-verso spécifique lycéens rédigé à notre demande par l'éminente équipe de Séverine Boillée spécialisée à l'ICM dans la recherche sur la SLA. Après Notre Dame de Guingamp et Notre Dame le Menimur Vannes en 2018, ce sont Saint François Xavier de Vannes et les établissements de l'enseignement privé de Pontivy qui prendront le témoin en 2019 lors de leurs journées de solidarité. Cet exercice 2019 nous aiderons la cellule pluridisciplinaire SLA de KERPAPÉ que nous avons rencontrée au complet au printemps 2016 avec Clément et Marie Claude et avec laquelle nous avons tissé des relations de confiance.

*Cette aide est destinée aux actions menées par l'Équipe Mobile de Médecine Physique et de Réadaptation en faveur des patients atteints de la Maladie de Charcot. **Les dons collectés** lors des journées de solidarité qui sont programmées chaque année dans les établissements scolaires de l'enseignement catholique qui valident le projet de l'ARMC **seront affectés à l'achat d'aides techniques** destinées à pallier les problèmes de communication ou toute autre compensation de situations de handicap, à l'éminente équipe mobile de MPR du Centre de **KERPAPÉ**.*

A Pontivy, la semaine du 20 au 25 mai, nous allons bénéficier de la présence de chercheurs de l'équipe de Séverine Boillée, lors de temps forts programmés avec les responsables des établissements, les enseignants et élèves, les élus et la presse. Nous avons l'intention de solliciter également "*nos Marins*" Loïck Peyron et Daniel Souben" qui parrainent l'ARMC.

Si notre équipe "*communication - sollicitations*" a fait valoir ses savoir-faire - nous tenons à votre disposition tous ces écrits qui sont appréciés - nous sommes toujours demandeurs d'aide urgente dans tout ce qui gravite autour de la communication informatique, montages vidéos, site internet, espace dons et réseaux sociaux. De son domicile on peut nous apporter l'espace d'une heure ses compétences, d'autant plus que les retombées de nos travaux toucheront cette génération-là, soit celle de nos enfants et de nos petits-enfants.

***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 avons vraiment confiance à l'ARMC en l'équipe de Séverine BOILLÉE diplômée de la Fondation de France et spécialisée à l'ICM dans la recherche sur la SLA. Il en est de même avec la Fondation Thierry LATRAN que nous aidons régulièrement chaque année.*

Nous sommes passés de 434 adhérents en 2017 à 485 adhérents en 2018. Des dons perçus lors d'obsèques de malades sont comptabilisés en adhésions à l'ARMC, ce qui ne veut pas dire pour autant qu'ils seront renouvelés en adhésion l'exercice suivant.

Notre trésorier Marc LEBRETON présente le rapport financier. *“Le solde positif de cette année nous permet de pouvoir envisager la huitième édition sereinement à la seule condition d'assurer le renouvellement des adhésions de cet exercice 2018, 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 24 novembre nous validions en assemblée générale 21 705,00 € de dons à la Recherche Médicale.** Dans le temps de ce Noël 2018, **la Fondation BNP Paribas** vient de nous confirmer qu'une aide de **4 000,00 €** vient de nous être accordée suite au dossier que nous avons déposé quelques semaines auparavant ; **“La Fondation BNP Paribas se réjouit d'être à vos côtés et vous transmet au nom des membres de notre comité nos chaleureuses félicitations pour votre engagement”.** A notre tour, nous tenons à remercier très chaleureusement Armelle Hamon Houy d'avoir porté et présenté le projet de l'ARMC à cette Fondation. **Ainsi, de 21 705,00 €, nous passons à 25 705,00 € de dons à la recherche médicale et d'aide aux malades SLA, de ce fait en sept années d'exercice, nous validons désormais 112 247,48 € 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 ?*

Vote des adhérents

Le rapport moral et d'activité est adopté à l'unanimité des 127 votants. Le bilan financier est adopté à l'unanimité des 127 votants. Le tiers sortant, Marie-Paule BRIEND, Claude HAMON, Daniel MECHET est renouvelé à l'unanimité des 127 votants. Sont élues au Conseil d'administration de l'ARMC Anne Gaëlle HAMON-SETTEPANI et Armelle HAMON-HOUY à l'unanimité des 127 votants.

Nous l'écrivions le 1^{er} janvier 2018 dans le rapport moral envoyé à nos adhérents avec le renouvellement des adhésions à l'ARMC *“l'objectif de l'exercice 2018 est très clair, atteindre les 100 000 € de dons à la recherche et d'aides aux malades en sept années”.* Y a-t-il une seule personne à Pleucadeuc qui aurait seulement imaginé que nous arriverions à tenir sept années ? ***Et bien, avec vous tous et grâce à vous nous l'avons fait.*** Nous avons tissé des liens forts d'amitiés avec les chercheurs de l'ICM, avec le corps médical qui honore de sa présence nos éditions. Je reste comme vous fier de ce parcours, honoré de voir le logo de l'ARMC aux côtés des prestigieux ICM, INSERM, SORBONNE et Fondation Thierry LATRAN pour ne citer que ceux-là.

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*

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

Merci infiniment, Respect à tous et Gratitude.

Clément Garet Claude Hamon Marc Lebreton

armc-pleucadeuc.com

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