



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
Cœurs."

Yves DUTEIL



Pleucadeuc, le 16 avril 2020

Il y a des liens très forts entre l'ARMC et le Team Séverine BOILLEE spécialisé à l'ICP dans la Recherche sur la SLA



Nous sommes très heureux à l'ARMC de soutenir officiellement depuis le Noël 2015 un projet de recherche sur la SLA avec l'éminente équipe des chercheurs de l'ICP (ex ICM) avec Stéphanie Millecamps *spécialisée dans la recherche génétique*, Séverine Boillée *la recherche Fondamentale*, Delphine Bohl *les cellules souches* et Christian Lobsiger *les motoneurones*. Sur la photo on reconnaît **Delphine** et **Christian** qui sont à nos côtés le 14 juillet à Pleucadeuc.

Sur les 170 000 € de dons et d'aides diverses que nous avons remis à ce jour - *grâce à cette grande chaîne de solidarité que nous avons su mettre en place* - nous avons donné 115 000 € au projet de recherche qu'ils travaillent :

"Causes de la SLA et mécanismes de la dégénérescence motoneurale".

Le Professeur SAILLANT, Président de l'Institut du Cerveau nous a fait passer ce message ces jours derniers :
"Derrière votre soutien, il y a un choix réfléchi et éclairé, celui de permettre aux patients atteints de maladies neurologiques de bénéficier de traitements innovants dans les plus brefs délais".

La pandémie actuelle ralentit l'élan que nous avons su mettre en place pour aider depuis bientôt neuf ans la recherche médicale de la SLA qui aura des retombées sur les autres maladies neurodégénératives. C'est le Professeur SAILLANT lui-même qui nous le confirme. Mais dans la maladie que nous combattons et qui emporte tous les nôtres depuis plus de 150 ans, **nous utilisons exactement les mêmes mots que ceux du Covid 19 actuellement** "Nous sommes dans une course contre la montre pour trouver une nouvelle thérapie qui arriverait à ralentir l'évolution de la maladie à défaut de la guérir". **Ni l'une ni l'autre n'ont de traitement à ce jour.**

Le moment venu, il nous sera possible de rédiger quelques lignes empruntées à Marie Caroline SEY * "Vous êtes enfin libérés, mais pas les malades SLA qui, eux, restent dans leur confinement permanent et sans issue". Cela fait en effet plus de 150 ans que nous continuons de perdre de façon quasi permanente nos malades. **Qui nous aidera dans ce combat de chaque instant contre les maladies neurodégénératives qui n'ont aucun traitement aujourd'hui ?**

La maman de Charles m'a fait passer un message à ce sujet "Le problème de cette maladie rare, c'est qu'elle n'est pas contagieuse comme le SIDA ou le COVID 19 et la recherche a trop tardé". Il est clair, si la SLA et les maladies du cerveau l'avaient été qu'il y a bien longtemps qu'un traitement adéquat aurait été trouvé. **Mais c'est aussi un problème de fonds, d'aide financière à la recherche médicale des maladies neurodégénératives et de reconnaissance publique.**



Notre dossier interventions dans les établissements scolaires est à ce jour à l'arrêt pour cause de pandémie certes. Il est regrettable qu'il nous faille désormais avoir un lien au sein de l'établissement sollicité pour obtenir une réponse qui permet d'entrevoir éventuellement des suites favorables. Les sollicitations de cet exercice 2019 / 2020 demandent une attention très précise dans les dossiers envoyés et de ce fait puisent beaucoup d'énergie, de concentration et de temps. Il nous arrive également de passer par les APEL. ***Nous regrettons vivement ne jamais recevoir la moindre réponse aux dossiers très complets envoyés, comme nous rencontrons des difficultés à récupérer les clés USB parfois jointes afin d'étoffer nos demandes.***

Nous avons le souci constant de mutualiser autour de nous, mais à ce jour nous n'avons pas le moindre "sponsor", ce qui revient à dire que l'ARMC ne peut compter que sur vous afin de continuer le combat engagé avec Jeanne et désormais au service des autres. Chaque cotisation nouvelle ou renouvelée est essentielle et nous avons besoin de votre soutien pour maintenir cette action, en garantir l'indépendance et en assurer la plus grande efficacité. 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".

Il nous faut nous attendre actuellement à ce que le don 2020 de l'ARMC au Team Boillée à la Pitié Salpêtrière soit le regroupement des cotisations annuelles de nos adhérents, avec nos ventes de bougies si elles nous sont autorisées dans le temps de Noël, auxquelles se joindront quelques-unes de nos sollicitations habituelles et subvention du Conseil Départemental du Morbihan. ***Car nous allons perdre très certainement l'apport non négligeable de notre journée festive du 14 juillet, sans compter le préjudice moral qui s'en suit.*** Nous allons surtout regretter cette conférence débat de l'après midi à la multifonctions **où nous aurions abordé en thème complémentaire** - avec la présence de nos invités, dont le Docteur Jean Paul Hamon Président de la Fédération des Médecins de France et de nos amis chercheurs au sein du Team BOILLÉE - le Covid 19 et les séquelles éventuelles au niveau du cerveau, lésions neuronales ou à l'origine d'enclenchement de certaines maladies neurologiques.

Renouveler votre adhésion 2020 à l'ARMC c'est nous aider à poursuivre le financement des chercheurs et de leurs travaux. C'est la raison pour laquelle c'est avec une confiance sans faille que nous continuons d'aider l'éminente équipe de Séverine Boillée à l'ICM, Pitié Salpêtrière à Paris. Renouveler votre adhésion 2020 à l'ARMC c'est aussi nous permettre de continuer d'aider l'équipe mobile et la cellule pluridisciplinaire SLA du Centre de KERPAPÉ, centre qui accueille actuellement en rééducation des rescapés du Covid 19 qui doivent réapprendre à respirer, à déglutir et qui présentent des complications musculaires et/ou neurologiques.

Vous avez déjà renouvelé votre fidèle soutien à l'ARMC et je vous en suis très reconnaissant. Je sollicite ceux d'entre vous qui pourrez nous faire parvenir votre renouvellement d'adhésion prochainement, car il s'agit pour nous d'un soutien moral important dans le combat qui restera constant après le confinement et qui nous permet d'évaluer dès maintenant le don global que nous ferons le moment venu tant à la recherche médicale, qu'à l'accompagnement de l'équipe mobile du centre de Kerpape.

C'est également la meilleure façon de maintenir en vie l'ARMC et de la faire connaître.

Dans le Hors-Série n° 3 le Professeur Gérard SAILLANT nous présente ***"le Projet DYNAMO qui prédit l'évolution de la Maladie d'Alzheimer à 4 ans et cet outil sera demain capable d'anticiper l'arrivée de maladies neurodégénératives pour encore davantage de patients. Le projet Dynamo ouvre de nouvelles voies de médecine prédictive dans l'espoir de prédire la maladie de Parkinson avant l'apparition des premiers signes cliniques"***.

Claude Hamon
Fondateur, Secrétaire de l'ARMC

* Livre rédigé par sa maman, Marie SEY ***"Vivre jusqu'à en mourir"***
"Mon combat de femme dans la tourmente de la maladie de Charcot" aux éditions Eyrolles.

