



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 16 avril 2020

"L'ARMC" "l'Aide à la Recherche des Maladies du Cerveau"

Association de Loi 1901, reconnue d'intérêt général

La SLA, ou Sclérose Latérale Amyotrophique, dite aussi "maladie de Charcot" (du nom du médecin qui l'a décrite au 19^{ème} siècle) et maladie de "Lou Gehrig" en Amérique, est une maladie qui touche 8 000 personnes environ en France et pour laquelle il n'existe aucun traitement curatif. Un peu plus de 300 personnes en Bretagne seraient diagnostiquées.

La sclérose latérale amyotrophique est définie par la dégénérescence progressive des motoneurones centraux et des motoneurones périphériques. Elle est caractérisée par un affaiblissement puis une paralysie des muscles des jambes et des bras, des muscles respiratoires, ainsi que des muscles de la déglutition et de la parole.

Cruel paradoxe : les neurones qui contrôlent le cœur, la digestion et les autres fonctions autonomes demeurent intactes, tout comme les nerfs sensoriels, et habituellement les fonctions cognitives. C'est pourquoi on dit souvent que "le malade est enfermé dans un corps inerte qui ne leur obéit plus, mais qui reste lucide jusqu'à son dernier souffle".

Le pronostic est souvent sombre : "le patient va pouvoir survivre en moyenne entre 2 à 5 ans à partir des premiers symptômes" précise le Docteur Séverine Boillée.

Si on ne peut expliquer l'origine de la maladie, on peut prédire l'évolution fatale en quelques mois ou quelques années.

Comment est née l'ARMC ?

Dans le document qu'elle avait rédigé quelques mois avant son décès, mon épouse, Jeanne Hamon-Frostin, nous avait laissé ce message "cela fait trois ans que j'ai "une nouvelle compagne", je ne l'ai pas invitée. Elle fait partie de moi. Elle m'habite. Nous vivons en bonne entente l'une envers l'autre et je sais qu'elle gagnera un jour, mais peu importe, il faut repousser l'échéance ... Depuis 2009, je ne mange plus, je ne bois plus, pire je ne parle plus, mais je ne suis pas malheureuse et je suis heureuse de vivre". Cet écrit de trois pages sur "sa nouvelle compagne" - c'est ainsi qu'elle appelait sa maladie - a suscité des retours tout aussi touchants et émouvants de la part de ses destinataires.

Vous trouverez sur le site internet de l'ARMC - qui vient d'être réactualisé et nous vous invitons à le visiter - en page d'accueil l'intégralité du message de Jeanne "Origine de l'ARMC : ma nouvelle compagne".

"Il est des forces internes qui transcendent la personne quand la maladie est annoncée et vécue". Le témoignage de Jeanne est celui de nombreux patients atteints par la SLA. Il restera à l'origine de cette association que nous avons créée au Noël 2011 qui suivait son décès, afin de continuer le combat contre cette terrible maladie neurodégénérative rare, orpheline et désormais au service des autres.

L'Objectif de l'ARMC est double

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

Depuis janvier 2012, nous aidons désormais la recherche médicale et nos malades, donnant ainsi corps à notre conviction que le combat inégal que nous avons mené avec Jeanne pendant les quatre années de sa maladie porte ainsi toujours ses fruits, au service des autres.



Je visite à périodes régulières les familles qui me sollicitent dans mon département, le Morbihan et je deviens chez eux un aidant. 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. ***De par mon vécu et les soins que j'ai donnés pendant quatre années à mon épouse qui était atteinte de la forme bulbaire, 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 pour le malade SLA.***

Il nous paraît important d'ajouter ici que nous sommes à l'entière disposition des malades et de leur famille afin de conseiller, orienter et/ou écouter simplement ceux qui en ont besoin. Nous sommes en fait l'intermédiaire entre le professionnel de santé et les malades SLA - *sans pour autant nous substituer aux premiers* - simplement des soignants, aidants, experts en SLA. Les spécialistes n'ont pas toujours le temps d'être à l'écoute, nous pouvons en quelque sorte nous permettre de prendre le relai. Nous n'oublions pas non plus les nombreux malades qui se trouvent dans une détresse importante après avoir tout essayé et contrairement à ce que disent certains spécialistes, ***il y a toujours quelque chose à faire pour ramener de l'espérance, de la sérénité, échanger avec eux et parler avec ces patients révèle en général ce qui va pouvoir aider.***

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. Arrive le jour d'un dernier choix traumatisant, tant pour le malade que pour la famille, la Trachéotomie - quand médicalement c'est encore possible - qui est celui de rester en vie avec les siens de voir ses enfants grandir, ou de nous quitter.***

Cette aide bénévole apportée aux malades ainsi qu'à leur famille est à nos yeux primordiale. Nous touchons ici le cercle familial qui a tant d'importance dans l'accompagnement et le suivi de la maladie. ***Ces échanges touchent aussi bien l'assistance en direction des démarches administratives, que l'aide en équipement de matériel médical adapté à l'évolution de la maladie, en passant par le réconfort moral rompant bien souvent d'un isolement traumatisant.***

Nous sommes tous démunis face à la SLA

Nous avons présenté l'ARMC il y a quelques mois "notre petite association qui défend une grande cause" - pour reprendre le propos de notre parrain, mon ancien élève Loïck PEYRON - à l'équipe pluridisciplinaire SLA de KERPAPÉ. Dans le mot que j'ai donné, j'ai commencé par ceci ***"Nous sommes tous démunis face à la SLA : les malades et leur famille, les aides-soignants, les infirmières, les kinés - j'ai retenu des conseils qui nous étaient donnés à la Pitié Salpêtrière que les prestations en kinési devaient être bien dosées, car passé un certain seuil cela provoque le phénomène inverse de celui qui est recherché - les orthophonistes, les ergothérapeutes, les généralistes, les neurologues, car en fait on ne peut s'impliquer vraiment que dans le confort et le réconfort du malade et de sa famille. C'est ainsi que je suis devenu dans le temps un aide-soignant et un infirmier spécialisé en SLA"***.

J'ai vécu de très près le travail du personnel infirmier, des aides-soignants et j'ai perçu combien il était difficile de donner autant de temps à un malade SLA lors d'une hospitalisation.

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" ? Nous n'oublions pas non plus que cette maladie n'a toujours pas de traitement, raison pour laquelle nous continuons à l'ARMC d'aider prioritairement la recherche médicale de cette maladie rare et orpheline.*** C'est la raison pour laquelle 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"***.

“La Jeanne Hamon Frostin” le 14 juillet à Pleucadeuc

*Nous proposons le 14 juillet une journée conviviale, sportive et festive à base d'activités simples et variées qui sont avant tout l'occasion de la rencontre, de l'ouverture et de l'attention à l'autre, mais aussi de la joie de vivre et de l'engagement. **La SLA spectacle ne nous a jamais intéressés car elle fait passer un message trompeur.***

Tôt le matin, dès 7h30 nous invitons les personnes présentes à participer aux randos pédestres - dont une spécifique poussettes et personnes à mobilité réduite de 7 km - et VTT avec cette année un circuit de 50 km. Simultanément sont animés sur le site de nombreux ateliers ouverts à tous. *Les inscriptions des randos sont reversées intégralement à l'équipe de Séverine BOILLÉE spécialisée à l'institut du cerveau dans la recherche sur la SLA.*

A l'arrivée des randos nous mettons en place une animation de musique traditionnelle Bretonne. **Sur les 12 € du déjeuner champêtre que nous proposons à partir de 12h30 sous chapiteau, l'ARMC reverse 6 € de don par repas au projet de recherche que l'ARMC soutient officiellement depuis le Noël 2015 avec l'éminente équipe de Séverine Boillée”.**

L'après-midi est plus festif, avec des chants de marins, de la musique traditionnelle bretonne et de nombreuses activités préparées de longue date ou improvisées. **Mais l'un des temps forts de cette journée de grande humanité et solidarité est cet échange enrichissant, devenu incontournable que nous proposons** en salle multifonctions avec les familles, les malades, des représentants de la Direction de la CPAM du Morbihan, de l'équipe mobile SLA du Centre de Kerpape, du corps médical, dont le Docteur Jean Paul Hamon président de la Fédération des Médecins de France et les chercheurs du Team Boillée, spécialisés dans la recherche sur la dégénérescence des motoneurons et/ou des cellules souches.

Nous recevons chaque année de nombreux témoignages d'encouragements *“Comme chaque fois nous avons passé une journée sans jamais quitter le sourire, le sourire des rencontres, le sourire des retrouvailles, le sourire de l'Espoir lorsque nous écoutons les chercheurs passionnés de l'ICM qui passent le 14 juillet à venir nous expliquer leur métier, leurs travaux et leurs avancées, plutôt que de rester confortablement chez eux ce jour-là ou avec leur famille en vacances”.*

*“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”.***

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. **A ce jour, 16 avril 2020, nous validons 170 000 € de dons à la recherche et d'aides aux malades SLA.** Lequel d'entre nous au sein de notre équipe aurait imaginé atteindre une telle somme - souvent à base de pièces jaunes comme sur les marchés de Noël - lorsque nous nous sommes lancés dans cette grande et belle aventure fin décembre 2011 ?

Nous avons besoin de la presse, nous avons besoin des médias, nous avons besoin de vous tous afin de nous aider à faire connaître notre journée de grande solidarité. Nous n'attirons pas les foules un 14 juillet à Pleucadeuc avec une maladie neurodégénérative rare et orpheline surtout s'il fait grand soleil. Nous sommes engagés avec nos malades que je visite à périodes régulières et à leur demande, dans une lutte inégale contre cette terrible maladie qui emprisonne le patient dans un corps inerte, tout en restant lucide jusqu'à son dernier souffle. A l'ARMC nous nous donnons de la peine au quotidien pour aider la recherche médicale à trouver l'origine, les causes et le remède de cette maladie destructrice. L'urgence d'aujourd'hui est une découverte majeure apportant une nouvelle thérapie.

Les moyens dont nous disposons pour mener à bien nos actions

Chaque année il nous faut assurer le renouvellement des cotisations annuelles de nos 440 adhérents. Nous devons simultanément parrainer de nouveaux adhérents. *“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 sollicitons également tout au long de l'année des Fondations, sociétés, entreprises qui nous aident de temps en temps à augmenter les dons que nous remettons à l'équipe de Séverine Boillée à l'ICM.

Vous pouvez également nous aider en adhérant à l'ARMC, en participant à notre 9^{ème} édition du 14 juillet 2020, en nous faisant parvenir un don, en nous conseillant une entreprise, une fondation à solliciter.

Les demandes de l'ARMC

Comme à ce jour, nous n'avons pas le moindre sponsor, nous ne pouvons compter pour continuer le combat contre la SLA que sur la fidélité de nos adhérents.

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 nous contacter

Au secrétariat de l'ARMC au 19, rue des Ajoncs 56140 Pleucadeuc.
02 97 26 10 22 / 06 84 42 44 45 / claudhamon@me.com

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

“Le Secret de Pleucadeuc c'est d'avoir compris que la proximité n'est pas un état, mais une pratique, l'âme c'est un souffle, à Pleucadeuc nous l'avons senti” Mikael Moazan “Armor SLA” Saint Brieuc

Avec toute notre gratitude, nous vous assurons, Madame, Monsieur nos salutations les plus respectueuses.

Claude Hamon Clément Gareth Mikael Moazan

<http://armc-pleucadeuc.com>

