



## 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](mailto:claudhamon@me.com)  
Site : [armc-pleucadeuc.com](http://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



"L'ARMC, l'association qui accompagne la vie"

Pleucadeuc 16 avril 2021

### 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 relais. 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'esérance, de la sérénité, échanger avec eux et parler avec ces patients révèle en général ce qui va pouvoir aider.***



Lorsqu'un diagnostic SLA est posé actuellement sur notre territoire, on entre d'entrée de jeu **“dans une course contre la montre contre la mort qui va durer de quelques mois à quelques années”**. Dans le même temps, les chercheurs de l'éminente équipe de Séverine BOILLEE à l'ICM nous écrivent dans un recto verso qu'ils ont rédigé à notre demande pour nos interventions devant élèves et communauté éducative : **“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 à bien les expériences utilisant des techniques de pointe très couteuses”**.

*Chacun comprendra aisément que le fait de les aider, leur donne un peu plus de temps à exercer leur métier qui est celui de chercher pour trouver ne serait-ce qu'une nouvelle thérapie qui arriverait pour le moins à ralentir l'évolution de la maladie, à défaut de la guérir.*

Simultanément, la Covid 19 interpelle le monde entier qui doit s'adapter en fonction de ce virus tenace et qui risque d'être présent bien plus longtemps que nous ne l'avions imaginé, ce qui fait dire à nos responsables **“d'apprendre désormais à s'habituer à vivre avec”**.

C'est la raison pour laquelle, si nous souhaitons que les chercheurs obtiennent des résultats, nous nous devons de les aider à trouver. **De ce fait, il nous faut étudier et instruire toutes les opportunités qui peuvent se présenter à nous afin de continuer d'aider prioritairement la recherche médicale qui en a tant besoin.**

C'est cet ensemble qui m'incite à solliciter sans cesse des aides et soutiens, selon la devise de notre Président d'Honneur Joseph BRIEND qui de là-haut continue désormais de veiller sur nous **“Aide toi et le ciel t'aidera”**.

L'Institut du Cerveau nous a rédigé 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”**.

### C'est quoi l'ARMC 10 ans après ?

**“l'ARMC c'est une petite association qui défend une grande cause”**, c'est la réponse que Loïck Peyron avait faite à la mi-avril 2014 à la journaliste qui lui posait cette question **“pour quelle raison avez-vous parrainé l'ARMC ?”** **Je n'ai jamais trouvé depuis, de plus belle définition.**

L'ARMC aujourd'hui ce sont des partenariats : avec la **CPAM du Morbihan**, avec l'**Équipe Mobile**, la cellule pluridisciplinaire SLA **du Centre de Kerpape**.

C'est une convention avec l'**INSERM**, avec un avenant annuel que nous validons les premiers jours de l'année.

C'est un projet de recherche que nous soutenons depuis le Noël 2015 avec l'équipe de Séverine Boillée **“Causes de la SLA et mécanismes de la dégénérescence motoneurale”**.

**Ce sont des interventions** devant élèves et communautés éducatives qui valident le projet annuel de l'ARMC.

**Ce sont des présences** sur les marchés de Noël et/ou marché de Vannes à Noël et Pâques.

**C'est une journée de grande solidarité le 14 juillet à Pleucadeuc**, que l'on a pour habitude d'appeler désormais **“la Journée des sourires”**.

Ce sont à ce jour : **200 792,48 € de dons** à la recherche médicale et d'aides diverses aux malades SLA dont la cellule pluridisciplinaire SLA du centre de Kerpape.

En direction de la vitalité du territoire, l'ARMC **c'est avant tout aussi une petite association** qui en pleine pandémie sanitaire continue sans relâche **d'aider prioritairement la recherche médicale** d'une maladie neurodégénérative. Dans le même temps, l'éminente équipe de Séverine BOILLEE à l'ICM nous confirme depuis plusieurs années que **“le jour où l'on fera une découverte majeure, elle aura des retombées sur la maladie d'Alzheimer, la Sclérose en Plaques et la maladie de Parkinson”** qui sont toutes sans traitement actuellement.

### Où en est-on 10 ans après ?

Sur ces 10 dernières années d'un combat incessant jour et nuit, force est de constater - **mis à part les effets d'annonces qui nous reviennent à périodes régulières d'un peu partout dans le monde** - qu'il n'y a rien de nouveau à l'horizon et seul le Rilutek / Riluzole est toujours sur le marché. D'un prix exorbitant - **les labos ne sont toujours pas pressés de trouver autre chose** - car l'opération n'est pas rentable financièrement au vu de cette maladie rare qui perd chaque année autant de malades que de nouveaux cas.

**Quelle indécence de nous faire croire que cet unique médicament toujours prescrit aujourd'hui, augmenterait l'espérance de vie de quelques semaines. Scientifiquement la promesse est faible, peut-on se permettre ici de parler d'une caricature de médicament !!!! Moralité, à ce jour le seul médicament digne de ce nom qui existe sur le marché avec la SLA est : le conjoint et ses proches, le généraliste, un bon kiné et l'étiopathe, car avec le rilutek on est dans l'escroquerie morale.**

### **Le mot de Mikael MOAZAN, Président d'ARMOR SLA à Saint Briec**

La continuité générationnelle de la lutte associative porte de saines espérances tout en soulignant que les obstacles, les blocages et les empêchements persistent. La lutte contre la maladie, sous toutes ses formes, s'accompagne aussi d'un combat permanent contre cette obstruction. Ne demandons pas aux chercheurs de nous faire des promesses. **Aidons-les à chercher. Et laissons-les chercher là où rien n'a encore été fait.** Pour ce qui nous concerne, nous sommes investis dans le **"prendre soin"**, c'est-à-dire non pas dans la relation à, mais dans une relation entre. **Chacun ici sait que sa propre expérience de vie se modifie au contact de l'autre.**

**Aider, c'est avant tout partager.**

L'ARMC aide la recherche sur tous les fronts !

*Les dons annuels de l'ARMC sont orientés désormais au projet de recherche que nous soutenons officiellement à l'ICM, mais aussi à l'équipe mobile du centre de Kerpape. Le Docteur Delphine Bohl qui vient régulièrement aux manifestations que nous proposons ici a accepté de nous expliquer l'utilisation des dons remis pour la recherche certes, mais pas que :*

*"Comme toute équipe de recherche académique, l'équipe du Dr Boillée à l'ICM est constituée de chercheurs (4 chercheurs dont les Docteurs Millecamps, Lobsiger et moi-même), de technicien(ne)s et d'étudiant(e)s. Chacun de nous a une expertise précise et son travail est de lire des articles de recherche, d'interagir avec la communauté scientifique, de proposer de nouvelles hypothèses, et ensuite de chercher à valider concrètement ses idées. Entre en jeu alors les techniciens et les étudiants qui vont réaliser les expériences. Alors que nous avons des postes permanents, comme majorité des chercheurs en France, ce n'est pas le cas des étudiants qu'ils soient en thèse (Bac+5) ou en stage postdoctoral (Bac+8). Seuls les étudiants qui commencent leurs thèses peuvent bénéficier d'un salaire sur 3 ans de l'université. Les concours sont sélectifs et parfois les étudiants n'obtiennent pas cette aide. Le constat actuel est qu'aujourd'hui pour payer à la fois les expériences et les salaires d'étudiants, les fonds donnés aux équipes par les institutions publiques ne suffisent pas. Même si ces aides permettent de réaliser une partie de nos projets, elles sont loin de nous permettre de faire de la recherche de pointe tant les nouvelles technologies sont couteuses mais tellement plus informatives que par le passé. Le nerf de la guerre c'est donc l'argent. Il s'agit alors pour nous chercheurs de rédiger des dossiers de demande de financement à différents organismes pour payer les étudiants et les expériences. Il ne faut pas considérer que cet exercice soit du temps perdu car cela nous permet de confronter de nouvelles idées à des jurys de collègues experts qui vont alors donner leurs avis. Le souci est qu'il y a une forte sélection et il n'est jamais garanti d'obtenir un financement. C'est pourquoi il nous faut multiplier les dossiers et c'est là que nous perdons du temps. Dans ce contexte l'aide de l'ARMC est précieuse pour l'équipe car ici pas de sélection, mais une confiance unique qui nous est donnée. Pour nous, cette aide de l'ARMC n'a pas de prix sauf celui de la liberté de chercher en espérant trouver plus vite des pistes et des solutions pour aider les malades atteints de la maladie de Charcot. Nous sommes infiniment reconnaissants à l'ARMC pour ce soutien depuis 6 ans maintenant. C'est ainsi que l'ARMC aide la recherche sur tous les fronts, permet de gagner du temps, et a permis aussi d'aider des étudiants de l'équipe pour finaliser leurs doctorats et ainsi obtenir le grade de Docteur de recherche, le grade universitaire le plus élevé. Les nouveaux docteurs de l'équipe qui ont ainsi fait avancer concrètement les projets de recherche, ont acquis également des expertises qui leurs permettent de proposer à leur tour de nouveaux projets".*

Docteur Delphine BOHL

*Je tiens à remercier ici tous ceux d'entre vous qui accompagnez le combat quasi permanent de l'ARMC. Je ne travaille pas pour ma génération, pour la mienne c'est trop tard, mais pour celle de mes enfants qui connaîtront un jour les avancées thérapeutiques auxquelles nous rêvons aujourd'hui.*

***"On ignore si un combat mené mène à la victoire, mais une grande part de la réussite se trouve dans l'engagement qui est déjà une forme de succès".***

Claude Hamon ILEPS 1965 / Secrétaire, Fondateur de l'ARMC

<https://armc-pleucadeuc.com>



*“l'ARMC, l'association qui accompagne la vie”*

**Bulletin d'adhésion 2021 à l'ARMC**

NOM .....

PRENOM .....

Adresse personnelle .....

tél. .... portable .....

adresse email.....

**Adhère à l'ARMC pour l'exercice 2021 et verse :**

- la somme de **20 euros**, cotisation de base
- la somme de **40 euros**, cotisation de soutien
- la somme de **60 euros**, cotisation de soutien
- la somme de **80 euros**, cotisation de soutien
- la somme de **100 euros**, cotisation de soutien

**à l'Ordre de : l'ARMC - 19 rue des Ajoncs - 56140 PLEUCADEUC**

le secrétariat vous adressera au premier trimestre 2022  
votre attestation de déduction fiscale

**l'ARMC étant reconnue “d'intérêt Général”** la cotisation annuelle à l'association vous donne droit à une réduction d'impôt sur le revenu pour 66 % de son montant.

**Ainsi avec l'adhésion**

- de base **20 € votre impôt sera réduit de 13 € / votre effort réel est de 7 €**
- de soutien **40 € votre impôt sera réduit de 26 € / votre effort réel est de 14 €**
- de soutien **60 € votre impôt sera réduit de 40 € / votre effort réel est de 20 €**
- de soutien **80 € votre impôt sera réduit de 53 € / votre effort réel est de 27 €**
- de soutien **100 € votre impôt sera réduit de 66 € / votre effort réel est de 34 €**

**Nos Objectifs sont rédigés dans nos statuts selon ces axes :**

1) *Nous aidons la recherche médicale de la SLA et des maladies neurodégénératives en envoyant des dons prioritairement à l'éminente équipe de Séverine BOILLEE spécialisée dans la recherche sur la SLA à l'institut du cerveau et de la moelle épinière à la Pitié Salpêtrière. Nous soutenons en effet officiellement depuis le Noël 2015 un projet de recherche avec cette équipe “Causes de la SLA et mécanismes de la dégénérescence motoneurale”.*

2) *Nous développons plus particulièrement dans notre département du Morbihan une activité spécifique d'information sur la maladie et de visite ; de soutien aux malades et à leur famille, que nous rencontrons régulièrement à leur demande.*

***Votre fidélité à rejoindre chaque année l'ARMC est un Honneur,  
Nous vous en remercions très chaleureusement.***

Claude Hamon  
Secrétaire Fondateur de l'ARMC



Avec le soutien de

