



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



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

Pleucadeuc 1 09 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 coûteuses"**.

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 : **203 292,48 € 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.

La Jeanne Hamon-Frostin le 14 juillet 2021 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.**

Mais l'un des temps forts de cette journée de grande humanité et solidarité est cet échange enrichissant, devenu incontournable que nous proposons désormais en plein air et qui a donné entière satisfaction. Monsieur Mohamed AZGAG - Directeur Général de la CPAM du Morbihan - retenu par ses activités professionnelles avec la Covid 19 n'a pu se joindre à nous et vous trouverez quelques lignes du message qu'il a souhaité nous faire passer : *"Pardonnez-moi de n'être présent physiquement, mais je suis de tout cœur avec vous. Je salue l'excellence de vos travaux et surtout de votre mobilisation sur un sujet qui touche les plus fragiles parmi nous. La CPAM du Morbihan est historiquement à vos côtés et le restera, en vous apportant son soutien matériel et surtout, à chaque fois que nécessaire, sa contribution à l'œuvre essentielle que vous menez avec excellence. Je salue personnellement vos travaux et je suis heureux de célébrer avec vous vos réussites"*.

Notre ami Mikael MOAZAN - Président d'ARMOR SLA à Saint Brieuc - nous a rédigé le compte-rendu de l'édition 2021 qui restera dans les annales de l'ARMC :

14 JUILLET 2021 - PLEUCADEUC

L'an dernier, la Covid-19 avait paralysé toutes les initiatives.

La journée festive du 14 juillet 2021 s'annonçait à la fois comme une continuité et un renouveau.

Un second souffle.

Et quel souffle !

Les randonneurs pédestres et VTT n'ont jamais été aussi nombreux.

Une minute de silence a été demandée par Claude HAMON après avoir lu la liste des disparus de la SLA depuis que l'ARMC existe ; un moment d'une émotion intense et partagée.

Une rencontre avec le public était organisée en plein air animée par le docteur Jean-Paul HAMON, président d'honneur de la Fédération des Médecins de France que nous avons tous eu le plaisir de voir sur le petit écran plusieurs fois par semaine pendant un an apportant au débat national une parole vraie et juste, éloignée des fictions politiques et des ukases administratifs insensés des Thénardier du pouvoir....

Les chercheurs de l'ICM - La Salpêtrière, Delphine BOHL et Christian LOBSIGER, ont expliqué leurs recherches en rassurant le public. La recherche contre la SLA existe et n'est pas qu'une vue de l'esprit. Ils ont profité de cette parole pour remercier l'ARMC et Claude Hamon de leur soutien financier indispensable et "extra-ordinaire" puisque ces deniers ne sont pas des fonds publics soumis aux rigidités administratives qui pétrifient les desseins et compliquent la gestion. Le rôle de l'ARMC dans le soutien à la recherche contre la maladie de Charcot est suffisamment exceptionnel pour être souligné par les intervenants directement concernés en tant que bénéficiaires.

Hélène PINEL présidente de TECS (Tous En Selles Contre la SLA) a évoqué le projet d'initier et de développer des expériences autour de l'axe intestin-cerveau. Son association inscrit ses objectifs dans un concours élargi d'initiatives faisant appel à une vision globale. Et si certaines formes de SLA étaient liées à l'intestin comme on commence à le penser pour la maladie de Parkinson ? On ne peut que lui apporter notre soutien.

Yannick AUDRENO, responsable de l'Équipe Mobile de Kerpape (Pays de Lorient), Alain JACQUOT, médecin et Soazig DAVID, ergothérapeute ont expliqué l'utilisation qu'ils faisaient des fonds versés par L'ARMC. Ces deniers sont transformés en équipements et dispositifs pour les malades qui bénéficient d'une amélioration de leur qualité de vie. Ce lien de proximité est très efficace.

Mikael MOAZAN, d'Armor-SLA, a regretté le manque de considération des malades tout en déplorant l'absence médicale du Centre SLA de Saint-Brieuc. Il y a des petites douleurs qui créent de grandes souffrances.

Madame Muriel JOURDA, sénatrice du Morbihan a honoré l'ARMC de sa présence. Elle a assuré Claude de son soutien et de sa capacité à interpeller les décideurs politiques au plus haut niveau de l'État.

Claude et sa redoutable équipe de bénévoles plus agiles et efficaces que des professionnels, solides comme des menhirs ont frappé fort et fait de Pleucadeuc, au cœur du Morbihan, la capitale de la lutte contre la maladie de Charcot.

Mikael MOAZAN
Président d'ARMOR SLA



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 à Marseille. Nous tenons également à remercier très chaleureusement l'ILEPS - *Institut de Formation en EPS et métiers du Sport* - et le Collège Notre Dame des Oiseaux à Paris qui nous ont permis d'amplifier les dons de l'ARMC en participant et/ou organisant une vente de chocolats de Noël et de Pâques au profit de l'ARMC ; "*l'âme c'est un souffle, à Notre Dame des Oiseaux, nous l'avons senti*". Dans le même temps, **Nous avons réalisé également une première en 2019 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 cette année 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.

"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 coûteuses 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

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

<https://armc-pleucadeuc.com>



Avec le soutien de

