



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, le 16 01 2022

Rapport Moral de l'exercice 2021 - CR de l'assemblée générale 2021

En cette nouvelle année qui sera celle du dixième anniversaire de notre traditionnelle journée festive de grande solidarité "la Jeanne Hamon-Frostin", nous espérons bien faire revenir ce 14 juillet 2022 notre ami Loïck PEYRON le parrain de l'ARMC ; mais avec Yves MERLE notre talentueux animateur de l'édition 2021 qui a bien perçu l'esprit de cette fête et qui a largement contribué à la réussite de celle-ci, nous sommes actuellement sur des pistes de parrainage de l'édition 2022. Une chose est certaine, avec l'aide du plus grand nombre, nous mettrons tout en œuvre de notre côté pour que l'ami Mikael MOAZAN président d'ARMOR SLA à Saint Briec renouvelle son commentaire de l'édition 2021 :

"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".

1) Comment est née l'ARMC

J'ai été extrêmement impressionné par le combat de Jeanne pendant les quatre années de sa maladie. Après le choc de l'annonce d'un tel diagnostic qui l'a empêché de dormir plusieurs nuits de suite, elle a fait apparaître des forces internes insoupçonnées qui nous ont tous profondément marqué. C'est cet écrit succinct rédigé quelques mois avant son décès qui m'incitera à créer au Noël 2011 avec quelques-uns d'entre vous l'ARMC, afin de continuer désormais ce combat au service des autres.

2) Nos objectifs

Vous les connaissez : aide aux malades qui nous sollicitent / Contribution au financement de la recherche
Vous connaissez ma formule "Si nous voulons que les chercheurs obtiennent des résultats, une seule piste : *les aider sans relâche à trouver*".

Comment vivre sereinement avec une maladie neurodégénérative, comment ramener de la sérénité, de l'espérance, continuer vos activités de loisirs en les adaptant à l'évolution de la maladie.

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. *Il y a toujours quelque chose à faire pour ramener de l'espérance de la sérénité, échanger avec les malades, parler avec ces patients révèle en général ce qui va pouvoir aider.*

Simultanément, on ne va pas se leurrer d'illusions, lorsqu'un diagnostic SLA est posé actuellement, *"on entre d'entrée de jeu dans une course contre la montre contre la mort qui va durer de quelques mois à quelques années"*. C'est la raison pour laquelle 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 la raison pour laquelle j'essaie de suivre au mieux et à mon humble niveau ce que nous a laissé en héritage l'Ami Jo BRIEND *"Aide toi et le ciel t'aidera"*.



Avec le soutien de



3) **“C’est Quoi l’ARMC 10 ans après” ?**

- * *C’est une petite association qui défend une grande cause”* selon le propos de Loïck PEYRON et ce sont aujourd’hui 438 adhérents qui nous font confiance.
- * Ce sont des partenariats dont nous sommes fiers et honorés avec la CPAM du Morbihan et l’Équipe Mobile de Kerpape.
- * C’est une convention avec l’INSERM “*Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale*”.
- * C’est un projet de recherche que nous soutenons depuis le Noël 2015 avec l’éminente équipe du Docteur Séverine BOILLEE à l’ICM : “*Causes de la SLA et mécanismes de la dégénérescence motoneurale*”.
- * Ce sont des interventions devant élèves et communautés éducatives qu’il va nous falloir réactiver, car actuellement au ralenti avec la Covid, pour ne pas dire à l’arrêt.
- * Ce sont des présences sur les marchés de Noël et du samedi de Pâques sur le parvis des Halles, Place des Lices à Vannes.
- * C’est une journée de grande solidarité le 14 juillet à Pleucadeuc “*la Journée des Sourires*”.
- * ***Avec 35 000 € de dons et d’aides de cet exercice 2021, nous aurons remis 240 000 € depuis 2012, ce qui revient à dire que nous dépasserons la barre des 250 000 € au dixième anniversaire le 14 juillet prochain.***
- * C’est surtout “*l’Espérance de retombées conséquentes sur les autres maladies neurodégénératives*” le jour d’une découverte majeure avec la SLA.
- * Dans l’attente, restons humbles solidaires, mobilisés, confiants, car à défaut de médicament digne de ce mot, ce qui fonctionne le mieux c’est ce que nous avons tous fait ceux d’entre vous qui avez vécu des situations identiques : *nos présences quasi permanentes auprès du malade avec nos proches, nos amis, nos soignants : généraliste, kiné, orthophoniste ergothérapeute et aides-soignants qui jouent un rôle si important.*

Gardons bien en mémoire le message du Président de l’ICM le Professeur Gérard SAILLANT qui dès juillet 2012 nous a dit “*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*”. Je pense ici plus particulièrement aux familles concernées actuellement avec une gastrostomie, trachéotomie et/ou démence, ainsi qu’aux aides-soignants qui les accompagnent.

4) **“La Jeanne Hamon-Frostin” du 14 juillet 2021 à Pleucadeuc fera date.**

Présentation de Marc LEBRETON

Malgré les incertitudes en raison de la situation sanitaire, ce fut la meilleure édition de cette décennie, avec des retombées financières qui compenseront en partie seulement les 26 000 € d’apports perdus l’exercice 2020 qui fut une année blanche. Nous avons enregistré 1 130 randonneurs, ce record de participants sera extrêmement difficile à battre. Nous tenons à remercier très chaleureusement le club des cyclos de Pleucadeuc qui nous propose chaque année des circuits bien préparés, attractifs, ***qui sont à l’origine de retours très élogieux.*** On est venu de Vendée, du Pays Nantais participer. Autre belle surprise de cette édition 2021 la conférence débat en plein air avec les chercheurs de l’ICM, la direction de l’équipe mobile du Centre de KERPAPPE, la présidente du TECS et le Docteur Jean Paul Hamon. Cette formule en plein air animée du podium a fait l’unanimité et sera désormais reconduite. Le groupe de chants de marins “**les TIMONIERES**” a participé pleinement à la réussite de cette édition qui fera date dans le grand livre de l’ARMC. Cet ensemble était orchestré par Yves qui a été lui aussi très apprécié à la sono.

5) **“La Chaîne de la Lumière et de l’Espoir” l’Opération Bougies des Marchés de Noël 2021”**

Présentation Pierre PLANTARD

Nous avons commencé au Noël 2015 cette “*Chaîne de la lumière et de l’Espoir*” que nous proposons depuis chaque année dans le temps de Noël, ainsi que le samedi de Pâques au marché de Vannes, Place des Lices. *Ce Noël 2021 nous a permis d’amplifier nos dons en direction de l’Equipe Mobile du Centre de KERPAPPE.* Un peu plus de 1 700 bougies vendues ont été d’un rapport net d’un peu plus de 3 000 €, c’est ici aussi inespéré comme bilan, car cette opération reste délicate. Nous arrivons après “*octobre rose*”, “*la mucoviscidose*”, “*le téléthon*” pour ne citer qu’eux. Les personnes ne viennent pas à nous et il n’est pas toujours évident d’interpeller les passants.



Mais ils sont des temps forts de contacts avec les familles et d'échanges. Beaucoup témoignent de leur connaissance de la maladie de Charcot ou des autres maladies neurodégénératives vécues par quelqu'un de leur entourage.

Nos panneaux explicatifs, les photos du podium du 14 juillet, les photos de malades et les chèques géants des dons effectués rendent notre action visible et crédible. De même, le document expliquant nos actions et nos objectifs sur 4 pages participe à la clarté et à la transparence de l'ARMC. Ainsi, cette année nous avons reçu un don conséquent après lecture de ce document.

Yves Rocher soutient notre action en offrant des échantillons, ainsi pour 2 bougies achetées, la personne peut choisir un produit. Nous constatons que cette offre aide parfois à la vente. Chaque année, il est nécessaire de renouveler la demande auprès des mairies, des villes qui nous accueillent. A noter, cette année, le docteur Alain Jacquot est venu participer à nos côtés à la vente sur les stands de Lorient et Ploemeur, marquant ainsi son implication à nos côtés, ce que nous apprécions tout particulièrement. Mention spéciale de **“super vendeuses” à Annie et Annick qui ont une stratégie de vente efficace** : elles rentrent dans les commerces adjacents avec leur panier de bougies et augmentent ainsi grandement les recettes.

6) **“Un volet auquel nous attachons beaucoup d'importance est celui de nos interventions dans les établissements scolaires”.**

Nous n'avons rien validé depuis 2019 avec la pandémie et ça se ressent dans les dons de cet exercice 2021, *d'autant plus que nous sensibilisons moins facilement que la mucoviscidose pour ne reprendre ici que cet exemple.*

En lien avec les établissements scolaires nous avons lancé l'idée d'une vente de chocolats de Noël à l'image de notre vécu avec l'ami Stéphane qui coordonnait à la perfection cette même opération au Collège Notre Dame des Oiseaux à Paris l'an passé.

Nous reprendrons ce dossier à la base, à commencer par valider un accord avec un ou plusieurs établissements, pour coordonner l'opération avec quelques collègues en mettant en place de petits concours inter classes, ou internes à la classe. **C'est notre rôle d'instruire toutes les opportunités qui s'offrent à nous afin d'aider sans le moindre relâchement les chercheurs à trouver.**

Nous enregistrons 438 adhérents cet exercice 2021.

Notre trésorier Marc LEBRETON présente le rapport financier. *“Le solde positif de cette année nous permet de pouvoir envisager la dixième édition sereinement à la seule condition d'assurer le renouvellement des adhésions de cet exercice 2021, 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”.*

Nous organisons une journée festive à moindre coût,

Nous savons aussi récolter des dons à base de pièces jaunes sur les marchés de Noël,

Nous évitons de participer à des manifestations médiatisées et loin de nos bases qui génèrent des frais conséquents,

Nous n'avons pas le moindre frais de déplacement malgré le kilométrage annuel important du secrétariat,

Parce qu'avec Clément nous sommes en recherche constante de nouvelles possibilités d'aides,

Parce que des personnes ici présentes à nos côtés savent faire fonctionner l'intelligence du cœur en direction des soutiens que nous cherchons pour nos amis chercheurs à l'ICM.

Vote des adhérents

Le rapport moral et d'activité est adopté à l'unanimité des 147 votants. Le bilan financier est adopté à l'unanimité des 147 votants. Le tiers sortant : Micheline DUPUY, Claude HAMON, Christian MOSIN, est renouvelé à l'unanimité des 147 votants. Madame Marie-Hélène GUIMARD est élue à l'unanimité des 147 votants au Conseil d'Administration de l'ARMC.



Les demandes d'aide en direction de l'ARMC sont constantes et multiples. Il nous faut si possible 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. Vous pouvez également nous aider à mieux faire connaître le travail constant et conséquent effectué dans l'ombre au secrétariat, nous aider à étoffer nos équipes sur les marchés de Noël, à médiatiser notre journée festive de la mi-juillet, *animer notre site internet, les réseaux sociaux de l'ARMC.*

L'un de nos premiers projets de cet exercice du 10^{ème} anniversaire est cette soirée **“Chants de Marins - Danses Bretonnes”**, le samedi 19 mars à la Multifonctions de Pleucadeuc. Elle sera animée par cet excellent groupe de nos amis **“Les Timoniers”** auquel se joindra un groupe avec lequel nous sommes en contact actuellement.

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 ses adhérents afin de continuer le combat engagé avec Jeanne et désormais au service des autres.

Nous participons aux réunions préparatoires du prochain forum du Handicap qui aura lieu au printemps 2022 au Parc Chorus à Vannes, aux côtés des organisateurs : le Conseil Départemental du Morbihan, la CPAM du Morbihan et l'Inspection Académique, ce qui nous donne l'occasion de relations de confiance intéressantes dans le combat quasi permanent de l'ARMC.

Nous venons de recevoir un mot du Professeur Gérard SAILLANT Président de l'Institut du Cerveau *“Cette année s'ouvre à nous comme un nouveau champ des possibles dans l'exploration du cerveau, avec de nouvelles découvertes et de nouvelles avancées. Avec vous à nos côtés, l'espoir que les chercheuses et les chercheurs franchissent un nouveau cap au bénéfice de milliers de patients est réel. Bien plus qu'un vœu, c'est notre ambition. Et c'est avec votre soutien que nous pourrions y parvenir. C'est grâce aux échanges permanents entre chercheurs et cliniciens et au développement des partenariats scientifiques toujours plus ambitieux, que l'Institut du Cerveau initie un cercle vertueux pour la recherche médicale, essentiel pour multiplier les avancées et arriver un jour à guérir les patients”.*

Afin de rester en cohérence avec nos objectifs, nous attachons une grande importance à venir en aide aux malades SLA que je visite à la demande des familles dans notre département. *C'est ainsi que nous aidons par exemple entre-autre l'équipe mobile, la cellule pluridisciplinaire SLA du Centre de KERPAPÉ.*

Le projet 2022/2023 de l'ARMC est de venir en aide à l'Équipe Mobile de MPR en faveur des patients atteints de la maladie de Charcot au Centre de KERPAPÉ. *L'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 qui valideront le projet de l'ARMC seront affectés à l'achat d'aides techniques destinées à pallier les problèmes de communication ou tout autre compensation de situations de handicap, à l'équipe mobile de MPR du Centre de KERPAPÉ, en faveur des patients atteints de cette terrible maladie qui emprisonne le malade dans un corps inerte, qui reste lucide jusqu'à son dernier souffle.*

Le fait de soutenir officiellement un projet de recherche à l'ICM, nous permet d'aider les étudiants du Team BOILLEE - *qui ont la responsabilité d'effectuer les manipulations scientifiques des chercheurs* - à obtenir leur diplôme de chercheur. C'est ainsi que *“l'ARMC aide la recherche sur tous les fronts, permet de gagner du temps et a permis aussi d'aider les étudiants de l'équipe à finaliser leurs doctorats et d'obtenir ainsi le grade de Docteur en recherche, grade universitaire le plus élevé. Docteur Delphine BOHL spécialisée dans la recherche sur les cellules souches.*

“Les plus jeunes d'entre vous connaîtront un jour ces avancées thérapeutiques auxquelles nous aurons rêvé”

Claude Hamon
Secrétaire

Simone Briend
Présidente

Marc Lebreton
Trésorier

