

The background is a light green color. It features several abstract elements: a large dark blue shape in the top left corner with a black line extending from it; a dark blue irregular shape in the top right; a dark blue shape in the bottom left; a dark blue shape in the bottom center; a dark blue shape in the bottom right; and a large light blue shape in the bottom right. There are also several black lines, including a long curved line on the left side and a wavy line on the right side.

La Maladie de Charcot

ou

SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique)



Déroulé

01

La SLA et son évolution

02

La recherche et l'équipe Boillée

03

Le terrain et l'équipe mobile de Kerpape

04

L'ARMC

05

Parrain et marraine

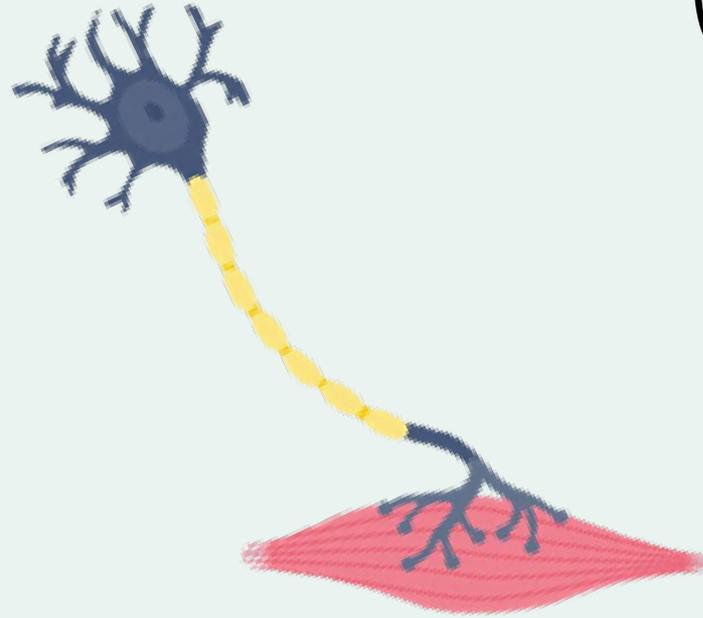
06

Participer au projet



01

La SLA et son évolution

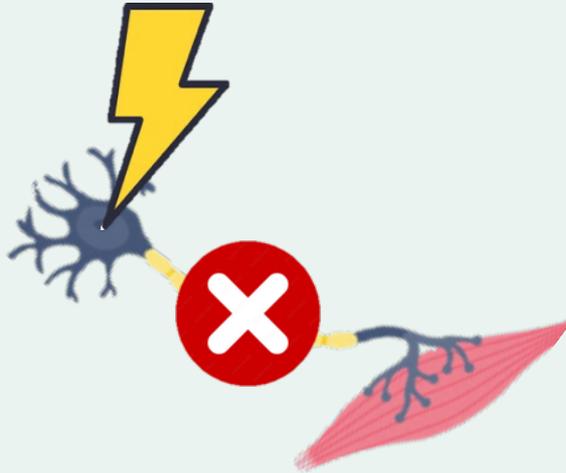


La SLA, kesako?

La **S**clérose **L**atérale **A**myotrophique ou *maladie de Charcot* est une maladie:



Mortelle et incurable



Dégénérative provoquant la destruction des neurones moteurs



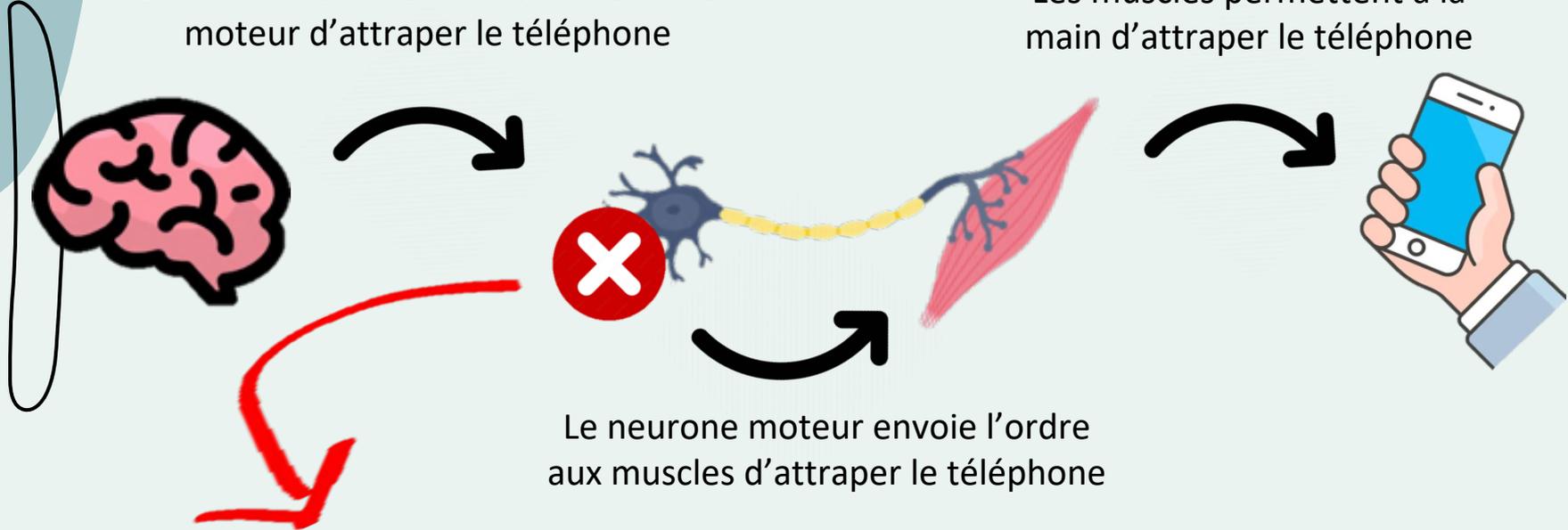
Dont les causes sont inconnues

La SLA et les neurones moteurs?



Le cerveau envoie l'ordre au neurone moteur d'attraper le téléphone

Les muscles permettent à la main d'attraper le téléphone



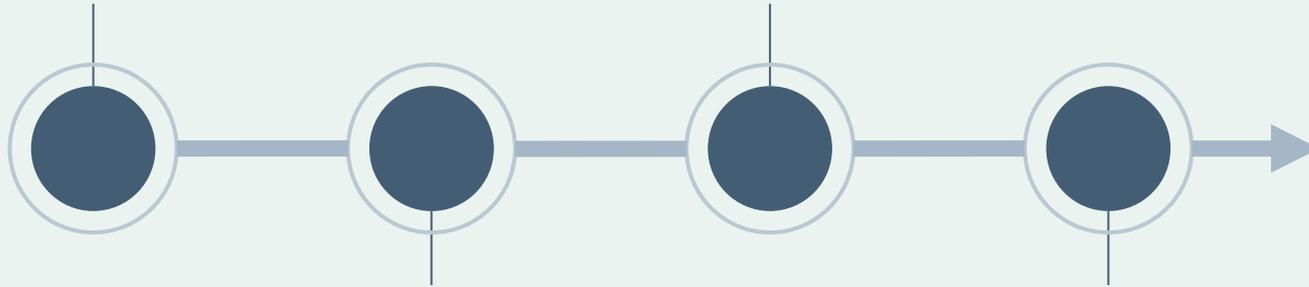
Le neurone moteur envoie l'ordre aux muscles d'attraper le téléphone

Destruction des neurones moteurs ne pouvant plus transmettre l'ordre du mouvement. Les muscles ne sont plus sollicités entraînant la paralysie.

Symptômes, diagnostics et évolution

Difficulté à articuler, déglutir,
faiblesse et atrophie musculaire

Alimentation via
gastrotomie



Perte de parole et déglutition
impossible, paralysie

Détresse respiratoire
entraînant le décès

Difficile à identifier, la SLA est diagnostiquée par élimination grâce à des examens cliniques et neurologiques permettant d'éliminer les autres maladies possibles.

La SLA, en quelques chiffres

45-65 ans

Tranche d'âge de la majorité
des personnes diagnostiquées



90%

Des cas = forme sporadique

10%

Des cas = forme héréditaire

8000

Cas connus en France



3-5 ans

Espérance de vie moyenne
après diagnostic

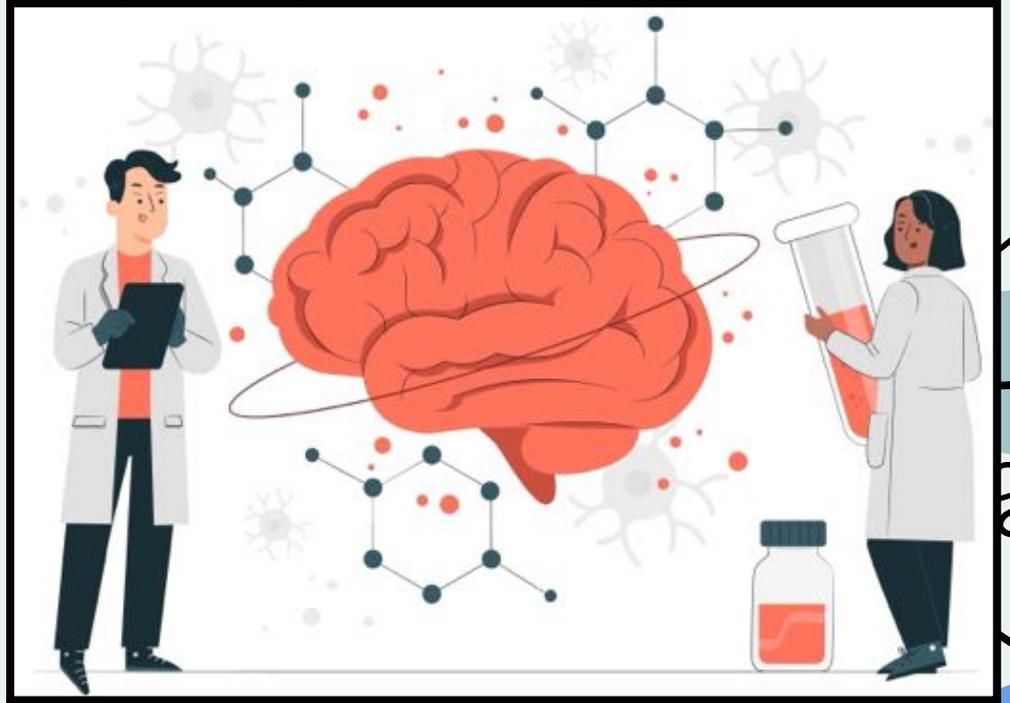
1/500 – 1/1000

Risque de mourir de la SLA



02

La recherche et
l'équipe Boillée



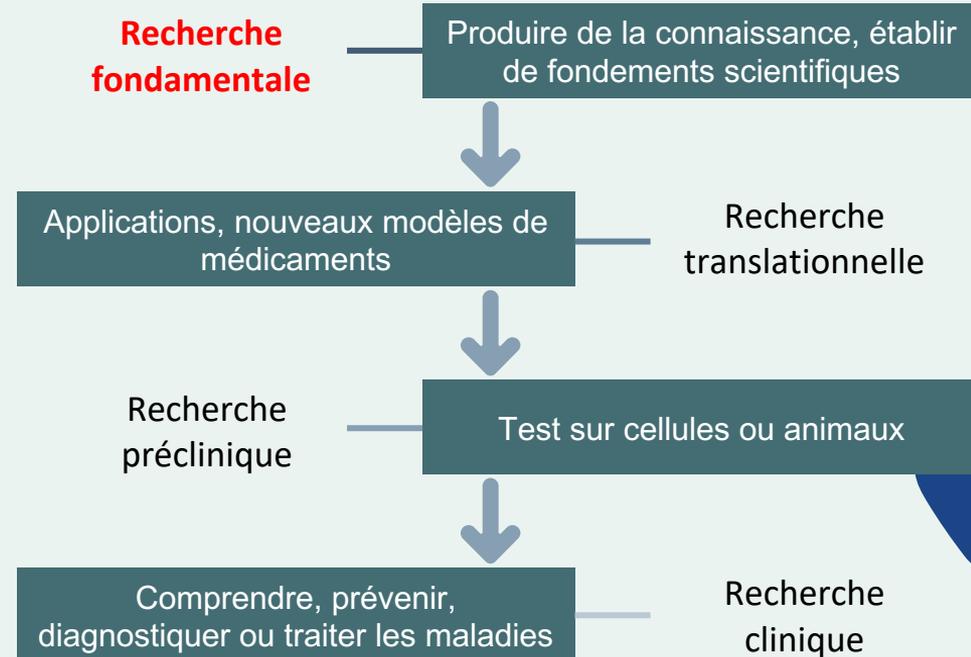
La recherche à l'ICM (Institut du Cerveau et de la Moelle épinière)

L'ICM à la Pitié Salpêtrière accueille la **seule équipe 100% SLA** (créée en 2014) de l'institut, spécialisée dans la recherche fondamentale.

La **recherche fondamentale** permet de créer un socle de connaissance qui sera la base pour les futures approches cliniques.

Or, le **manque d'argent** et la **bureaucratie ralentissent** la recherche et les essais cliniques.

Sans découverte fondamentale, **pas de recherche appliquée** sur les maladies neurodégénératives telles que la SLA, Alzheimer ou Parkinson.



L'équipe Boillée à l'ICM

4 chercheurs

Trouver les causes
génétiques de la SLA



S. Millicamps



C. Lobsiger

Identifier des facteurs pour bloquer
la dégénérescence motoneuronale



Etudier l'impact des
cellules de l'inflammation
pour ralentir la maladie



S. Boillée



D. Bohl

Modéliser la maladie
avec des cellules
humaines



3 médecins



F. Salachas



D. Seilhean



M. Amador

Lien crucial pour améliorer
les modèles et appliquer les
résultats chez les patients

Les avancées sur la SLA

La SLA présente diverses causes et mécanismes, notamment d'**origine génétique**:

- Le 1^{er} gène identifié « SOD1 » en 1993 a depuis été suivi par d'autres et 30% sont encore inconnus.
- La connaissance des gènes permet la modélisation de la SLA et ouvrant la voie à des thérapies géniques prometteuses.
- En 2021, l'équipe Boillée a trouvé de nouvelles mutations dans « SOD1 », permettant à plus de patient d'accéder à ces traitements.

Les **mécanismes** de la SLA:

La découverte de dépôts protéiques ("TDP43") en 2006, offre des pistes pour des thérapies visant à réduire ces dépôts.

Les **modèles** de la SLA:

- Les 1^{ère} souris SLA créées en 1993 et les modèles cellulaires humains de 2015, sont cruciaux pour comprendre la maladie.
- En 2023, l'équipe Boillée a découvert un mécanisme toxique dans les motoneurones de patients, offrant des modèles pour le développement de thérapies.

La **neuroinflammation** joue un rôle important dans la SLA:

- La réponse immunitaire initiale à la souffrance des motoneurones devient toxique avec le temps.
- Il s'agit d'augmenter les réponses bénéfiques du système immunitaire tout en réduisant les réponses néfastes, bien que cela soit complexe en raison de la localisation dans le cerveau.
- En 2020, l'équipe Boillée a montré, sur modèle animal, que l'on peut améliorer la réponse immunitaire sans pénétrer le cerveau.

03

Le terrain et
l'équipe mobile
de Kerpape



Venir en aide aux malades et aux familles sur le terrain

Le centre mutualiste de Kerpape, à Ploemeur en Bretagne accueille l'Equipe Mobile d'Expertise en réadaptation.

Au sein du champ très large de cette équipe pluriprofessionnelle de spécialistes de la rééducation-réadaptation, des actions spécifiques sont engagées sur 3 domaines:



La mobilité



Les aides à la
préhension



Les aides à la
communication



Soutien
psychologique

L'équipe mobile de Kerpape

L'équipe du Docteur Jacquot, lui-même médecin spécialiste MPR (Médecine Physique Réadaptation) inclue:

- Caroline Ducasse et Marion Queinnec, Ergothérapeutes
- Virginie Roussennac, Psychologue
- Alexandra Lewenkron, Assistante sociale
- Céline Robin, Secrétaire médicale



Depuis sa création en 2012, l'équipe mobile de Kerpape a accompagné 150 personnes atteintes de SLA depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de vie au domicile pour la majorité des patients.

04

L'ARMC

Association Loi de 1901 - Reconnue d'intérêt général

L'ARMC

L'Aide à la Recherche des Maladies du Cerveau

«J'ai parrainé l'ARMC parce que c'est une petite association qui défend une grande cause» Loïck PEYRON



L'ARMC en chiffres

L' **A**ide à la **R**echerche des **M**aladie du **C**erveau est une association reconnue d'intérêt général créée par Claude Hamon.

2012, date de création de l'ARMC, association loi 1901 reconnue d'intérêt général

400 membres adhérents à l'ARMC

330 000€ collectés depuis 2012

Dont **230 000€** de dons reversés via l'INSERM à l'équipe du docteur Séverine BOILLEE spécialisée à l'Institut du Cerveau dans la recherche fondamentale



Le projet de l'ARMC, 2 objectifs:



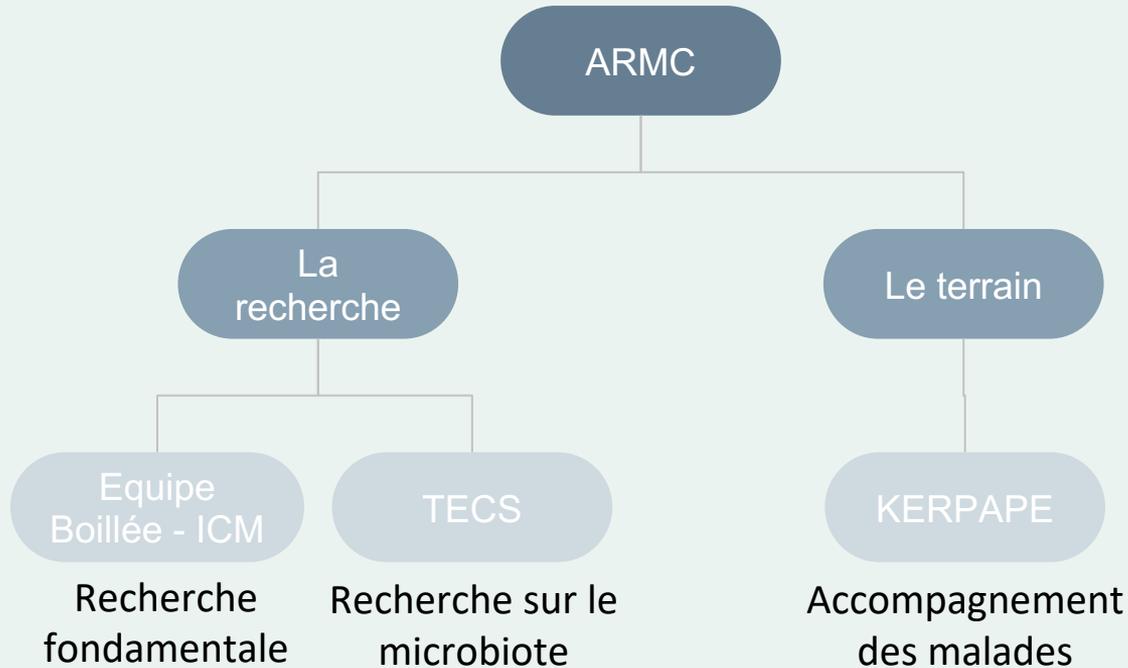
Contribuer au financement
de la recherche médicale



Apporter une aide aux malades
(Humaine, technique et financière)

Que finance l'ARMC?

Grâce aux dons récoltés, l'ARMC apporte une aide financière à la recherche mais également une aide humaine et technique à l'équipe mobile de KERPAPE et aux malades:



05

Parrain et
marraine





"J'ai accepté de parrainer l'ARMC parce que c'est une petite association qui défend une grande cause. Aidez-nous !"

Loïck Peyron, célèbre skipper français.

Stéphanie LAMANDE, Dauphine de Miss Handi-Bretagne. Atteinte d'une maladie neuro-dégénérative, cette jolie jeune femme représente les malades avec un courage qui force le respect.

06

Participer au
projet





“Sans découvertes fondamentales, pas de recherche appliquée.”



“L'ARMC s'inscrit dans une démarche qui concerne l'ensemble des maladies neurodégénératives.”

“Demain, peut être, vous ou vos proches pourriez bénéficier du fruit de ces travaux.”

“On ne sait jamais si un projet mené mène à la victoire, mais une grande part de la réussite se trouve dans l'engagement qui est déjà une forme de succès.”

Mikael Moazan, Président d'ARMOR SLA



*"On vous soutient.
Association remarquable dans
la durée. Relation exceptionnelle
avec une équipe de chercheurs qui prennent
le temps de venir parler de la dégénérescence
des motoneurones un 14 juillet avec nos
bénévoles et les familles de patients ; un
exemple loin de la technocratie."*

*Docteur Jean Paul HAMON,
Président d'honneur de la Fédération
de médecins de France*

*"L'ARMC est devenue
un pilier pour le soutien financier de
nos projets mais, plus important, Claude
et son équipe sont devenus une source
'inspiration pour la seule équipe de
recherche fondamentale
à l'Institut du Cerveau."*

*Docteur Christian LOBSIGER
Spécialisé dans la recherche sur la
dégénérescence des motoneurones dans la
maladie de Charcot*

*"Votre remarquable
engagement vous permet de
rassembler un équipe de
bénévoles impliqués et essentiels
pour faire vivre l'ARMC."*

*Caroline MARINGUE,
Directrice Générale du
Centre de Kerpape*



*"J' ai accepté de parrainer
l'ARMC Parce que c'est une
petite association qui défend
une grande cause."*

*Loïck PEYRON
Le Parrain de l'ARMC*

l'ARMC en 2024

ce sont des liens privilégiés avec tous ceux et toutes celles qui nous soutiennent et qui nous font confiance



**l'Assurance
Maladie**

Agir ensemble, protéger chacun

Morbihan



FDVA
FONDS POUR LE
DEVELOPPEMENT
DE LA VIE
ASSOCIATIVE



Avec le soutien de



FONDATION
Groupama
vaincre les maladies rares



Donner à l'ARMC



armc-pleucadeuc.com



claudhamon@me.com



+33 6 84 42 44 45



Crédits : Cette plaquette de présentation a été élaborée par **Slidesgo**, contient des icônes **Flaticon** ainsi que de l'infographie et des images réalisée par **Freepik**