

Association « La Longue route des malade de la S.L.A.

Chez M. HOUBART Gilles

Chemin de l'Oratoire

73210 Landry

COMPTE RENDU DE LA REUNION DU 14/04/2016

Étaient présents :

Gilles HOUBART (Président), Marie-Aude HOUBART, Christian CHASSAGNE, Jacques PICHOT, Bernard BRUÈRE, André BRIANCON (Trésorier) et Alexandre HOUBART (Secrétaire).

Par visioconférence :

Aude THOMASSET, Luc MARTINON (Chargé de communication), Claude SANTINI, Jean-Luc ODEYER, Roger GAUTHERON et Patrick PAULEY.

Sont excusés :

Fabrice RICHEL, Véronique COSTE, Michel SALIN, Patricia LATAPIE, Eve BERTHET, Vincent FORGET et Laurence BLANC.

Ordres du jour de la réunion :

1°) La chaîne de la lumière et de l'espoir.

2°) Le point sur le relais.

Groupes de travail.

Relayeurs.

Accueils dans les villes étapes.

Hébergement.

3°) Plan de communication.

Article du Dauphiné Libéré du samedi 9 avril.

Le dossier définitif : présentation.

Film : présentation.

Crowdfunding : le point.

Press : le point.

Flocage tee-shirts : devis et commande.

4°) 21 mai : « la journée de la SLA en Tarentaise »

5°) Prochaine réunion.

Début de la réunion : 18h40

La réunion a débutée sur la présentation de Aude T. une ancienne collègue de travail de Claude qui a eu connaissance du projet via la campagne de communication et qui a proposé son aide pour l'organisation des étapes autour de Sens. Puis Jean-Luc O. s'est présenté, il est atteint de la SLA depuis 2011 et fait partie des relayeurs.

Bienvenue à vous et merci pour votre implication.

1°) La Chaîne de la Lumière de et de l'espoir :

Gilles accompagné de Yves GRETHER est allé chercher les bougies restantes et les recettes de leur vente à ARC 2000, le bilan des ventes est bon selon les endroits. De plus plusieurs personnes en plus d'avoir vendu des bougies on fait un don à « La Longue Route ». Dans les semaines qui viennent, la totalité des bougies et des recettes sera récupérée dans les différents points de vente. Les résultats de l'opération seront indiqués lorsque que tout aura été comptabilisé.

Lundi 11 avril, Gilles, Alexandre et Christian ont rencontré José UTIEL (Président de l'association Josésespoir qui nous accueillera à Chalons sur Saône) pour partager un moment d'échange convivial.

2°) Le Point sur le Relais :

a) Groupes de travail :

Groupe « sécurité sur la route » :

(membres : Gilles H, Fabrice R, Yves G et Jacques P)

Il n'y a pas eu de nouvelles réunions de ce groupe, actuellement, nous attendons les devis des assurances.

Groupe « Organisation logistique et concrète du voyage » :

Ce groupe n'est pas encore constitué, mais il n'y a pas urgence dans les 15 jours qui viennent.

Groupe « Soutien et supports aux villes étapes... » :

(membres : Claude S, Luc M et Patrick P)

De leurs réflexions communes au cours de leur réunion, trois documents « type » ont été créés et nous ont été présentés :

Un cahier des charges.

Un dossier de présentation (Annexe 1).

Et un exemple de mail type pour démarcher les interlocuteurs (mairie, associations, traiteurs...) à personnaliser en fonction du destinataire (Annexe 2).

Vous pouvez retrouver ces documents en pièces jointes.

b) Les relayeurs :

Lors de la première étape, Gilles et Fabrice seront escortés par plusieurs personnes en fauteuils, des cyclistes et des coureurs.

Bien entendu, tous les escorteurs sont les bienvenues (famille, cyclistes, coureurs, ...).

Les escorteurs comme les relayeurs peuvent s'inscrire en ligne sur le site (<http://www.longueroutesla.org/relayers>).

Dans deux semaines, Gilles contactera les relayeurs pour faire le point sur :

Quel(s) relayeur(s) sur quelle(s) étapes.

Et pour toutes les questions techniques relatives au relais (type de fauteuils, autonomie, ...).

c) L'accueil dans les villes étapes :

Actuellement, il y a encore quelques trous au niveau de l'accueil dans certaines villes étapes. Un appel via les réseaux sociaux a été lancé.

Michel SALIN nous a contacté après la réunion, il va prendre contact avec l'AJA pour voir s'ils pourraient être présent à l'arrivée.

Les personnes qui travaillent sur l'organisation de l'accueil aux villes étapes peuvent se mettre en contact afin d'échanger des idées et/ou obtenir de l'aide face à certains problèmes.

d) Hébergement :

Suite à un article paru dans le Dauphiné le 1er novembre 2015, la CCAS (le CE d'EDF, là où travail Alexandre) s'est proposé d'aider « La Longue Route ». Lors d'une rencontre entre Gilles et Eve BERTHET (Secrétaire Générale de la CMCAS des Pays de Savoie), il a été proposé de regarder si des centres de vacances CCAS seraient à proximité des villes étapes afin de pouvoir y loger à titre gracieux (avec comme cahier des charges une distance maximale de 20 à 30 kms). Après étude du parcours, il s'est trouvé que les centres à proximité des villes étapes étaient trop éloignés. Suite à cela, Gilles a commencé à regarder pour loger dans les campings mais la distance entre les villes étapes et les campings est sensiblement la même qu'avec les centres CCAS. Nous avons donc demandé à Eve si elle pouvait de nouveau étudier la question mais avec une distance de 50kms en province et de 80 kms autour de Paris.

Parallèlement à tout ça, nous sommes à la recherche de bons plans « campings » pour la caravane de « La Longue Route » (2 bungalows de 5 ou 6 plus une place de camping car).

Plusieurs personnes autour de Paris (Frédéric SONNIER, Roger G) se sont proposé pour loger du monde pendant quelques jours.

3°) Le Plan de Communication :

Le 9 avril 2016 est paru dans le Dauphiné un article d'une demi-page sur « La Longue Route », il traite du projet (description, étape en parapente, ...), de la journée de la SLA en Tarentaise du 21 mai 2016, de Fabrice R, de la maladie et fait passer un appel aux bonnes volontés pour l'organisation de l'événement.

a) Le Dossier Définitif :

Le dossier définitif est prêt, il sera envoyé à tous le 15 avril 2016. Il sert de dossier de presse et de démarchage. À ce titre il a été envoyé avec le communiqué de presse aux institutionnels et à quelques 2000 journalistes.

Luc nous en a fait la présentation au cours de la réunion, il est relativement différent de ce que Gilles nous avait fait passer, Luc a transformé le dossier très « scolaire » de Gilles en un document plus communicatif.

!!! Ce dossier est à diffuser sans modération !!!

b) Le Film :

Le travail de Pierre-François DESROCHE sur le film promotionnel du projet est de très grande qualité. Il illustre et accompagne à merveille la page « KissKissBankBank » de « La Longue Route ».

Un grand merci à lui.

c) Crowdfunding : le point après le lancement.

Suite au lancement de la campagne de communication, la page « KissKissBankBank » de « La Longue Route » a été mise en ligne. La barre des « 50% » a été atteinte en trois jours seulement. Après étude, il a été relevé que 80% des dons ont été réalisés à la suite de la réception d'un mail soutenant le projet, 15% via les réseaux sociaux et les 5% par d'autres moyens de communication. 20% des personnes ayant participé au financement du projet l'ont fait sans demander de contrepartie.

d) Le point « Presse » :

L'envoi « massif » du communiqué de presse commence à porter ses fruits, plusieurs journaux ont réagi (le Dauphiné, la Savoie, journal de Saône et Loire).

La station de radio « VIVRE FM 93.9 » a pris contact avec Luc. Leur émission "La Parole aux Aidants" donne la parole à des proches de personnes malades, ils souhaitent convier Josiane HOUBART à participer à cette émission. Ayant décliné l'invitation, c'est Alexandre qui témoignera sur le rôle de l'accompagnant des personnes atteinte de la SLA (l'émission aura lieu le 11 mai 2016 à 13h30).

Michel SALIN (lors de son appel après la réunion) nous a confirmé son intention de prendre contact avec différents médias comme L'Yonne républicaine, France bleue, l'éclaireur, ...

e) Flochage :

Le flochage ayant été validé lors de la dernière réunion, les demandes de devis sont parties (Tee-shirts et sacs-cabats).

4°) 21 mai : « La Journée de la SLA en Tarentaise » :

a) Déroulement de la journée :

Matin :

Présence d'un stand au marché de Bourg St Maurice sur la place de la Mairie (informations sur la maladie et sur le projet, récolte de dons, lâché de ballons « biodégradables » floquer « La Longue Route », vente de bougies, ...),

Départ d'une caravane en Bellentre et Bourg St Maurice composé de Gilles, Fabrice, (éventuellement Thomas PAPAY et Alain MARGUERETTAZ) et plusieurs escorteurs à vélo.

La suite de la journée est sujette à réflexion, soit nous faisons (comme initialement imaginé) une « pasta party » en extérieur dans la soirée soit une conférence débat sur la « Longue Route » avec projection du film promotionnel du projet en version longue au cinéma le Cœur d'Or avec un buffet dinatoire à la sortie.

Le problème de la « pasta party » en extérieur est qu'un débat est difficilement envisageable et qu'elle est dépendante de la météo.

Dans tous les cas :

Quel que soit la météo, le stand et la caravane auront lieu.

b) Logistique :

Pour le stand, il faudrait avoir :

1 tente (4,5 x 3).

2 tables d'extérieures facilement transportables.

5 grilles d'exposition.

Alexandre se charge de demander le prêt de ce type de matériel à la CCAS.

RAPPEL :

!!! Il est important de prendre un maximum de photos lors de cet événement !!!

5°) Prochaine Réunion :

Le jeudi 28/04/2016 à 18h30.

(18h15 pour la connexion a distance).

Fin de la réunion à 21h00.

Mr HOUBART Alexandre

Secrétaire