

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

**Chez M. HOUBART Gilles**

**Chemin de l'Oratoire**

**73210 Landry**

## **COMPTE RENDU DE LA REUNION DU 28 AVRIL**

### **Étaient présents :**

Gilles HOUBART (Président), Fabrice RICHEL, Véronique COSTE, André BRIANÇON (Trésorier), Jacques PICHOT, Bernard BRUÈRE, Josiane HOUBART et Alexandre HOUBART (Secrétaire).

Par visioconférence :

Michel SALIN, Roger GAUTHERON et Luc MARTINON.

### **Sont excusés :**

Laurence BLANC, Christian CHASSAGNE et Patricia LATAPIE.

### **Ordres du jour de la réunion :**

1°) Le point sur le relais.

Groupes de travail.

Relayeurs.

Accueils dans les villes étapes,

Les A.P.F.

Hébergement

Restaurants pour les déjeuners

2°) Plan de communication

Les supports (bâche et papier)

Les médias

Flocage tee-shirts

Crowdfunding

3°) « la journée de la SLA et du handicap en Tarentaise »

Stand

Bellentre – BSM

Animations

Conférence – débat avec ou sans film

4°) Questions diverses

5°) Prochaine réunion

**Début de la réunion : 18h40**

## **1°) Le Point sur le Relais :**

### **a) Groupes de travail :**

#### **Groupe « Sécurité sur la route » :**

Il n'y a pas eu de nouvelle réunion de ce groupe.

#### **Groupe « Organisation logistique et concrète du voyage » :**

Il y a eu une petite réunion informelle au cours de laquelle, les besoins matériels du stand ont été étudiés :

1 tente (4,5 x 3).

2 tables d'extérieures facilement transportables.

5 grilles d'exposition (1m x 2m) sur lesquelles seront affichées plusieurs banderoles :

1 banderole « Partenaires »

1 banderole « Trajet » (où nous rayerons les étapes parcourues au fur et à mesure)

1 Banderole « S.L.A. » (traitant de la maladie)

1 Banderole « Pétition »

1 Banderole « Longue Route » (expliquant notre projet)

Sans oublier la banderole qui sera sur le véhicule « suiveur » pour prévenir les automobilistes de notre présence sur la route.

Plusieurs devis ont été demandé pour la confection de ces différentes banderoles.

### **Groupe « Soutien et supports aux villes étapes » :**

Le cahier des charges a été envoyé aux différentes villes étapes et ont reçu un bon accueil d'après les premiers retours.

### **b) Les Relayers :**

Nous avons un nouveau relayeur avec nous qui nous suivra 2 à 3 jours autour de Lyon.

Nous rappelons le principe du Relais :

Les relayeurs seront ensemble au départ et à l'arrivée d'étape, au cours de l'étape il n'y aura que deux personnes sur des fauteuils (Fabrice + le relayeur de l'étape) afin d'économiser les fauteuils, les batteries et les relayeurs.

Gilles prendra bientôt contact avec tous les relayeurs pour faire un point matériel (type de fauteuils...).

### **c) L'accueil dans les villes étapes :**

#### **Notre Dame des Millières :**

La préparation avance bien et prend de plus en plus d'ampleur. Il est possible que la fin de l'étape se fasse escorter par des cavaliers et des écoliers (primaires de ND).

#### **Grenoble :**

Laurence BLANC et Christian CHASSAGNE ne sont pas présent ce soir car ils sont actuellement en rendez-vous chez BMW Grenoble afin de préparé une arrivée au CHU escortée par des motos. L'anneau de vitesse est réservé pour notre arrivée avec une animation géré par les « Rollers Disco ».

Pour la première partie de l'étape en parapente, il n'y a pas encore de date car cela dépend des conditions météorologiques.

#### **Villefontaine :**

Suite à l'article paru en dernière page du Dauphiné Libéré du 25 avril 2016, monsieur Gérard Genthon, conseiller municipal de Villefontaine a appelé Gilles afin de préparer l'accueil lors de notre arrivée. Suite au conseil municipal tenu dans la soirée qui a suivi, la salle des mariages a été réservé, il s'occupe de contacter les journalistes ainsi que les politiques. De plus il y a 5 associations handisport sur Villefontaine, elles vont être contactées afin d'escorter nos relayeurs sur la fin de l'étape.

Gérard (amputé tibial) est un spécialiste des défis « handicap » reconnu : <https://youtu.be/2nd2d7MiNW8>

**Macon :**

Nous sommes en contact avec les associations « Ami des Mômes » et « Ami 71 », un comité de pilotage s'est créé et se réunira le 3 mai 2016.

**Chalon sur Saône :**

L'association « Josésespoir » nous a préparé un très bon accueil qui s'intègre parfaitement dans le cadre de la « Journée du Handicap ». Si José souhaite faire la fin de l'étape avec nous, un fauteuil avec une commande « Tiers-personne » peut lui être prêté avec un pilote en roller.

**Arnais-le-Duc :**

Concernant cette ville-étape, actuellement nous n'avons pas de retour. Roger a essayé quelques contacts sans réponses concrètes.

**Avalon :**

Samuel PERO, pompier dans l'Yonne, a présenté notre dossier à ses supérieurs, son objectif est d'obtenir une escorte tout le long du département de l'Yonne et que l'accueil de à Avalon soit organiser par les pompiers.

**Auxerre :**

Michel n'a pas eu de réponse de la part de l'AJA et la mairie est très peu réactive à nos sollicitations. Coté presse, des contacts ont été pris avec France Bleue et l'Yonne républicaine. Michel va appeler les associations locales. De son côté Aude (qui s'occupe de l'étape de Sens) va prendre contact avec un collègue très impliqué dans la vie associative Auxerroise.

**Sens :**

Aude est actuellement en déplacement. Le contact a été pris avec la mairie, nous sommes en attente d'une réponse de leur part concernant le lâché de ballon. Une intervention de la neurologue de Michel est prévue.

**Bois-le-Roi/Melun :**

Bernard SONNIER s'occupe de l'organisation de notre arrivée (Chorale, accueil, ...). Un rendez-vous a été pris avec la mairie.

**Paris :**

Le soir de notre arrivée, nous sommes invités à la soirée des bénévoles de l'ARSLA qui aura donc lieu le 10 juin 2016.

Le 11 juin au matin entre 10h et midi aura lieu la manifestation entre La Pitié Salpêtrière et le ministère de la Santé. À 14h aura lieu l'AG de l'ARSLA. En début de soirée (à 19h) nous sommes invités à la mairie de Paris dans le cadre de la nuit de l'accessibilité.

#### **d) Les APF :**

Suite à la parution de l'article du Dauphiné Libéré du 25 avril 2016 qui a été repris par plusieurs journaux et média (Ouest France, 20 Minutes, ...). Gilles n'a pas eu le temps de reprendre contact avec eux.

#### **e) Les hébergements :**

Des demandes de devis ainsi qu'un dossier du projet ont été envoyés par mail aux différents campings se trouvant sur le parcours.

Eve BERTHET de la CMCAS des Pays de Savoie, nous a trouvé deux centres CCAS. Un pour l'étape de Sens, le centre se situe à Serbonne et un autre à Villeneuve St Denis pour notre arrivée et notre séjour sur Paris. Nous sommes en attente de la confirmation du siège de la CCAS.

#### **f) Les restaurants pour les déjeuners :**

Lors des pauses déjeuner, nous essayerons un maximum de nous arrêter dans des restaurants ouvriers/routiers ou dans des chaînes de restaurant comme Buffalo, Courte Paille, La Pataterie, ..., afin de faire une vraie pause. Nous en profiterons pour recharger les fauteuils et autres appareils électriques (téléphones, GPS, ...). Le tout en partageant un moment convivial ☺.

La Longue Route prendra en charge les repas des membres du staff ainsi que ceux des relayeurs et d'un de leurs accompagnants.

## **2°) Le Plan de communication :**

#### **a) Les Supports :**

Les détails concernant les différentes banderoles seront vu avec Luc et nous auront un retour par mails.

Les affiches seront personnalisables en fonction de la ville où nous arriverons.

#### **b) Les Médias :**

L'article du 25 avril paru dans le Dauphiné a eu une très grosse portée et a été repris par plusieurs journaux tel que « Ouest-France », « 20 Minutes » et même « Morandini Santé », la première conséquence est que Gilles est sollicité par plusieurs médias comme TV8 Mont-Blanc, Radio Altitude, ... afin de donner des interviews pour parler du projet et de la SLA (c'est le début de la médiatisation de la maladie, un des buts que nous nous étions fixé en

imaginant ce projet !!). Gilles souhaite que les autres relayeurs soient eux aussi interviewé car c'est un projet collectif et que les journalistes sont demandeurs. Fabrice sera interviewé par le Dauphiné Libéré mercredi pour une parution en début de semaine prochaine.

Il y a, à tout cela, un revers de la médaille, sur les parutions au format numériques, la possibilité est donnée aux internautes de donner leur avis sur le contenu des articles mis en ligne. Si beaucoup de gens sont touché et en accords avec notre projet, peu le disent sur les commentaires. Par contre il y a toujours des personnes pour critiquer, avoir un avis sur tout et qui peuvent même être désagréable. Cette catégorie de personne (qui est beaucoup moins représenté que les gens intéressés par le projet), eux, le disent via les commentaires (exemple : il a tellement d'autres causes à défendre que de dépenser de l'argent pour si peu de malades !!!). Il ne faut **JAMAIS** relever/rentré dans ces discussions qui ne peuvent être que stériles entre des personnes impliquées dans le projet et des personnes qui sont sourdes à tout arguments et persuadés d'avoir raison. Si un débat s'engage et s'envenime, il faut très rapidement prévenir Luc ([martinon.luc@gmail.com](mailto:martinon.luc@gmail.com)).

### **c) Flochage tee-shirts :**

Les derniers détails ont été validés et le flochage est donc arrêté (cf. pièces jointes). La commande a été lancé en s'appuyant sur la commande de T-Shirts de la CSGJH pour faire quelques ajustements notamment sur les tailles.

### **d) Crowdfunding :**

À ce jour, nous sommes à 96% de notre premier objectif à 11 jours de la fin de la campagne. Notre objectif final est 7880€ afin d'obtenir 10€/km.

## **3°) La journée de la SLA et du handicap en Haute-Tarentaise :**

Le Docteur Lagrange du CHU de La Tronche (à côté de Grenoble centre SLA) nous a confirmé sa présence lors de cet évènement et pour la conférence/débat qui aura lieu dans la soirée.

Nous sommes actuellement en attente de plusieurs réponses (Mairie, cinéma, ...). Nous n'avons donc pas de nouvelles avancées pour le moment sur le reste de l'organisation de cet évènement.

## **4°) Questions Diverses :**

-

## 5°) Prochaine Réunion :

Le jeudi 12/05/2016 à 18h30.  
(18h15 pour la connexion à distance).

Fin de la réunion à 20h10.

HOBART Alexandre

Secrétaire

Chemin de l'Oratoire

73210 Landry

Port. : 06-18-87-27-66

