

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 26 Juin 2016

Etaient présents :

Gilles HOUBART (Président), Amid ???, Morgan ???, Philippe ???, André BRIANÇON (Trésorier), Fabrice RICHEL, Véronique COSTE, Alexandre HOUBART (Secrétaire), Patricia LATAPIE, Jacques PICHOT, Bernard BRUÈRE, Christian CHASSAGNE et Christophe ???

Par Visio-conférence :

Luc MARTINON (Chargé de Communication), Claude SANTINI, Aude ???, Max ???, Laurence BLANC, Roger GAUTHERON, Estelle ???, Maryvonne ???, Patrick PAULEY et Samuel ???

Ordres du Jour de la Réunion :

1°) Le Point Financier.

2°) Le Point sur le Relais.

- a) Les accompagnants.
- b) Les relayeurs.
- c) Les équipiers (la garde rapprochée).
- d) Accueil dans les villes étapes.
- e) Hébergements.
- f) Le point matériel.

3°) Le Plan de Communication.

- a) Les supports.
- b) Que dire aux médias.

c) Les outils de suivi pendant le relais.

4°) Bilan de la 1^{ère} journée de la SLA et du Handicap' en Haute-Tarentaise.

5°) Questions diverses.

6°) Prochaine réunion.

Début de la réunion : 18h40

1°) Le Point Financier :

Actuellement, les finances de l'association sont de 15 143 € de dons (KissKissBankBank inclus 7 233 € de récoltés après les 8% prélevés par KKBB il nous reste 6 654 € TTC). Nous avons dépensé à ce jour 4 853 € (Tee-Shirts, paie de Luc, ballons, ...). Lors de la 1^{ère} journée de la SLA et du Handicap' en Haute-Tarentaise, nous avons récolté près de 1 000 € de dons. Les finances sont donc d'à peu près 16 000 €.

Notre objectif est atteint et le relais est entièrement financé !!! Les restes des dons seront donc donnés pour la recherche contre la SLA.

2°) Le Point sur le Relais :

a) Les accompagnants :

Les accompagnants sont les personnes qui nous suivent sur une partie d'étape ou une étape entière.

Nous recevons énormément d'e-mails de personnes souhaitant nous accompagner sur le parcours.

Nous demandons aux accompagnants un témoignage oral certifiant qu'ils ont bien une assurance individuelle (en cas de problème l'association ne pourra être tenue pour responsable juridiquement).

Il n'y aura pas de prise en charge financière pour les accompagnants (repas, nuités...).

Les accompagnants auront un tee-shirt en contrepartie d'un don de 7 €.

b) Les relayeurs :

Les relayeurs sont les personnes qui prendront la place de Gilles sur une partie ou la totalité d'une étape.

Seront pris en charge, un tee-shirt, le repas du midi et l'approvisionnement en eau, il en sera de même pour son équipier.

Nous demandons aux relayeurs une attestation sur l'honneur d'assurance individuelle et de responsabilité civil.

Après les étapes, un kiné sera disponible en cas de besoin pour les relayeurs.

c) Les équipiers :

Les équipiers sont les membres permanents de la caravane.

Seront pris en charge les repas et les nuités.

d) Accueils et organisation dans les villes étapes :

Merci aux responsables des accueils aux villes étapes d'envoyer à Gilles (gilles.houbart@sfr.fr), à Alexandre (ahoubart@sfr.fr) et à Luc (martinon.luc@gmail.com) le point de rendez-vous et l'heure de rendez-vous. Une fois au point de rendez-vous, Gilles et les équipiers se laisseront guider par l'organisation.

La caravane amène avec elle le matériel suivant :

1 toile 4,5m x 3m (montage 15 minutes).

4 chaises pliantes.

1 petite sono portable et autonome.

Des flyers adultes et enfants.

Des affiches.

5 pancartes traitant de la SLA, du relais, des dons, présentant les pétitions et la dernière pancarte effaçable pour s'adapter à l'étape où nous serons.

Plusieurs extraits de journaux parlant du projet au format A3.

30 Mai : Bellentre -> Notre Dame des Millières

Départ :

C'est le jour « J » et ce premier départ sera très accompagné (Journalistes, conseillers départementaux, maire de Bellentre, motards, vélos, enfants, ...)

Arrivé sur place entre 9h15 et 9h30, le départ doit se faire impérativement à 10h.

Repas du midi :

Le restaurant « L'AuréNath » est réservé pour 12h30/13h.

Au départ du restaurant, nous serons rejoints et escortés par une classe de 1^{ère} S du lycée Marlioz d'Aix-les-Bains.

Arrivée :

Après un arrêt à « La Vitrine Médiale des Savoie » à Albertville, un rendez-vous est prévu à 17h30 à l'Auberge Fleurie où nous rejoindront les élèves de CM1 et CM2 de l'école primaire de Notre-Dame-des-Millières ainsi que des cavaliers et des cyclistes d'un club des environs.

Nous serons accueilli à la mairie de Notre-Dame-des-Millières à 18h par des élu locaux (une partie de la caravane sera sur place en avance afin de mettre en place notre stand), nous procéderons à un lâché de ballon. Ce sera un moment privilégié pour des échanges avec les personnes présentes. Un buffet mis en place par « La Source Voisine ».

1^{er} Juin : Notre-Dame-des-Millières -> Voiron

Les kilomètres entre Notre-Dame-des-Millières et St Hilaire du Touvet ont été effectué en deux étapes (le 16 mai Notre-Dame-des-Millières -> La Rochette par Gilles et Fabrice et le 26 mai St Hilaire du Touvet -> La Rochette par Fabrice).

Cette partie de l'étape sera faite en parapente handisport à notre retour de Paris, Gilles y tient (les tests ont été effectués par Gilles et Vincent FORGET).

La partie de l'étape qui devait se faire en rafting est annulé car cela ne nous a pas été autorisé par la préfecture. Nous ferons donc cette partie le long des berges de l'Isère.

Départ :

Le départ est prévu à 10h de Saint Ismier (les kilomètres manquant seront effectués en parapente à notre retour de Paris).

À partir de ce point, le compte-rendu des étapes sera les prises de notes que Claude a faite lors de la réunion, je n'ai malheureusement pas/plus le temps de le faire comme à mon habitude. Toutes mes excuses. Alex.

- Pause CHU, Dr Lagrange + service médical 12H/12h30 parvis de Belledonne, si les relayeurs / des malades / des familles veulent venir ils sont les bienvenus, merci de vous faire connaître. (News Facebook) + liste de Laurence.
- Récupération des ballons au CHU de Grenoble par Laurence
- Repas
- 7eme BCA
- Voiron

- 17H00 pont de Catanne au parking – escorte motards dauphinois – Jean-Luc et Vincent – escorte municipale
- 17H30 motards => anneau de vitesse
 - 5forFun orchestre,
 - Elus : Mme Marie Christine Lagoutte (St Martin d'heres,) Mme XXX (Grenoble), XXX Fontaine, M Mathieu XXX
 - Media, radio Nostalgie pour l'instant, France 3 Alpes?
 - Hari animation rollers
 - 18H00 Discours de Nicole Jacquier ARSLA & Gilles Houbart
 - Buffet
 - Lâcher de ballons
 - 22H00 fin de soirée
 - Signature de pétitions = stand à prévoir avec matériel de communication ARSLA

1/6 - VILLEFONTAINE

- Bout du parcours avec association handisport
- Réception a la mairie - Buffet
- Media

2/6 -LYON

- Arrêt au Centre SLA
- 17H 15 Place Carnot - début de la finale sur la place
- 18H : élus : Remise des prix du tournoi de boules par Gilles, remise des dons
- Remise du Cheque Fac-Simulé
- Discours à ce moment de :
 - Gilles Houbart
 - Politiques: élus des arrondissements - liés Santé – Mairie Centrale : Mme Céline Faurie-Gauthier
 - ARSLA Simonne Lagoutte
 - Professeur Dominique ROBERT: AMP XXX patients SLA ont reçu l'info
- Orchestre tout au long de l'évènement
- Lâcher de ballons final
- Villefranche Sur Saone

3/6 –MACON

- 30 mai diffusion du film Debout à 20H + débat
- Diffusion 1000 tracts

- Media : Journal de Saone et Loire
- M Mathieu Jean Pierre de la mairie de Macon est un très grand supporter
- Arrivée 17H au point de rdv – Harley Davidson de Macon, esplanade Lamartine, police municipale a aidé le trajet
- 17H30 PomPom Girl de Macon
- Accordéoniste et cornemuse écossaises
- Elu : M Mathieu Jean Pierre
- 5 stands :
 - Jeux
 - Point musique
 - Point information SLA
 - pétition
- Verre de l'amitié offert par la commune
- 1H30 repas avec la caravane
- Parking possible, et barnum à installer pour signature des pétitions
- A noter : sur le parcours : beaucoup de ralentisseurs
- On retrouve Roger à Villefranche
- Affichages, tracts, flyers
- Au départ: Estelle propose d'accompagner le départ, et peut également transporter des gens... tous les accompagnants sont les bienvenus, prêt de materiel médical possible.

4/6 – CHALON

- Association Josésespoir
- Point d'arrivée : a changé, ce n'est plus Bricoman le point de rdv.
- Point et heure de rdv à préciser.

5/6 – ARNAY LE DUC

- Contact sur Arnay le Duc
- Foi et Lumière : association handicap mental
- Personne contact Criterium

6/6 – AVALLON

- Philippe Ménard a contacté Samuel Perrault, pour voir ce que les pompiers pouvait faire
- Contact à la mairie pour organiser un accueil. Ville étape.
- Des personnes vont accompagner la caravane,

- Centre ville, tracts Barnum La Longue Route
- Point d'arrivée centre de secours des pompiers d'Avallon, comme alternative
- Lâcher de ballons ? autorisation de la prefecture en cours.

7/6 – AUXERRE

- Point de départ : accompagnants de Samuel jusqu'à Auxerre.
- Média locale Internet Auxerre.com
- Place de l'arquebuse à confirmer, grand lieu de passage.
- Gilles BONNEFOND des Papillons de Charcot a envoyé du matériel de communication tiendront un stand: Madame Joannis tiendra le stand
- 2^{ème} Stand des pompiers :
- 3eme Stand La Longue Route Barnum La Longue Route
- Centre de secours: officialisation de l'accueil par les pompiers.
- Mairie – Plan A
- Plan B conseil général
- Lâcher de ballons ?

8/6 – SENS

- Auxerre => Sens : France Bleu local ? L'Yonne Républicaine ? Radio Locale de Sens contacté, L'eclairer
- Arrivée place de la République devant la cathédrale, coté cathedrale
- 6 places réservées, arrêté 14H-21H
- 17H30 H : Sono et barnum à confirmer pour les témoignages
 - Neurologue de Michel Salin
 - Elu de la mairie
 - Mme Maudet : conseillere générale
- Comité d'entreprise
- Club VTT sénonais
- Samuel cherche des pompiers
- Lâcher de ballons ?
- Flyers et affiches en amont
- Barnum La Longue Route
- Lâcher de ballons ? autorisation de la prefecture en cours.
- Michel, Luc, Samuel et Aude

9/6 – BOIS LE ROI

- Point de départ de Sens caserne des pompiers, pas d'escorte en partant de Sens.
- Aucune info sur l'arrivée.
- Contacter Bernard Sonnier
- Chorale le soir.

10/6 – PARIS

- Rdv au ministère de la Santé : 14H30...
- Aller retour de Gilles Houbart et d'autre relayeur ?
- Spécialiste ICM
- ARSLA sera à là à l'arrivée.
- Soirée des bénévoles près de la Pitie Salpetriere, nombre d'invités et noms

11/6 – PARIS

- Matinée : 10H à 12H dossier envoyé pour la manifestation, rdv préfecture le 7/6
- Après midi : assemblée générale de l'ARSLA :
 - Nombre d'invités et noms
 - Prise de parole de Gilles
- Soirée de l'accessibilité à l'Hôtel de Ville, nombre d'invités et noms

e) Les Hébergements :

Mise à jour du 29/05/2016 : Tous les hébergements sont réservés.

3°) Le Plan de communication :

Le 25 mai, Gilles et Yves sont aller à Cluse participé à une soirée organisé par la classe de la 2^{ème} chance qu'ils avaient déjà rencontrée il y a un mois. Le sujet était « La Longue Route des Malades de la SLA ». Les jeunes ont fait un très bon travail et ont même réussi à avoir Marc-Emmanuel DUFOR (le présentateur de l'émission TOUS ENSEMBLES de TF1) comme parrain de la soirée.

Vous trouverez en pièce jointe le document de Luc expliquant comment parler aux médias lors des interviews que nous ferons sur le trajet.

Outils de suivi :

Pour nous suivre pendant le trajet, il y a plusieurs solutions

Facebook, Twitter et le site.

Pour les personnes qui font partie de la liste de diffusion, un mail sera envoyé tous les soirs avec un résumé de la journée.

Bilan de la « 1^{ère} journée de la SLA et du Handicap' en Haute-Tarentaise » :

Le convoi :

Nous étions une quinzaine au départ, nous avons eu un journaliste du Dauphiné Libéré et son photographe qui nous ont suivi tout le long du parcours. Des élus de Macot, de Bellentre et des conseillers départementaux étaient présents au départ. Tout s'est très bien passé, beaux temps et bonnes conditions de circulation.

Il nous reste un point à travailler, il faut rester groupés car nous étions trop espacés les uns des autres.

La traversée du marché s'est très bien passée.

Le stand :

Le stand a très bien marché, nous avons récolté plus de 160 signatures par pétitions (nous avons 3). Tenir le stand s'est révélé être une activité très prenante et très fatigante. Le montant des dons récoltés s'élève à près de 600 €. Merci aux personnes qui ont tenu le stand toute la matinée et aux monteurs et démonteurs de l'extrême ;)

Le Pic-Nic :

Très bon moment de détente et d'échange.

Le sol :

Gilles est parti faire un vol « test » en milieu d'après-midi afin de faire des réglages et de voir comment ce comporte le fauteuil, tout s'est très bien passé (des mots de Gilles : FABULEUX !!! avec un retour d'émotions :')

Merci à Hubert pour le vol.

La conférence :

Seule déception de la journée, à peine 20 personnes étaient présentes à la conférence dont beaucoup de membres de l'association. Malgré cela, cette conférence était très intéressante et les rares personnes présentes se sont montrées très actives et curieuses. La docteur LAGRANGE a été ravie de l'accueil qui lui a été réservé.

4°) Questions Diverses :

-

5°) Prochaine Réunion :

Certainement un jeudi après le relais ;)

Fin de la réunion à 21h00.

HOBART Alexandre

Secrétaire

Chemin de l'Oratoire

73210 Landry

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

