

Avec le soutien de Philippe Pozzo di Borgo, inspirateur du film *Intouchables*



# Vend'Espoir

De la Charité-sur-Loire à Nantes en fûtreau :  
descente de la Loire, le dernier grand fleuve sauvage d'Europe,  
au profit de la recherche sur l'ataxie de Friedreich

Il y a le Vendée  
Globe, il y a aussi le  
Vend'Espoir !

Participez à une  
aventure sportive  
et humaine hors du  
commun !

Association Française  
Ataxie de Friedreich  
**AFAF**



Il n'est simple ni de préparer une aventure comme celle-ci, ni de la faire partager dans les meilleures conditions à un maximum de jeunes ataxiques. Il n'est pas simple non plus de communiquer, d'alerter, de susciter des élans solidaires ; la Loire ne se laisse pas aborder en toute saison. Aussi une première descente test aura lieu en 2018 avant la grande année de descente et de communication qui aura lieu en mai 2019



## L'ATAXIE DE FRIEDREICH

---

L'Ataxie de Friedreich est une maladie rare, neuro-évolutive, incurable actuellement, elle commence souvent entre 5 et 15 ans, parfois plus tard. Progressivement, elle prive le jeune de l'équilibre, de la marche, de l'écriture, de l'élocution ; il existe aussi d'autres problèmes, cardiaque, scoliose ... Aucune atteinte intellectuelle.

## LA NAISSANCE DU PROJET

---

Le projet est né au bord de la Loire avec Charles de Genouillac, papa de Gaëtan et Loïse tous deux atteints de l'ataxie ; charpentier ayant construit des fûtreaux pour son plaisir, il a déjà effectué 2 fois la descente de la Loire, dernier fleuve sauvage d'Europe.



Il est né aussi de la volonté de Gaëtan, 19 ans et Loïse, 17 ans : cette descente, ils aimeraient la réaliser avec leur père, ils aimeraient que d'autres puissent en profiter. Ils souhaiteraient faire connaître leur combat et aider la recherche.

Mais un projet naît souvent de solidarité et de rencontres. Celle de Charles et de Michel Dappel-Voisin fait des ricochets : Michel (Marche Vendéenne de l'Espoir), a parcouru 3000 km et récolté plus de 45 000 € depuis 11 ans pour l'AFAF ; il s'associe au Vend'Espoir !

## LES OBJECTIFS DU PROJETS

---

- 1 Faire vivre **une aventure hors du commun** à des jeunes malades ataxiques.
- 2 Communiquer et **changer le regard sur la maladie** :
  - Au-delà du handicap, voir d'abord la personne et le potentiel énorme à se dépasser .
  - Vivre la solidarité, partager des défis qui paraissent inenvisageables et qui donnent des étoiles dans les yeux des plus jeunes.
- 3 **Se réunir** autour d'un challenge sportif :  
Malades, valides, chercheurs et médecins, marins, marcheurs, cyclistes, se dépassant ensemble pour vaincre l'ataxie de Friedreich.
- 4 Lever des fonds pour **soutenir la Recherche** :
  - le financement d'un doctorant représente 35 000€ par an
  - le financement partiel d'un programme de recherche 20 000€ par an.
  - Un essai thérapeutique coûte 2 millions d'euros.

# LE PROJET

## MAI 2018

- 1 descente test de la Loire :
  - vérifier l'accessibilité, trouver des solutions si besoin,
  - réunir à chaque étape les associations et personnes relais partantes pour organiser les étapes festives de la seconde année.
- 2 départ festif à la Charité-sur-Loire, arrivée festive à Nantes
- 3 marches organisées à chaque étape.
- 4 test pour le trajet vélo

## MAI 2019

- 1 descente de Loire avec la participation de plusieurs jeunes en fauteuil.
- 2 achalandage « comme autrefois » de produits du terroir qui seront revendus aux étapes, pour la récolte de fonds.
- 3 départ festif à la Charité sur Loire, arrivée festive à Nantes + festivité complémentaire à chaque ville étape
- 4 descente le long de la Loire d'un groupe de cyclistes à l'instar du Peloton de l'Espoir.

Le Peloton de l'Espoir : 50 cyclistes dont 20 américains réunissant malades en vélos couchés, chercheurs et amis ayant réussi le fou pari de relier Strasbourg à Lyon en juillet 2017 (624 kms) en une semaine et ayant récolté plus de 70 000 € pour la recherche. Voir le site [rideataxia.afaf.asso.fr](http://rideataxia.afaf.asso.fr)



## 471 KMS EN 7 ÉTAPES

			2018	2019
1	La Charité/Loire-Gien	69 km	Dimanche 29 avril	Dimanche 28 avril
2	Gien-Orléans	72 km	Lundi 30 avril	Lundi 29 avril
3	Orléans-Blois	60 km	Mardi 1 <sup>er</sup> mai	Mardi 30 avril
4	Blois-Tours	57 km	Mercredi 2 mai	Mercredi 1 <sup>er</sup> mai
5	Tours-Saumur	65 km	Jeudi 3 mai	Jeudi 2 mai
6	Saumur-Chalonnnes	73 km	vendredi 4 mai	vendredi 3 mai
7	Chalonnnes-Nantes	75 km	samedi 5 mai	samedi 4 mai

## NOS BESOINS

- Accompagnateurs avec permis fluvial
- Construction et restauration des bateaux, création des voilures
- Aide au passage centrale électrique de St-Laurent (aide mécanique : manuscopique, remorque...)
- Fonds / dons
- Sponsors/ partenaires
- Soutien logistique à chaque étape (soutien routier, hébergements, restauration, camions frigorifiques)
- Organisateurs et partenaires pour les départs et arrivées festives (matériel/restauration/animation)
- Des imprimeurs pour notre communication (flyers, affiches, t-shirts...)
- Communication, marketing
- Médiatisation / parrain-marraine

# LES CONTREPARTIES

---

- 1 La première contrepartie est le BONHEUR de participer et de permettre l'existence d'une aventure humaine exceptionnelle.  
**Mais il est aussi possible de bénéficier de :**
- 2 Publicité de votre entreprise par les médias et sur nos supports pour les sponsors : flyers, banderoles, site, voiles (suivant l'importance du sponsoring) ;
- 3 Déduction fiscale des dons (sur le futur site du Vend'Espoir ou par chèque à l'ordre de l'afaf avec la mention au dos du chèque « Vend'Espoir »)

# LA COMMUNICATION

---

Elle sera faite à travers :

- 1 un site en cours de création en lien avec celui de l' AFAF ([www.afaf.asso.fr](http://www.afaf.asso.fr))
- 2 une page Facebook (Vend'Espoir)
- 3 médias : TV, radio, journaux ...

# CONTACTS

---

**Isabelle et Charles de Genouillac**  
AFAF  
06 31 33 90 23 / 06 25 79 13 65  
[charletisab@gmail.com](mailto:charletisab@gmail.com)

**Yvelise Poitiers**  
AFAF  
06 71 46 09 50  
[clodyvlise@wanadoo.fr](mailto:clodyvlise@wanadoo.fr)

**Juliette Dieusaert**  
Présidente AFAF  
12 place Brisset - 02500 Hirson  
03 23 58 61 65  
[www.afaf.asso.fr](http://www.afaf.asso.fr)  
[contact@afaf.asso.fr](mailto:contact@afaf.asso.fr)

**Philippe Brossier**  
AFAF  
06 25 79 13 65  
[philippe.brossier33@orange.fr](mailto:philippe.brossier33@orange.fr)

**Michel Dappel-Voisin**  
Marche Vendéenne de l'Espoir  
06 72 43 31 23  
[www.marchevendeennedelespoir.com](http://www.marchevendeennedelespoir.com)