



Le challenge de l'été 2019 : Les Chemins de Verneuil

Destinée à toucher un public très large mais également rencontrer les malades éparpillés sur l'ensemble du territoire, l'opération **Les chemins de Verneuil** consistait en un tour de France des principales capitales régionales suivant l'ancien découpage administratif au départ de Lyon-Ecully. A bord d'un camping-car et avec l'autorisation des municipalités traversées, nos bénévoles ont donné rendez-vous au public et aux malades au cœur des cités pour une après-midi d'information et d'échanges sur la maladie de Verneuil. C'est un périple de 5200 kilomètres sur 20 étapes réparties sur 25 jours qu'ont réalisé nos bénévoles. Ils ont roulé le matin pour une arrivée en début d'après-midi à chaque étape régionale. Ce nouveau bulletin trimestriel de votre association est consacré à cette aventure incroyable et inédite dans l'histoire de la maladie de Verneuil en France... Retour sur cette expérience...

La genèse du projet

Assemblée générale 2018 et semaine mondiale de sensibilisation à la MV



C'est lors de l'assemblée générale de Solidarité Verneuil en mai 2018 que l'idée de marquer cette dixième année de l'association par une opération d'envergure exceptionnelle est née.

Associer ce projet aux événements de juin, mois de la **journée européenne de la maladie de Verneuil**, semblait alors évident pour tous.

Les partenaires du projet

Bien entendu, un tel projet qui impliquait des frais importants, n'aurait pas pu voir le jour sans partenaires que nous avons sollicités dès le mois d'octobre 2018. Partenaires financiers, institutionnels ou logistiques, ils ont été 14 à répondre favorablement à nos demandes. Grâce à eux, le projet des Chemins de Verneuil a pu voir sa réalisation, nous les en remercions vivement.



Les étapes du voyage

Au départ de la clinique du Val d'Ouest à Ecully, ce sont 20 capitales régionales que nos bénévoles ont traversées pendant l'opération :

- ECULLY : 28 mai - clinique du Val d'Ouest
- MARSEILLE : 29 mai - carrefour du Prado
- MONTPELLIER : 30 mai - place Paul Bec
- TOULOUSE : 31 mai - allée Jules Guesde
- BORDEAUX : 1 juin - place Stalingrad
- POITIERS : 3 juin - place Mal Leclerc
- LIMOGES : 4 juin - place des bancs
- CLERMONT-FERRAND : 5 juin - place de Jaude
- DIJON : 7 juin - place de la République
- ORLEANS : 8 juin - esplanade France Libre
- NANTES : 9 juin - place du commerce
- RENNES : 11 juin - place Hoche
- CAEN : 12 juin - place Pierre Bouchard
- ROUEN : 13 juin - place Saint Marc
- AMIENS : 14 juin - place Alphonse Fiquet
- LILLE : 15 juin - place Richebé
- CHALONS EN CHAMP : 17 juin - place Mal Foch
- METZ : 18 juin - place de la République
- STRASBOURG : 19 juin - place Dauphine
- BESANCON : 21 juin - Polyclinique Franche-Comté
- VILLEURBANNE : 22 juin - place Charles Hernu



A l'exception de la ville de **Besançon**, entièrement consacrée aux festivités de la fête de la musique le 21 juin, nous avons obtenu tous les arrêtés municipaux d'occupation temporaire du domaine public sollicités. Faute d'autorisation à Besançon, nous avons été accueillis au sein de la Polyclinique de Besançon.

BON à SAVOIR

Vous souhaitez organiser une rencontre près de chez vous et ne savez pas comment vous y prendre ? Contactez-nous et nous mettrons tout en œuvre pour vous y aider !

La vie quotidienne des bénévoles



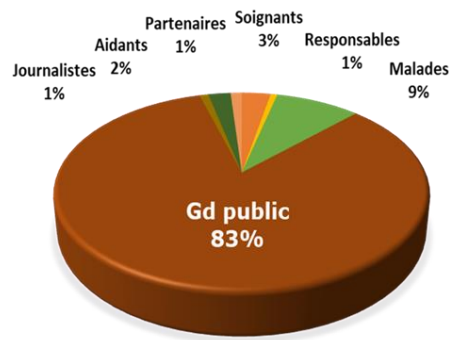
C'est à bord d'un camping-car affectueusement surnommé « Oscar, le camping-car » que nos bénévoles ont pris place pour 25 jours de camping au cœur des régions.

Après la matinée de route, l'installation du stand avec les volontaires locaux qui les attendaient sur place, c'est un retour en fin de journée vers le camping municipal le plus proche qui ponctuait les journées.

Pas facile pour les bénévoles de dormir sous tente, surtout quand on est malade ou que la météo a décidément perdu la tête !

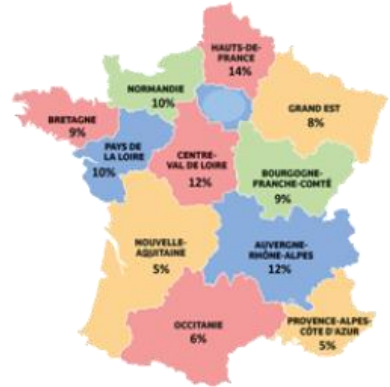


Quelques chiffres



Nous avons échangé avec près de **450** personnes dont une très grande majorité ne connaissait pas la maladie.

La région la plus réceptive par le nombre de visiteurs est les Hauts de France (14%), les moins réceptives, Nouvelle Aquitaine et PACA (5%).



Les rencontres

Au cours du voyage, nous avons rencontré 6 journalistes : à **Ecully** (*Le Progrès*) pour l'étape de départ, à **Dijon** (*Radio Morvan* et *le Bien public*), à **Chalons en Champagne** (*La Vie en Champagne-Ardenne* et *l'Union*) et à **Besançon** (*l'Est Républicain*). Chaque rencontre a donné lieu à un article ou une diffusion web ou radio.



Belles rencontres également sur les stands où les correspondants régionaux de l'association (*Christelle à Bordeaux, Carole à Rennes, Rachel à Strasbourg*) ont rejoint les voyageurs du tour. Jolis moments d'échange aussi avec des malades qui se sont libérés un après-midi ou quelques jours pour certains. Un grand merci à Muriel, Sylvie, Lucas, Fatima et les siens, Zoulika, Imane et Johnny notre belge préféré, pour leur investissement à nos côtés.

L'intégralité du voyage a été filmée par **Julien**, vidéo-reporter de l'aventure. Merci à lui 😊 !

Livre blanc et cartes postales

Nous avons collecté **44** commentaires dans notre livre blanc.

« Ce que vous faites est d'utilité publique. Je vous souhaite de développer ce que vous faites afin d'aider des patients touchés par cette maladie encore trop méconnue. Merci infiniment pour toute l'aide que vous m'avez apportée. » Strasbourg



234 visiteurs ont signé les cartes postales achetées chaque jour dans les capitales traversées



Agenda de la rentrée*

Mémo permanences :

- à **Lyon premier jeudi du mois** (*Sauf jours fériés*)
Salle le Grain de Ciel, CC le Samouraï, avenue Salvador Allende, **Villeurbanne** de 19 à 21h
- à **Craponne les 21/09 et 30/11 2019**
Salle André Malraux, place Charles de Gaulle 69290 **Craponne** de 14 à 16h
- **sur notre page FaceBook :**
www.facebook.com/pages/Solidarite-Verneuil
- et **par téléphone** au 06 27 44 77 60



✓ 8 septembre 2019 :

Forum des associations de **Fontenay aux Roses**
Biennale des associations de **Villeurbanne**

✓ 20 septembre 2019 :

2^{ème} journée scientifique du RésoVerneuil, **Paris**

*Le détail des prochaines rencontres est à lire sur solidarite-verneuil.org

Contacts



Carole (56) :	07 61 70 66 58
Christelle (33) :	06 27 31 45 70
Hélène (69) :	06 27 44 77 60
Julie (13) :	06 45 33 01 61
Nathalie (06) :	06 17 90 79 45
Rachel (67) :	06 95 06 22 62
Siana (92) :	06 51 57 76 55