471 kms en 7 étapes

1	La Charité/Loire-Gien	69 km	dimanche 28 avril
2	Gien-Orléans	72 km	lundi 29 avril
3	Orléans-Blois	60 km	mardi 30 avril
4	Blois-Tours	57 km	mercredi 1er mai
5	Tours-Saumur	65 km	jeudi 2 mai
6	Saumur-Chalonnes	73 km	vendredi 3 mai
7	Chalonnes-Rezé (Nantes)	75 km	samedi 4 mai

Le programme

- Descente de Loire avec la participation de plusieurs jeunes en fauteuil.
- Présentation de la maladie et de la recherche par des médecins et des chercheurs, stand ludique autour de la génétique.
- Départ de la Charité-sur-Loire, arrivée à Rezé (Nantes) avec festivités et animations à chaque ville étape.
- Participation d'un groupe de marcheurs et de cyclistes (à l'instar du Peloton de l'espoir).
- Achalandage « comme autrefois » de produits du terroir, revendus à chaque étape pour lever des fonds.

Vend'Espoir

Pour en savoir plus : www.vendespoir.fr

Vous souhaitez nous aider ?
INFORMATIONS

Nos besoins

- Fonds / dons (donnent droit à un reçu fiscal)
- Sponsors pour matériel et équipement médicalisé, un parrain et/ou une marraine
- 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, médiatisation et relais avec les médias locaux

Rejoignez-nous sur

- notre site internet : www.vendespoir.fr
- notre page Facebook : www.facebook.com/VendEspoir
- HelloAsso, pour la campagne de dons : Vend'espoir, une aventure humaine et sportive hors du commun

Contacts

- Isabelle et Charles de Genouillac, charletisab@gmail.com
- Philippe Brossier, philippe.brossier33@orange.fr
- Yvelise Poitiers, clodyvlise@wanadoo.fr
- Béatrice de Maindreville, bdemaindreville@gmail.com
- Isabelle Suire, suire.isabelle@gmail.com

VEND'ESPOIR A FAIT ESCALE À GIEN

Ramer contre la maladie

Dimanche soir, le club d'aviron giennois accueillait la première étape du Vend'Espoir, une descente de la Loire, de la Charité-sur-Loire à Nantes, au profit de la recherche pour lutter contre l'ataxie de Friedreich.

L'ataxie de Friedreich est une maladie orpheline, neuro-dégénérative, elle est incurable actuellement. Se développant tôt, entre l'âge de 5 et 15 ans, elle prive progressivement de l'équilibre, de l'élocquence, de l'écriture et entraîne des problèmes cardiaques, de scoliose ou autres maux sans atteinte intellectuelle.

Un premier test avant la grande

indre-et-loire

La Nouvelle République
Lundi 7 mai 2018

solidarité

Défis sportifs contre l'ataxie de Friedreich

Les fûteaux du Vend'Espoir, qui naviguent sur la Loire depuis le 29 avril, sont arrivés à Tours, au pied du pont de fil.

Vend'Espoir

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

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

Participez à une aventure sportive et humaine hors du commun !

Association Française Ataxie de Friedreich
AFAF

www.vendespoir.fr

Un projet ambitieux pour lutter contre l'ataxie de Friedreich

VEND'ESPOIR 2019

Embarquez-vous dans l'aventure !

Soutenir Vend'Espoir, c'est faire vivre une aventure hors du commun à des jeunes malades ataxiques, c'est changer le regard sur la maladie, c'est pousser les malades à se dépasser, c'est partager un défi qui paraît inenvisageable et qui donne des étoiles plein les yeux.

Soutenir Vend'Espoir, c'est réunir autour d'un challenge sportif des malades, des valides, des chercheurs, des médecins, des marins, des marcheurs et des cyclistes, se dépassant ensemble pour vaincre l'ataxie de Friedreich.

Enfin, c'est 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 vent continue à souffler après la formidable première descente des 29 avril-5 mai 2018 !

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

Il est né aussi de la volonté de Gaëtan, 20 ans, et Loïse, 18 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.

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 !

Pour la descente test, entre le 29 avril et le 5 mai 2018, les participants, accompagnateurs et soutiens ont affronté des conditions difficiles : pluie, vent, froid et problèmes mécaniques. Mais une équipe soudée, les formidables rencontres à chaque étape, l'accueil des mairies, d'associations de marcheurs, de clubs d'aviron et de bateliers, de familles d'accueil chaleureuses et enthousiastes ont fait de cette semaine, une expérience merveilleuse.

Après une soirée festive à Mesves-sur-Loire avec le soutien des autorités locales et un départ de La Charité-sur-Loire, et après 471 kms et 6 étapes, les trois fûtreaux construits par Charles sont parvenus à Nantes pour une arrivée pleine de réjouissances. À bord, trois jeunes ataxiques ont testé l'aventure et dépassé leurs craintes.

Ce coup d'essai a soulevé beaucoup d'enthousiasme et de joies, et tout est prêt pour Vend'Espoir 2019.

Vend'Espoir c'est aussi... vous !

Aidez-nous et montez à bord d'une aventure extraordinaire !

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. Si elle n'a aucun impact intellectuel, elle prive progressivement le jeune de l'équilibre, de la marche, de l'écriture, de l'élocution.

www.afaf.asso.fr