



# L'ECHO DE L'ODYSSÉE

JOURNAL DE L'ODYSSÉE DE L'ESPOIR MAI 2013 N°49

## FORUM ARSEP 2013

Le 6 avril 2013, Palais des Congrès, à Paris

La matinée débute par une conférence médicale riche d'enseignements.

La première partie consacrée à la recherche fondamentale aborde principalement les facteurs environnementaux (rôle de la vitamine D, du sel), ainsi que la découverte de nouvelles molécules et protéines impliquées dans la SEP. La seconde concerne les avancées thérapeutiques, avec l'arrivée attendue en 2014 de nouveaux médicaments, notamment avec la possibilité d'une prise orale.

La journée s'est poursuivie entre stands et ateliers.

De nombreuses personnes viennent nous voir sur le stand de l'Odyssee, joliment animé par Youen, Zafer, Gérard, Adeline, Yvan, Samira, Cécile...

De très belles rencontres ! Yves, notre poète, est là comme chaque année. Nous rencontrons Mel (qui tient le blog [Myelitetmoi.unblog.fr](http://Myelitetmoi.unblog.fr)), championne de tir à l'arc et également chanteuse... une chorale à organiser pour l'Odyssee?

Et le Professeur Thibault Moreau, du CHU de Dijon, qui a animé une partie de la conférence du matin.... Et qui sera notre conférencier lors de la semaine 2013, lors de l'étape de Mâcon ! Un grand merci à lui.

Merci aussi pour les conseils avisés qu'il a donné à Gérard pour le Tour du Monde :

« Aucune hésitation à avoir, aucune contre-indication, bien au contraire ! Foncez dans ce grand projet ! ».

Il pourra de plus être d'une précieuse aide grâce aux contacts médicaux dans les pays traversés par nos 'tour-du-mondistes'.

Odyssee Reporter : Cath Feingold



## VISITE DU VESTIAIRE DE SOFIE À COYE LA FORET

Le lundi 22 avril 2013

La prise de contact débute par un repas avec Monsieur Vernier, Maire de Coye la Forêt, l'équipe des 8 bénévoles du vestiaire de Sofie, le Doc, Sofie et Henri. Le groupe de bénévoles nous explique le fonctionnement du vestiaire ; dépôt gratuit des vêtements, le tri, l'évaluation du prix de vente (entre 0,5 et 10 euros), l'agencement des articles dans le magasin et les permanences.

S'engage une discussion avec monsieur le Maire sur la pérennité du prêt du local et sur une solution de remplacement courant 2014.

Madame Chimiak, représentante de l'équipe de bénévoles, souhaiterait trouver des bénévoles pour ouvrir d'autres vestiaires au niveau national.

La visite du vestiaire nous a fait découvrir un véritable magasin, lieu de vente mais aussi d'échanges sur la solidarité, le partage et l'espoir.

Grand merci à toute l'équipe du vestiaire de Sofie pour l'aide à l'ODYSSÉE DE L'ESPOIR.



Odyssee Reporter : GG

# TOUR DU MONDE À VÉLO 2014-2015

Les choses se concrétisent un peu plus toutes les semaines, on voit au fur et à mesure se dessiner quelle forme aura ce tour du monde.

## Notre itinéraire ne comporte plus que 23 pays :

Europe (Partie 1) : France – Belgique - Luxembourg – Allemagne - République Tchèque

Pologne – Lituanie - Lettonie – Estonie - Finlande : 3100 Km

Amérique du Nord : Canada – Etats-Unis : 1500 Km

Amérique du Sud : Bolivie – Argentine : 3100 Km

Afrique : Afrique du Sud : 1400 Km

Océanie : Australie : 1100 Km

Asie : Japon : 1000 Km

Europe (Partie 2) : Turquie – Bulgarie – Roumanie – Hongrie – Slovénie – Italie : 3800Km

Nous avons contacté plusieurs associations nationales étrangères, et avons reçu plusieurs réponses favorables pour nous rencontrer et nous accueillir lors de notre passage dans leur pays : le Luxembourg, la Belgique, l'Estonie, la Finlande, le Canada, la Bolivie, l'Afrique du Sud, le Japon, la Bulgarie et la Roumanie nous attendent déjà !

Notre budget lui aussi a évolué : après concertation lors du CA au mois d'avril nous avons largement augmenté le budget nourriture et hébergement, ce qui nous permettra d'avoir de quoi nous retourner en cas d'imprévu.

Le budget passe ainsi à 136000€, on espère qu'il n'augmentera pas beaucoup plus !

Nous sommes bien évidemment toujours à la recherche de sponsors et de financements. Nous avons actuellement 2 partenaires effectifs, merci à eux pour leur soutien et leur confiance : Pixldea, l'entreprise de Gwenn-Maël Laudrin, le fils d'Annie et de Joël, qui nous a créé notre nouveau logo (c'est lui aussi qui fait chaque année les affiches de l'Odyssée) ; et Orthofiga, une société de fabrication d'appareillages orthopédiques, d'orthèses et de prothèses, qui nous offre l'aménagement complet de la carriole sur le plan ergonomique, pour que Gérard soit bien installé durant tout le voyage.

Nous avons eu notre premier rendez-vous avec Orthofiga à Rennes début avril pour qu'ils puissent prendre les mesures de Gérard, afin de lui faire une assise sur-mesure. Ils nous ont expliqué le procédé de fabrication de A à Z, et on apprécie donc l'aide technique de ces professionnels pour l'aménagement de la carriole, car on n'y serait pas arrivés tous seuls ! Vous pouvez retrouver tout le processus de fabrication de cette assise sur notre site internet, rubrique « Journal de bord ». Le prochain rendez-vous pour l'essayage aura lieu le 24 mai, on a hâte d'y être pour essayer en vrai !

Si vous avez des contacts dans des entreprises, fondations, associations, ou autre, qui seraient susceptibles de nous aider d'une manière ou d'une autre, nous ne sommes pas contre ce genre de coup de pouce ! Nous pouvons vous fournir notre communiqué de presse et notre dossier de sponsor, n'hésitez pas à nous contacter sur [worldtour.ms@gmail.com](mailto:worldtour.ms@gmail.com) ou sur nos adresses persos.

A 14 mois du top départ, il reste beaucoup de questions à régler, mais à l'Odyssée de l'Espoir on ne nous a pas appris à baisser les bras...

Nous vous invitons à suivre l'avancée des préparatifs sur notre site web : [www.multiplesclerosisworldtour.com](http://www.multiplesclerosisworldtour.com),

sur Facebook : [www.facebook.com/MultipleSclerosisWorldTour](http://www.facebook.com/MultipleSclerosisWorldTour),

et sur Twitter : <http://twitter.com/MSWorldTour>.

L'équipe du tour du monde



## ARTICLE DE LA GAZETTE DE LA GARANCE... UNE BELLE INTERVIEW DE MAURICE RÉALISÉE EN JUIN 2012 !

En quoi consiste l'Odyssée de l'Espoir ?

C'est une association qui s'est développée suite au décès d'une personne atteinte de sclérose en plaques, Claude Donadieu, un agriculteur. D'abord la famille et les amis se sont rassemblés, et depuis 10 ans, ils ont organisé des événements culturels et sportifs pour faire connaître la maladie à travers la France et à l'étranger.

Ils ont effectué notamment un tour du monde (22 000 kms) en vélo pour sensibiliser les gens qu'ils rencontrent à la SEP, au cours de leur périple. Dans certains pays, l'accueil était litigieux, il n'y avait rien de prévu pour les personnes atteintes de cette maladie...

Depuis 2 ans maintenant, je participe à une étape de 350 à 400 kms, comme un petit 'tour de France', dont le trajet change chaque année : ça s'appelle 'la caravane' !

Y-a-t-il un lien avec le tour de France ?

Il n'y a aucun lien si ce n'est le cyclisme et le fait d'être encadrés par des forces de l'ordre, de temps en temps, aux entrées et sorties des villes !

Qui organise cet événement sportif ?

C'est l'association qui mobilise ses membres et les bonnes volontés sur le terrain, notamment certains policiers qui nous tracent la route... nous sommes très bien encadrés, sur tous les plans : nous faisons des pauses toutes les 1 ou 2 heures et nous dormons dans des salles des fêtes, gymnases, complexes sportifs des villages qu'on traverse : nous faisons des veillées, la fête, malgré la fatigue !

Il y a aussi toute la préparation en amont, pendant un an pour délimiter les trajets, demander les autorisations aux mairies...

Puis, les accompagnateurs sont chargés de solutionner les urgences pendant la course, la gestion des intempéries et les problèmes techniques. Ce qui est rassurant, c'est que nous sommes accompagnés d'un médecin...

Et puis, l'organisation au quotidien comme l'intendance des repas, les départ tous ensemble à 8h...

Combien y-a-t-il de participants ?

Il y a une centaine de participants dont des bénévoles qui s'occupent de l'intendance et une soixantaine inscrit à la course. Tout le monde peut y participer en fonction de sa force sur toute la journée. Ce n'est pas très cher. Il y a des enfants, des clubs de cyclotourisme qui nous rejoignent pour nous ouvrir la route...

Pourquoi ont-ils appelé cette course de vélo l'Odyssée de l'Espoir ?

L'Odyssée est un voyage mouvementé, tortueux si on peut dire ! Le changement des étapes, leurs difficultés, les dénivelés, sont effectivement une odysée pour nous ! et l'espoir c'est pour la SEP !

Quel est le trajet prévu cette année ?

L'année dernière, c'était dans le sud ouest allant de Aire de Cote à Cahors. Cette année, nous allons pendant une semaine faire une partie des châteaux de la Loire !

Comment peut-on suivre ce périple ?

Ils font un compte rendu quotidien sur [www.odyssee-espoir.org](http://www.odyssee-espoir.org). Tout le monde peut le consulter. Vous serez informé en interne grâce à Jessy, l'animatrice du centre.

Pour quelles raisons vous êtes vous engagé ?

C'est Jessy qui me l'a proposé, après qu'on les ait rencontrés au cours d'une sortie du centre, il y a 2 ans, lors de leur étape qui passait par Vacqueyras. L'ambiance était sympathique, ça m'a plu. Puis elle a tout organisé et je me suis rapidement inscrit.

Qu'est ce que vous en retirez personnellement ?

Un bien énorme ! Car ça me fait travailler physiquement et moralement, car on oublie tous les soucis... et puis découvrir des paysages, la nature, c'est magnifique..... Cette année, je vais retrouver des personnes que j'avais rencontrées l'année dernière, nous allons visiter des châteaux ensemble !



**Samedi 6 juillet : retrouvailles à Neuilly-les-Dijons 21800**

**Dimanche 7 juillet : départ de Neuilly-les-Dijons pour Chagny 71150**

**Lundi 8 juillet : départ de Chagny pour Tournus 71700**

**Mardi 9 juillet : départ de Tournus pour Macon 71000**

**Mercredi 10 juillet : départ de Macon pour Lagnieu 01150**

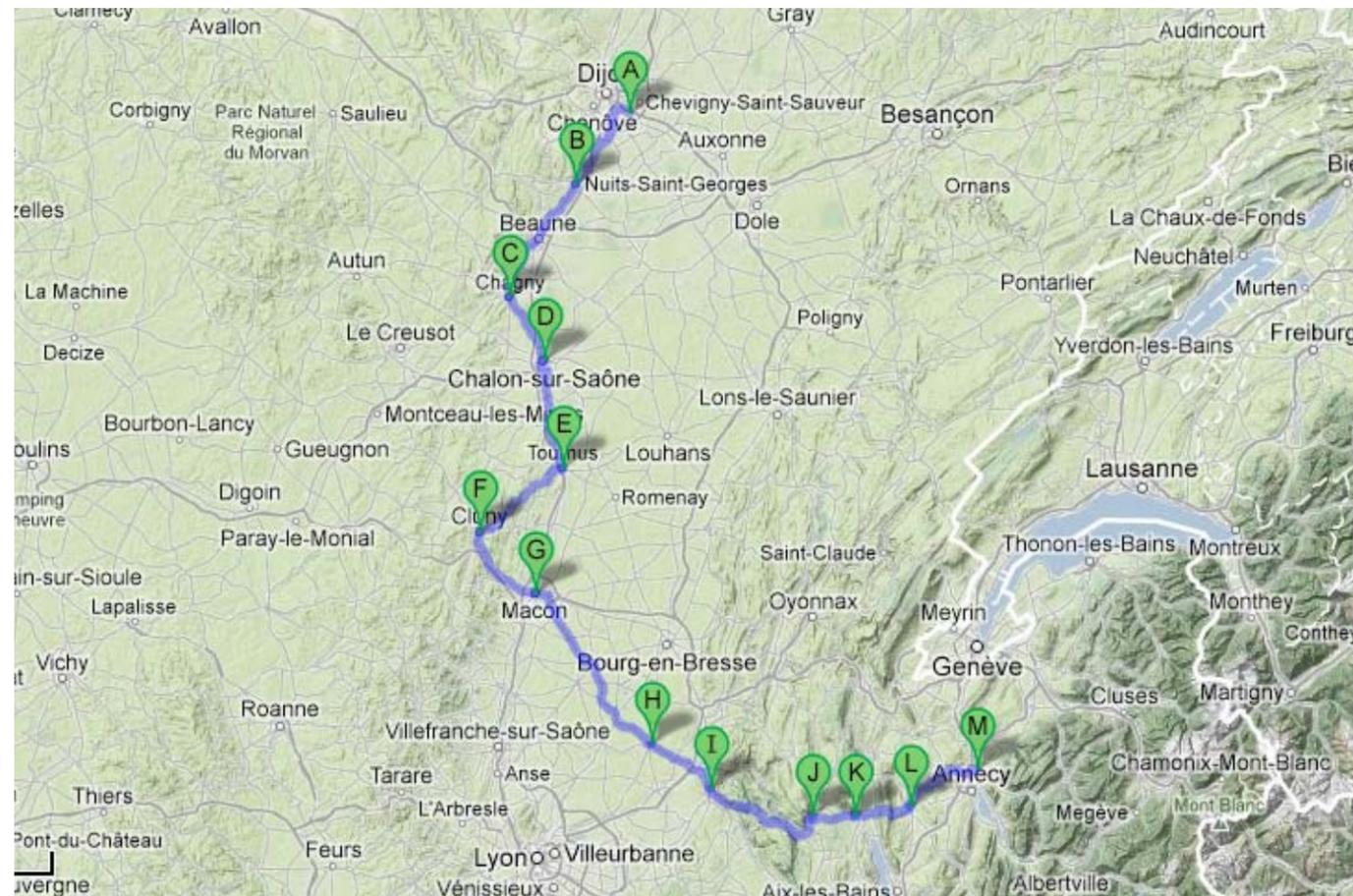
**Judi 11 juillet : départ Lagnieu pour Culoz 01350**

**Vendredi 12 juillet : départ de Culoz pour Argonay 74000 : Centre KORIAN d'ARGONAY**

**Samedi 13 juillet : Centre KORIAN d'ARGONAY, Chacun repart chez lui avec le plein d'images et de souvenirs !**



**Transmission du flambeau aux organisateurs de l'Odysée 2014, qui donnera le départ à un nouveau Tour du Monde des Associations !**



L'Association l'Odysée de l'Espoir est une association « relais » constituée de personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et de personnes qui souhaitent leur apporter soutien. Elle a pour but de faire connaître la sclérose en plaques. Personnes en situation de handicap et personnes valides se retrouvent totalement complémentaires tout au long de l'année, lors de séjours ou de la semaine à vélo qui se déroule chaque année au mois de juillet pour un parcours à travers la France avec trois carioles tractées.

En devenant membre de cette association, vous participez à l'ensemble des objectifs précités.

Nom, Prénom \* :

Adresse \* :

Téléphone / e-mail :



Adhère à l'Association « l'Odysée de l'Espoir » en qualité de :

Membre Actif : cotisation annuelle 2013 de 15,00 €

Membre Bienfaiteur : cotisation annuelle 2013 supérieure à 15€, montant de \_\_\_\_\_ €

Fait à : ..... Le : .....

Signature :

*\*Ecrire de préférence en majuscule / Pour les mineurs, signature du représentant légal*

En cochant cette case, je demande à recevoir un reçu fiscal correspondant à ma cotisation

**Bulletin à renvoyer à : Association l'Odysée de l'Espoir - 190, chemin Salatier - 13330 La Barben**



[www.odyssee-espoir.org](http://www.odyssee-espoir.org) : [infos@odyssee-espoir.com](mailto:infos@odyssee-espoir.com)

**ADAPT & Mairie de Paris : Médaille d'argent, Catégorie Média, trophées « Handicap&Citoyenneté » 2004**

**Prix régional PACA 2003 de la Caisse d'Epargne sous l'égide de la Fondation de France**

**Prix « Fais nous rêver » 2003/2004 sur le thème de l'éducation par le sport  
Reconnaissance d'intérêt Général en 2005**



# BULLETIN D'INSCRIPTION À LA CARAVANE DE L'ODYSSÉE 2013

DU 6 AU 13 JUILLET 2013

RENDEZ-VOUS SAMEDI 6 JUILLET 2013 À NEUILLY LES DIJON -21800 (DIJON), AU GYMNASE (RUE GAUDRAM)

Je soussigné(e) Adresse :

Téléphone / e-mail :

m'engage à participer à la totalité de « l'Odysée 2013 »\*

-Je peux pédaler :

0 oui, je viens avec\_\_vélo(s) **en bon état** 0 je tire une carriole 0 non, je suis en fauteuil 0 Non

-Je peux conduire un véhicule de la caravane\*\* : 0 oui 0 non

-Pour les départs/retours je me joins aux transports groupés : 0 oui 0 non

Lieu de départ : 0 Paris, 0 La Barben, 0 Amiens, 0 Bretagne

-Je viens en véhicule individuel: 0 oui 0 non

Je pourrais être intéressé par laisser mon véhicule à Annecy (lieu d'arrivée) et faire le trajet Annecy-Dijon en véhicule prévu par l'Odysée (possibilité à confirmer selon le nombre de réponse) : 0 oui 0 non

Remarques particulières :

Montant de la participation à la semaine (présence supérieure à 2 journées) :

60 € par personne (20 € si participation sur 2 jours ou moins)

A envoyer à : Association l'Odysée de l'Espoir – 190, chemin Salatier – 13330 La Barben (chèque à l'ordre de l'Odysée de l'Espoir, distinct du chèque de l'adhésion)

En cas de difficultés financières, n'hésitez pas à nous en faire part.

Date : Signature en accord avec modalités au verso (à retourner signé également)\*\*\* :

Fait à : ..... Le : .....

Signature :

Pendant la semaine à vélo, je souhaite participer à l'une ou plusieurs des activités suivantes :

0 Véhicule : Organisation et planning des tours, sécurité, état de marche et propreté,

0 Carriole : Organisation et planning des tours, sécurité, état de marche et propreté,

0 Vélo : Organisation, sécurité, état de marche et propreté,

0 Intendance : Organisation de la cantine, achat quotidien des denrées et préparation des repas,

0 Caméra et matos : Filmer et utilisation du matériel, sécurité, état de marche et rangement,

0 Média : Contact et relance journalière des médias à partir de la liste de contact pré-établie,

0 Rédaction des Comptes-rendus quotidiens et diffusion,

0 Stand : Montage, présence, sécurité et rangement du stand,

0 Trésorerie : Tenue journalière des comptes et sécurité de la caisse,

0 Autre, préciser :

\* Les places dans la caravane étant limitées, merci d'être certain de votre inscription afin de ne pas pénaliser d'autres personnes.

\*\* Joindre dès à présent une copie de votre permis de conduire (obligatoire pour les assurances)

\*\*\* Signature conjointe des parents pour les mineurs

## BULLETIN DE PARTICIPATION EN JOURNÉE POUR LES GROUPES À LA CARAVANE DE L'ODYSSÉE 2013 ( NE CONCERNE PAS LES INSCRITS À LA CARAVANE )

En tant que représentant du groupe :

Je soussigné(e) :

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone / e-mail : \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

inscrit\_\_\_\_\_ (nombre) personnes de mon groupe pour participer en journée à « l'Odysée 2013 »

Préciser les jours de participation (itinéraire disponible sur le site): \_\_\_\_\_

Montant de la participation : 5 € par personne et par repas (midi), envoyer à :

Association l'Odysée de l'Espoir – 190, chemin Salatier – 13330 La Barben (chèque à l'ordre de l'Odysée de l'Espoir)

Date : Signature en accord avec modalités au verso (à retourner signé également):

### Modalités de participation à la semaine à vélo

Du 6 au 13 juillet 2013, vous participerez à la semaine à vélo «L'Odysée 2013 » Une semaine à vélo pour montrer que

personnes à mobilité réduite et personnes valides sont vraiment complémentaires

### Modalités pour l'ensemble des participants

La semaine à vélo est une expérience collective. Tout en étant libre de participer aux activités, nous comptons sur vous pour respecter la vie collective et les consignes de sécurité énoncées afin de faciliter la bonne humeur !

• L'association décline toute responsabilité en cas de vol, perte de matériel ou accident survenu pendant la semaine à vélo.

• Pendant la randonnée cycliste, nous essayons de respecter une pause toutes les heures pour les rotations (véhicules, vélo, carrioles) et les besoins naturels ... Les arrêts en cours de randonnée sont donc à éviter.

• Sur le vélo, le **port du casque est obligatoire**, il est également important de **rester dans le sillage du peloton** ; éviter les embardées à gauche, les freinages d'urgence, le téléphone portable ou les visites solo dans la campagne...

• Sur le vélo ou dans la carriole, prévoir des protections soleil (chapeau, bobs, crèmes).

• Des WC à lunette sont disponibles pendant les arrêts. Assurez-vous qu'ils sont nettoyés pour les suivants !

• Nous sommes en été, il fait chaud, buvez beaucoup d'eau ... même si les arrêts pipi ne sont pas toujours possibles au moment voulu. En cas de traitement médical ou de consigne sur votre santé, prévenir l'équipe logistique et le « doc ».

• Lors des déjeuners, tous les participants, y compris les groupes, contribuent à l'intendance.

### Modalités particulières pour les inscrits à la caravane de la semaine à vélo

• La caravane est ouverte à 60 participants maximum, les inscriptions sont faites par ordre d'arrivée avec priorité pour 15 personnes SEP, invités internationaux, organisateurs et tracteurs de carrioles. **Les inscriptions non payées ne seront pas prises en compte.**

• Pour participer à la semaine à vélo et pour notre assurance, l'adhésion à l'association l'Odysée de l'Espoir est obligatoire.

• Pensez à inscrire nom et prénom sur tous vos bagages et vos fauteuils afin d'éviter pertes ou cohue !

• **Pour ceux qui peuvent amener un vélo : il est nécessaire que ce vélo soit en bon état (aucune utilité d'un vélo fatigué ou abîmé !)**

• N'oubliez pas de prendre dans votre sac :

o duvet, tapis de sol ou matelas gonflable peu encombrant (prévoir alors un gonfleur électrique), petite multiprise,

o vêtements pour la journée (vos T-shirts et bobs Odysée), maillot de bain, lunettes de soleil, chapeau, crème solaire, tenue un peu plus chaude pour le soir (pantalon,

pull, polaire) et K-Way,

o chambre à air si vous avez un vélo, gourde,

o votre carte d'identité, votre carte vitale, argent de poche,

o trousse et serviettes de toilette (shampoing, gel douche, dentifrice, etc...),

o petite pharmacie (légère, n'oubliez pas votre traitement !),

o prévoir un petit sac avec vous pour vos affaires de jour (Conservez papiers et argents avec vous) et un sac de voyage que vous risquez de ne récupérer que le soir.

o l'Odysée fournit popote, assiettes et couverts, il est donc inutile de venir avec les vôtres.

o pour les détenteurs d'appareils photos numériques, merci d'apporter vos câbles pour copier vos photos sur place sur l'ordinateur de l'odysée.

o si vous avez quelques accessoires remarquables (klaxon, perruque ou autre), n'hésitez pas à les prendre, notre passage sera d'autant plus remarqué !

• En journée, pour ceux possédant un permis de conduire et étant apte à une conduite disciplinée d'un véhicule (ce n'est pas le grand prix de Monaco ...), **pensez à alterner conduite et vélo afin de satisfaire le plus grand nombre.** Ces rotations doivent se faire en accord avec le responsable de l'équipe « véhicule ».

• Dans les voitures, **jetez vos déchets dans les poubelles** et laissez les talkies-walkies branchés ... veillez à ce qu'ils soient rechargés et n'insultez pas la voiture de tête qui a perdu son chemin mais plutôt, aidez-la de votre mieux possible ! Restez toujours correct avec les autres automobilistes et encouragez continuellement les cyclistes !

• La douche, c'est toujours un peu dur dur le matin... surtout lorsque l'on doit être prêt pour le départ à 9h ! Alors prenez la plutôt le soir, cela permettra (en cas de besoin d'assistance pour votre toilette) à votre assistant de dormir un peu plus tard le matin et d'être frais sur son vélo !

• **Si vous quittez la caravane pour une durée importante, signalez-le à l'équipe pour éviter que tout le monde ne vous cherche !**

Les activités de soutien à la caravane sont les suivantes : Equipe Planning, Equipe Plans et itinéraire, Equipe Véhicule, Equipe Carriole, Equipe Intendance, Equipe Caméra et Matos, Equipe Média, Equipe Compte-rendu, Equipe Stand, Equipe Trésorerie, Equipe Vélo, Equipes Organisation des transports Aller/ Retour Paris ou La Barben.

Pendant la semaine, faites vous connaître auprès des responsables d'activités si vous souhaitez participer à l'une d'entre elles et tenez-les informé en priorité lorsqu'un cas concerne directement leur activité.

Le planning de la semaine vous sera communiqué afin que chacun d'entre vous puisse être parfaitement responsable de sa destination. L'ivresse Odyséenne ne doit pas vous faire oublier où vous allez et à quelle heure, cela peut toujours être utile !

Les coordonnées des participants et leur téléphone portable (merci de compléter le bulletin) vous seront également communiqués.

### Modalités particulières pour les groupes participants en journée à la semaine à vélo

Le nombre d'inscrits à la caravane étant limité à 55/60 personnes, l'Odysée de l'Espoir ne peut héberger les groupes en soirée (intimité du groupe, respect des engagements vis à vis des villes-étapes, etc...).

Cependant, en journée, l'Odysée de l'Espoir ne souhaite pas limiter le nombre de participants sur la route, il est donc nécessaire de respecter certaines conditions qui sont les suivantes :

• Les groupes qui s'associent à notre caravane sur la route doivent avoir souscrit une assurance responsabilité civile pour leur activité et assurer leur propre sécurité (Pour les individuels, ce sera leur propre responsabilité civile).

• Aucun véhicule supplémentaire à ceux de l'Odysée n'est accepté sur la route. Il n'est pas prévu de véhiculer les groupes, ils doivent être autonomes et organisés concernant leur transport sans solliciter/perturber la caravane.

• Les déjeuners du midi sont l'occasion de faire connaissance avec les nouveaux groupes, ils sont donc les bienvenus. L'inscription aux déjeuners est payante, obligatoire et au plus tard la veille au soir. Pour les déjeuners offerts par les municipalités, un accord préalable entre l'Odysée et ces dernières sera nécessaire pour la gestion du nombre de participants.

**Bon pour accord et Signature :**



Département des Bouches-du-Rhône



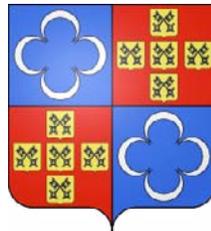
MAIRIE DE LA BARBEN  
13330



AG2R LA MONDIALE



CAISSE D'EPARGNE  
PROVENCE - ALPES - CORSES



[www.odyssee-espoir.org](http://www.odyssee-espoir.org) : [infos@odyssee-espoir.com](mailto:infos@odyssee-espoir.com)

ADAPT& Mairie de Paris : Médaille d'argent, Catégorie Média, trophées  
« Handicap&Citoyenneté » 2004

Prix régional PACA 2003 de la Caisse d'Epargne sous l'égide de la Fondation de France

Prix « Fais nous rêver » 2003/2004 sur le thème de l'éducation par le sport

Reconnaissance d'intérêt Général en 2005