



Huntington Espoir Sud-Est



MOUILLONS NOTRE MAILLOT,
POUR QUE GAGNE L'ESPOIR!

JOËL BATS
(Signature)



www.etoilesdelespoir.com

Pourquoi ce foot-concert ?

La Maladie de Huntington, qu'est ce que c'est ?



La maladie de Huntington est une anomalie génétique rare, neurodégénérative qui provoque la destruction des cellules du cerveau central.

Cette maladie progressive entraîne une dégradation physique et intellectuelle irréversible.

Le caractère héréditaire de la MH en fait une maladie familiale. Les premiers symptômes apparaissent généralement à l'âge adulte, mais il existe aussi des formes juvéniles. Le malade perd peu à peu son autonomie, et devient de plus en plus dépendant pour les actes de la vie quotidienne, inexorablement, jusqu'au décès.

Le caractère héréditaire de la Maladie de Huntington en fait une maladie familiale. Chaque descendant a 50% de risque d'hériter du gène porteur. Au sein d'une même famille, d'une même fratrie, plusieurs personnes peuvent être malades en même temps.

Véritable bombe génétique à retardement, la MH a des conséquences émotionnelles, sociales et très souvent financières sur tous les membres de la famille, de génération en génération.

Peut-on guérir de la Maladie de Huntington ?

Cette terrible maladie neurologique est une affection orpheline, elle demeure à ce jour incurable. Certains médicaments peuvent atténuer la sévérité des dérèglements, mais ils ne peuvent modifier en rien son évolution. Le décès intervient entre 10 et 15 ans après l'apparition des premiers symptômes.

Peut-on savoir si on est porteur du gène ?

Oui, depuis 1993 il existe un test prédictif (ou test pré symptomatique) qui permet aux personnes majeures, à risque, de savoir si elles seront atteintes ou non. Ce test est soumis à un protocole strict. Il se déroule sur plusieurs mois, et est encadré par une équipe hospitalière pluridisciplinaire. Toute personne porteuse du gène défectueux développera tôt ou tard la maladie.

L'Association Huntington Espoir Sud-Est

Créée en 1998 sur l'initiative de familles de malades, l'association Huntington Espoir Sud-Est fait partie de la Fédération Nationale regroupant 5 associations régionales.

Aujourd'hui elle couvre tout le Sud-Est de la France avec 10 antennes assurant la proximité avec les malades et leur famille. Il existe à ce jour plus de 8 000 malades recensés et 50 000 personnes à risque en France. Pour eux aucune structure spécialisée n'existe.

En comparaison, en Belgique 1500 malades recensés, 3000 personnes à risque, et 1 structure de soins adaptés. Aux Pays-Bas 3000 malades, 9000 personnes à risque pour 3 structures spécialisées.

Aujourd'hui, l'aide auprès des familles ne cesse de croître, avec des permanences dans les hôpitaux lyonnais (Hôtel Dieu, Hôpital neurologique...) la mise en place d'un service d'écoute. Il est essentiel que les malades et leur famille puissent extérioriser les difficultés psychologiques, sociales et familiales qu'ils rencontrent face à cette terrible maladie incurable.

D'autres évènements pour l'aide sur le terrain...



Actions déjà menées auprès de nos malades et de leur famille :

- Un bureau à Charvieu, des bénévoles, des futurs salariés, du matériel...
- Création d'un fond de soutien pour l'aide aux familles, (financière, psychologique)
- Des bulletins d'information pour les malades, pour les médecins
- Permanence dans les hôpitaux Lyonnais depuis un an
- Recensement des besoins des malades pour mieux répondre à leurs attentes
- Organisation de groupes de parole, réunions de famille

Les objectifs du foot-concert :

- Récolter des fonds pour financer l'étude de futures structures de soins adaptées à des poly-handicaps.
- Pérenniser l'association avec l'embauche de salariés permettant d'assurer le service aux familles, la proximité de notre aide sur le terrain et en temps réel.
- Développer le réseau de permanences au sein des hôpitaux Lyonnais recevant des familles touchées par la maladie de Huntington.
- Mise en place d'un pôle d'écoute
- Organisation de présentations de la maladie et de ses conséquences auprès du corps médical et paramédical

Témoignages, traces de vies...

Marguerite Garcia, présidente Huntington Espoir Sud-Est

Pour moi, les « Etoiles de l'Espoir » sont l'aboutissement d'une vie, quand vous baignez dans la maladie depuis votre enfance, qu'elle vous a pris ceux que vous aimez, que vous avez accompagné des personnes sans ne pouvoir leur offrir que votre soutien. Aujourd'hui, cela prend une autre dimension. Emotionnellement c'est très fort de voir ces personnalités soutenir notre cause. Nos malades ont des visages, ils ne sont plus anonymes. Cette mobilisation, sans précédent pour Huntington, leur rend la dignité que la maladie leur a volée.

Joël Bats, Parrain

Huntington pour moi, c'est l'histoire d'une rencontre avec un malade, avec sa famille. J'ai eu envie de leur rendre de la dignité en faisant connaître la maladie et en essayant de soulager leurs souffrances.

Ce que nous faisons dans l'association est important. Continuons encore plus fort pour les aider dans leur quotidien et sur le long terme.

Michaël Jones, Parrain

Un jour Jo Bats m'a appelé : « J'ai besoin d'un coup de main pour une association. » J'ai rencontré des malades de Huntington, leurs familles, mais on ne se rend jamais vraiment compte de ce qu'on représente aux yeux des gens. Pour nous, dans notre engagement, ce n'est pas ça qui importe de toute façon. Ce qui est le plus important c'est de trouver les fonds nécessaires pour financer l'ouverture de centres.

Paulette Barlet, maman de Monique, qui est malade

Monique ne peut plus parler mais quand elle voit Joël Bats, son visage se transforme laissant place au sourire, à l'enthousiasme et la fierté. J'ai cru un jour au miracle en voyant Monique réunir toutes ses forces pour marcher l'espace d'un instant auprès de Joël comme si elle était guérie, alors qu'auparavant la maladie l'empêchait de se déplacer normalement.

Docteur Thobois, Neurologue

Je m'occupe de beaucoup de patients atteints ou risquant de l'être, c'est une affection effroyable, notamment, car les patients, pour la plupart connaissent leurs évolutions futures. L'évènement est un pas important pour faire avancer la prise en charge des malades.

Françoise Chotteau, assistante sociale

Cet évènement médiatique très fort est capital pour faire connaître la maladie.

L'implication des artistes, des sportifs, c'est très important. Cela apporte une ouverture vers un plus large public non concerné par la maladie et une possibilité d'alerte des pouvoirs publics et politiques et de santé. C'est grâce à eux et à l'association Huntington Espoir que la mobilisation des diverses compétences pourra aboutir à une meilleure prise en charge.

Les Étoiles de l'Espoir

C'est l'histoire d'une rencontre...



Un soir de septembre 2003, lors de l'inauguration des bureaux de l'association Huntington Espoir Sud-Est à Charvieu, Joël Bats et Michaël Jones lancent une idée :
« Et si nous réunissions nos deux univers? »

Les Étoiles de l'Espoir viennent de naître...
Quelques manifestations plus tard, l'idée fait son chemin, rendez vous est pris en août 2004 pour étudier la faisabilité du projet. Devis et prévisionnels établis en novembre 2004

Les premiers supporters apportent leur soutien :
la Ville de Lyon, l'Olympique Lyonnais, Reine Astrid et Continental.

Le 16 novembre 2004, la décision est prise :
Ce sera le 25 mars 2005 au Palais des Sports de Gerland, avec quelques premiers oui, dont Yannick Noah, Laurent Blanc...



...qui offre une belle soirée



Il est 19h ce 25 mars 2005 quand les malades arrivent dans Petit Palais des Sports de Lyon. Leurs yeux s'écarquillent, Yannick Noah, Laurent Blanc, Dominique Rocheteau, Didier Six, Daniel Bravo, Patrick Fiori, Jean-Baptiste Maunier, Julie Zenatti, pour ne pas citer tout le monde, entourent Joël Bats et Michael Jones, leurs parrains.

Ils sont tous là, et pour eux.

Autour d'un verre, devant les caméras et les appareils photos, toutes ces vedettes expliquent pourquoi elles ont choisi de participer à ce foot concert pour eux, avec eux.

Dans quelques minutes, quatre équipes de six joueurs s'affronteront dans un mini-tournoi de sixte de football. Des équipes emmenées par 4 coachs prestigieux :

- Claudio Caçapa (dont Paul Le Guen, Michael Jones, Gilles Rousset, Jérémie Bréchet, Thierry Braillard, Yves Colleu, Luc Sonor...)
- Francis Lalanne (dont Yannick Noah, Jean-Baptiste Maunier, José Touré, Alain Olio, Dominique Fluckinger, Dominique Rocheteau, Gilles Moretton...)
- Gérald Passi (dont Patrick Fiori, Rémi Garde, Christian Jeanpierre, Dominique Cuperly, Vincent Guérin, Raphaël Mezrahi, Olivier Blanc...)
- Claude Canova (dont Joël Bats, Laurent Blanc, Daniel Bravo, Alain Cavéglià, Ghislain Anselmini, Xavier Philippe...)

Pour cette première, c'est l'équipe de Francis Lalanne qui a battu en finale l'équipe de Joël Bats, tandis que la petite finale voyait les hommes de Claudio Caçapa l'emporter sur l'équipe de Raphaël Mezrahi.

Un résultat anecdotique car les 4500 personnes présentes garderont en souvenir les images des Yannick Noah roulant dans les cages de Joël Bats, ou enlevant son maillot après un but, le retour de Laurent Blanc sur un terrain, Patrick Fiori et Michael Jones s'affrontant non une guitare à la main, mais balle au pied, les facéties du gardien Mezrahi, Claudio Caçapa coachant son entraîneur Paul Le Guen... Des images, des ralentis qu'ils pouvaient revoir en gros plan sur les écrans géants installés autour de la scène.



Puis, la moquette-pelouse enlevée, une demi-heure de battement qui a permis de se restaurer, ou de faire une bonne action en achetant le T-Shirt de la soirée, le stylo ou encore le briquet.

Enfin, place à la musique, avec Lynnsha tout d'abord, qui a su chauffer la salle avec tout son cœur, et toute son énergie. Puis Michael Jones a accompagné chacun des artistes présents, avec la chorale Equinoxe, Christian Jeanpierre à la batterie, Jean-Baptiste Maunier, Claire Keim, Eva Bravo, Francis Lalanne, Julie Zenatti, Patrick Fiori et enfin un Yannick Noah au sommet de sa forme.

Tout y est passé de chansons originales en reprises, après le tirage au sort de la tombola, tous sur scène pour un « Satisfaction » endiablé, puis « Je te Donne », comme un symbole de la présence de tous ces artistes et sportifs pour nos malades.



Les Etoiles de l'Espoir, une réussite...

Du côté des stars...

Ghislain Anselmini, Joël Bats, Laurent Blanc, Eva et Daniel Bravo, Jérémie Bréchet, Claudio Caçapa, Alain Cavéglià, Yves Colleu, Dominique Cuperly, Patrick Fiori, Dominique Fluckinger, Rémi Garde, Vincent Guérin, Christian Jeanpierre, Michael Jones, Claire Keim, Francis Lalanne, Paul Le Guen, Jean-Baptiste Maunier, Raphaël Mezrahi, Gilles Moretton, Nilmar, Yannick Noah, Alain Olio, Gérard Passi, Xavier Philippe, Dominique Rocheteau, Gilles Rousset, Luc Sonor, José Touré, Julie Zenatti, sans oublier la Chorale Equinoxe, les Pom-Pom Girls de Charvieu-Chavagneux et la fanfare de Millery.



Du côté des médias...

Les médias se sont mobilisés grâce aux nombreux artistes présents

Au niveau des **télévisions**, Télé Lyon Métropole, partenaire de la soirée, a ouvert son antenne à notre cause avec une émission spéciale lundi 21 mars à 19h, Lundi Sport, dont les invités étaient Michael Jones et Joël Bats, puis la retransmission de la soirée en différé la semaine suivant l'évènement, et les annonces et reportages diffusés dans les programmes d'OL Télé.



Les Etoiles de l'Espoir ont par ailleurs été présentés sur Eurosport (retransmissions des matchs de football, présentées par Christophe Jammot), TPS Star (retransmission d'OL-Lens, un reportage signé Philippe Carayon), Canal+ (matchs de l'OL, 20h10 pétantes présenté par Stéphane Bern avec Francis Lalanne et Jean-Baptiste Maunier), TF1 (Téléfoot, présenté par Thierry Gilardi et Christian Jeanpierre), France 2 (Vivement Dimanche Prochain présenté par Michel Drucker), France 3 (reportage Jean-Paul Savart), M6 (reportage Eric Hervé)

A la **radio**, Radio Scoop, partenaire de la soirée, avait invité Michael Jones et l'association Huntington Espoir Sud-Est pour un Pato Show, et a diffusé plusieurs interviews et annonces dans la semaine suivant l'évènement.

RTL avait de son côté choisi de délocaliser son antenne ce vendredi soir. Christophe Pacaud réalisant son émission en direct des loges du Palais des Sports avec les participants des Etoiles de l'Espoir.

Les radios locales n'ont pas été en reste, chacune invitant les parrains de la soirée, ou diffusant des interviews (Couleur FM, NRJ, Chérie FM, Hit&Sport, Radio Espace...)

La **presse écrite** et **internet** n'ont pas été en reste, comme l'atteste ce dossier de presse non exhaustif, mais représentatif.

Du côté du public...



Vous étiez près de 4500 à venir soutenir les Etoiles de l'Espoir, à venir dire à nos malades : « nous nous sentons solidaires ». Certes, les spectateurs ont passé une belle soirée, mais au travers de leur présence, ce sont nos familles Huntington, invitées par l'Association à participer à la fête, qui ont pu ainsi constater la mobilisation générale.

4500 spectateurs ont encouragé leurs idoles à marquer des buts, ont frémi en regardant les reportages présentant la maladie de Huntington, et ont chanté, applaudi, ou encore dansé avec Yannick Noah et Francis Lalanne descendus dans le public.

Du côté des partenaires...

Ils avaient promis leur soutien, ils sont venus, et sans eux, les Etoiles de l'Espoir n'auraient pu voir le jour.

Un grand merci aux AGF, Air France, Coca Cola, Continental, EM Lyon, IEC, Ville de Lyon, Numericable, l'Olympique Lyonnais et ses filiales, Le Progrès, Radio Scoop, La Reine Astrid, la Région Rhône-Alpes, Renault Trucks, Rica Lewis, Robelphone, SNCF, Thalazur (les centres), Toyota SIVAM, les écoles Tunon, Umbro.

Ils ont pris le risque de suivre un projet dont le concept innovant n'était pas facile à comprendre et à sponsoriser, pour une maladie peu connue, orpheline, et trop souvent cachée.

Du côté de l'organisation...

Ils et elles ont œuvré dans l'ombre pour cette soirée, et ils et elles ont connu la difficulté de convaincre les partenaires, les institutions, quand on est une équipe de 5 bénévoles et 3 stagiaires, inexpérimentés qui plus est dans l'évènementiel, que l'on a moins de 5 mois pour monter le premier foot concert de France, tout en travaillant par ailleurs.

Mais ils et elles ont réussi un évènement à l'auto-financement complet, sur un budget de 100 000 euros, qui a su dégager 37 000 euros de bénéfices (cf. budget joint), et nouer des contacts privilégiés avec les personnes présentes, ouvrant la perspectives de partenariats à long terme pour l'association et ses malades.



Merci aussi à Paméla, Marie-Line, Valérie, Sylvie, Lina, Maurice, Florian, Laetitia, Laurianne, Jean-Yves, Seve, Gabriel, Youcef, Muriel, Bernadette, Johanna, Julie et toutes les bonnes volontés sans qui rien n'aurait été possible...

Vous êtes venus nous voir jouer, et les entendre chanter...

Merci.

Rendez-vous le 7 mai 2006 !

JOËL BATS