



Croisière de l'Espoir sur le lac Léman



Du vendredi 13 au lundi 16 Août 2010, **Christian Ringgenberg**, dit Tonton, organisateur, **Michèle Sanglard**, secrétaire, **André Charmey**, trésorier et leur équipe de bénévoles suisses et français, tous de Nyon et des bords du lac Léman, ont organisés la 13^{ème} édition de la Croisière de l'Espoir, dédiée cette année *aux enfants atteints de maladies génétiquement rares (dites maladies orphelines)* voir annexes 1 et 2

Le 13 au matin, dès 8 heures, l'équipe nous attendait, présentation, enregistrement des bagages, café, croissants et pains au chocolat, et hop, tous dans le petit train touristique pour la visite de la ville de NYON (Suisse).



Premier arrêt, **caserne des pompiers**, présentation des moyens humains et du matériel, visite du **musée** dans «l'abri anti-atomique, qui est opérationnel avec vivres etc..» et grimpette sur la **grande échelle**.



Ensuite, visite des locaux d'**Ambulances Service** et des véhicules de secours. *A noter qu'après 3 ans de formation les ambulanciers sont habilités à effectuer selon un protocole strict, des actes médicaux, ce qui n'est*



pas autorisé en France



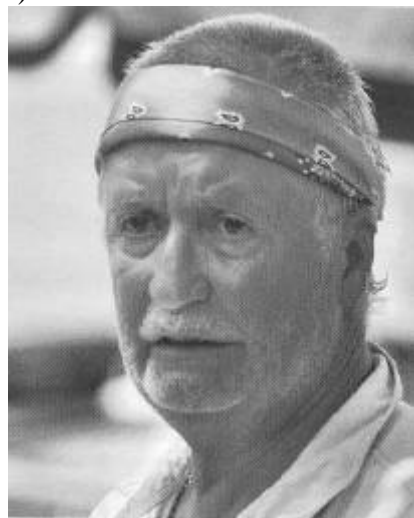
Et en place pour les photos du groupe : **voir annexe 3**

Accueil par la commune de **Nyon**, apéritif et repas avec chansons et musique d'ambiance!



A noter, la présence de **Charles Anex**, qui à 70 ans a traversé le Léman sur les 4.914m81 qui séparent les rives françaises des rives suisses afin de récolter des fonds pour la Croisière : il a ainsi effectué un don de 10.000 francs suisses (environ 7.500 euros)

voir annexe 4



MERCI Charles !

Et c'est l'embarquement sur l'un des bateaux de l'armada :

Le Barbu Lord II	piloté par	Jean-Pierre et son co-pilote	Michel
Le Nyolue 2 Bateau des pirates		Michel	Thierry
Le Momo l'Estanco		Jean-Mi	Monique
Le Friset		Alain	
Le Claudy		Claude	François
Le Lilibelle		Patrick	
L'Orphalèse (voilier)		Michel	Vincent
L'Isanne (voilier)		Antonin	Bernard
Le voilier surprise de Charles Anex			
Le Crois'ton Bateau Amiral		Christian (Tonton),	Michèle

l'Alva qui embarquaient les généreux donateurs qui voulaient bien naviguer un peu avec nous.

Tout cela sous les yeux des autres bénévoles comme Lakhal pour l'animation, Emilie, Gaby, Thomas, **page 3** Stéphanie, pour l'accueil la vente des casquettes, t-shirts, et autres...n'oublions pas Brigitte avec son camion frigo (très précieux, il contient la nourriture et les boissons) et le véhicule d'accompagnement «spécial handicap» conduit par Sacha, responsable de l'acheminement de nos nombreuses (trop ?) valises.



Direction **Lausanne** : 3 heures de bateau, dur dur pour celles et ceux qui n'avaient jamais navigué !

Au passage, le bateau sauvetage a salué la mémoire d'un bénévole récemment disparu, lance d'incendie en action et corne de brume. Chaque pilote a alors jeté un bouquet.



A l'arrivée à **Lausanne, au port de Vidy**, accueil par la Commune qui nous a servi l'apéritif.

Dîner "musical" dans les locaux de la société de Sauvetage, et dodo au Jeunotel (inutile de nous bercer) !

Le 14, dès 8 heures, tout le monde sur le pont pour le petit-déjeuner et embarquement vers **Le Bouveret**.

3 heures de bateau, pour faire une escale à **Villeneuve** en longeant le célèbre **château de Chillon**. Accueil chaleureux avec apéro offert par la commune et repas toujours en musique.

Puis à 15 heures, baptêmes de l'air en hélicoptère : frissons garantis, au-dessus de Lausanne et du lac.





après la visite, 3 heures de navigation pour arriver au **Bouveret** où repas et repos ont été favorablement appréciés.

Le 15 : après une bonne nuit à l'hôtel Bellevue (avec vue sur le lac) et un copieux petit déjeuner, visite du **Swiss Vapeur Parc**, trains miniatures serpentant dans un paysage suisse modèle réduit représentant des villages et des édifices.



Après le train, les motos : balades offertes aux enfants par le club des **Harley-Davidson** :



Ensuite, accueil par la commune de **Port-Valais**, puis direction les locaux de la Société de sauvetage pour déguster une paëlla, que les bénévoles ont préparé pour 800 personnes, qui pouvaient les emporter ou se joindre à nous pour la déguster, avec toujours une animation musicale !



Pour digérer, 3 heures de bateau pour rejoindre **Evian**, les 10 français étaient heureux de fouler la terre de la mère Patrie. Accueil chaleureux de la municipalité d'Evian...même si une alerte tempête a brusqué un peu l'apéritif ! Les phares clignotants de la berge suisse ont prévenus à temps les quelques plaisanciers encore sur le lac.



Le soir, feux d'artifice, comme chaque 15 Août, offert par la municipalité, suivi de celui offert par le grand Hôtel, visible de notre hôtel où nous avons une superbe vue sur le lac.

Le 16, tempête sur le lac, des creux d'un mètre cinquante, du crachin et du vent à «décorner les bœufs comme on dit chez nous». Inquiétude des pilotes mais encore plus des passagers.

Embarquement quand même, ballottés, aspergés pour les plus braves restés sur le pont des voiliers, et nous voici à **Sciez**, commune française, après un voyage plus long que prévu à cause du vent debout !

Accueil par la commune, apéritif et déjeuner savoyard : diots, gratin, salade et fromages régionaux et le dessert, des crêpes préparées sur place, nature, au chocolat et pour les plus méritants, crêpes copieusement arrosées de grand marnier !



A la sortie le club des **Vieilles Rondelles de Chablais** nous attendait pour nous promener dans leurs voitures de collection !

Sciez – Nyon, bien chahutée l'armada ! Sûr nous étions les seuls sur le lac ! Mais comme nous l'avait annoncé Tonton lors de l'inscription : **quel que soit le temps la croisière ira jusqu'à son terme.**

Un grand merci à toute l'équipe, organisateurs, bénévoles, représentants des communes ou municipalités sans oublier les équipes des Sociétés de Sauvetage du Léman, les musiciens, les personnels des hôtels où nous logions, et Luis, l'artiste qui chaque jour maquillait les enfants. (Voir les annexes jointes)

PS : le soir, les pilotes et co-pilotes préparaient la "virée du lendemain" et couchaient sur leurs bateaux,

Pour les participants Français, Carquefou le 20 Août 2010

Paul Président de **l'AMWS-CINCA.**

Déclarée le 21 Juin 2006 à la Préfecture de Nantes, parution au journal officiel du 15 Juillet 2006
Modification des statuts en date du 13 Septembre 2008 parution au J.O. du 6 Décembre 2008

14 rue Panneton 44470 CARQUEFOU Tél. : 02 40 50 85 30

Courriel amws@orange.fr site internet www.amws-cinca.eu

L'AMWS-CINCA est référencée à AAS (Annuaire des Associations de Santé), EURORDIS Rare Diseases Europe, et ORPHANET

Ceux qui font la Croisière

Vous vous en doutez, la mise sur pied annuelle d'une expédition telle que la Croisière de l'Espoir n'est pas de tout repos. Pour le comité en place comme pour les nombreux bénévoles, elle représente bien des heures de travail tout au long de la saison. Mais quelle belle récompense que sont ces sourires d'enfants et de parents pour qui cette balade de quatre jours sur notre beau Léman représente un intermède heureux et réconfortant dans la grisaille des jours.

Adresse postale:

Croisière de l'Espoir
Case postale 2204
CH - 1260 Nyon 2

Tél. 079 225 09 53

msanglard@bluewin.ch
 www.croisieredelespoir.ch



Christian Ringgenberg (organisation)



Michèle Sanglard (secrétariat)



André Charmey (trésorerie)

Ils se mettent en quatre durant quatre jours



Il en faut des bonnes volontés pour assurer le transport et l'intendance d'une édition de la Croisière de l'Espoir. Pilotes et co-pilotes mettant leur bateaux à disposition, conducteurs des véhicules transportant nourriture, boissons et bagages, ils sont à chaque fois une bonne trentaine à se mettre en quatre...

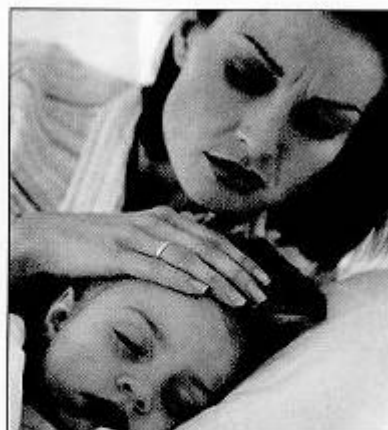


Luis le spécialiste du maquillage.

Les bénéficiaires de cette année

Ces maladies dites orphelines

En treize année d'existence, la Croisière de l'Espoir a été confrontée à un grand nombre de maladies différentes. Toutes infiniment difficiles à vivre, tant pour les victimes que pour leurs familles. Cette année, les invités de notre périple lémanique se sentent habituellement peut-être encore plus eseués que l'étaient les autres, tant il est vrai que leur mal est à la fois rare et méconnu. Car ils sont victimes de maladies dites orphelines.



Les maladies rares se comptent par milliers, entre 6000 et 8000 maladies génétiques selon l'Organisation mondiale de la santé. Et cinq nouvelles sont décrites chaque semaine dans la littérature scientifique. On estime à 25 millions les Européens et à 27 millions les Américains touchés de près ou de loin par ces maladies.

Si certaines de ces maladies touchent des milliers de personnes, la plupart ne concernent qu'une centaine de patients.

Peu de caractéristiques, peu d'individus touchés... Ces critères expliquent en partie pourquoi ces maladies ont longtemps été ignorées des médecins, des laboratoires, des politiques et des chercheurs. Ce qui a des conséquences sur le diagnostic et l'orientation vers les professionnels compétents (souvent tardifs, après un véritable parcours du combattant), l'accès à des soins adéquats, la prise en charge et l'insertion sociale... Il existe ainsi très peu de traitements curatifs pour ces maladies, mais plutôt des soins palliatifs capables d'améliorer la qualité de vie et de prolonger la durée de vie des patients.

Cependant, d'importants progrès ont récemment été réalisés. Des avancées thérapeutiques (décodage du génome humain, meilleur partage des connaissances) et politiques ouvrent de nouvelles perspectives de prise en charge des malades. Parallèlement, il faut saluer le travail quotidien des nombreuses associations de patients qui luttent pour mieux faire connaître ces maladies auprès du grand public mais également auprès des professionnels de la santé, et faire avancer la recherche en participant aux essais thérapeutiques.



La Croisière de l'Espoir

Par le biais d'un don pour lequel nous vous remercions par avance, embarquez avec nous pour la prochaine

Croisière de l'Espoir!

Le bulletin de versement encarté dans ce programme vous permettra de concrétiser votre soutien et contribuera à la qualité de l'accueil que nos invités de l'année recevront aux quatre coins de notre beau Léman.



POSTCODE 1 JA 1000 LAUSANNE 1

24 heures

Mercredi 14. 07. 2010

Le papy crawlleur a réussi son pari

NYON

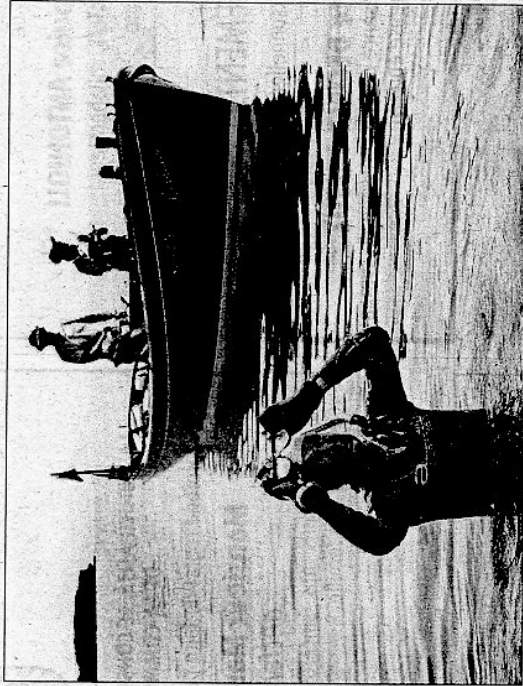
Il était en forme, le septuagénaire opéré du cœur qui a traversé le lac à la nage pour une bonne cause.

Il a nagé très exactement 4914 mètres à travers le Léman. Charles Anex, 70 ans, a gagné son pari hier en ralliant Nermier (F) à Nyon en 2 h 25. «Il avait une sacrée tendance à tirer à droite!» remarquait, à l'arrivée, l'un de ses nombreux accompagnants. Il faut dire que le septuagénaire, équipé d'une combinaison thermique, de palmes, d'un masque et d'un tuba, crawlait tête baissée dans le bleu, un voilier lui montrant le cap.

Comme il se doit, le nageur était encadré d'une petite flottille de sauveteurs, Pirates et autres marins d'eau douce prêts à lui porter secours en cas de pépin. Mais le vaillant retraité a tenu bon, jetant aux oubliettes les ennuis de «tuyauterie» qui

«Ce matin, il s'est levé à 5 h et a avalé un plat de pâtes. C'est notre fille, marathonnienne, qui l'a coaché», explique Doris Anex, en suivant aux jumelles la progression de son mari. Inquiète? «Pas vraiment car il s'est entraîné pendant trois mois. Et si je l'avais été, cela ne l'aurait pas dissuadé pour autant», plaisante l'épouse.

Autour de la Trinquette à Tonon, repaire de la Croisière de l'Espoir, l'arrivée du nageur est saluée par un tonnerre d'applaudissements. Si, à la fin, le coup de palme est devenu plutôt mouton, Charles Anex sort de l'eau en bonne forme. «J'ai fait le même temps qu'à l'entraînement», se réjouit le papy qui avoue quatre pauses sur le trajet. «En nageant, j'ai vu des bancs de poissons et pensé aux 100 donateurs qui ont parrainé ma course», relève le nageur, qui a pu remettre officiellement, une fois sec, un chèque de 10 000 francs à la Croisière de l'Espoir. **M. S.**



ALAIN ROUFÈCHE

Charles Anex n'avait même pas l'air essoufflé en arrivant à bon port. Une magnifique performance pour un opéré du cœur.

corps et du même coup récolter quelque sous pour la Croisière de l'Espoir, une association qui organise chaque année quatre jours sur le lac pour des enfants malades.

I'avaient diminué (24 heures du 10 juillet). Car ce grand sportif qui avait aligné fracture, opération de la hanche et double pontage coronarien voulait, par ce défi, se réconcilier avec son