



## **Kit de communication pour les associations membres 15<sup>e</sup> Marche des Maladies Rares**



Crédit photo Antoine Bonfils  
/Alliance Maladies Rares



Crédit photo Vincent Pelvillan /Alliance Maladies Rares

**Samedi 6 décembre 2014 après-midi**

Départ Jardin du Luxembourg – Arrivée Champ de Mars/Tour Eiffel

Pour tout renseignement : contacter Fanny LEPOIVRE Responsable Communication

01 56 53 53 43- [flepoivre@maladiesrares.org](mailto:flepoivre@maladiesrares.org)

## **IMPORTANT**

**Malades, familles, amis et professionnels, la Marche des Maladies Rares, rassemblement qui nous unit sous la grande bannière des maladies rares, nous rend forts et visibles auprès du grand public.**

Certaines règles doivent rigoureusement être respectées :

- Aucun signe distinctif de votre pathologie ou de votre association ne doit apparaître
- Seuls les panneaux orange au nom de chaque maladie représentée et la marguerite sont autorisés
- Cette Marche s'inscrit dans le cadre du Téléthon. Ce n'est pas un événement de collecte de fonds
- Aucune marche ne doit être organisée le même jour à part celle organisée par l'Alliance Maladies Rares à Paris.

*« Marche des Maladies Rares » est une marque déposée et ne peut être utilisée que par l'Alliance Maladies Rares.*

## **1. Désigner le correspondant de votre association**

- Pour coordonner et recenser le nombre de participants.
- Et proposer les personnes souhaitant aller sur le plateau (4 max par association)

>> **Inscription du correspondant sur le lien suivant :**

**<https://fr.surveymonkey.com/s/15eMARCHE>**

## **2. Comment communiquer autour de la 15e Marche**

- En relayant l'information sur votre site internet et sur les réseaux sociaux
- En vous inscrivant à l'événement facebook de l'Alliance sur : **[www.facebook.com/events/299816020212454](http://www.facebook.com/events/299816020212454)** et en partageant l'événement sur votre page facebook
- En envoyant un e-mail, une newsletter pour mobiliser vos membres avec un lien direct vers l'événement facebook de l'Alliance ou le site internet de l'Alliance
- En parlant de l'événement auprès de vos adhérents dès qu'une occasion se présente
- En accrochant des affiches de la Marche dans des lieux de passage (hôpitaux, centre de références, CHU, ...)

### 3. Les outils à votre disposition

*Tous ces éléments sont disponibles dans l'espace membre du site internet de l'Alliance Maladies Rares*

- Texte de présentation globale résumée en 1 page (au format Word)
- Affiche papier envoyée par courrier et disponible en téléchargement sur le site (en haute-définition au format PDF)
- Déclinaison de l'affiche sous format « Bandeau web » s'adaptant à votre site internet et aux réseaux sociaux

### >> Galerie photos de la Marche 2014

[www.flickr.com/photos/alliancemaladiesrares](http://www.flickr.com/photos/alliancemaladiesrares)

Attention il faut bien indiquer le copyright comme sur l'exemple en 1<sup>ère</sup> page de ce document :  
« Crédit photo Prénom Nom du photographe/ Alliance Maladies Rares »



### >> Vidéos de la Marche 2014

<http://www.youtube.com/watch?v=CWC-aU2vEb8>

### 4. La possibilité de personnaliser votre lien avec l'Alliance

Chaque association peut reprendre les outils de communication pour mobiliser ses membres et s'approprier le nom de marque « Marche des Maladies Rares » tels que les exemples suivant :

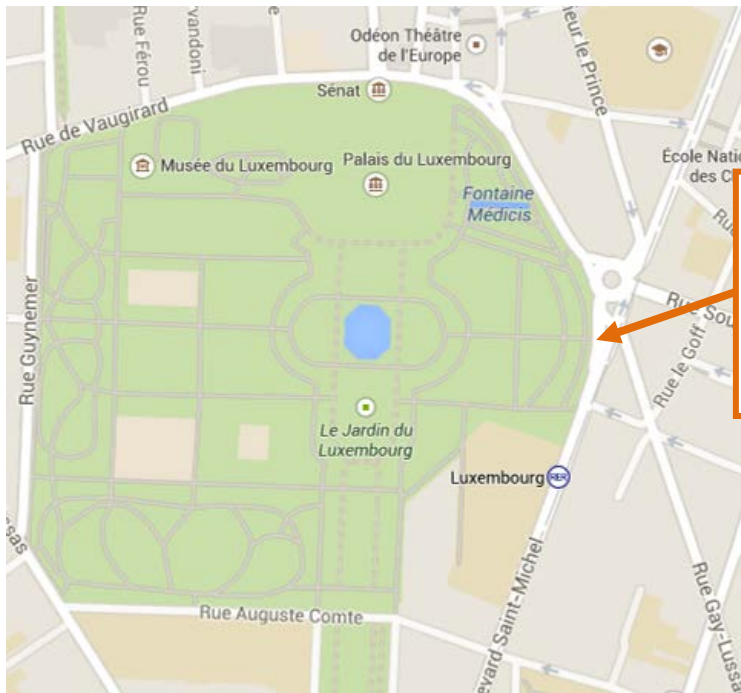
- « Tous les Williams à la Marche des Maladies Rares »
- « L'AFSED à la Marche des Maladies Rares »

**Vous pouvez également proposer aux enfants de se déguiser en marguerite ou de porter un accessoire en forme de marguerite, symbole des maladies rares.**

## 5. Le programme de la Marche

### Rendez-vous

**13h30** dans le Jardin du Luxembourg, entrée par la Porte Saint-Michel



- A proximité de la Place Edmond Rostand  
- Entrée du Jardin face au n° 65 boulevard Saint-Michel

### Accès par les transports en commun

- RER B - arrêt Luxembourg
- Bus 82 et 85 - arrêt Luxembourg

### Le parcours de la Marche

- *Départ du Jardin du Luxembourg*
- *15h10 : Boulevard Montparnasse*
- *16h10 : Place Vauban*
- *17h10 : Pont de l'Alm*
- *Vers 18h : Arrivée au Champ de Mars / Tour Eiffel*

**Un bus de la RATP sera disponible en fin de cortège pour toutes les personnes désirant se reposer quelques instants.**

### Des accessoires vous seront remis au départ

- *+ de 300 panneaux de couleur orange du nom d'une maladie rare et des panneaux « Marguerite » symbole des maladies rares*
- *1 sac à dos « kit du marcheur » avec une écharpe, un badge, un pin's, le flyer avec les chansons de la Marche ainsi qu'une petite bouteille d'eau et une barre de céréale*
- *Des ballons multicolores*

## Les animations pendant la Marche

- Une école de cirque
- Des fanfares et musiciens
- Un animateur
- Des maquilleuses

## L'arrivée

Vers **18h** sur le Champ de Mars.

- Une collation (salée et sucrée avec boisson chaude) vous sera offerte
- 2 bus RATP seront mis à disposition pour ramener prioritairement les personnes à mobilité réduite :
  - 1 trajet vers le jardin du Luxembourg
  - 1 trajet le long des portes de Paris

### Accès par les transports en commun

- Ligne 8 – arrêt Ecole Militaire
- Ligne 6 / 8 / 10 – arrêt La Motte-Picquet-Grenelle
- RER C – arrêt Champ de Mars - Tour Eiffel
- Bus accessibles : 28, 42, 69, 80, 82, 87, 92, N12, N61 et N53 (Rive Nord)

## Bons plans pour vous loger

### **BUDGET 30-40€/NUIT**

- FIAP Jean Monnet – Paris 14<sup>e</sup> – 01 43 13 17 00
- Résidence Internationale de Paris – Paris 20<sup>e</sup> – 01 40 31 45 45
- CISP Ravel – Paris 12<sup>e</sup> – 01 43 58 96 00
- CISP Kellermann – Paris 13<sup>e</sup> – 01 43 58 96 00

### **SITUATION GEOGRAPHIQUE PROCHE CHAMP DE MARS OU GARES <100€/NUIT**

- IBIS BUDGET gare de l'Est, gare du Nord et République (Paris 10<sup>e</sup>),
- IBIS STYLE Lecourbe, Convention, Gare Montparnasse (Paris 14<sup>e</sup> et 15<sup>e</sup>)

## Vos référents le jour J



Manuela Neves  
**Référente Pôle accueil**  
**Référente démontage véhicules à l'arrivée**  
06 88 34 68 42  
[mneves@maladiesrares.org](mailto:mneves@maladiesrares.org)



Fanny LEPOIVRE  
Référente  
Communication, témoignages, bénévoles et vidéo  
06 63 23 54 55  
[flepoivre@maladiesrares.org](mailto:flepoivre@maladiesrares.org)



Elisabeth Celestin  
**Référente Pôle Kit marcheur et goûter**  
06 70 77 68 52  
[celestin.elisabeth@neuf.fr](mailto:celestin.elisabeth@neuf.fr)



Odile Guitaut  
**Référente Pôle montage et décoration camion**  
**Référente distribution des flyers dans la rue**  
06 70 34 26 53  
[oguitaut@maladiesrares.org](mailto:oguitaut@maladiesrares.org)



Paul Gimenez  
**Référent musiciens**  
[Pgimenez@maladiesrares.org](mailto:Pgimenez@maladiesrares.org)



Alexia Poupard-Ruamps  
**Référente Pôle Ballon**  
**Référente rangement du Jardin du Luxembourg**  
[apoupard@maladiesrares.org](mailto:apoupard@maladiesrares.org)



Jean-Paul Labouebe  
**Référent Panneaux des maladies rares**  
[jean-paul.labouebe@maladiesrares.org](mailto:jean-paul.labouebe@maladiesrares.org)



Alain Fontaine  
Directeur Général  
[afontaine@maladiesrares.org](mailto:afontaine@maladiesrares.org)

## Seront également présents



Alain Donnart  
**Président de l'Alliance Maladies Rares**



Nathalie Triclin  
**Vice-Présidente de l'Alliance Maladies Rares**



Viviane Viollet  
**Vice-Présidente de l'Alliance Maladies Rares**

***ENSEMBLE SOYONS PLUS FORT !***

***Bonne communication et rendez-vous le 6 décembre***

