



DOSSARDS SOLIDAIRES

... **Vous** Courez, *Ils* vous supportent,
Nous faisons Avancer la recherche ...

**COMMENT GAGNEZ L'UN DES DOSSARDS SOLIDAIRES
--- A LIRE ATTENTIVEMENT AVANT VOTRE INSCRIPTION ---**

Vous allez participer à un programme de solidarité qui a pour objectif de financer des actions concrètes pour les enfants malades. Nous sommes heureux de vous offrir en échange ces dossards. Pour eux, pour nous, pour vous cette opération a du sens, faisons-en ensemble une réussite ! Merci de prendre quelques minutes pour lire ces lignes pour vous inscrire en étant motivé !!

>> VOUS N'AVEZ PAS DE DOSSARD !

Gagnez un Dossard solidaire grâce à la générosité de vos amis !

40 dossards solidaires sont à gagner (15 Marathon, 15 Cross et 10 sur 80km) grâce à la générosité de vos amis. Pour cela **inscrivez-vous au programme dossard solidaire et collectez le montant minimum de dons** demandé pour l'épreuve choisie avant le 15 mars 2016. Une fois l'objectif atteint, un dossard vous sera remis avec le maillot de Coureur solidaire du Team Lysosome.

>> VOUS AVEZ DEJA VOTRE DOSSARD !

Transformez votre défi, Devenez Coureur solidaire !

Vous avez votre dossard, nous vous invitons à transformer chacun de vos pas en une avancée contre la maladie. Créez votre page de collecte en ligne et mobilisez vos amis pour vous soutenir par un Don. Pour toute collecte atteignant le minimum de 30€ de dons, nous vous offrons le maillot des Coureurs solidaires du Lysosome.

>> **Si vous avez déjà votre dossard, vous pouvez directement créer votre page de collecte.**



PROGRAMME POUR GAGNER UN DOSSARD SOLIDAIRE

--- A LIRE ATTENTIVEMENT AVANT VOTRE INSCRIPTION ---



L'inscription au programme nécessite un accès internet.

LES 4 ETAPES DU PROGRAMME POUR GAGNER UN DOSSARD SOLIDAIRE

- 1- **Inscrivez-vous au Programme de votre choix et pré-reservez votre dossard** (nombre de dossard limité), complétez votre fiche et réglez en ligne les 20€ d'inscription au programme. Cette inscription est considérée comme un don (soit un coût de 6€80 après déduction fiscale).

Ce don vous sert à « pré-réserver » votre dossard ! A compter de cette inscription, **l'association VML s'engage à vous réserver un dossard sous condition** que vous collectiez le montant minimum de dons avant le 15/03/2016 (Un délai supplémentaire pourra être donné si la collecte est déjà bien entamée)

Un dossard pré-réserve pour lequel vous n'iriez pas au bout de la procédure, est un dossard perdu pour un coureur et des DONS perdus pour faire avancer notre combat. Inscrivez-vous en étant motivé !

- 2- **Créez et personnalisez votre page de collecte de dons** (voir détails et conseils dans notre guide complet du Coureur solidaire – réussir sa collecte en ligne)
- 3- **Mobilisez vos amis pour collecter le minimum de don obligatoire avant le 16 mars 2016, et le maximum jusqu'au départ de la course.**
Cross = 350€, Marathon = 400€, 80KM = 500€
Pas d'inquiétude, les objectifs sont accessibles - les coureurs solidaires motivés ont atteint 750€ en moyenne et jusqu'à 2 000€ - conseils dans le Guide des Coureurs solidaires
- 4- **Quand l'objectif est atteint, nous vous donnerons un code pour valider votre dossard officiel.**
Attention vous devrez télécharger un certificat médical valable de moins d'un an, et accepter le règlement du Marathon du Mont-Blanc. Le maillot des Coureurs solidaires du Lysosome vous sera remis à Chamonix.

>> BESOIN D'INFORMATION COMPLEMENTAIRE AVANT DE VOUS INCRIRE,

- Contactez l'association VML, François, au 01 78 85 00 63 ou 06 84 83 95 96
- ou par mail : partenariat@vml-asso.org
- vous pouvez aussi consulter le Guide du Coureur Solidaire sur : www.lysosome.fr/marathon-mont-blanc/

ANNULATION de PARTICIPATION AU PROGRAMME

Le programme est une opération de solidarité et de collecte de fond pour agir contre la maladie.

- C'est pourquoi aucun remboursement de votre inscription ne pourra être envisagé. Sauf en cas d'annulation précoce permettant à VML de proposer et trouver un coureur pour vous reprendre votre dossard.
- Aucun dons reçus de vos amis et soutiens ne pourra en revanche être remboursé. Ils seront informés de votre annulation, recevront un reçu fiscal pour leur don et surtout nous les tiendrons informés des actions que leurs dons permet de mettre en œuvre. Le don est un geste gratuit de solidarité, ils ne vous en tiendront pas rigueur.
- dans le cas où une collecte n'a pas atteint le minimum au 15/03/2016, l'association pourra, selon l'avancée du collecteur, donner un délai supplémentaire ou remettre en jeu ce dossard après information auprès du porteur de la collecte.

En revanche, nous informons de votre abandon du programme (blessure, contretemps,...), c'est donner la chance à un autre coureur d'être au départ et surtout à ce qu'une nouvelle collecte de dons soit mise en œuvre pour soutenir nos actions.

>> S'inscrire : voir dernière page 4 !

En participant à ce programme, vous allez courir pour soutenir des enfants atteints de maladies que la plupart d'entre vous découvrent pour la première fois ... Alors permettez-nous de vous remercier d'autant plus et de vous présenter notre combat.

Le Lysosome c'est quoi ?

Le Lysosome est présent au cœur de toutes nos cellules. Il a un rôle complexe et très important qui consiste à **nettoyer, entretenir nos cellules et éliminer les déchets** qu'elles synthétisent.

Quand pour une raison génétique, le lysosome fait peu ou pas son travail d'entretien, les cellules s'abiment au point de **ne plus fonctionner correctement** et entrainer des handicaps. Les raisons de ce dysfonctionnement ont plusieurs causes génétiques qui conduisent à **plus de 50 maladies génétiques rares, appelées les maladies lysosomales.**

Les maladies lysosomales sont des maladies évolutives, polyhandicapantes et présentant un pronostic vital engagé pour la majorité des enfants. Chaque pathologie ayant un développement plus ou moins rapide et des conséquences variables. En France on dénombre près de 3 000 malades, et 150 nouveaux cas par an, soit un nouvel enfant qui naît avec une maladie lysosomale tous les trois jours. S'il s'agit principalement d'enfants, quelques formes adultes de la maladie existent.

Heureusement, le combat avance. Aujourd'hui 3 maladies bénéficient d'un traitement qui sans guérir permet de vivre avec la maladie, et 4 autres maladies ont un traitement qui aide à soulager et ralentir les effets de la maladie. Mais surtout, plusieurs essais cliniques sont actuellement en cours, porteurs d'espoirs, certains en partie financé par l'association VML.

Vaincre les Maladies Lysosomales c'est

L'association a été créée par des parents d'enfants malades en 1990 pour mener le combat, obtenir de l'information et rompre l'isolement autour de la maladie. VML demeure aujourd'hui une association de patients, financée à 99% par des fonds privés (Dons des adhérents, du public, partenaires privés ...). Elle est reconnue d'utilité publique et a reçu le double agrément du label IDEAS et du Don en Confiance pour sa bonne gestion.

Le combat de l'association se conjugue au futur en finançant la recherche médicale avec pour objectif ultime la guérison des patients, et au présent en apportant un soutien et un accompagnement au quotidien des familles et malades (informations, aides administratives, soutien psychologique, mise en relation familles, relation avec les médecins, organisation de séjours de répit et de week-end de rencontre ...).

>> Toute l'information sur VML

Le site de l'association www.vml-asso.org & Le Blog du Lysosome : www.lysosome.fr

Mais aussi sur Facebook et Twitter



Témoignage de Gunther, Coureur Solidaire au Marathon du Mont-Blanc 2013



« Quand j'ai décidé de participer au Marathon du Mont-Blanc, les inscriptions étaient closes. J'ai alors eu connaissance de l'opération « Dossard solidaire » de VML, et de ces maladies dont je n'avais jamais entendu parler. De plus je n'avais jamais participé à un tel programme de collecte de dons, mais j'ai trouvé l'idée sympa et puis c'était un moyen d'avoir ce fameux dossard tant convoité !

Je me suis inscrit et j'ai lancé ma collecte sans trop savoir qu'elle serait la réaction de mon entourage. J'ai été agréablement surpris, la famille, les amis, les collègues ont été sensible à ma démarche. Et comme ça marche, on se prend au jeu, on mobilise, on en parle, on relance et au final mes objectifs de collecte ont été largement dépassés.

A Chamonix, j'ai rencontré des familles et bénévoles de l'association VML, c'était vraiment chouette de pouvoir échanger et comprendre l'importance de l'opération. Du coup, j'ai plaisir à reporter mon maillot du Team Lysosome comme sur la TDS 2013 (UTMB) et je serai à nouveau avec eux lors du Marathon du Mont-Blanc 2014 ... »

Photo : Gunther avec sa médaille, son fils et Célia une enfant de l'association.

1^{re} étape : S'inscrire au programme !

1- Rendez-vous sur le site d'inscription du Programme

Le programme utilise la plateforme en ligne de notre partenaire **HelloAsso**

Pour accéder au site du programme : sur www.lysosome.fr/marathon-mont-blanc

ou www.helloasso.com/associations/vaincre-les-maladies-lysosomales/evenements/marathon-mont-blanc-2016



2- Inscrivez-vous au Programme de votre choix (5 options) :

Programme Mini-Cross et « Coureur solidaire », si vous avez déjà votre dossard,

Inscription gratuite : complétez votre inscription et passez à l'étape 2 pour créer votre page de collecte.

Si vous n'avez pas de dossard (3 choix selon l'épreuve souhaitée)

- Gagnez un Dossard solidaire pour le CROSS (15 dossards)
- Gagnez un Dossard solidaire pour le MARATHON (15 dossards)
- Gagnez un Dossard solidaire pour le 80 KM (10 dossards)

Choisissez parmi les 5 programmes proposés en le sélectionnant, puis cliquez sur le bouton « Suivant » en dessous.



3- Remplissez votre fiche et réglez en ligne l'inscription.

Cette inscription est considérée comme un don (soit un coût de 6€80 après déduction fiscale). Elle vous sert à « pré-réserver » votre dossard !

À compter de cette inscription, l'association VML s'engage à vous réserver un dossard sous condition obligatoire que vous collectiez les dons minimum avant le 15/03/2016.

Un message validant votre inscription s'affiche et un email vous est envoyé.

Pour continuer, cliquez sur le bouton « Lancer ma collecte » et suivez les indications.



2^e étape : Créez votre page de collecte !

Complétez le formulaire. Pour personnaliser votre page de collecte, consultez notre « Guide du Coureur Solidaire ». Pleins de conseils pour réussir sa collecte en ligne.

!! Les champs « titre », « photo » et « à propos » pourront être modifiés ultérieurement, en revanche **bien indiquer votre objectif de collecte** (voir notre guide du coureur solidaire) avant de valider.



>> Enfin cliquez sur « créer ma collecte »

Bravo, un message de « félicitations » vous indique que votre page de collecte est créée.

Vous recevez un email de confirmation et un email avec votre mot de passe pour vous connecter ultérieurement à votre espace personnel (pas d'emails reçus = vérifiez dans vos spams !)



>> **Votre page ne se crée pas !** et un message « connectez-vous » apparaît. Si une fenêtre « connectez-vous pour continuer » s'ouvre, c'est que votre adresse email correspond à un compte déjà existant chez HelloAsso (ou Izicollecte). Si vous avez oublié votre mot de passe, aller en haut de la page, cliquez sur « connectez-vous » et sur « mot de passe oublié ». Un nouveau mot de passe vous sera envoyé par email.

>> Votre page est personnalisable

C'est important de prendre le temps de le faire pour réussir sa collecte.

Titre, sous-titre, message à vos amis, photo de profil, photo du bandeau ...

consultez notre Guide des Coureurs solidaires pour préparer votre message et mobilisez vos réseaux ...

Avant



Après personnalisation

