

COURSE-CROSS-RANDO ÉCOLE SOLIDAIRE

SPORT - CITOYENNETE - SOLIDARITE



LIVRET ORGANISATEUR



LA CAUSE

LES MALADIES LYSOSOMALES ?



LE LYSOSOME, PETIT MAIS IMPORTANT !

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.

Parfois, pour une raison génétique, le lysosome ne fonctionne pas, les déchets cellulaires s'accumulent au lieu d'être éliminés. Les cellules s'abîment au point d'engendrer des dysfonctionnements des organes. En fonction de la mutation génétique, on identifie aujourd'hui plus de 60 maladies génétiques rares, appelées les maladies lysosomales.



+ DE 60 MALADIES RARES !

Les maladies lysosomales sont des maladies évolutives, polyhandicapantes et nombreuses présentant un pronostic vital engagé. Chaque pathologie a un développement plus ou moins précoce, rapide et variables selon les patients.

En France, on dénombre près de 3 000 malades, et 150 nouveaux cas par an. S'il s'agit principalement d'enfants, plusieurs formes adultes de la maladie existent.

Heureusement, le combat avance. Et si aujourd'hui, seulement 3 maladies bénéficient d'un traitement efficace, d'autres permettent de soulager et ralentir les effets des maladies. En outre, plusieurs essais cliniques sont actuellement en cours, porteurs d'espoirs, certains en partie financés par l'association VML.



Informier, accompagner,
soutenir les patients et
leurs familles



Financer des équipes
et programmes de
recherche



Représenter les patients
auprès des professionnels
et instances de santé



Sensibiliser pour
améliorer leur prise en
charge, faciliter
l'inclusion ...

LE LYSOSOME, C'EST AUSSI CE PERSONNAGE ROND, COLORÉ ET RECONNAISSABLE DU GRAND PUBLIC QUI SOUTIENT VML DANS SES ACTIONS. C'EST UN AMBASSADEUR SOURIAINT ET FÉDÉRATEUR, CAR ON PEUT SOUTENIR UN COMBAT GRAVE TOUT EN ÉTANT OPTIMISTE ET REMPLI D'ESPOIR...

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES ?



UNE ASSOCIATION DE PATIENTS ET FAMILLES

L'association a été créée en 1990 par des parents d'enfants malades et des patients adultes pour mener le combat de la guérison et rompre l'isolement face à la maladie.

Le combat de l'association se conjugue **au présent en apportant un accompagnement au quotidien des familles et malades** (informations, aides administratives, soutien psychologique, relations familles, offre de séjours répit et WE rencontres...). Mais c'est aussi un combat **pour le futur en finançant la recherche médicale** avec, pour objectif ultime, la guérison.

Reconnue d'utilité publique, VML est une association de patients, financée à 99% par la générosité de ses donateurs et partenaires privés. VML est certifiée et reconnue pour son action.

Association
Reconnue
d'Utilité
Publique



UN ÉVÉNEMENT SPORTIF, CITOYEN ET SOLIDAIRE AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT

RELEVONS LE DÉFI ENSEMBLE

L'Association Vaincre les Maladies Lysosomales invite les établissements, équipes pédagogiques et élèves à porter le défi du Lysosome, un événement sportif et solidaire.

Avant le défi sportif, les élèves relèveront le défi de la générosité en sollicitant dans leur entourage (familles, amis, voisins, commerçants ...) des personnes qui s'engagent à soutenir leur engagement sportif en faisant un don à VML.

Un projet personnalisable à votre image pour aborder des questions de citoyenneté, du handicap, du vivre ensemble, d'un engagement solidaire et d'un challenge sportif.

Nous savons pouvoir compter sur vos énergies, votre mobilisation, votre expérience pour imaginer un rendez-vous solidaire qui réponde à l'engagement de votre établissement.

Grâce à vous l'association peut continuer d'assurer ses missions au profit des malades et de la recherche.

L'association aura à cœur de vous accompagner du mieux possible et mettra à votre disposition ses supports pour faciliter votre organisation et participer au succès de ce défi.



**PLUSIEURS PETITS
PAS EN FORMENT
UN GRAND !**



CONSTRUISONS ENSEMBLE UN ÉVÉNEMENT A VOTRE IMAGE



LE DÉFI DU LYSOSOME, C'EST QUOI ?

Un événement solidaire qui s'accompagne d'un appel à don porté par les élèves auprès de leur entourage (parents, familles, amis, commerçants ...) et peut s'inscrire dans une démarche pédagogique plus large autour de l'inclusion et du handicap.

Si il s'agit le plus souvent d'un rendez-vous sportif (course, balade, tournoi, relai ...), le défi du Lysosome peut s'adapter à toute proposition.

PERSONNALISEZ VOTRE ÉVÉNEMENT

Il est important que cet événement soit à votre image, réponde à vos attentes, vos contraintes, vos envies.

C'est pourquoi VML vous laisse un cadre totalement libre et répondra dans la mesure du possible à vos besoins.

Les outils mis à votre disposition, les modalités de collecte, peuvent être adaptés et inventés.

QUAND ?

Le bon moment est celui qui convient le mieux à votre organisation. L'événement peut se dérouler à votre convenance tout au long de l'année.

L'ORGANISATION

Il est plus facile de porter le projet à plusieurs. Nous vous conseillons de mettre en place une équipe pilote avec les membres des équipes pédagogique et éducative.

Des élèves peuvent être associés au projet et son organisation. Les parents d'élèves peuvent aussi être un relai sur lequel s'appuyer.

Une co-organisation avec des établissements voisins, ou à l'échelle et le soutien d'une municipalité, sont l'occasion d'une ouverture motivante.

VOTRE KIT EVENEMENT

Des outils et supports
mis à votre disposition



NOS SUPPORTS POUR L'ECOLE

- une banderole pour mettre en avant l'événement,
- un dossard pour chaque enfant avec un emplacement "prénom",
- un bracelet solidaire en tissu à offrir à chaque élève,
- des diplômes à personnaliser pour les élèves,
- un modèle d'affiche à personnaliser pour promouvoir le défi et mobiliser les élèves,
- un modèle de communiqué de presse pour solliciter la presse régionale,
- une vidéo de 10mn pour présenter l'association, ses actions et échanger avec les élèves,
- des ballons pour apporter un peu de couleurs à ce défi, ✨

NOS SUPPORTS POUR LA COLLECTE

- des carnets à souche ou une fiche promesse de dons selon les modalités choisies,
- création d'une page de collecte personnalisée au nom de l'établissement pour faciliter les dons en lignes, et faire un suivi personnalisé de l'opération,
- gestion possible de dons en espèce, en ligne, par chèque,
- reçus fiscaux émis pour tous les dons en ligne et tous les dons supérieurs à 10€



COLLECTE DONS

CHOISISSEZ LE FORMAT QUI VOUS CONVIENT



Pour vous permettre d'adapter votre défi, vous pourrez choisir entre ces moyens de collecte, ou un autre de votre choix.

LE CARNET COLLECTEUR

Chaque élève reçoit un carnet à souche pour lui permettre de collecter des dons avant le défi auprès des personnes de son entourage (familles, amis, voisins, commerçants...).

Chaque billet est composé de 2 coupons à compléter avec le donateur qui choisit son moyen de paiement (en ligne, par chèque ou en espèce) et remet son don.

Un coupon est remis au donateur comme preuve et l'autre est conservé par l'élève qui le remettra aux organisateurs avec son carnet complété et les espèces et chèques reçus.

Le carnet est composé de 5 billets. Les élèves peuvent demander un carnet supplémentaire.

LE LIVRET PROMESSE DE DONS

Avec le livret de promesse, l'élève aura pour mission de trouver des supporters qui s'engagent à verser un don à la hauteur de son effort lors du défi. La collecte se fait en deux temps.

Avant le défi, l'élève cherche des supporters qui s'engagent à verser un montant pour chaque kilomètre (ou tour), et note dans son livret pour chacun les coordonnées et le montant promis.

Après le défi, l'élève revient voir ses supporters pour collecter le don promis en fonction de la distance parcourue.

Puis il remet son livret complété et les dons reçus aux organisateurs.

LA PARTICIPATION DON

Une autre approche peut être de solliciter une participation solidaire (facultative) aux élèves 2€/5€ avec possibilité de donner plus ...



FAITES SAVOIR

QUE VOTRE ÉTABLISSEMENT EST SOLIDAIRE



Faire parler de l'événement c'est mettre à l'honneur vos élèves, votre dynamisme et faire parler de notre combat ! Alors n'hésitez pas à le faire savoir !

AUPRÈS DES MEDIAS

Contactez les médias locaux, presse, radio, mairie, qui peuvent relayer votre engagement. Vous pouvez vous appuyer sur notre modèle de communiqué presse. Un message à porter en amont pour annoncer la collecte de dons, et/ou le jour du défi pour un retour sur l'engagement.

AUPRÈS DE PERSONNALITÉS

Proposez à des personnalités locales du monde du sport, de la culture, de la municipalité, d'être présentes pour donner le départ des courses, remettre les diplômes, animer, intervenir.

MOBILISER



LES PARENTS D'ÉLÈVES

Ils peuvent vous supporter en tant que bénévoles : pour encadrer la course, communiquer dans leur entourage (personnalités, commerçants ...), aider et accompagner les élèves dans la collecte des dons...

LES COMMERÇANTS ET ENTREPRISES

Vous pouvez solliciter des partenaires locaux pour du sponsoring (fourniture de lots pour les meilleurs coureurs, meilleurs collecteurs, offrir un goûter ...), aides logistiques, animations. La dimension solidaire de votre événement ne les laissera pas insensible.



LE JOUR DU DÉFI

Votre engagement et celui de vos élèves sont précieux à nos yeux. Nous aurions plaisir à partager ce moment avec nos familles et soutiens.

Utilisez nos supports et goodies pour mettre ce défi du Lysosome aux couleurs de notre cause.

PENSEZ À LA PHOTO SOUVENIR AVEC TOUS LES ÉLÈVES

Ils ont relevé le défi de la solidarité et mis leur énergie au service des enfants malades.



Nous sommes fiers d'eux et partageront volontiers vos photos.

APRÈS LE DÉFI

RENOVOYEZ LES CARNETS ET DONNS A VML

Carnet et livret : Renvoyez par voie postale l'ensemble des carnets complétés ou non.

Don par chèque : à renvoyer à VML par voie postale, les coordonnées sur le chèque permettront l'édition du reçu fiscal.

Don en espèce : Nous vous proposerons plusieurs solutions de versement (dépôt du liquide en banque agence Société Générale, chèque ou virement de la coop scolaire ou APE ...)

Une attestation de reçu vous sera adressée.

Merci



Pour toutes vos questions

François ROBERT

Responsable partenariat VML

06 84 83 95 96 - partenariat@vml-asso.org

VML 2ter avenue de France 91300 MASSY