



SENSIBILISER AU DON DE MOELLE OSSEUSE
ET AU DON D'ORGANES

AGIR POUR LA RECHERCHE
SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES

7^{ème} Édition LE DIMANCHE **17/05**

PARC

ALBERTAS

GÉMÉNOS

EN PROVENCE

DOSSIER DE PRESSE

S O M M A I R E

L'Histoire de l'Enduro des Veilleurs de Vie

Les valeurs du sport au service d'objectifs solidaires

- Sensibiliser au don de moelle osseuse et au don d'organes
- Soutenir le programme de Recherche CRYO-LEA sur les cancers pédiatriques
- Aider le Rire Médecin

L'événement 2020

- Une course sur une journée
- 4 spéciales dans les collines de Gémenos
- Les petites foulées des enfants
- Une journée festive dans le parc d'Albertas avec restauration, animations, stands d'information, et concerts

17 mai à Gémenos : le programme 2020

L'Enduro des Veilleurs de Vie en chiffres

Pour s'inscrire, participer et soutenir l'Enduro des Veilleurs de Vie

Ils soutiennent déjà l'Enduro

A N N E X E S

Le don de moelle osseuse en pratique

Toutes les informations sur le don d'organes

CRYO-LEA : Maîtriser les effets secondaires des traitements chez les jeunes patients atteints de leucémies

L'HISTOIRE DE L'ENDURO DES VEILLEURS DE VIE

L'histoire de l'Enduro des Veilleurs de Vie commence par un formidable élan solidaire d'une bande de copains passionnés de VTT Enduro.

En 2013, la fille de l'un d'entre eux n'a que 6 ans. C'est à cet âge qu'elle rechute d'une leucémie dont elle avait été soignée quelques années auparavant. En impasse thérapeutique après plusieurs très lourdes semaines de traitements, son ultime recours est la greffe de moelle osseuse.

Sur le fichier de donneurs dont dispose les médecins, la petite fille n'a alors qu'une chance sur un million de trouver une personne qui puisse l'aider. Autant qu'il en faut pour gagner au loto sauf que là c'est de sa vie qu'il s'agit. Car hélas bien trop peu de monde est inscrit sur ce fichier en France. Elle a eu cette chance.

Mais d'autres ne l'auront pas... Face à cette injustice, la bande d'amis de Tribal Sport décide alors de se mobiliser pour sensibiliser un maximum de personnes au don de moelle osseuse et agir en faveur de la recherche sur les cancers pédiatriques. Ils organisent leur premier Enduro des Veilleurs de Vie, une course VTT Enduro dans les collines de Gémenos en Provence. Le succès est immédiat : 250 coureurs s'inscrivent à la course.

Nous sommes alors en 2014. Après sa greffe, la petite fille sort de l'hôpital quelques jours seulement avant l'évènement. Encore faible, elle tient tout de même à monter sur le podium pour remercier coureurs et organisateurs.

L'Enduro des Veilleurs de Vie est né ! Et depuis, la bande de copains ne lâche rien.

LES VALEURS DU SPORT AU SERVICE D'OBJECTIFS SOLIDAIRES



L'Enduro des Veilleurs de Vie est une grande manifestation sportive organisée chaque année au mois d'avril à Gémenos en Provence par l'association Tribal Sport. Elle réunit plus de 250 coureurs VTT Enduro ainsi qu'un millier de personnes dans le parc d'Albertas de Gémenos animé pour cette formidable occasion. Elle s'appuie sur les valeurs véhiculées par le sport pour poursuivre 3 objectifs.

1 / SENSIBILISER AU DON DE MOELLE OSSEUSE

La greffe de moelle est l'ultime recours des malades en impasse thérapeutique atteints d'un cancer du sang. 2000 greffes de moelle osseuse sont nécessaires chaque année en France. Hélas, les malades qui en ont besoin n'ont seulement qu'une chance sur 1 million de trouver un donneur compatible. Toute nouvelle inscription d'un donneur sur le registre national offre donc une chance de traitement et de guérison à un malade.

Le défi de l'Enduro des Veilleurs de Vie : collecter le maximum de promesses de don auprès des coureurs et des participants à l'événement

2 / INFORMER SUR L'IMPORTANCE DU DON D'ORGANES

En France 25 000 personnes vivent dans l'attente d'une greffe d'organes or le taux de refus des familles et l'un des plus élevés au monde ! Les Veilleurs de Vie de l'Enduro se mobilisent en 2020 pour sensibiliser à cette cause...

C'est un réel problème. La loi rend en théorie le prélèvement d'organes obligatoire. Mais, dans les faits, c'est bien plus compliqué ! Les médecins sont obligés de recueillir le consentement express du donneur. Une situation bien compliquée lorsque la mort survient brutalement et que rien n'a été évoqué avec ses parents, ses enfants et ses proches qui se voient alors confrontés à une décision bien délicate à prendre alors même que l'annonce du décès vient de leur être faite et qu'il y a urgence à donner une réponse... 500 personnes meurent ainsi chaque année par manque de dons.

L'Enduro des Veilleurs de Vie a donc décidé cette année de se mobiliser pour sensibiliser les familles à cette question.

Le don d'organes est donc un sujet majeur à aborder en famille.

L'édition 2020 de l'Enduro des Veilleurs de Vie accueillera des stands de sensibilisation et d'information sur ce sujet majeur.



3 / AGIR EN FAVEUR DE LA RECHERCHE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES: LE HTC PROJECT

CONTEXTE /

2500 enfants sont atteints d'un cancer chaque année en France. Alors que ces maladies sont la première cause de décès chez les jeunes patients, elles ne mobilisent pourtant que 2 % des fonds alloués par l'État à la recherche.

Le HTC Project est un programme de recherche international pour mieux comprendre, prédire et traiter les complications de la greffe de moelle, l'ultime recours des malades en impasse thérapeutique atteints d'un cancer du sang. Si la greffe de moelle permet de sauver des vies, certaines formes de complications peuvent entraîner à court ou moyen terme des maladies infectieuses, pulmonaires, cardiaques ou dermatologiques qui trop souvent s'avèrent mortelles pour les patients.

Pour alimenter son programme de recherche, le HTC Project s'appuie sur CRYOSTEM, une collection de ressources biologiques de couples patient-donneur unique en Europe initiée en 2011 et financée

par le gouvernement français dans le cadre du Programme des Investissements d'Avenir. A ce jour, CRYOSTEM rassemble 82% des patients greffés en France et près de 200 000 échantillons biologiques. Cette collection est ouverte aux chercheurs du monde entier qui ont besoin de financements pour avancer.

Porté par l'AP-HM, le projet CRYO-LEA qui bénéficie de l'implication de l'AP-HP et de CRYOSTEM, vise à créer à l'horizon 2021 une collection de ressources biologiques unique au monde pour maîtriser les effets secondaires des traitements chez les jeunes patients atteints de leucémies.

L'Enduro des Veilleurs de Vie reversera cette année une grande partie de ses bénéfices pour que ce projet scientifique puisse être mené à bien. 33% des fonds nécessaires sont à ce jour encore manquants.

Pour soutenir CRYO-LEA : <https://www.commeon.com/fr/projet/cryo-lea>



L'ÉDITION 2020

RETOUR AUX ORIGINES !

L'Enduro des Veilleurs de Vie est un événement sportif organisé chaque année depuis 2014 par l'association Tribal Sport de Gémenos. Elle réunit un plateau de 250 coureurs autour de plusieurs spéciales de 1300 mètres de dénivelé négatif envoyées simultanément dans les collines de Gémenos.

Pendant que les coureurs s'affrontent, des petites foulées sont organisées spécialement pour les enfants et des animations sont proposées au public tout au long de la manifestation dans le parc d'Albertas. Une grande tombola, des ateliers, une vente de créations, plusieurs concerts rock, un cours de fitness en plein air, une flash mob....

L'Enduro des Veilleurs de Vie est un événement sportif, festif et solidaire. L'intégralité des bénéfices de l'événement est consacrée à la recherche sur les cancers pédiatriques. Une partie est également reversée à l'association Rire médecin.

LE 17 MAI À GÉMENOS AU PROGRAMME

Le dimanche 17 mai à 7H dans le parc Albertas de Gémenos, plus de 250 coureurs prendront le départ des 4 spéciales d'un dénivelé négatif d'à peu près 1300 mètres. Dans la matinée, ce sera au tour des enfants de s'élancer pour la 4ème édition des Petites Foulées, une course pédestre par catégories d'âge, de la maternelle au collège, dans le Parc. Durant toute la journée, des stands proposeront des informations et des animations tels que des grands jeux en bois, du recyclage artistique, du dessin, des ventes de créateurs, du maquillage et tatouage, de l'initiation au VTT, une tombola et un cours de piloxing. Plusieurs groupes de musique viendront égayer l'évènement jusqu'en soirée et un espace restauration buvette permettra de se désaltérer et de déguster un fabuleux repas le midi.

La remise des prix de la compétition et le tirage au sort de la Tombola seront réalisés à 16 heures.



L'ENDURO EN CHIFFRES

- Plus de 250 coureurs chaque année
- Près de 1000 personnes réunies chaque année dans le Parc d'Albertas
- Quatre spéciales de 1300 mètres de dénivelé négatif tracées dans les collines de Gémenos
- 40 000 euros reversés aux associations Rire Médecin, Eva pour la Vie et CRYO Léa depuis la création de l'Enduro
- 210 promesses d'inscription sur le fichier de donneurs de moelle osseuse





PARTICIPER & SOUTENIR

POUR PARTICIPER À LA COURSE

rendez-vous sur
www.endurodesveilleursdevie.fr

POUR PARTICIPER AUX PETITES FOULÉES

La quatrième édition des Petites foulées, course pédestre par catégories d'âge, de la maternelle au collège, se déroulera le dimanche 17 mai dans la matinée dans le Parc d'Albertas de Gémenos. Pour y participer et inscrire vos enfants, retrouvez toutes les informations sur endurodesveilleursdevie.fr



SOUTENIR SANS SE LANCER DANS LA COURSE

- Pour les particuliers et les familles : de venir participer le 17 mai à cette grande journée de solidarité organisée dans le Parc d'Albertas de Gémenos. Tombola, concert, buvette, ateliers pour les enfants, vente de créations...
- Pour les commerçants : de faire un don pour la grande tombola organisée pour cette occasion
- Pour les entreprises : de devenir partenaire de l'événement
- Pour tout le monde : de faire un don à l'association Tribal Sport. Ils seront intégralement reversés à CRYO-LEA et au Rire Médecin!

Tous vos dons, qu'ils soient réalisés en faveur de Tribal-sport, de Rire Médecin ou de CRYO-LEA bénéficient d'un régime fiscal favorable : une déduction à concurrence de 66% !



PRINCIPAUX PARTENAIRES



Retrouver tous nos partenaires sur
tribalsport-nature.fr



www.endurodesveilleursdevie.fr
contact@endurodesveilleursdevie.fr



Association sport nature à Gémenos 13420
www.tribalsport-nature.fr

ANNEXES

Le don volontaire de moelle osseuse

La greffe de moelle osseuse représente un espoir de guérison pour de nombreuses personnes atteintes de cancers ou de maladies du sang.

La moelle osseuse est située dans les os longs et les os plats. Il ne faut surtout pas la confondre avec la moelle épinière, située dans la colonne vertébrale. Elle renferme des cellules très précieuses, appelées cellules souches hématopoïétiques, qui donnent naissance aux cellules du sang : les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.

80 % des greffes de moelle osseuse sont réalisées pour traiter certaines formes de cancers comme les leucémies, les lymphomes ou les myélomes.

Être volontaire au don de moelle osseuse signifie être inscrit sur le registre France greffe de moelle.

Les conditions à satisfaire pour s'inscrire :

- être en parfaite santé et avoir entre 18 et 50 ans lors de l'inscription, même si on peut donner jusqu'à 60 ans ;
- passer un entretien médical spécifique pour faire le point sur ses antécédents médicaux et son mode de vie ;
- s'engager à rester joignable et à se rendre disponible pour les examens médicaux en cas de compatibilité avec un receveur.

La compatibilité nécessaire pour une greffe de moelle osseuse fait appel à un système complexe, le HLA, différent de celui des groupes sanguins. La probabilité de trouver deux individus compatibles pour une greffe de moelle osseuse en dehors de la fratrie est ainsi d'une sur un million ! Sachant que pour deux membres d'une même fratrie, les probabilités s'élèvent à une sur quatre. C'est pourquoi chaque nouvelle inscription compte et apporte une chance supplémentaire de guérison pour les malades.

Comment se passe le don de moelle osseuse ?

Le candidat au don de moelle osseuse est reçu pour un entretien médical et un typage HLA, consistant à identifier ses antigènes, réalisé au moyen d'une prise de sang ou d'un écouvillonnage buccal. Des examens biologiques sont ensuite effectués afin de vérifier son aptitude au don de moelle osseuse. Si ces tests sont validés, il est inscrit au registre France greffe de moelle, géré par l'Agence de la biomédecine (ABM).

Le prélèvement

Le candidat au don est appelé en cas de compatibilité avec un malade. Il existe aujourd'hui deux façons de prélever les cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse :

- Le prélèvement direct de moelle osseuse : il est réalisé à l'hôpital, sous anesthésie générale, par ponction dans les os iliaques (au niveau du bassin). Le donneur sort le lendemain de l'hôpital.

- Le prélèvement de cellules souches périphériques : il n'y a pas d'hospitalisation. Le donneur reçoit, pendant les 5 jours précédant le prélèvement, un médicament favorisant la migration vers le sang des cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse. Ces cellules sont ensuite recueillies en 3 ou 4 heures via un prélèvement sanguin par aphérèse, dans un centre de l'EFS.

Le corps régénère les cellules souches prélevées dans les 6 semaines suivant le don. La plupart des donneurs reprennent leurs activités habituelles dans les quelques jours suivant le don.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur dondemoelleosseuse.fr et www.agence-biomedecine.fr Le don de moelle osseuse en quelques questions

Source : Établissement français du sang

Pour s'informer sur le don d'organes