

27, 28 et 29 juin 2024

« Un défi pour des Vies »

420 kms de vélo

**pour le Don de Moelle Osseuse
et le Handicap**



La SAPAUDIA Franche-Comté

Don Volontaire de moelle osseuse

Accompagnement du Handicap

Le don des uns transforme la vie des autres

Le parcours

420 kilomètres, plus de 4.000m de dénivelé positif, en 20 heures d'effort sur le vélo..., c'est un vrai défi sportif. Le vélo dans nos belles contrées franc-comtoises n'est jamais vraiment de tout repos ; nous espérons que les participants à ce défi apprécieront la beauté de nos paysages et que le côté festif et la solidarité entre tous feront mieux passer les moments difficiles !



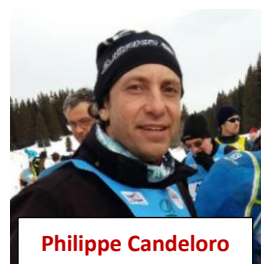
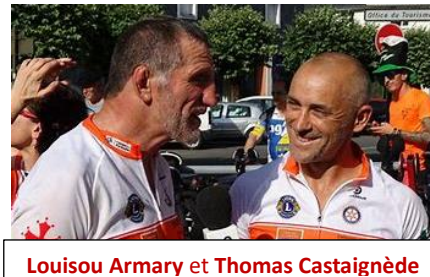
Nous avons besoin de VOUS TOUS !

Nous avons besoin de relais pour diffuser des messages porteurs d'espoir pour les personnes atteintes de maladies de sang ou pour changer le regard porté sur les différences.

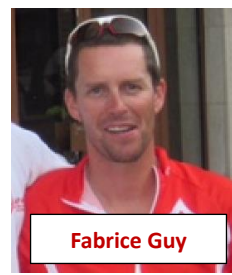
Nous voulons créer une **CHAÎNE DE SOLIDARITÉ** entre le grand public, ses potentiels donateurs d'une part, et les personnes malades, les médecins qui les soignent, d'autre part.

C'est pourquoi, le soutien des **collectivités** et des **entreprises**, la participation de **personnalités** et d'**athlètes** de renom à notre défi, le relais des **médias** sont autant de **maillons** dans cette chaîne de solidarité.

Merci à tous ceux qui ont bien voulu mettre leur notoriété au service des causes défendues par la Sapaudia, qu'ils soient chef d'état, champions olympiques, champions paralympiques, champions du monde, champions de rugby, champion automobile, champion cycliste,... avec pour tous un point commun : une célébrité alliée à une grande simplicité...



...sans oublier nos sportifs régionaux,



auxquels viendront s'ajouter en cette année 2024 trois autres champions, avec ...



← **Jean-Claude Thiévent**
Champion du monde en
cyclisme Sport Adapté

Simon Desthieux →
Champion en Biathlon
et **Célia Aymonier**
Championne en ski de fond et
en biathlon



Le soutien des partenaires : pourquoi nous aider ?

Organiser une telle manifestation représente un investissement important, qu'il se traduise par le temps que vont y passer les bénévoles, adhérents ou amis de l'association ou par les frais d'hébergements, de restauration, de déplacement, ... que la Sapaudia Franche-Comté ne peut assumer seule.

Le recours à l'aide de partenaires et mécènes, quelle qu'en soit la forme, est donc indispensable, il présente aussi pour eux quelques avantages :

Aspect fiscal : Pour les entreprises, le dispositif fiscal de la loi Aillagon du 1er août 2003 relative au mécénat, aux associations et aux fondations, ouvre droit à réduction d'impôt égale à 60 % du montant du don, pris dans la limite de 20 000 € ou de 0,5 % du chiffre d'affaires HT lorsque ce dernier montant est plus élevé.

Image : Le partenaire ou mécène associe son image à une manifestation qui met en avant de fortes valeurs humaines, comme la solidarité, l'entraide et le respect des différences.

Communication interne : Mobiliser ses salariés autour d'une cause qui se démarque des sujets habituellement abordés au sein de l'entreprise peut leur donner une image différente de leur dirigeant. La Sapaudia Franche-Comté vous proposera de venir parler à vos équipes du don volontaire de moelle osseuse, aux jours et heures qui vous conviennent. Il sera également possible de permettre à quelques salariés de participer au « Défi pour des Vies », dans la limite des places disponibles.

Budget Prévisionnel

Le budget prévisionnel intègre tous les éléments qui doivent rendre ce défi un moment inoubliable pour les participants, dans un contexte de grande solidarité, avec un peloton uni, jusqu'à la tenue identique qui contribue à gommer les différences.

Nous sollicitons donc des partenaires qui nous permettront, grâce à des aides financières ou des prestations, de mener à bien ce beau projet.

Merci à eux, merci à vous

<i>Dépenses</i>		<i>Recettes</i>	
Fonctionnement	2 500 €	Cotisations cyclistes	21 000 €
Essence	4 000 €	Hébergements	10 000 €
Hébergement	16 000 €	Partenaires	59 000 €
Equipements cyclistes	24 000 €		
Tenues encadrants	9 000 €		
Frais musiciens	4 000 €		
Assurances	3 000 €		
Frais motos	3 000 €		
Locations véhicules	4 000 €		
Petits ravitaillements	9 000 €		
Caravane	1 500 €		
Sécurité	5 000 €		
Communication	5 000 €		
<i>Total dépenses</i>	<i>90 000 €</i>	<i>Total recettes</i>	<i>90 000 €</i>

Nos offres et nos tarifs

OR	ARGENT	BRONZE
Deux places sur le site Départ/ Arrivée + repas	Deux places sur le site Départ/ Arrivée + repas	Deux places sur le site Départ/ Arrivée + repas
Deux invitations au repas de samedi	Deux invitations au repas de samedi	Deux invitations au repas de samedi
Deux tee-shirts SAPAUDIA	Deux tee-shirts SAPAUDIA	Deux tee-shirts SAPAUDIA
Présence du logo de l'entreprise sur la page de l'Est Républicain	Présence du logo de l'entreprise sur la page de l'Est Républicain	Présence du logo de l'entreprise sur la page de l'Est Républicain
Une tenue cycliste Homme ou Femme	Une tenue cycliste Homme ou Femme	
Logo de l'entreprise sur le tee-shirt SAPAUDIA	Logo de l'entreprise sur le tee-shirt SAPAUDIA	
Au cours de l'événement, annonce micro du partenariat de l'entreprise	Au cours de l'événement, annonce micro du partenariat de l'entreprise	
Logo de l'entreprise sur la tenue cycliste		
Une invitation dans la caravane sur la totalité du parcours		
Une inscription vélo gratuite pour l'ensemble du parcours		
Deux autres inscriptions prioritaires pour l'ensemble du parcours		
Une réunion d'information pour votre entreprise sur le don volontaire de moelle osseuse		
3.000€	1.900€	750€

Pour les dons de 150 à 500€

De 150 à 250€	De 300 à 500€
Présence dans la liste des partenaires dans la page de l'Est Républicain	Présence du logo de l'entreprise dans la page de l'Est Républicain

Prestations à négocier au cas par cas

Logos sur plaques de cadres
Logos sur produits dérivés (tours de cou, gants, chaussettes, manchettes, coupe-vent,...)
Présence d'un véhicule à votre marque dans la caravane
Nombre de tee-shirts
Nombre de tenues de vélo et d'inscriptions parcours



SOUTENEZ-NOUS
PARTICIPEZ
SUIVEZ-NOUS

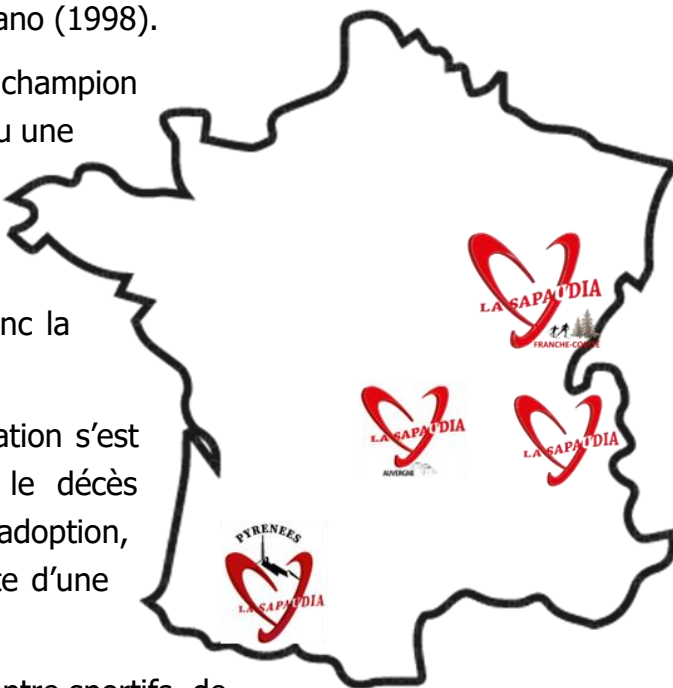
La Sapaudia Franche-Comté et son histoire

L'association « La SAPAUDIA » a été créée en 2008 en Savoie par 3 couples d'amis sportifs, qui s'étaient lancés un défi : relier Albertville à Monaco en vélo d'une traite. Ils ont voulu le faire en y associant une cause, avec des amis et des parrains. La cause choisie était **l'accompagnement du handicap** sous toutes ses formes, les amis furent une quarantaine avec des parrains comme Sylvain Guillaume, franc-comtois double médaillé olympique de combiné nordique à Albertville (1992) et Nagano (1998).

Le premier président fut Jean-Luc Crétier, champion olympique de descente à Nagano. Son fils a eu une leucémie qui a pu être soignée grâce à une greffe de moelle osseuse d'un donneur allemand. **La recherche de donneurs volontaires de moelle osseuse** devint donc la deuxième mission de la SAPAUDIA.

Tout naturellement, une antenne de l'association s'est créée en Franche-Comté en 2013, après le décès d'Emmanuelle Claret, franc-comtoise d'adoption, championne du monde de biathlon, à la suite d'une leucémie foudroyante.

Puis, grâce notamment à de fortes relations entre sportifs, de nouvelles Sapaudia ont vu le jour, dans les Pyrénées en 2014 et en Auvergne en 2019.



→ La Sapaudia Franche-Comté est reconnue par **l'Agence de Biomédecine**



→ Elle est membre de la coordination **France Moelle Espoir**, regroupant les associations françaises intervenant sur la promotion du Don Volontaire de Moelle Osseuse



→ Elle travaille en étroite collaboration avec **l'Etablissement Français du Sang de Bourgogne Franche-Comté**



*Le don des Uns
transforme la vie des Autres*



Les missions et les actions de la Sapaudia Franche-Comté

La Sapaudia s'est donné deux missions qui ont en commun des valeurs de SOLIDARITÉ et de GÉNÉROSITÉ.

LE DON DE CELLULES SOUCHES DE LA MOELLE OSSEUSE

Certaines maladies mortelles du sang et de la moelle osseuse résistent aux médicaments les plus puissants. Pour les malades, enfants, adolescents ou adultes, il existe alors une ultime chance de guérison : **les cellules souches de la moelle osseuse d'un donneur compatible !**

En France, **2.000 malades** sont en attente de greffe de moelle osseuse, le registre national des donneurs est pauvre et vieillissant (370.000 inscrits contre 8 millions en Allemagne !)

La mission de la Sapaudia porte donc sur deux axes :

- 1- Informer le grand public sur ce sujet qui est presque totalement méconnu, en priorisant les jeunes s'approchant de leur 18^{ème} anniversaire, âge où ils pourront décider d'eux-mêmes de leur engagement
- 2- S'adresser aux jeunes de **18 à 35 ans** révolus, en bonne santé, leur faire connaître le don de moelle osseuse, les inciter à s'inscrire sur le **registre national** des Donneurs Volontaires de Moelle Osseuse (DVMO) et procéder à cette inscription en direct

La Sapaudia intervient donc dans les établissements scolaires (lycées, Maisons familiales Rurales,...), dans les entreprises, dans les collectes de sang de l'EFS de Bourgogne Franche-Comté et sur des manifestations sportives ou festives.

L'ACCOMPAGNEMENT DU HANDICAP par le sport

En France, 1 personne sur 5 est concernée par le Handicap, qu'il soit mental, moteur, sensoriel ou psychique. On parle de plus en plus d'inclusion, ce qui signifie que le handicap ne doit pas être vu comme une incapacité, mais comme une différence. Le sport est un excellent support pour réunir un ensemble de personnes différentes autour du même objectif.

Pour la Sapaudia Franche-Comté, deux temps forts et une action récurrente :

- Elle réunit ses adhérents et des personnes en situation de handicap lors des derniers kilomètres de la course Classic du samedi lors de **la Transjurassienne**, avant d'inviter ces mêmes adhérents à participer à une course skating du dimanche dans l'esprit « On part ensemble, on arrive ensemble ».  **la TRANSJU**
- Chaque Sapaudia organise à tour de rôle un **défi cycliste**, réunissant les adhérents de toutes les Sapaudia et des participants locaux, en vélo solo ou en tandem. Un peloton d'environ 120 cyclistes parcourt 420 kms avec plus de 4.000m de dénivelé positif en moins de 24 h d'efforts, y compris une partie de la nuit.
- Une convention a été signée avec **la Fondation PLURIEL**, par laquelle des bénévoles de la Sapaudia accompagnent un éducateur lors de sorties VTT hebdomadaires avec des jeunes déficients mentaux de 16 à 20 ans, ainsi qu'aux championnats régionaux et nationaux de VTT Sport Adapté.  **FONDATION PLURIEL**

Le Don Volontaire de Moelle Osseuse

Geoffrey, kinésithérapeute dans le secteur de Rioz (70), a donné ses cellules souches le 7/8/2023



- Quelle a été votre réaction quand on vous a appelé pour le don ?

Surpris car je n'y pensais plus vraiment. Je ne m'y attendais pas mais agréablement surpris d'avoir été appelé. Quand j'ai été contacté, j'étais en plein lancement de mon cabinet de kiné, il m'a paru indispensable de réussir à combiner les impératifs professionnels avec cet engagement envers le patient.

- Comment s'est passé le don, les jours qui précèdent, et le don lui-même est-ce que ça fait mal ?

Pour le bilan pré don, un entretien au CHU et à l'EFS et un passage éclair au tribunal pour le consentement au don. Les injections se sont déroulées à la maison, légères douleurs à cause de la stimulation les jours précédents le don. Pour le don en lui-même, une demi-journée au sein de l'EFS. Prélèvement sanguin, avec tri des cellules par une machine, qui aura duré 4 heures, le tout sous la surveillance d'une équipe aux petits soins.

- Que savez-vous du malade ? *Pas grand-chose 😊*

- et si c'était à refaire ...? *Ah oui quand même ! C'est important, même si les douleurs sont présentes, c'est largement acceptable par rapport au fait de pouvoir aider quelqu'un.*

Fabienne, professeure des écoles, mère de deux garçons adolescents, a été greffée



« Quand j'ai appris que j'avais une leucémie, ça a été un choc, car on sait qu'on risque de mourir ! Les médecins m'ont dit qu'il fallait procéder à une greffe de moelle osseuse et heureusement que le fichier est international, car dans notre pays, il n'y a que 370.000 donneurs volontaires inscrits alors qu'il y en a beaucoup plus chez nos voisins, notamment plus de 8 millions en Allemagne.

Mon donneur est anglais et je ne connais que sa date de naissance. Je suis fille unique et rien que d'en parler, c'est très émouvant (larmes) ; c'est quelqu'un qui ne nous connaît pas, qui fait ça sans savoir qui il va aider. Probablement qu'on lui a dit que j'étais une femme, que j'avais des enfants. Il ne me connaîtra jamais, mais moi qui n'ai jamais eu de frère, sachant que c'est son sang qui circule dans mes veines, j'ai son ADN dans mes veines, alors oui, pour moi, c'est un frère. »

Aujourd'hui, Fabienne partage son expérience pour appeler les jeunes au don.

Nathalie Poitout-Raynal, responsable DVMO à l'EFS de Bourgogne Franche-Comté



« En France, chaque année 2000 patients atteints de maladies graves du sang ont besoin d'une greffe de moelle osseuse. Or, trouver un donneur compatible est très complexe. Notre rôle au niveau du registre France Greffe de Moelle est d'inscrire chaque année au moins 20 000 nouveaux donneurs volontaires sur le registre français. Notre but est d'enrichir qualitativement le registre pour offrir aux patients les meilleures chances de guérison. Pour cela, nous recherchons particulièrement les profils dont les médecins greffeurs ont besoin, c'est à dire des jeunes de 18 à 35 ans, des hommes et des personnes d'origines variées, dont les greffons offriront plus de chances de guérison aux malades.

*Recruter ces nouveaux donneurs n'est pas simple. Des appels au don permettent certes de faire connaître le don de moelle osseuse, mais peinent à toucher les profils recherchés. Les actions de terrain au cours desquelles les bénévoles sensibilisent en priorité les hommes jeunes sont alors essentielles pour améliorer la qualité de notre registre. L'explication en face à face permet de cibler les volontaires, expliquer le processus, répondre aux éventuelles interrogations et faire comprendre l'importance de cette démarche, qui doit être **un véritable engagement sincère et sur le long terme.***

En cela, le rôle des associations de promotion du don de moelle osseuse, comme la Sapaudia Franche-Comté, est primordial.»

L'accompagnement du Handicap

François Toscano, éducateur à la Fondation PLURIEL



« L'activité VTT adaptée de l'institut médicoéducatif du Grand Besançon, au sein de la Fondation PLURIEL, s'inscrit dans le cadre d'une activité régulière, chaque mercredi. Cette activité est proposée essentiellement à des adolescent(e)s ou des jeunes majeurs, sur la base du volontariat, mais avec un contrat d'assiduité sur l'année. L'objectif initial de cet accompagnement est - de leur permettre de pratiquer une discipline sportive régulière et différente de celles pratiquées au sein de l'établissement, - d'utiliser un vélo en milieu urbain tout en respectant le code de la route, avec pour objectif de pouvoir l'utiliser pour se déplacer pendant les périodes de stages, - de partager des moments de loisirs en famille, - de respecter le matériel, chaque jeune se voyant confier un vélo prêté par l'établissement. Elle permet à certains jeunes souffrant de déficience intellectuelle de prendre confiance en eux et pour les parents ainsi que les professionnels de porter un regard différent sur eux. Cette bienveillance est nécessaire à leur développement psychoaffectif.

Compte tenu du nombre croissant de jeunes inscrits à cette activité (27 jeunes à ce jour), deux bénévoles de la Sapaudia nous accompagnent depuis deux ans. Leur arrivée nous a permis d'optimiser nos sorties en les sécurisant, d'aider les jeunes les plus en difficulté en individualisant les consignes. Ils nous accompagnent également lors des championnats régionaux et nationaux en VTT Sport Adapté. Leurs interventions sont de véritables bouffées d'oxygène et un réel soutien pour nos jeunes. »

Ingrid, maman de Marius, élève CM1 de l'école de Mouthe



« Si on ne connaît pas le handicap, si on n'y est pas confronté, on ne peut pas le comprendre », commente Ingrid. « L'objectif recherché, avec l'intervention de la Sapaudia dans notre école, visait à mettre les enfants en situation de handicap. Ils ont donc été répartis entre différents ateliers où ils sont passés à tour de rôle. Ils ont ainsi conduit un fauteuil aidé par leurs camarades, écrit leur prénom en braille, effectué un parcours semé d'embûches les yeux bandés, appris une chanson en accompagnant les paroles avec le langage des signes. Ils ont aussi dû reconnaître des objets

à l'aveugle pour comprendre que les personnes en situation de handicap développaient les autres sens, le sens tactile en l'occurrence. Même s'il y avait un aspect ludique à ces activités, les enfants ont bien été sensibilisés et porteront sans doute un regard différent sur les personnes concernées »

Quelques jours après, les enfants de la classe ont accompagné dans la bonne humeur d'autres enfants, mais aussi des adultes en situation de handicap, au cours d'une sortie à ski de fond sur la dernière partie de la fameuse Transjurassienne, en concertation avec l'organisateur.



Baptiste, participant, en tandem, au défi des Pyrénées en 2023



Baptiste (à droite) en compagnie de son pilote Jérôme (à gauche) et de Fabien Pelous (au centre)

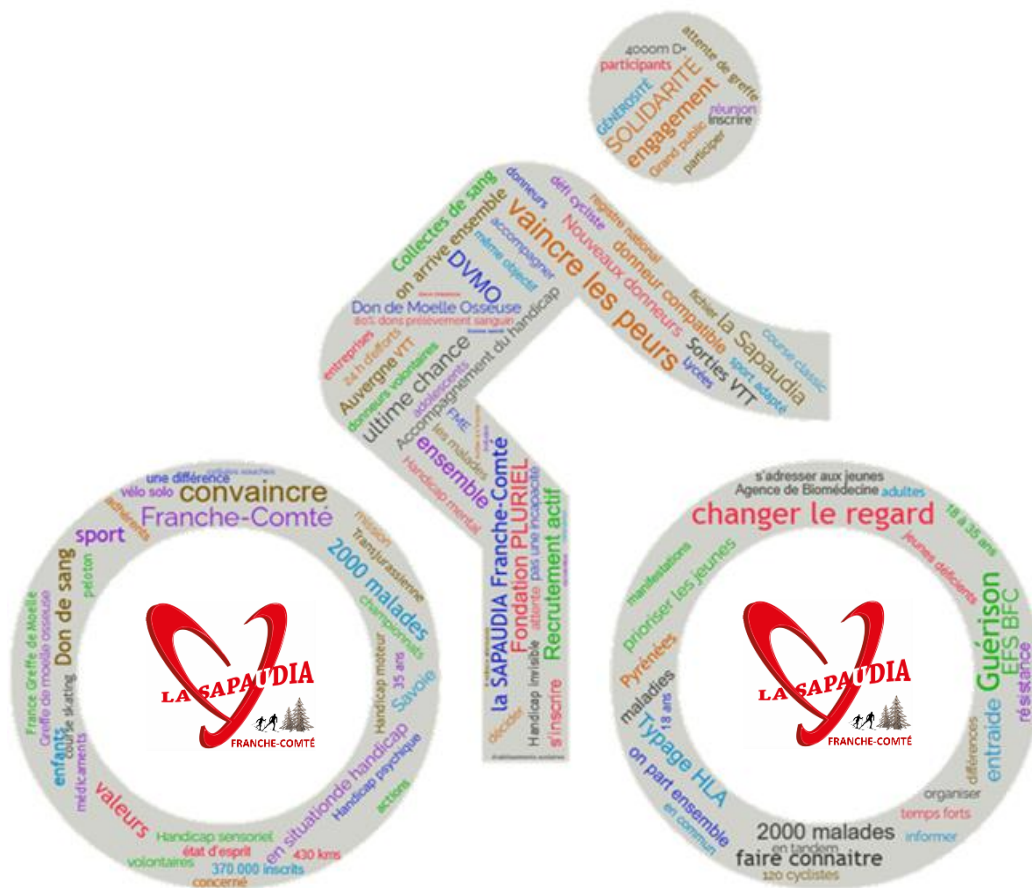
Baptiste a participé au défi 3B organisé par la Sapaudia Pyrénées au départ d'Argelès Gazost, avec Jérôme comme pilote du tandem :

« Ce défi a été pour moi une belle aventure sportive. Jérôme m'a donné la force et l'envie d'aller jusqu'au bout de moi-même. Sans lui, je n'aurais jamais fait autant de kilomètres !

Une belle histoire d'amitié et de partage !

Merci Jérôme, merci la Sapaudia »

27, 28 et 29 juin 2024



Contact :

La Sapaudia Franche-Comté
27B rue Mirabeau – 25000 Besançon
defiFC2024@laposte.net



La SAPAUDIA Franche-Comté
Don Volontaire de moelle osseuse
Accompagnement du Handicap
Le don des uns transforme la vie des autres

