

**OFFRE de  
PARTENARIAT**



2 au 12  
avril 2010

**25<sup>e</sup>** MARATHON  
DES SABLES

# Une trace dans le désert pour la sclérodermie !



Au profit de  
**Association des Sclérodermiques de France**  
[www.association-sclerodermie.fr](http://www.association-sclerodermie.fr)

Déclarée d'Utilité publique par décret du 20.01.04 (publié au JO du 27.01.04)

Une trace dans le désert  
pour la sclérodermie !

# Sommaire

Introduction

Qui sommes-nous ?

Présentation  
du Marathon des Sables

Couverture médiatique

**OFFRE  
de  
PARTENARIAT**

Pourquoi un protocole  
de recherche pour la sclérodermie ?

Notre défi

# Une trace dans le désert pour la sclérodermie !

## Introduction



**N**ous sommes **trois sportifs** amateurs et associés pour la recherche en faveur de sclérodermie. Nous souhaitons à travers notre participation au **Marathon des Sables 2010**, faire connaître et progresser la recherche médicale sur cette maladie.

### **L'origine de cette maladie est totalement inconnue**

et elle n'est pas assimilée à une maladie génétique, c'est pourquoi elle ne bénéficie pas des retombées médiatiques et financières du Téléthon.

**A** chaque édition de ce marathon international à forte médiatisation, des fonds sont collectés par les coureurs de tous pays pour venir en aide à des dizaines d'œuvres caritatives dans leurs pays respectifs.

**En vous associant à notre projet**, vous participerez tout autant à ce défi sportif qu'au **financement de protocoles de recherches** sur cette maladie orpheline qui touche environ 7000 malades dans sa forme la plus grave.



Une trace dans le désert  
pour la sclérodémie !

## Qui sommes-nous ?

Tous les trois nous faisons parti du même groupe de coureurs (Ozon Courir) et c'est le monde associatif qui nous a fait nous rencontrer et nous apprécier. Nous sommes aussi **organiseurs de manifestations** et depuis plusieurs années déjà, nous organisons des manifestations pour récupérer des fonds pour la recherche sur la Sclérodémie par le biais de notre association "Les Foulées de l'Inverse" [www.lesfouleesdelinverse.com](http://www.lesfouleesdelinverse.com).



En 2010, **nous voulons aller plus loin dans la recherche de financement.** Voilà le pourquoi de ce projet.

**OFFRE de  
PARTENARIAT**

**THIERRY GAT | 50 ANS |**

5 Lotissement Le Chatenay, 69360 SIMANDRES

Port : 06.13.75.09.02

Mail : [thierry.gat@orange.fr](mailto:thierry.gat@orange.fr)



 **Thierry**

*J'ai commencé la course à pied à l'âge de 41 ans pour la 1ère course organisée dans mon village de Simandres. C'était un 9 km. Depuis je me suis orienté petit à petit sur les grandes distances :*

→	Trois marathons de Lyon (3h16mm)
→	Les 100 kilomètres de Belvès (11h20mm)

*Puis je me suis dirigé vers les courses en milieu naturel :*

→	Quatre fois la SaintéLyon (68 km D+1300 m , parcours de nuit en 7h07mm)
---	---

*Différentes courses natures à fort dénivelé positif :*

→	Trail Ardéchois
→	Trail de Templier
→	Trail des Allobroges
→	Trail des Cerces
→	Trail du Nivolet-Revard

*Tous ces parcours ont des distances supérieures à 50 kms avec des dénivelés positifs compris entre 2300 et 3500 m).*

2008	2008, l'UTMB (Ultra trail du Mont-Blanc) en 44 heures pour 166 kms. Dénivelé positif 9600 m.
------	--

*Toutes ces courses demandent une approche méthodique sur tous les plans. Que ce soit physique, mentale ou en hygiène de vie, la préparation doit être sérieuse et rigoureuse.*

*Le fait de travailler dans le secteur automobile en tant que chef de service dans la coordination de projet m'apporte, pour ces défis, méthode et structuration.*

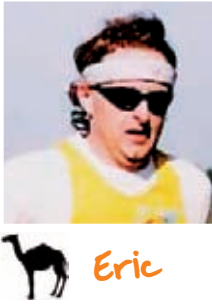
**Depuis le début de cette nouvelle passion, ma volonté a été de courir un jour en autonomie dans le désert. 2010 sera l'occasion de réaliser ce rêve sur l'une des plus grandes courses au monde, le Marathon Des Sables.**

**ERIC PETIT | 42 ANS |**

23 rue de Laroussière, 69970 CHAPONNAY

Port : 06.21.77.14.87

Mail : petit.eric69@gmail.com



Je me suis inscrit à ma première course en Septembre 1995 pour les 10 kilomètres de Lyon. Suite à une rencontre, j'ai pris ma première licence au sein d'une association de course à pied. En Septembre 2009, et en collaboration avec un ami sportif, nous avons créé « L'AMI TRAIL » de Chaponnay, une association de coureurs.

Personnellement je comptabilise plus de 150 courses officielles dont :

→	10 marathons (3h04)
→	7 cent kilomètres (9h43)
→	5 Saintélyon (65 kms / 5h46)
→	Différentes courses nature sur toutes distance et dénivelées dont la 6000 D (6h55).

Mon travail professionnel de chauffeur routier me prend du temps ainsi qu'une activité indépendante que je développe avec ma femme depuis mars 2007 et que nous transformerons en société à partir de janvier 2010.

Depuis 2004, **je m'intéresse au Marathon des Sables** mais sans donner suite. Au mois de mai, les discussions de Rudolph et de Thierry ainsi que **la beauté de l'aventure** racontée par Rudolph pour sa participation en 2008, m'ont largement convaincu de me joindre à cette fabuleuse expérience en leur compagnie.

**RUDOLPH GEOFFROY | 40 ANS |**

7a, rue de l'inverse, 69360 SIMANDRES

Port : 06.72.69.07.76

Mail : r.geoffroy69360@free.fr



J'ai passé mes 20 premières années dans les salles de sport à pratiquer le Hand-ball jusqu'au niveau National ; mais ma vie professionnelle et personnelle ne m'a pas permis de concilier les horaires des entraînements et des matchs, j'ai voulu **me confronter à de nouveaux défis** individuels, en VTT. Très vite ma condition physique m'a permis de participer aux courses les plus longues et sur des terrains de plus en plus accidentés tels que :

2001	le Tour du Mont-blanc (3 pays- 163 Km - dénivelé positif 8 900 m),
2002	le Marathon du Roc'azur à Fréjus (87 Km - dénivelé positif 2 200 m)
2003	le Cristalp' en SUISSE (75 Km - dénivelé positif 3 800 m),
2007	les Chemins du Soleil, Grenoble à Sisteron (360 Km - dénivelé positif 13 000 m),
Ainsi que toutes les courses régionales.	

Attiré par la nature je me suis mis à la course à pied relevant de nouveaux défis. Je décide de participer à des courses régionales et de plus en plus longues dont :

2005	mon premier Marathon de Lyon (42,195 Km - en 3H25 m),
2006	des reliefs de plus en plus accidentés, La MERREL à Serre Chevalier (55 Km - dénivelé positif 2 550 m)
2006	la Saintélyon, de Saint Etienne à Lyon (68 Km - dénivelé positif 1 300 m)
2008	Marathon des Sables, Sahara Sud Marocain (260 Km)
2009	Marathon de Paris, (42,195 Km)
2009	100 kilomètres de Millau (11h38).

Les courses de type trail sont devenues mes parcours de prédilection.

**Faire le Marathon des Sables n'est pas donné à tout le monde :** un entraînement méthodique, une hygiène de vie et un mental à toutes épreuves sont nécessaires durant toute l'année. Grâce à mes expériences sportives qui ont été de plus en plus difficiles, longues et accidentées, je veux relever ce nouvel exploit.

## Présentation du Marathon des Sables



Créé en 1986 par Patrick BAUER. Depuis sa création, une quarantaine de nationalités constituant plus de 10 000 participants de 16 à 78 ans, ont foulé le sable du Sahara.

Le MARATHON DES SABLES ([www.darbaroud.com](http://www.darbaroud.com)) est une course à pied par étapes, en **autosuffisance alimentaire et allure libre sur une distance de 240 Kilomètres environ**, avec obligation pour chaque concurrent de porter son équipement (nourriture et matériel obligatoire).

**Six étapes dont une de nuit** sont au programme pour traverser le SAHARA SUD MAROCAIN sous une température avoisinant 30° C le jour et 14°C la nuit.

## La course en chiffres

- 100 bénévoles pour l'encadrement course
  - 400 personnes pour l'encadrement général
  - 40 membres de l'équipe médicale
  - 100 000 litres d'eau en bouteille
  - 150 tentes berbères et sahariennes
  - 100 véhicules 4x4 et camions
  - 1 hélicoptère "Ecoreuil" et 1 avion "Cesna"
  - 3 Vélos Tout Terrain
  - 6 avions de ligne "Spécial MDS"
  - 18 bus
  - 4 dromadaires
  - 20 000 litres de gasoil et 5 000 litres d'essence
  - 10 000 litres de kérosène
  - 5 km d'Elasto, 2 700 Compeed, 15 000 compresses
  - 2 800 paires de gants
  - 2 300 antibiotiques, 5 300 analgésiques
  - 125 litres de désinfectant
  - 1 car régie, 5 caméras
  - 1 station satellite images
  - 6 téléphones satellites, 15 ordinateurs, fax et Internet
- & 1 gros grain de folie !



Credit : Darbaroud

# Couverture médiatique

**OFFRE de  
PARTENARIAT**

**P**our une couverture médiatique maximum, nous nous engageons à mettre en avant votre participation en portant, sur nos vêtements, votre logo pendant toute la durée de la course.



Que ce soit en direct, grâce à la station émettrice par satellite mise à disposition par l'organisation, ou en différé par des reportages plus longs, **toutes les chaînes de télévision du monde ont accès aux images du MARATHON DES SABLES.** De très nombreux journalistes de la presse écrite, radio et télévisuelle sont présents chaque année afin de couvrir l'événement. **A l'arrivée de chaque étape**, ordinateurs, télécopieurs et téléphones par satellite fonctionnent à plein régime, ce qui permet entre autres, d'envoyer un communiqué quotidien aux principales agences de presses internationales. **A ces nombreux moyens multimédias** s'ajoutent les services du site Internet de l'organisateur **www.darbaroud.com** qui permettent aux familles, amis et sponsors de suivre la course au quotidien ainsi que d'échanger des messages avec les participants.

## 6 jours de reportages avec les médias du monde entier !

Plus de 1000 chaînes de télévision dans plus de 200 pays ont accès aux images du Marathon des Sables.

**Agences internationales :** Reuter, SNTV, EVS, MAP, AFP, etc.

**Chaines internationales :** Eurosport 2 (46 pays/32 millions de foyers), TV5 Monde (203 pays/198 millions de foyers), Eurosport (59 pays en 20 langues/120 millions de foyers), Al Jazeera, France 24, Euronews.

**Chaines nationales :** Arte, TV3, Rai Sport, HR3, Aryadia, RTM, 2M, TF1, France 2, M6, BFM, Infos Sport, LCI, Equipe TV, Orange TV, BBC, TVE, Medi 1 Sat, ... **WEB :** Dailymotion, You tube, Lequipe.fr, Runnersworld.com, TV5.com, Jogginginternational.com, darbaroud.com, ...

**La production TV du Marathon des Sables** est dotée de matériel ultra performant :

- nouvelles caméras à carte Panasonic,
- station d'émission satellite poids plume.

**La presse écrite** a consacré près de 700 articles pour l'édition 2009 :

- envoi d'un communiqué de presse quotidien aux principales agences de presse internationales.

**Le site Internet** darbaroud.com propose pour chaque étape :

- les classements,
- une sélection de photos,
- des clips vidéo,
- des interviews radio,
- échanges de messages entre les participants, leurs familles et les sponsors.

**Plus de 33000 emails** ont été envoyés en 2009.

## Comment adresser vos souscriptions ou dons\*



Par chèques libellés à : LES FOULÉES DE L'INVERSE – MDS2010  
et à envoyer à : Les Foulées de l'Inverse - 5 Le Chatenay 69360 Simandres.

\* Un reçu fiscal vous sera retourné.

Une trace dans le désert  
pour la sclérodémie !



# Pourquoi un protocole de recherche pour la sclérodémie ?

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

### Qu'est-ce que la sclérodémie



**L**a sclérodémie est une maladie orpheline qui touche environ 7 000 malades dans sa forme la plus grave et n'intéresse donc pas les grands laboratoires de recherche.

**Elle affecte tout le tissu conjonctif**, et elle est caractérisée par la fibrose (fabrication excessive de collagène) de la peau, des vaisseaux sanguins **mais aussi des organes internes** : appareil gastro-intestinal, les poumons, le cœur, les reins. Cette maladie incurable met en jeu le pronostic fonctionnel (source de nombreux handicaps) et le pronostic vital. Il semble que l'anomalie initiale soit **une auto-immunité**, c'est-à-dire le déclenchement d'une réaction du système de défense vis-à-vis du corps lui-même. Cette réaction anormale serait dirigée contre les vaisseaux sanguins et aboutirait à leur occlusion progressive.

La fibrose serait secondaire, soit au déficit d'irrigation des tissus, soit à l'action directe du système immunitaire sur les cellules fibroblastes, ou les deux.

**N**ous ne connaissons pas l'origine de cette maladie, nous ne sommes pas assimilés à une maladie génétique et malheureusement **nous ne bénéficions pas du Téléthon**. Aussi, nous organisons tout au long de l'année (malgré notre maladie et de nombreuses hospitalisations) des manifestations pour **récolter des dons et financer le Groupe Français de Recherche pour la Sclérodémie**, créé en 1997 et dirigé par le Pr Jean Cabanne de l'Hôpital St-Antoine de Paris. Nous essayons à la fois de nous faire connaître du grand public mais aussi du monde médical : En effet, un généraliste a peu de chance de soigner un sclérodémique dans sa carrière.

## Présentation de l'Association des Sclérodémiques de France (ASF)

Créée en 1989, l'Association des Sclérodémiques de France, a été reconnue d'utilité publique par décret du 20 janvier 2004. **Elle compte cette année 1 100 d'adhérents.**

Le but de l'ASF est de **développer l'information** et l'écoute des malades par le biais d'un réseau de **14 déléguées régionales**. Tous les membres sont **des bénévoles** et des malades qui entre des périodes de grande fatigue et de nombreuses hospitalisations essayent d'informer à la fois le grand public et le corps médical. L'ASF souhaite **sensibiliser les médias sur la rareté de cette maladie**, et le besoin urgent de fonds pour financer la recherche. Chaque année une dizaine de protocoles de recherche sont en attente de financement. En 2009, l'ASF a permis de financer des protocoles et bourses pour un montant de 106 500 €. Malheureusement des protocoles de recherche sont restés en attente.

# Projets de recherche soumis à l'ASF

## ANNÉE 2008

PROJET	Responsables de la recherche	Centre de recherche	Montant	TOTAL €
Identification et caractérisation des cibles antigéniques des anticorps anti-cellules musculaires lisses vasculaires chez les malades ayant une sclérodémie systémique.	Pr Luc MOUTHON	Hôpital Cochin Paris (Médecine interne)	20 000,00	128 000,00
Sclérodémie systémique : recherche de facteurs génétiques de susceptibilité aux complications vasculaires et à l'auto-immunité.	Dr Yannick ALLANORE	Hôpital Cochin Paris (Rhumatologie) Hôpital Necker Paris)	20 000,00	
Microchimérisme et antigènes leucocytaires humains (HLA) dans la sclérodémie : une autre voie thérapeutique.	Dr Nathalie LAMBERT	INSERM Marseille	15 000,00	
Etude de l'effet inhibiteur du monoxyde d'azote sur la vasoconstriction au froid dans le phénomène de Raynaud primaire (titre court : MARTHE-SNP).	Dr Jean-Luc CRACOWSKI	CHU Grenoble	17 000,00	
Effet de la iontophorèse thérapeutique digitale avec le Sildénafil et le Bosentan sur le flux sanguin cutané palmaire digital chez les volontaires sains.	Dr Jean-Luc CRACOWSKI	CHU Grenoble	16 000,00	
Caractérisation de la réponse au TGF- $\beta$ des cellules souches mésenchymateuses au cours de la sclérodémie systémique sévère.	Dr Jérôme LARGHERO	Hôpital St-Louis Paris	20 000,00	
Endothelial disturbances in systemic sclerosis : a cellular approach based on endothelial cells derived from circulating endothelial progenitors.	Dr Yannick ALLANORE	Hôpital Cochin Paris (Rhumatologie) Hôpital Necker Paris)	20 000,00	

## ANNÉE 2009

PROJET	Responsables de la recherche	Centre de recherche	Montant	TOTAL €
Recrutement de familles nucléaires pour la recherche de facteurs génétiques de susceptibilité à la ScS.	Pr Yannick ALLANORE	Hôpital Cochin Paris (Rhumatologie) Hôpital Necker Paris)	5 000,00	106 500,00
GENESYS (Etude d'association par tour du génome chez les malades Causiens Européens atteints de sclérodémie systémique).	Dr Yannick ALLANORE	Hôpital Cochin Paris (Rhumatologie) Hôpital Necker Paris)	20 000,00	
Effet de la iontophorèse thérapeutique cutanée de sitaxentan sur le flux sanguin cutané chez les volontaires sains. Etude INFLUX-SIT-VS.	Dr Jean-Luc CRACOWSKI	CHU Grenoble	12 000,00	
ASTIS (Intensification thérapeutique et autogreffe [ISA] de cellules souches hématopoïétique périphériques [CSHP] comparée aux bolus intraveineux mensuels de cyclophosphamide dans le traitement de la sclérodémie systémique sévère).	Pr Dominique FARGE	Hôpital St-Louis Paris	27 000,00	
Mécanisme pathologique de la capacité d'induction des sérum des patients atteints de ScS.	Dr Kiet TIEV	Hôpital St-Antoine Paris	20 000,00	
Régulation de l'expression de l'interleukin-13 par le TGF- $\beta$ au cours de la sclérodémie systémique.	Dr L. MICHEL Dr J. BARAUT	Hôpital St-Louis Paris	20 000,00	
Evaluation de la douleur de la sclérodémie et de la polyarthrite rhumatoïde.	Dr S. PERROT Pr Y. ALLANORE Dr Ph. DIEUDE	Hôpitaux Hôtel Dieu, Cochin Bichat - Paris	9 500,00	

Plus d'informations sur  
<http://www.association-sclerodermie.fr>

Délégation Régionale : Mireille Gat - 5 Le Chatenay 69360 Simandres - Tél. 04 78 02 89 22

Siège social : 41 rue du Pont de Fer - 28260 SOREL-MOUSSEL  N° Indigo 0 820 62 06 15

0,15 € TTC/MN

N° SIRET : 444 319 750 00022

Déclarée d'Utilité publique par décret du 20.01.04 (publié au JO du 27.01.04)

# Notre défi

1 calorie =



de financement

3 000 Kcal par jour pendant 6 jours = 18 000 Kcal → pour financer un protocole de recherche

**N**otre objectif est de récolter des fonds et de faire participer des entreprises, artisans et particuliers au soutien de cette maladie orpheline en finançant le protocole de recherche et de faire connaître la Sclérodémie par tous les moyens mis à notre disposition pendant notre défi sportif.

Notre première idée est de **mettre en relation le coût de ce protocole de recherche équivalent à 18 000 euros et les calories que nous consommerons pendant la course.**

*Nous estimons que la quantité de calories consommée par un coureur est de ± 3 000 Kcal par jour sur 6 jours.*

La seconde idée est d'arborer le logo de l'ASF sur nos casquettes et de **promouvoir l'association ASF** en inscrivant sur les manches de nos maillots de course l'adresse de leur site web : **[www.association-sclerodermie.fr](http://www.association-sclerodermie.fr)**



## Contacts



Thierry

**| THIERRY GAT |**  
5 Lotissement Le Chatenay, 69360 SIMANDRES  
Port : 06.13.75.09.02  
Mail : thierry.gat@orange.fr



Rudolph

**| RUDOLPH GEOFFROY |**  
7a, rue de l'inverse, 69360 SIMANDRES  
Port : 06.72.69.07.76  
Mail : r.geoffroy69360@free.fr



Eric

**| ERIC PETIT |**  
23 rue de Laroussière, 69970 CHAPONNAY  
Port : 06.21.77.14.87  
Mail : petit.eric69@gmail.com

