Je m’appelle Nicolas CUNY , j’ai 38 ans, je pratique du sport depuis l’âge de 12 ans, d’abord le tennis de table au sein de l’ASPTT Montluçon, niveau régional,.

Depuis 2 ans j’ai découvert et apprécie la pratique du trail ( course à pied sur tous types de chemins, de dénivelés…).

J’apprécie ce sport d’endurance où il faut faire preuve de passion, de persévérance, de contrôle de soi, d’humilité.

En 2013, c’est tout naturellement que j’ai adhéré au club d’amitié et nature Montluçon section course à pied où l’on retrouve des passionnés de cette discipline , mais aussi des conseils, des entrainements de qualité, tout cela avec de la convivialité.

La pratique d’activités physiques et sportives, mais aussi l’engagement au sein de milieux associatifs en tant que dirigent, qu’éducateur m’a permis de saisir l’importance de certaines valeurs sportives (le dépassement de soi, la loyauté , le respect, le contrôle de soi, la joie du sport ).

Au delà de ces satisfactions personnelles vécues lors d’événements sportifs, j’attache beaucoup d’importance au partage, à la solidarité par le sport.

Il est important de pouvoir faire profiter de certaines capacités vers ceux qui n’en ont pas.

Mon défi :

Participer au cross du marathon du mont blanc le 28 juin 2014 au départ de Chamonix, mais au lieu de le faire pour moi, je souhaite m’inscrire avec un dossard solidaire.

C’est à dire collecter des fonds et courir pour l’association «  vaincre les maladies lysosomales).

*Objectif :*

-Récolter des fonds et ainsi faire avancer la recherche contre ses maladies infantiles

-Faire connaître cette association et ces maladies rares

-Participer à un événement sportif majeur avec un dossard solidaire

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 disfonctionnement 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 engagés pour la majorité des enfants. En France on dénombre près de 3 000 malades, et 150 nouveaux cas par an, soit un nouvel enfant qui nait

avec une maladie lysosomale tous les trois jours. S’il s’agit principalement d’enfants,

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 certifiée par le label IDEAS 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.

Déroulement et organisation

L’association VML (vaincre les maladies lysosomale) me réserve un dossard solidaire pour participer au marathon du mont Blanc en échange je m’engage à trouver 350 € minimum de dons avant **le 15 mars 2014**.

Mais j’espère récolter plus, cela permet par exemple de financer des séjours de répit d’un enfant malade, d’aider l’association dans ces différentes actions.

L’association met à disposition une page de collecte 100 % sécurisée, sur laquelle je présente mon défi et où chacun peut librement participer à cette collecte :

**A noter :**

Le don ouvre à réduction fiscale car il remplit les conditions générales prévues aux articles 200 et 328 bis du code général des impôts.

*Particulier,* vous pouvez déduire 66% de votre don dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

***Exemple :***

\*Pour 10 € versés, vous bénéficiez d’une réduction fiscale de 6.60 € (coût réel du don = 3€40)

 Comment participer au projet :

**Pour les particuliers**

***En faisant un don, vous devenez mon supporter, mon soutien, ma force en échange je pourrais vous rendre service ( en passant la tondeuse, donner un coup de main, vous mijotez un petit plat…..).Je vous tiendrez au courant de l’évolution du défi ! Raconterez la course !!! J’emporterez un peu de vous sur les chemins du Mont Blanc***

*Comment :*

-Soit en effectuant un don sur la page de collecte, vous recevrez directement votre reçu fiscal

<http://www.helloasso.com/utilisateurs/n-cuny-344024/collectes/courir-pour-vml-vaincre-les-maladies-lysosomales>

-Soit en envoyant un chèque à l’association « vaincre les maladies lysosomales » en précisant mon nom, dans le cadre d’un dossard solidaire pour le marathon du Mont Blanc.

 A libeller à l’ordre de "VML" et envoyer à "*VML, 2 ter avenue de France , 91300 MASSY".* Le reçu fiscal vous sera adressé courant du 1er trimestre de l’année suivant le don.

-Soit en me faisant un chèque, je le ferai apparaitre sur le site de collecte avec votre nom si vous le souhaitez (vous recevrez votre reçu fiscal par courrier).

**Pour les entreprises, les associations, les commerçants…**

***Je m’engage à faire apparaître votre nom sur mes différents moyens de communication si vous le souhaitez, à portez vos couleurs avant et pendant la course.***

*Comment :*

Soutien financier direct, en faisant un don pour mon Défi (déductible des impôts à hauteur de 60%).

Soutien de communication, en vous permettant d’utiliser les outils de l’entreprise, de l’association pour faire connaitre mon projet, son avancée aux salariés (intranet, site internet, journal interne, affichage …).

Soutien de communication et soutien financier : en décidant de mener campagne avec moi et en abondant le don de ses collaborateurs, l’entreprise verse par exemple 1€ pour 1€ donné par un salarié (l’entreprise peut proposer un abondement tout en se fixant un budget limite).

Soutien logistique technique avec un don materiel utile à la course à pied (utilisable en préparation, le jour de la course et la récuperation)

Tous les contacts et infos sur l’évolution de mon défi :

Nicolas CUNY

154 avenue du président Auriol

03100 Montluçon

: 06 83 07 21 17

 : n.cuny@voila.fr  - https://www.facebook.com/nicolas.cuny.77

***RARE mais pas seul ! Relevons ensemble le Défi contre plus de 50 maladies génétiques rares, les maladies Lysosomales ...
Merci pour votre don ! Votre soutien !***