



## COURIR POUR LA RECHERCHE SUR L'ALBINISME !



### POUR LA PREMIÈRE FOIS, GENESPOIR VA PARTICIPER À LA COURSE DES HÉROS

La Course des Héros existe depuis plusieurs années et fait maintenant partie des plus grands événements caritatifs de France.

A ce jour, elle a permis de collecter plus de 8 millions d'Euros au profit de plus de 200 causes différentes et, pour la première fois, **Genespoir a décidé de participer à l'édition 2016 au parc de Saint-Cloud à Paris afin de collecter des dons au profit de la recherche sur l'albinisme.**

#### ■ De quoi s'agit-il ?

Défi caritatif d'abord, puisqu'il s'agit, pendant les mois précédant la course, de récolter des dons au profit de la recherche sur l'albinisme : un des objectifs majeurs de notre association, mais aussi défi sportif personnel puisque l'épreuve consiste, au choix, à courir sur 6 ou 10 kilomètres ou à marcher sur 2 ou 6 kilomètres. Chacun peut choisir l'option qui lui convient le mieux, mais c'est avant tout la participation à un grand moment de convivialité avec pour objectif de soutenir la cause qui nous est importante : la recherche sur l'albinisme.

#### Qui peut participer ?

Que vous soyez membre, ami ou sympathisant de Genespoir, vous pouvez participer à la course.

Les courses de 6 et 10 km sont réservées uniquement aux participants ayant au moins 14 ans au 31 décembre 2015. Les marches de 2 et 6 km sont ouvertes à tous sans limite d'âge. Le choix du format (2 ou 6 km marche, 6 ou 10 km course) se fait lors de l'inscription et est définitif. Les participants mineurs doivent fournir une autorisation parentale : voir le modèle ici : <https://drive.google.com/file/d/0B7nsRBu0qpXAVGI5MTR5SUZtSW8/view>.

La participation à la course du 19 juin est uniquement réservée aux personnes préalablement inscrites et ayant collecté au moins 250 € de dons.

#### ■ Comment participer ?

Moyennant une inscription personnelle de 15 €, chaque héros s'inscrit sur le site Internet <http://www.coursedesheros.com/#concept>.

**ATTENTION : ne vous engagez pas à la légère car chaque inscription a également un coût pour Genespoir.**

Dès son inscription, le participant va créer sa page personnelle de collecte de dons en ligne sur la plateforme [Alvarum](#). Une somme minimale de 250 € de dons doit être collectée pour pouvoir participer à la course, mais cette somme peut être plus importante.

La page personnelle ainsi créée pourra être personnalisée en y ajoutant une photo et en expliquant ses motivations. Il incombera à chaque participant de faire une large publicité autour de lui (famille, amis, collègues, réseaux sociaux, ...) pour promouvoir son action et ainsi récolter des dons qui, rappelons-le, seront versés directement sur la plateforme Alvarum.

Chaque donateur recevra automatiquement un reçu fiscal (66% du don déductible des impôts).

**La totalité des dons récoltés au cours de cette action sera consacrée à la recherche sur l'albinisme.**

#### ■ Contact :

C'est Aurélie qui, au sein de Genespoir, est chargée de l'organisation de la Course des Héros.

email : [aureliehannebique@free.fr](mailto:aureliehannebique@free.fr)

téléphone : 06 79 72 81 85

Jusqu'au 19 juin, jour de la course, **La Lettre de Genespoir** vous informera régulièrement des avancées et du développement du projet.

**Si vous aussi vous souhaitez participer à la Course des Héros 2016 au profit de la recherche sur l'albinisme : inscrivez-vous rapidement sur**  
<http://www.coursedesheros.com/#concept>

## L'AGENDA DE GENESPOIR

- 8 au 12 décembre 2015 :

Journées Dermatologiques de Paris

- 19 et 20 mars 2016 :

Rencontre annuelle de Genespoir à Paris

- 7 au 8 avril 2016 :

3rd European Days of Albinism à Milan

- 13 juin 2016 :

Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme

- 19 juin 2016 :

Course des Héros à Paris

## Genespoir a besoin de vous !

La recherche sur l'albinisme a besoin de votre soutien financier pour exister car nous sommes les seuls en France à soutenir financièrement la recherche sur l'albinisme.

**Grâce à vos dons nous avons pu développer depuis sept ans le plus grand centre de diagnostic génétique en Europe** au sein du laboratoire de génétique humaine de Bordeaux.

**Grâce à votre soutien**, le centre de référence des maladies rares de Bordeaux a mis en place une consultation spécialisée en albinisme qui permet un diagnostic complet de l'albinisme, tant ophtalmologique que dermatologique et génétique.

**Grâce à vos dons nous soutenons le programme de recherche sur le développement du système nerveux visuel albinos** qu'Alexandra Rebsam mène au sein de l'Inserm.

Ces différents programmes de recherche sur l'albinisme sont les seuls existant en France.

Nous ne recevons pour leurs financements aucune aide d'aucune grande collecte de fond au profit des maladies rares, **nous ne pouvons compter que sur vous.**

**Faire un don à Genespoir c'est participer activement et directement à la recherche sur l'albinisme !**

**La Lettre** est un document périodique d'information de GENESPOIR, association française des albinismes. Éditée exclusivement sous format électronique, elle est diffusée à l'ensemble des membres de l'association, à ses donateurs et à ses partenaires professionnels et associatifs.

Réalisation : René LOTTON

Contact : [redaction.genespoir@gmail.com](mailto:redaction.genespoir@gmail.com)

Site web : [www.genespoir.org](http://www.genespoir.org)