



Devenez nos héros!



COURSE DES HEROS -Challenge SOS GLOBI 2019

Paris 23 juin

Lyon 16 juin

Bordeaux 16 juin

EN JUIN 2019, LES ASSOCIATIONS DE LA FÉDÉRATION SOS GLOBI RELÈVERONT LE DÉFI DE LA COURSE DES HÉROS !

- **QUE SONT LA DRÉPANOCYTOSE ET LA BÊTA THALASSÉMIE ?**

Avec plus de 400 nouvelles naissances par an, [la drépanocytose](#) est la maladie génétique la plus répandue en France !

La [Bêta -Thalassémie](#) est une maladie moins répandue mais proche de la drépanocytose.

Ce sont deux maladies sévères, invalidantes et mortelles qui affectent l'hémoglobine des globules rouges.

La drépanocytose se manifeste par d'atroces crises de douleurs dans les os. En termes d'intensité ces douleurs s'apparentent à des infarctus qui se produiraient dans tous le corps.

La Bêta- thalassémie se traduit par une anémie chronique liée à l'incapacité des malades à produire de l'hémoglobine.

Ces deux maladies touchent tous les organes des personnes qui en sont atteints et entraînent des dommages souvent irréversibles.

En dehors de la greffe de moelle osseuse, réservée à un nombre très limité de malades, Il n'existe pas de traitement curatif de la drépanocytose ou de la bêta- thalassémie, mais la recherche avance à grands pas !

- **QUI SOMMES- NOUS ?**

La Fédération des associations de Malades Drépanocytaires et Thalassémiques (FMDT SOS GLOBI) regroupe 16 associations de proximité dans toute la France qui œuvrent pour les malades atteints de drépanocytose ou de bêta-thalassémie et leurs familles.

Les associations de la Fédération SOS GLOBI soutiennent les malades et leurs familles dans tous les aspects liés à la maladie et dans leurs parcours de vie. Nous organisons des activités permettant de briser l'isolement des malades, nous développons des outils et des initiatives afin de sensibiliser à la maladie et au don du sang et enfin nous soutenons la recherche et le progrès médical au travers d'un projet de création d'une fondation de recherche;

Plus d'information disponible sur notre site web: www.sosglobi.fr

- **POURQUOI LA COURSE DES HÉROS ?**

Organisée autour du mois de juin, [la Course des Héros](#) est une formidable opportunité de communiquer autour de la drépanocytose et de la thalassémie.

En effet les mois de mai et juin sont dédiés à la sensibilisation, en lien avec les journées mondiales de la thalassémie (8 mai) et de la drépanocytose (19 juin).

Depuis 2017, les bénévoles de nos associations participent à la Course des Héros afin de :

Sensibiliser le grand public

Collecter des fonds au profit de nos actions

Fédérer les acteurs impliqués dans ces pathologies (patients, familles, médecins, sociétés pharmaceutiques...) autour d'un évènement solidaire

DEVENEZ NOS HÉROS !

Vous pouvez nous soutenir de différentes manières :

- **COURIR POUR LES MALADES ATTEINTS DE DRÉPANOCYTOSE ET DE THALASSÉMIE :**

Vous vous inscrivez à la Course des Héros pour notre organisation FMDT SOS GLOBI (*Prix de l'inscription individuelle 15 €*)

Paris, le 23 juin 2019

Lyon, le 16 juin 2019

Bordeaux, le 16 juin 2019

Vous vous **engagez à collecter 250 €** avant la date de la course grâce à un profil créé sur le site de l'évènement.

- **PARTICIPER AU CHALLENGE ENTREPRISE**

Vous souhaitez impliquer votre entreprise dans un défi solidaire au profit de notre organisation ?

Créez votre équipe entreprise !

Lors de votre inscription, votre équipe s'engage à collecter des fonds pour notre organisation.

Vous nous offrez un stand (prix entre 700€ et 900€ HT), permettant d'accueillir l'ensemble des participants le jour de la course et de sensibiliser à la drépanocytose et à la thalassémie.

Vous avez également la possibilité de nous soutenir dans la communication, la logistique (T-shirts, repas des coureurs...) etc.

L'ensemble des dons collectés soutiendra l'action de nos associations engagées au côté des malades et de leurs familles.

Pour toute demande d'information ou d'inscription à la course des Héros pour la FMDT SOS GLOBI, vous pouvez nous contacter à coursedesheros@sosglobi.fr