



Inform'Actions N°2

MONSIEUR NEZ ROUGE®

"La solidarité ne se mesure ni en temps, ni en distance, elle n'a pas de frontières, et toute son énergie elle la puise à un seul endroit : le coeur"



Edito

Voici déjà la parution du troisième Journal de Monsieur Nez

Rouge : **INFORM' ACTIONS N°2.** Celui-ci est un peu plus mince que les deux premiers mais tout autant important que les précédents. Ce sont, comme vous le savez très chers lecteurs, les actions de Monsieur Nez Rouge qui remplissent ses colonnes. C'est pour cette raison que ce numéro sera consacré plus particulièrement à mon partenaire Sport Développement & Performance Organisation - SDPO, qui encore une fois a associé le sport à la bonne cause, celle de courir pour des tout-petits atteints de maladies rares dites "orphelines" sous l'égide de Monsieur Nez Rouge, ambassadeur des personnes atteintes de ces maladies.

Un grand MERCI à SDPO et à tous les sportifs !

Bonne lecture !

Monsieur Nez Rouge

Des projets tout plein la tête...

Comme chaque année, comme à chaque instant qui passe, Monsieur Nez Rouge dans son combat pour venir en aide aux enfants, **est à la recherche d'actions, de nouveautés, de partenaires, de sponsors** pour récolter non seulement des fonds, mais aussi, d'acquérir une notoriété qui permettra à l'association, la reconnaissance qui est la clé magique qui doit permettre d'ouvrir même les portes blindées, fermées à double tour, les plus difficiles à franchir. Cette clé magique doit permettre à Monsieur Nez Rouge de rayonner le plus loin possible pour **faire connaître et reconnaître ces 8000 maladies délaissées** par les pouvoirs publics et les laboratoires pharmaceutiques, **« parce que ce n'est pas assez rentable ! »**, qu'ils disent, comme si on pouvait parler de rentabilité avec la maladie, comme si c'était une partie de poker...

Toutes ces actions ne peuvent se réaliser concrètement qu'avec l'appui de partenaires -artistes en tout genre, chefs d'entreprise, milieu médical et de santé, sportifs, journalistes, hommes politiques...- et d'une information durable et pérenne, et surtout, d'un "ressassement" ponctuel. Cette communication doit être constante, menée avec acharnement et persévérance, chaque jour, chaque seconde, pour atteindre le plus large public possible et tous nos Elus, de tout bord, car **la maladie n'a pas de couleurs politiques, ni culturelles.** Plus nous rabâcherons notre discours, plus nous aurons la chance d'être entendu un jour. Et peut-être arriverons-nous à faire mentir les **trois petits singes de la sagesse** pour que cette fois ils arrivent à nous entendre, à nous voir et qu'ils puissent à leur tour, parler autour d'eux des maladies orphelines, de leurs enjeux, des épreuves subites et des conséquences produites sur le quotidien des malades et de leurs proches !

Monsieur Nez Rouge s'y emploie et ne baisse pas les bras, même si ce combat peut paraître difficile, mon rôle d'ambassadeur est celui-là, parler, encore parler et toujours parler des maladies orphelines, tous les jours, dès que je me lève le matin, afin de sortir de l'ombre tous ces malades isolés, laissés sur le bord de la route, souffrants dans leur corps, dans leur cœur et dans leur tête, et de tout faire pour leur redonner cette lueur d'espoir qui leur manque.

C'est pour ça que plusieurs projets s'inscrivent déjà dans les actions MNR 2012, que je souhaite, de tout cœur, réaliser comme ceux menés ultérieurement les années passées. Parmi ceux-là, l'inscription et participation de Monsieur Nez Rouge à des Prix nationaux : **« Prix D&O « Accompagnement Handicap 2012 »** et **« 5^e Edition du Prix OCIRP Acteurs Economiques & Handicap »**. Et plusieurs Marathons avec mon partenaire **SDPO - Sport Développement & Performance Organisation**, en mai la **2^e Edition des Foulées du Vietnam** et en septembre, **Les Foulées de la Soie en Inde**. Ainsi que des spectacles musicaux et scéniques, sans oublier le **8^e Gospel des Nez Rouges** le 8 décembre à Grosly organisé avec mon parrain le **« TF GOSPEL SINGERS »** dirigé par mon ami **Terry François**. Comme disait ma grand-mère : **« Etre connu c'est être reconnu ! »**



Donnez en toute confiance avec PayPal



Association Monsieur Nez Rouge
association loi 1901
à but non lucratif
reconnue d'intérêt général

Directeur de la publication
Guy DUMONT

Siège social : Grosly
<http://monsieurnezrouge.blogspot.com>
monsieurnezrouge62@gmail.com
Port.: 06 29 94 66 39

Mai 2012

Au mois de mars 2012, ayant visité le site d'autres associations de malades, je suis tombé sur un autre moyen de récolter des dons par le biais de notre ami Internet, par l'entremise des services PayPal. Je n'hésitais donc pas plus longtemps, après m'être renseigné sur les modalités, ma réaction fut immédiate, et j'ouvris illico-presto un compte **"Monsieur Nez Rouge" en ligne.**

Pour y accéder et donner rien de plus simple: il suffit de vous rendre sur mon blog : **monsieurnezrouge.blogspot.com** et de cliquer sur la bannière PayPal **"Faire un don"**. Une fenêtre s'ouvre et le donateur n'a plus qu'à suivre les instructions pour faire un don avec sa carte bancaire à Monsieur Nez

Rouge. Ce mode de donation est complètement sécurisé pour le donateur et totalement gratuit pour l'association. Seulement une contribution d'un pourcentage infime est prélevée par PayPal à chaque transaction, exemple pour 15 euros un montant de 0,76 euros est retenu. C'est peu pour ce genre de service qui peut permettre d'étendre mes actions pour récolter des fonds pour les tout-petits. **Ça mérite bien une petite compensation ! Non ?** Ensuite PayPal me communique par Courriel le montant de la transaction émise par le bienfaiteur qui est dirigée de suite sur notre compte bancaire et Monsieur Nez Rouge, reconnu d'intérêt général, adresse au donateur un reçu fiscal. **Rien de plus simple !**



"Si courir ou marcher était notre seul but, nous passerions à côté de moments inoubliables"

SDPO

2^e édition des Foulées du Vietnam, du 7 au 17 mai 2012

Avec un parcours 100% inédit !

Après le succès rencontré lors des premières Foulées du Vietnam, en 2011, **SDPO**, partenaire officiel de l'association **Monsieur Nez Rouge**, a décidé d'organiser une nouvelle édition au Vietnam.

Cette édition novatrice emmènera les participants de **Hanoi**, capitale du Vietnam, à la **Baie d'Halong**, en passant par **Hué**, **Danang** et **Hoi An**.

Des parcours de courses et de randonnées totalement inédits, au cœur du Vietnam, de sa campagne (découverte d'un éco village) de ses rizières, au milieu d'une végétation luxuriante. Fidèles au concept initié par **SDPO**, les participants iront à la découverte des minorités, au cas présent « **les Muong** » groupe ethnique représentant la plus importante des 53 minorités officiellement reconnues.

Enfin, ils découvriront des étapes culturelles inédites par rapport à la première édition: parmi celles-ci, **HUE dite « la nonchalante »** sa douceur de vivre, sa citadelle construite sur le modèle de la **Cité Interdite des Ming à Pékin** !

Comme pour l'édition précédente, cette compétition est ouverte aux marcheurs. Aucune condition d'âge ni de performance n'est exigée pour participer aux Foulées du Vietnam.

Cette aventure s'adresse également à tous ceux et celles (de tous niveaux) simplement séduits par le plaisir d'exercer leur activité sportive préférée dans des lieux exceptionnels. A ce titre, les joggeurs et randonneurs du dimanche peuvent donc s'inscrire très logiquement dans cette démarche en esquissant leur propre challenge.

ET SI NOUS COURIONS POUR UNE BONNE CAUSE !

Toutes les épreuves adoptent la cause des maladies orphelines. Parce que **Sport Développement & Performance Organisation** soutient la lutte contre les maladies orphelines, et à cette occasion chaque concurrent s'est vu proposer une souscription* (*modèle ci-après*), pour porter symboliquement le **Maillot "Monsieur Nez Rouge"**

que de nombreux participants ont tout de suite adoptés, connaissant le combat mené par **Monsieur Nez Rouge** pour les tout-petits défavorisés. Pour l'attribution de ce maillot,



il a été procédé à un tirage au sort par course (5 en tout) courant du mois d'avril, dont nous taillons aujourd'hui, dans **INFORM' ACTIONS**, le nom des heureux gagnants, qui liront certainement cet article relayé par **SDPO** avant de prendre le départ pour cette merveilleuse aventure.



Les coureurs et marcheurs inscrits aux épreuves de **SDPO**, en mettant leurs jambes et leur cœur au profit des enfants malades, permettront de récolter des fonds pour aider les chercheurs à trouver les causes, les remèdes, les moyens pour tenter de guérir et de soigner les enfants atteints de maladies rares, pour leur apporter un peu de bien-être et de réconfort dans leur quotidien, et surtout beaucoup d'espoir.

Pour en savoir plus :

<http://www.sdpo.com/sdpo/sdpo/Espace-Solidarite/Mr-Nez-Rouge.html>

sport développement & performance organisation

SDPO, c'est l'histoire d'un coureur marathonien

Jean-Claude Le Cornec

qui, au sommet (et à la fin) de sa carrière, décida de faire partager (en tant qu'organisateur) aux sportifs du monde entier sa propre passion. Mais, déçu par l'approche purement sportive de son propre parcours (courir à travers le monde, sans le découvrir) il décida de proposer aux Coureurs puis aux Marcheurs de décliner différemment leurs talents en conjuguant Sport et Culture. **SDPO** démarre l'Aventure sportive pour la première fois en août 1996 avec les Foulées de la Soie (premier Raid organisé en Chine) et dans leur prolongement, l'accompagnement au Marathon de Pékin. Puis, au fil du temps, l'enthousiasme et la fidélité des participants successifs ont permis de partager d'autres destinations caractérisées par leur histoire et leurs particularités : tout ceci dans des décors naturels inédits, puisque **SDPO** procède à la reconnaissance de tous ses parcours et les structure en veillant au maximum à éviter les itinéraires habituels. **SDPO** offre aux Coureurs et aux Marcheurs, hommes et femmes (50% de femmes sur nos programmes) la possibilité d'exercer leur activité sportive préférée (course ou randonnée) à travers le monde dans des pays ou des régions caractérisées par leur histoire. A chacun de



s'approprier sa démarche et d'esquisser son programme à la carte selon sa catégorie, son niveau et ses envies : Marathons, Jogging du dimanche, Marches compétitives, Randos-plaisirs- découvertes, Escapades sportives et culturelles : gagner ou contempler, pugnacité ou légèreté, chacun son aventure, et cette diversité fait la richesse, l'atypisme et le côté très fédérateur de l'exercice.

Mais SDPO c'est aussi le partenaire « Number One » de Monsieur Nez Rouge que je remercie de tout cœur pour son investissement à mes côtés !!!

*Modèle de souscription :

Solidaire de l'association Monsieur Nez Rouge, reconnue d'intérêt général, en faveur des maladies dites "orphelines", **SDPO** lance sur les Foulées du Vietnam et de la Soie une souscription pour les enfants malades.

Pour participer à cette souscription individuelle et peut-être porter le maillot "Monsieur Nez Rouge", il suffit de faire un don de 15 euros minimum. A partir de 30 euros, un reçu pour déduction d'impôt vous sera délivré par l'association Monsieur Nez Rouge.

Pour désigner le porteur du maillot « Monsieur Nez Rouge » à chaque étape, avant le départ des Foulées, Monsieur Nez Rouge et/ou un enfant malade procéderont à un tirage au sort (sur l'ensemble des participants hommes et femmes ayant contribué à cet effort de solidarité envers les maladies rares dites orphelines). Nous précisons que le port du Maillot « Monsieur Nez Rouge » n'est pas obligatoire et qu'il n'y aura aucun classement particulier concernant cet esprit de solidarité.

Dans le cas où la personne désignée au tirage au sort déclinerait ce maillot, ce dernier serait attribué comme sur les autres maillots de couleur, à son suivant immédiat.

Nous vous attendons nombreux pour cette solidarité: Pour le don, établir un chèque à l'ordre de Monsieur Nez Rouge. **SDPO** précise qu'il n'y aura pas d'intermédiaire, toutes les sommes versées seront données en direct au profit des tout-petits atteints de maladies rares.

Cette souscription envers l'association Monsieur Nez Rouge n'est en rien obligatoire.

Prochain rendez-vous avec SDPO du 15 au 30 septembre 2012 pour les Foulées de la Soie en Inde...

Après une pause en 2011, **SDPO** organise pour la première fois les Foulées de la Soie en Inde, un événement sportif international et fédérateur au cœur du continent Indien. Nous en reparlerons et vous tiendrons informé dans un prochain numéro d'**INFORM' ACTIONS**.



Jean-Claude Le Cornec remettant officiellement à Monsieur Nez Rouge de nombreux chèques de souscription "Maillot Monsieur Nez Rouge" et un don **SDPO**, d'un montant de **1585 euros** qui s'ajoutera au fonds déjà récoltés pour venir en aide aux tout-petits malades.