

TRAVERSÉE INTÉGRALE DU GR10 — BANYULS-SUR-MER → HENDAYE

Un projet collectif de l'association HPN France – Aplasie Médullaire, mené au nom de tous les patients et accompagné par Fabien Alvarez, bénévole engagé

922 km de marche à travers les Pyrénées	58 000 m de dénivelé positif et négatif	55 jours de marche (env. 368 heures)	2026-2027 préparation puis réalisation du défi
---	---	--	--

UN PROJET PORTÉ PAR L'ASSOCIATION

Ce projet est porté par l'association HPN France – Aplasie médullaire, au nom de l'ensemble des patients atteints d'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN) et d'aplasie médullaire acquise, deux maladies rares et invisibles du sang. Il ne s'agit pas d'une démarche individuelle : c'est un projet collectif, conçu et porté par l'association pour donner de la visibilité à ces pathologies et à leurs conséquences sur le quotidien des malades.

Pour mener à bien ce défi, l'association s'appuie sur l'engagement de Fabien Alvarez, bénévole très actif originaire de Bagnères-de-Bigorre (Hautes-Pyrénées), lui-même atteint des deux pathologies. Fabien participe et organise régulièrement des événements de sensibilisation pour l'association ; HPN France - Aplasie Médullaire l'accompagne aujourd'hui dans ce nouveau challenge, qui porte la voix de tous les patients.

SENSIBILISER À DEUX MALADIES RARES INVISIBLES

L'objectif premier de ce défi est de sensibiliser le grand public à l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN) et à l'aplasie médullaire acquise, deux maladies rares du sang dont les symptômes, bien que très invalidants, restent invisibles pour l'entourage. Ces pathologies sont aujourd'hui marquées par une errance diagnostique prolongée, estimée à 15 mois en moyenne pour l'HPN, avec un impact majeur sur la qualité de vie et le pronostic des patients.

Au fil du parcours, l'association ira également à la rencontre du grand public pour promouvoir deux gestes essentiels : le don de sang et le don de moelle osseuse, seul traitement curatif définitif possible pour de nombreux patients atteints de ces maladies.

LE DON DE MOELLE OSSEUSE : UN RETARD FRANÇAIS

Sur ce sujet, la France accuse un net retard par rapport à plusieurs pays voisins, dont l'Allemagne :

421 223 donneurs inscrits en France fin 2025	7,4 millions de donneurs inscrits en <u>Allemagne</u> , soit 17 fois plus	16e rang mondial de la France loin derrière les États-Unis (7,8 M) et le Brésil (5,2 M)
---	--	--

Sources : Agence de la biomédecine, Registre France Greffe de Moelle (bilan 2025) ; Sénat, question écrite n° 260408250 (2026).

ESPACE PHOTOS — LE PARCOURS DE FABIEN



GTVO 2025 : sport, solidarité et sensibilisation



Grand Raid des Pyrénées 2023

CALENDRIER DU PROJET

Le projet se déroule sur deux années : une phase de préparation en 2026, suivie de la phase de réalisation et de sensibilisation en 2027 :

- 2026 — Préparation : achat du matériel technique (équipement de randonnée, matériel de communication et de suivi) et test de ce matériel sur le terrain.
- 2027 — Réalisation : communication autour du défi (presse, réseaux sociaux, film documentaire, livre), hébergement le long du parcours, relais logistiques, accompagnement du bénévole par l'association et par les équipes médicales, et événement de marche collectif dont le départ est prévu à partir de juin, à la fonte des neiges.

BUDGET PRÉVISIONNEL

Année	Phase du projet	Budget
2026	Préparation : achat du matériel technique et test de ce matériel sur le terrain	5 000 €
2027	Communication (presse, réseaux sociaux, documentaire), hébergement, relais logistiques, accompagnement du bénévole, événement de marche collectif (départ juin, à la fonte des neiges)	15 000 €
Total		20 000 €

CE QUE NOUS PROPOSONS À NOS PARTENAIRES

- Logo de l'entreprise sur les équipements techniques et supports de communication du défi
- Mise en avant sur les réseaux sociaux de l'association tout au long du parcours
- Citation lors des conférences, articles de presse et du film documentaire.
- Invitation aux temps forts et étapes de sensibilisation organisés sur le parcours
- **Réduction d'impôt** sur les sociétés de **60 %** du montant de ces versements, plafonnée à 20 000 € ou 5 % (5 pour mille) du chiffre d'affaires annuel hors taxe de l'entreprise.

ESPACE PHOTOS — SUR LE TERRAIN



GTVO 2025



Grand Raid des Pyrénées 2023



Stade Bagnérais, Hautes-Pyrénées - 2026

Différents Stands de sensibilisation de l'association HPN France – Aplasie Médullaire



Carte du GR10 / visuel du parcours

HPN France - Aplasie Médullaire - Hôpital Saint-Louis - Service Hématologie – Greffe de moelle T3 ; 1, Avenue Claude Vellefaux – 75045 Paris CEDEX 10
M. A. AYAD, Président, nhav.hpnam@ayad.info, Tél : 06.83.69.88.44 - Site internet : <https://hpnfrance.com> –
Association, loi 1901, déclarée le 01 octobre 2004 à la Préfecture de Paris sous le RNA n°W751167266