

CONDRIEU > MONSOLS

8 et 9 avril 2022



Mont Saint-Rigand

Monsols
(Col de Crie)

ULTRA TRAVERSÉE du Rhône

pour Lysandre

140km
3 000 D+

DOSSIER DE PRESSE

L'Arbresle

La Tour
de Salvagny

Lyon

Irigny

Givors

Condrieu



Plus d'infos / pour nous suivre
UTRpourlysandre



Association Française

DCSI

Déficience Enzymatique,
Sans Sucre, Sans Amidon

www.afdcsi.fr

L'UTRA TRAVERSÉE du RHÔNE pour Lysandre, qu'est-ce que c'est ?

Si vous nous connaissez, vous savez que nous aimons les challenges !

Après la Diagonale des fous, la TDS, l'UTMB, la LyonSaintÉlyon, l'Ultra Beaujolais Village Trail, ... notre nouveau défi est arrivé :

**"Traverser le Département du Rhône en OFF – du Sud au Nord – en courant sans s'arrêter : c'est le nouveau challenge de Cyrille et Dominique !
Départ de Condrieu le vendredi 8 avril vers 15h et arrivée 140km plus loin à Monsols (Colde crie) le lendemain soir samedi 9 avril vers 19h !"**

Ce sera pour nous, une nouvelle fois l'occasion, de vous faire partager notre passion du trail mais aussi :

- Vous faire découvrir notre beau territoire qu'est le Département du Rhône, au travers d'un tracé unique/inédit,
- Faire connaître et soutenir une association : AFDCSI, sans sucre, sans amidon
- Faire de ce nouveau défi sportif un moment convivial, de partage et de dépassement de soi car « Passionnés de course à pieds » ou « Simples Motivés », vous pourrez nous rejoindre tout au long du parcours !



Qui sommes-nous ?

Nous sommes Dominique et Cyrille, 2 amis originaires de la vallée d'Azergues. Nous avons une passion commune, la course à pied en nature. Nous pratiquons le trail et plus particulièrement l'Ultra-Trail (course de longue distance).

Pourquoi avons-nous choisi d'aider l'association "AFDCSI, sans sucre, sans amidon" ?

Lysandre (7 ans), le neveu de Cyrille est atteint d'une maladie métabolique RARE au nom "complexe" :

Déficiencia Congénitale en Saccharase et Isomaltase (DCSI).

Plus simplement, cela signifie que son intestin ne sait pas (ou peu) produire les enzymes nécessaires pour découper/digérer les sucres présents dans l'alimentation sous la plupart de leurs formes (Sucre Simple = sucre de table (saccharose) et sucres complexes = amidons (féculents)).



Association Française
DCSI

Déficiencia Enzymatique,
Sans Sucre, Sans Amidon

Chez un malade avec un tel manque d'enzymes, l'absorption de sucre et d'amidons résulte en des manifestations digestives violentes : diarrhées, nausées, vomissements, douleurs abdominales, qui peuvent durer plusieurs jours. Un seul gramme de sucre suffit à déclencher ces symptômes. Ce gramme de sucre, on le trouve bien sûr dans la plupart des fruits, dans certains légumes (carottes, courges, petits pois, ...), dans les biscuits, dans le vin, dans le miel, dans les légumineuses, mais également dans certaines charcuteries, viandes de bœuf ou de canard, crevettes, le sucre étant largement utilisé comme conservateur.

Le DCSI qui peut être d'origine génétique, ou secondaire à une autre pathologie, se déclare généralement chez les jeunes enfants dès la diversification alimentaire. Le diagnostic fiable est possible uniquement par biopsie intestinale.

La prise en charge de cette maladie est principalement DIETETIQUE. Les patients sont contraints de suivre un régime hypoglycémique très strict excluant, ou limitant, la quantité de sucre et de féculents ingérés dans un repas et par jour, suivant leur tolérance propre.

Les temps de cuisson des aliments ont une importance, l'association des aliments au cours d'un même repas doit être étudiée, le cumul de sucres au fur et à mesure des repas est sans cesse calculé,

S'il est besoin de le rappeler (au cas où vous auriez raté le fameux cours sur la digestion !), lors d'un métabolisme normal : les enzymes (saccharase, isomaltase, maltase) ont pour rôle de découper les sucres en petits résidus : le Glucose, pour que celui-ci soit utilisable directement par le cerveau. Le glucose constitue le carburant de notre organisme. Et sans glucose, c'est la panne sèche !

Au-delà des symptômes digestifs, le DCSI a bien d'autres conséquences sur l'organisme de par les mauvaises assimilations digestives et le régime alimentaire strict : malnutrition, hypoglycémies, carences, infections chroniques respiratoires, développements d'allergies ou autres intolérances, développement de troubles alimentaires...

Dans une autre catégorie, cette maladie c'est aussi du "sport" et S'ALIMENTER est un réel DEFI plusieurs fois par jour, afin de ne jamais manquer de "carburant" tout au long de la journée.

L'Association Française de la Déficience Congénitale en Saccharase Isomaltase (AF DCSI), dont Lysandre fait partie, a été créée il y a 7 ans. Cette association est membre d'Alliance Maladies Rares et reconnue d'Intérêt Général. Elle regroupe les patients diagnostiqués et travaille sur les objectifs suivants :

- Apporter un soutien technique et moral à ses membres
- Défendre les intérêts des malades auprès des instances médicales, scolaires et de l'agro-alimentaire,
- Faire connaître cette pathologie et limiter l'exclusion sociale.

Parmi les projets prioritaires, l'AFDCSI souhaite développer une APPLICATION SMARTPHONE aux finalités suivantes :

- Calculer/suivre sur la journée la quantité de sucres ingérés,
- Proposer des recettes adaptées,
- Accéder à une base de données d'aliments et nutritionnelles (composition détaillée de chaque aliment ou préparation industrielle).

Cette "appli" permettrait un accompagnement personnalisé et de faciliter/soulager la vie de famille au quotidien.

L'association recherche actuellement des fonds pour pouvoir financer ce projet.

C'est dans ce contexte que nous avons eu l'idée d'associer "L'AFDCSI" à notre prochain évènement sportif.

Nous espérons qu'en parlant de cette maladie et en la faisant connaître, nous pourrions collecter des dons au profit de l'association et que celle-ci pourra concrétiser son projet d'Application Smartphone.



Et le jour J alors ça se passe comment ? Et vous ?

Nous partirons de Condrieu le vendredi 8 avril vers 15h (horaire à confirmer) pour arriver le samedi 9 avril vers 19h à Monsols - Col de crie (140 km plus loin !).

Entre temps, si tout va bien, nous aurons traversé tout le département du Rhône en passant par Givors, Lyon, L'Arbresle, vallée d'Azergues et le Mont St Rigaud (le "toit" du Rhône).

Le parcours vous fera découvrir de multiples paysages et trésors de notre beau territoire : bords du Rhône, Place Bellecour, Hôtel du Département, Fourvière, casernes de Pompiers, vignobles Côte du Rhône et Beaujolais, forêts, plus hauts douglas d'Europe, châteaux, fermes, caves,

Comment aider "L'AFDCSI" ?

- En faisant un don à : <https://www.helloasso.com/associations/association-francaise-de-la-deficience-congenitale-en-saccharase-et-isomaltase-af-dcsi/collectes/dnutri-net>

- En versant un don le jour J auprès de Cyrille et Dominique ou leur staff accompagnateur.

Tous les dons sont déductibles des impôts.



Ce défi se veut convivial, festif et sportif, 3 valeurs qui nous correspondent beaucoup !

Passionné de course à pieds, à la recherche d'un défi sportif/dépassement de soi, besoin de préparation pour votre prochain trail officiel, On compte sur vous !

Dominique et Cyrille

www.afdcsi.fr



**Plus d'info / pour nous suivre :
UTRpourlysandre**

Nous avons prévu des points d'arrêts réguliers afin que vous puissiez nous rejoindre tout au long du parcours et fassiez un bout de chemin avec nous ! Les points d'arrêt prévisionnels :

