



Neuf Diagonales de France Pour lutter contre la Sclérose en Plaques



PRÉAMBULE

Par Luc PACE

L'idée de réaliser les neuf diagonales de notre hexagone a germé tout au long de mon road trip du Puy en Velay jusqu'à St Jacques de Compostelle, de mi-avril à fin juin 2019.

Autodidacte, ayant quitté l'école à seize ans, j'ai terminé ma carrière professionnelle en tant que directeur d'un centre de profit. Après une fin de carrière anticipé en avril 2019, je ne pouvais me laisser tomber dans la déprime. En conséquence, départ le 17 du même mois pour un périple d'environ 1700 km, et plus ou moins 25000m de dénivelé positif, par le « camino del norte ».

Tout au long de ce parcours je pensais à une amie, Natacha BURG, 37ans, sportive dont la carrière a été brutalement stoppée en 2004, à l'âge de 22 ans par cette terrible maladie : la sclérose en plaque.

Pendant les huit premières années de sa maladie elle a pu bénéficier d'un traitement de fond, puis elle a refait une poussée, les traitements de fonds ne suffisant plus, elle a dû subir des perfusions mensuellement. A ce jour son périmètre de marche se limite à 800m, contrainte le plus souvent de se déplacer avec un scooter électrique à quatre roues.

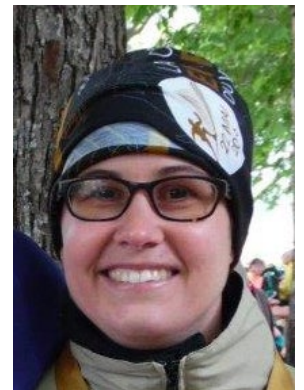
Malgré cette fatigabilité, elle a envie de mener une vie « normale » : travailler, faire du sport avec un enseignement physique adapté, qui lui évite, entre autre, « un enraidissement musculaire ».

Chaque jour qui passe, elle se bat et montre un exemple d'engagement et de ténacité, et crée l'association « Neuro'Run ». Elle participe même en fauteuil aux 100km de Millau, course à pied mondialement connue.

Je me permets de reprendre quelques mots de son projet des 100km de Millau

"Le travail individuel permet de gagner un match mais c'est l'esprit d'équipe et l'intelligence collective qui permettent de gagner la coupe du monde" Aimé Jacquet.

Je n'ai pas la prétention de gagner une coupe du monde, ni même une médaille. Néanmoins faire du sport quand on a un handicap nécessite un effort supplémentaire. Je suis prête et déterminée à me surpasser, à démontrer que mon handicap n'est pas une fin en soi et que je peux, moi aussi, gagner une revanche sur ma maladie ! Comment ? En réalisant les 100km de Millau en 2018.



Je l'imaginai voulant faire ce pèlerinage vers Compostelle.

Une pensée, en amenant une autre, je l'ai contactée, afin de lui présenter ce projet un peu fou.

Marcher, c'est bien ! mais pourquoi ne pas marcher pour la recherche, pour une action caritative, pour que toutes les personnes souffrant de cette maladie puissent avoir un espoir de guérison.

La vie m'a épargné, c'est pourquoi, si je peux lui rendre un peu, et donner, je souhaite réaliser les neuf diagonales de notre hexagone, à pied, soit environ 11 000 km, afin de collecter des fonds pour la recherche contre la sclérose en plaque.

Luc Pace,
Sénateur JCI

SOMMAIRE

➤ Fondation ARSEP

- 1. Mot de la Présidente**
- 2. La Marraine**

➤ Présentation du projet des neuf diagonales

- 1. Le concept**
- 2. La préparation**
 - 2.1. Le choix des tracés**
 - 2.2. Les hébergements**
 - 2.3. La préparation physique et mentale**
 - 2.3.1. La préparation physique
 - 2.3.2. La préparation mentale
- 3. Le budget**
- 4. La communication et la collecte de fonds**
- 5. Actualité / revue de presse**

1. Mot de la Présidente

La Fondation ARSEP, Moteur de la recherche sur la Sclérose en Plaques en France



Chers amis de la Fondation ARSEP,

La Fondation ARSEP, acteur majeur de la recherche sur la sclérose en plaques.

J'ai accepté de présider la Fondation ARSEP parce que cette cause me tient à cœur. Hélas, je connais autour de moi plusieurs personnes atteintes de cette terrible maladie.

Je pense qu'il faut véritablement y consacrer du temps et également des compétences que j'ai moi-même acquises dans le passé en travaillant pour d'autres Fondations et en allant chercher des moyens pour aider à financer la recherche.

Nous avons besoin du soutien de tous nos donateurs pour nous aider à accomplir le plan prévu pour 2030, soit une collecte estimée de 40 millions d'euros pour la recherche médicale. Je suis absolument certaine que cet argent sera remarquablement utilisé par le Comité Médico Scientifique, présidé par le Professeur Pelletier, pour faire avancer la recherche. Je remercie par avance nos donateurs de nous soutenir comme ils l'ont fait jusqu'à maintenant.

Je m'adresse tout particulièrement à nos bénévoles qui donnent de leur temps, qui s'investissent énormément sur le terrain pour nous aider véritablement à accomplir cette mission. Je les remercie vivement.

Enfin, j'exprime ma reconnaissance à nos internautes qui œuvrent sur les réseaux sociaux et sans lesquels nous n'arriverions jamais à accomplir ce qui a été fait jusqu'à maintenant. Je compte sur leur présence, leur motivation, et je tiens à leur faire savoir que nous serons à leurs côtés pour suivre tous leurs efforts au service de cette magnifique cause.

Etant quelqu'un de positif et croyant en la recherche médicale dont nous avons besoin dans tous les domaines, je pense que bientôt nous pourrons vaincre ensemble la sclérose en plaques.

Brigitte Taittinger-Jouyet

Présidente de la Fondation ARSEP

2. La Marraine

VIRGINIE DESARNAUTS



Sensibilisée par la Sclérose en Plaques au travers de ses proches amis, c'est à la demande de la Fondation ARSEP que Virginie DESARNAUTS rejoint notre combat depuis mars dernier.

Dès lors, c'est de toutes ses forces qu'elle souhaite apporter sa notoriété à tous les malades atteints par cette maladie et qu'elle ne ménage pas sa peine pour faire entendre notre voix.

Merci Virginie, merci pour votre attention, merci pour votre action, merci pour votre générosité, merci tout simplement de nous aider.

Votre générosité est un réconfort pour tous !

Virginie Désarnauts
Marraine de la Fondation ARSEP

Les vœux 2021 que nous avons reçus de Virginie :



Chère Natacha, Cher Luc,
À tous les membres de l'association
NeuroReun,
Nous vous souhaitons de passer de très
belles fêtes de fin d'année près des
vôtres !
Un grand MERCI pour tout ce que vous
faîtes au quotidien pour l'ARSEP !
Nous espérons de tout cœur que vous
pouvez mener à bien votre projet en
2021 !
Bien solidement,

Virginie DESARNAUTS



VAINCRE ENSEMBLE LA SCLÉROSE EN PLAQUES
FONDATION ARSEP - 14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine
WWW.ARSEP.ORG



➤ **Présentation du projet des neuf diagonales**

1. Le concept

Les Diagonales de France, au nombre de 9, consistent à relier à bicyclette ou toute machine mue par la seule force musculaire, deux sommets non consécutifs de l'hexagone français. Chaque Diagonale constitue une randonnée indépendante pouvant être effectuée dans l'un ou l'autre sens.

Les Diagonales de France ont été créées en 1930 - sur une idée de Paul de Vivie, alias "Vélocio" - par Philippe Marre (aidé de son ami Georges Grillot, premier diagonaliste). A partir de 1932, elles sont contrôlées sur demande par Philippe Marre, devenu responsable de la revue *Le Cycliste* après la mort de Vélocio. En 1947, Philippe Marre a remis publiquement, définitivement et sans réserve les Diagonales de France et leur contrôle à la FFCT.

À vélo !... Et pourquoi pas à pied ?

« Un pas, 1 euro pour la recherche »



Carte de progression – Octobre 2022

Les distances sont données à titre indicatif, à partir des éléments recueillis sur le site de la Fédération Française de Cyclotourisme.

Notre beau pays est parcouru de milliers de kilomètres de chemins de Grande Randonnée, et de chemins de Randonnées de pays ; le principe serait donc de relier :

	Diagonale	Distance donnée FFCT km	Distance recalée GR/Open Runner km	Dénivellé positif cumulé ml	Nombre de semaines estimées
D1	Menton – Brest (MB)	1400	1443	24 904	9
D2	Brest – Strasbourg (BS)	1050	1133	9 821	7
D3	Strasbourg – Perpignan (SP)	940	1049	11 007	6
D4	Perpignan – Dunkerque (PD)	1190	1249	16 400	7
D5	Dunkerque – Hendaye (DH)	1050	1278	8 888	8
D6	Menton – Hendaye (MH)	940	1113	18 300	7
D7	Hendaye – Strasbourg (HS)	1170	1269	13 984	7
D8	Dunkerque – Menton (DM)	1190	1264	20 398	8
D9	Perpignan – Brest (PB)	1060	1224	12 880	7

Les temps sont calculés sur un rythme de marche de 3,5km/h avec sac à dos (moyenne observée suivant mon road trip initial) soit environ :

- **11 022 km**
- **426 jours** (hors arrêt pour récupération physique et considérant une moyenne d'une journée de repos toutes les deux semaines ce qui représenterait environ 69 semaines).

2. La préparation

Les différentes étapes de la préparation ont porté sur :

- **Le choix des tracés,**
- **Les hébergements,**
- **La diététique,**
- **L'entraînement physique et moral.**

2.1 Le choix des tracés

Les tracés, neuf lignes droites sur une carte ne posent problème ; néanmoins, les chemins ont été tracés en fonction des réalités géologiques.

La ligne droite représente une trace, mais le cheminement de Luc se fait par des chemins de Grandes Randonnées, des chemins de Pays, et lorsque ceux-ci ne sont pas présents, les liaisons se font via les routes goudronnées, des voies vertes, etc. C'est pourquoi à l'aide des applications Open Runner et GR@cces, Luc a déterminé un tracé oscillant autour des diagonales et répartir les étapes en fonctions des contraintes géographiques.

2.2 Les hébergements

Une des difficultés organisationnelles porte sur les hébergements ; une partie peut être assurée via des gîtes de randonnées, mais ceux-ci ne sont pas ouverts toute l'année et impactent le financement du projet.

C'est pourquoi lors la préparation de chaque diagonale, des réseaux sont sollicités :

- Tout d'abord, via les délégations régionales de l'**ARSEP** et leurs correspondants locaux.
- Les Clubs Services et notamment le **Rotary Club**, partenaire du projet depuis son lancement, et présent sur tout l'hexagone. À ce titre, les représentants locaux sont contactés.
- Le réseau de la **Jeune Chambre Economique Française** : Natacha BURG était en 2019, Présidente de la JCE de Millau et reste aujourd'hui membre active de l'association. Luc, en tant que sénateur de la Jeune Chambre Internationale, s'est rapproché de l'**Association Française des Sénateurs**, dont les membres jouent aujourd'hui, un rôle important en l'accueillant dès que possible sur le tracé pour l'héberger.

2.2.1 La diététique

Un road trip de 11 000km, nécessite une diététique suivie, organisée, et planifiée. C'est pourquoi, un travail collaboratif avec une ou un diététicien a été mis en place.

2.3 La préparation physique et mentale

2.3.1. La préparation physique

L'entraînement physique ? L'homme est naturellement conçu pour marcher, et non courir. Un minimum de condition est nécessaire.

Une préparation physique adaptée a été indispensable et réalisée en étroite collaboration avec un coach et un préparateur physique ayant une certaine expérience lui-même pour des épreuves sportives de longue durée (Appoigny Fitness).

2.3.2. La préparation mentale

Lorsqu'il y a un objectif à atteindre, l'esprit de l'homme trouve les ressources. Eric Jitiaux, ancien joueur de foot, manager des féminines de l'ESC Colombes a intégré l'équipe dès le lancement du projet, afin de pouvoir aider Luc à développer et optimiser ses ressources.

Par ailleurs ce challenge n'est-il pas la continuité du combat de tous ces malades ?

« Un pas, 1 euro pour la recherche »

3. Le budget

Le budget prévisionnel global s'élève à 44 850€, 22% environ représente les frais d'équipements, communications, et transferts. Le reste, soit 35 260€, représente les frais d'hébergements et de bouches.

C'est pour cette raison qu'il est essentiel de faire parler du projet et de solliciter les réseaux comme La Jeune Chambre Economique Française, l'Association Française des Sénateurs J.C.I., le Rotary, et d'autres réseaux qui souhaiteraient nous rejoindre pour proposer du « home hospitality » et ainsi réduire considérablement le coût des hébergements.

Ainsi, les sommes perçues dans le cadre de ce budget pourront être intégralement reversées à l'issue, à l'ARSEP.

Ce budget est donné à titre indicatif et ne vient en rien imputer la récolte de fonds pour la recherche.

4. La communication et la collecte de fonds

11 000 kilomètres, soit environ 18 333 000 pas.

- **Le site Web :**

Sponsorisé par l'Agence Sésame de Millau, **un site Internet spécifique au projet est en place et visible à l'adresse : www.9diagonales-arsep.com**

Il permet :

- De présenter le projet et les partenaires du projet
- De présenter la fondation ARSEP
- De partager et permettre à tous de suivre le parcours de Luc
- De récolter des dons, via la plateforme HelloAsso ici :
<https://www.helloasso.com/associations/neuro-run/formulaires/1/>
- Éventuellement, de vendre des encarts publicitaires permettant eux aussi, de financer le projet

L'utilisation des réseaux sociaux pour communiquer de façon régulière et plus instantanée est bien entendu exploitée avec, notamment :

- **La page Facebook dédiée au projet :** <https://www.facebook.com/NeuroRun-9-Diagonales>
- **Le compte Instagram de Luc :** <https://www.instagram.com/luc.pace/>
- **La chaîne You Tube propre au projet :** www.youtube.com/channel/UCB70cBdB81zdFQCaCdmRxgg

Sur chacune de ces présences Web, le lien permettant de « Faire un don » est mis en avant et présent en permanence, afin d'encourager les soutiens/les dons :

<https://www.helloasso.com/associations/neuro-run/formulaires/1/>

« Tout commence par un rêve.

Ajoute la foi et cela devient une croyance.

Ajoute l'action et cela devient une partie de la vie. Ajoute la persévérance et cela devient un objectif en vue.

Ajoute la patience et le temps et cela se termine par un rêve devenu réalité »

Doe Zantamata

5. Actualités - Revue de Presse

Le 1^{er} Avril 2021, **Luc est arrivé en Hendaye et a ainsi atteint le bout, « côté Ouest », de la Diagonale 6**, diagonale qu'il avait empruntée depuis Arles un mois avant, le 1er Mars.

Combiné à son 1^{er} départ depuis Millau interrompu à Laguiole le 28 Octobre dernier, **il a parcouru en tout 847kms avec près de 11 700 mètres de dénivelés positifs**. Il a fait environ 1 081 429 pas...

Il fut dans l'obligation de rentrer dès le 02 Avril 2021, suite aux annonces du gouvernement. **Il repartit dès la fin des restrictions et une fois vacciné, le 09 Mai dernier en empruntant cette fois la Diagonale 7 depuis Quinssaines ! Celle-ci l'a mené jusqu'à Strasbourg qu'il a atteint le 03 Juin 2021. Luc a ensuite arpenté la « Diagonale 8 » depuis Dunkerque et qu'il boucla lors de son arrivée à Menton, le 03 Aout 2021.** Le 04 Aout 2021 fut prise la décision d'interrompre la marche : la situation sanitaire s'aggravant. La reprise de la marche eut lieu le **26 Mai 2022, sur la diagonale reliant Perpignan à Dunkerque, que Luc atteignit le 13 Juillet 2022.**

Luc a parcouru ensuite **la Diagonale 5, parti de Dunkerque le 16 Juillet 2022 : elle le mena à Hendaye qu'il atteignit le 13 Septembre 2022.** Suite à une pause incontournable pour cause d'épuisement, **Luc reprit la marche le 09 Octobre 2022 depuis Perpignan. Il atteignit Toulouse le 18 Octobre** en beauté : en effet, un accueil organisé par le CHU de Toulouse lui permit d'intervenir lors d'une action de sensibilisation sur la sclérose en plaques et de participer à de beaux moments d'échanges et de partages autour de la maladie.

Depuis le tout 1^{er} jour, de nombreux articles de presse font le relais du projet : consultez sur le site Web, la revue de presse du projet !