

Pour combattre les maladies rares, ils ont gravi une montagne

Et pas n'importe laquelle ! Sous la bannière Fondation Maladies Rares, ils sont 29 coureurs à s'être lancé un défi fou : courir l'Ultra-Trail du Mont-Blanc. Rencontre avec Ludovic Dupont, l'initiateur du projet, licencié à l'Athlétique Club Wambrechies.

PAR VALENTINE GRAVELEAU
lammersart@lavoixdunord.fr

WAMBRECHIES. Ludovic Dupont a les yeux qui pétillent quand il parle de l'aventure qu'il vient de vivre. Responsable des opérations à la Fondation Maladies Rares (organisation dédiée à la recherche sur l'ensemble des maladies rares) depuis 2012, ce fan de montagne et d'ultra-trail (course à pied en milieu naturel sur une très longue distance) a eu l'idée de mêler sa passion pour le sport à son engagement professionnel : « J'ai vu la montagne comme une métaphore du parcours de combattant des malades. Moi, j'ai la chance de pouvoir choisir mes défis, pas eux. Mais en ultra-trail comme dans la maladie, on va chercher des res-

“ J'ai vu la montagne comme une métaphore du parcours du combattant du malade. ”

LUDOVIC DUPONT

sources mentales, et le parcours vers la guérison, ou vers la ligne d'arrivée, est sinueux et propre à chacun. »

En novembre 2014, l'organisation de l'Ultra-Trail du Mont-Blanc (UTMB) lui annonce que la Fondation est reconnue cause solidaire de l'événement : toute personne qui lève 2 000 € pour la Fondation pourra participer à une des courses de l'UTMB et porter un dossard solidaire, sans risquer le tirage au sort auquel a recours l'organisation pour trier



Sept des coureurs solidaires avant le départ : 170 kilomètres et 10 000 m de dénivelé positif autour du Mont-Blanc les attendent...

les participants, devenus trop nombreux au fil des années. C'est une première victoire pour celui qui mûrit ce projet depuis déjà plus d'un an.

ENGAGEMENT ET DÉTERMINATION

La deuxième victoire est de réussir à associer 29 autres athlètes dans son aventure (et donc de

récolter 58 000 € qui seront directement investis dans la recherche). Parmi ces sportifs de l'extrême, âgés de 25 à 65 ans, 17 sont de la région, dont 6 athlètes de l'Athlétique Club Wambrechies, et 6 pays différents sont représentés. « Tous ont décidé de lever l'argent. C'était important pour moi car ça montre qu'ils adhèrent aux valeurs hu-

maines du projet », sourit Ludovic Dupont.

« Pour trouver les 2 000 €, chacun a fait preuve d'inventivité : démarchage d'entreprises, crowdfunding, tombola, vide-grenier... C'était autant d'occasions de rendre visibles les maladies rares et de parler de la Fondation. »

Les 29 dossards solidaires auront parcouru près de 3 000 ki-

lomètres autour du Mont-Blanc entre le 24 et le 30 Août dernier, et représenté la Fondation sur 4 des 5 courses proposées par l'UTMB : le défi est donc bien relevé.

Déçu sur le plan sportif car il a dû abandonner sa course, Ludovic Dupont est surtout « heureux et fier d'avoir porté ce projet de passion. » ■

Un Français sur vingt a une maladie rare

Si on appelle maladies rares toutes les maladies qui touchent moins d'1 personne sur 2 000, elles sont si nombreuses (7 000 maladies rares recensées) que ce sont plus de 3 millions de Français qui sont atteints, soit 1 personne sur 20 !

Et c'est un triple défi qui attend ceux qui en souffrent. Celui du diagnostic d'abord : « Un tiers des malades ne sont pas diagnostiqués en France. Mettre un nom sur une maladie et identifier les gènes responsables peut prendre des dizaines d'années », explique Ludovic Dupont. Vient ensuite le défi du trai-

tement. Avec moins de 200 traitements disponibles, 97 % des maladies sont aujourd'hui encore incurables. Le troisième défi est celui du handicap : « Les maladies sont très souvent évolutives, il faut accompagner les patients et les remettre au cœur de la recherche ».

106 PROJETS SOUTENUS

C'est exactement ce sur quoi travaille la Fondation Maladies Rares. Créée en 2012, la Fondation cherche à mettre en lien médecins, experts et malades, « afin d'identifier les besoins et d'accélérer la recherche ». Pour cela, elle réa-

lise des appels à projets auxquels répondent des chercheurs. La Fondation choisit alors de financer ou non le projet. Depuis 2012, 106 projets pour identifier des gènes responsables de maladies ont été soutenus...

Un autre objectif de la Fondation est de communiquer sur les maladies rares, trop souvent méconnues. Si certaines sont tristement célèbres, comme la mucoviscidose (avec le décès du chanteur Grégory Lemarchal), beaucoup restent dans l'ombre... ■

Pour en savoir plus : <http://fondation-maladiesrares.org/>

L'ULTRA TRAIL DU MONT-BLANC EN CHIFFRES

LES COURSES

5 ultra-trails sont proposés autour du massif du Mont-Blanc. Le plus court fait 53 km, le plus long (l'UTMB) 170, ce qui correspond au tour complet du Mont-Blanc.

LE DÉNIVÉLÉ

Il faut grimper : entre 3 300 et 10 000 m de dénivelé positif selon les courses, soit plus de 33 Tours Eiffel.

LES SPORTIFS

Ils sont 10 000 à prendre le départ d'une des 5 courses, mais tous ne vont pas au bout. Sur les 2 300 coureurs au départ de l'UTMB cette année, seuls 1 582 ont franchi la ligne d'arrivée.

ET LE CHRONO ?

Cette année, le gagnant a bouclé l'UTMB en 20 h 11, la première femme en 23 h 23. Pour beaucoup, l'aventure dure plus de 40 h ! Mais une barrière horaire est fixée : 46 h.