



# DOSSIER DE PROJET

Par Tom HERROU



## Abstract

Participer à la Diagonale des Fous avec mon père avec l'objectif de sensibiliser les gens à la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et de collecter des fonds pour l'association "Bougez contre la SLA".

Contribuer à la recherche et venir en aide aux personnes atteintes.

# SOMMAIRE

1. Qui sommes-nous? p 2
  2. Notre projet p 3
  3. La Diagonale des Fous, c'est quoi? p 5
  4. La SLA, c'est quoi? p 6
  5. POURQUOI l'association Bougez contre la SLA? p 7
  6. Préparation et calendrier des actions p 10
  7. Budget prévisionnel et liste du matériel nécessaire p 11
  8. Mon engagement p 12
- NOUS SUIVRE p 13

# 1. QUI SOMMES NOUS ?

## Tom, porteur du projet



Tom HERROU  
Age : 20ans  
Statut : étudiant ingénieur  
Adresse : La Rochelle (17)

Etudiant en première année de cycle d'ingénieur à l'Ecole des Mines d'Alès pour devenir Ingénieur dans le domaine du génie civil.

Avant de commencer la course à pied, j'ai fait 8 ans de football dans le club amateur ESA Aytré (17) et c'est en 2019, lorsque mon père a participé et franchi la ligne d'arrivée de la Diagonale des Fous que l'envie de courir plus sérieusement est devenue une évidence pour moi.

J'ai commencé par des petites distances avec les douleurs physiques des premiers entraînements mais l'envie de me surpasser était bien plus grande que la douleur. M'alignant sur des courses avec un format courte distance 5-10 km, j'ai rapidement eu l'envie d'aller de plus en plus loin c'est pourquoi aujourd'hui je vous présente notre projet père-fils !!

## Laurent, papa de Tom



Laurent HERROU  
Age : 54ans  
Profession : Gestionnaire  
Maintenance Véolia  
Adresse : La Rochelle (17)

A la veille de mes 54 ans, je me lance un nouveau défi, celui de partager une expérience unique entre un père et un fils. C'est sans nul doute la reconnaissance d'un père qui lors de sa participation à l'édition la diagonale des fous de 2019, n 'a pu franchir cette ligne d'arrivée que grâce au soutien de la famille et c'est tout naturellement que j'accepte le défi d'accompagner un de mes garçons, Tom, dans cette aventure.

Celle-ci sera humaine et solidaire, car nous soutiendrons l'association "Bougez contre la SLA" tout au long de notre préparation et de notre course.

Que dire de mon CV sportif ?

Mise à part les participations à des ultra trail comme "l'Infernal des Vosges, le Grand Raid, le GRP, le Sancy.....c'est avant tout une passion d'amateur qui,

comme le cycle de la vie, essaie de faire partager des valeurs à ses enfants en les encourageants à vivre d'émotions et de rêves.

## 2. NOTRE PROJET

### D'où est partie cette idée ?

Mon père s'est lancé le défi d'arriver au bout de la fameuse diagonale des fous en 2019 pour ses 50 ans. C'est à la suite de cet événement que j'ai commencé à courir, avec l'envie de suivre les traces de mon père. Et c'est, en 2020, lors d'un repas de famille, qu'on s'est lancé le défi d'y participer et de franchir la ligne d'arrivée ensemble pour mes 20 ans en portant les couleurs de l'association Bougez contre la SLA.

Aujourd'hui le projet prend forme grâce à l'Ecole des Mines d'Ales (école d'ingénieur située dans le Gard) qui me suit en m'autorisant à être sur la ligne de départ le jeudi 19 octobre 2023 à 21h !



Finishers 2019 après 58h d'effort...



Participer à la Diagonale des Fous avec mon père, c'est pour nous un défi personnel, un défi physique mais aussi un défi, de faire connaître cette maladie et de collecter des fonds pour la recherche.

Convaincus que ce projet peut avoir un impact positif et peut sensibiliser un large public à la maladie de Charcot.

## 2. NOTRE PROJET

Qu'en est-il concrètement ?



- Faire connaître cette maladie rare, la moins rare des maladies rares qui touchent plus de 5 000 patients en France en portant les couleurs de Bougez Contre la SLA (<https://www.bougezcontrelasla.fr>), en participant à différentes courses, en étant présent à des évènements et plus encore...

- Récouter des fonds grâce à la mise en place d'une cagnotte solidaire sur Leetchi (<https://www.leetchi.com/c/diagonale-des-fous-x-sla>) avec pour objectif de récolter 1 700 € pour la recherche soit 10€ par kilomètre. (Le Grand Raid de la Réunion : 170 km et 10 000 m de dénivelé positif à parcourir).



- Organiser une tombola avec l'aide de François D'HAENE, considéré comme l'un des meilleurs coureurs de trail au monde, ayant remporté plusieurs titres prestigieux tels que l'Ultra-Trail du Mont-Blanc et la Diagonale des Fous.

Ancien kinésithérapeute de formation il s'est reconverti, en 2012, au métier de vigneron. Suite à notre rencontre sur la VXX où il était parrain il a dédié un coffret de vin de son exploitation, qui sera LE LOT de la tombola.



Carline TRAUB et François D'HAENE



Coffret cadeau dédié



### 3. LA DIAGONALES DES FOUS C'EST QUOI ?

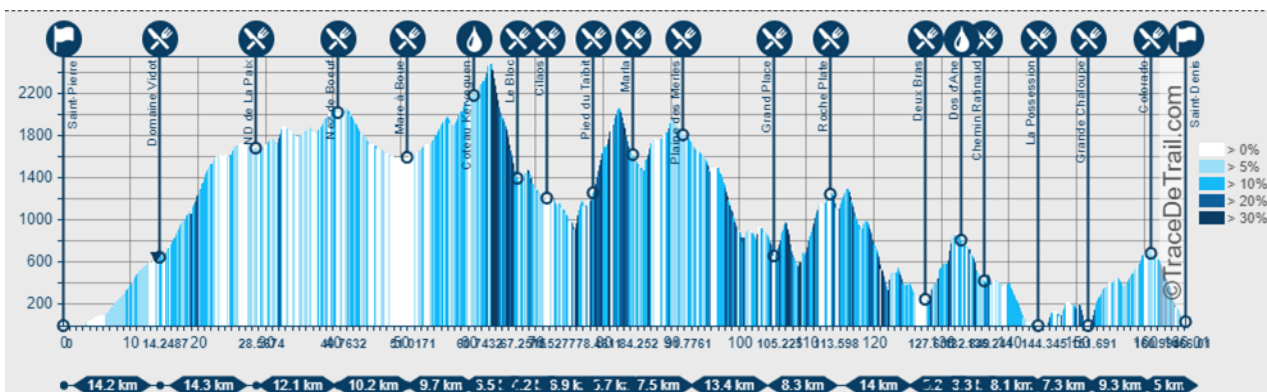
C'est l'une des courses de trail les plus difficiles au monde, elle porte bien son nom, qui se déroule chaque année sur l'île de La Réunion, dans l'océan Indien. Elle s'étend sur 165 kilomètres, avec plus de 9 000 mètres de dénivelé positif, et traverse des paysages magnifiques mais impitoyables.

La course se déroule du 19 au 22 octobre. Les variations d'altitude et de température rendent la course encore plus difficile. Nous avons un temps limite de 66 heures pour terminer la course, et de nombreuses barrières horaires ce qui signifie que nous devons être en mesure de courir pendant plusieurs jours sans nous arrêter et en dormant peu.



Parcours Diagonale des Fous (<https://www.tracedetrail.fr>)

Bien que la course soit extrêmement difficile, nous aurons les encouragements et la ferveur des réunionnais, elle nous offre également des paysages magnifiques à travers les montagnes et les forêts luxuriantes. Et nous pourrions profiter de vues spectaculaires sur l'océan Indien et sur les paysages montagneux de l'île.



Profil de la course (<https://www.tracedetrail.fr>)

## 4. LA SLA, C'EST QUOI ?

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), également connue sous le nom de maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative qui affecte les neurones moteurs. Les neurones moteurs sont des cellules nerveuses qui contrôlent les mouvements des muscles volontaires, tels que ceux des bras, des jambes et de la respiration.

Quand on est touché par la SLA, ces neurones se dégradent et meurent progressivement, ce qui entraîne une perte progressive de la capacité à contrôler les mouvements du corps. Les muscles s'affaiblissent et s'atrophient, ce qui peut entraîner une paralysie complète. La maladie peut également affecter la parole, la respiration et d'autres fonctions corporelles.



Source : [www.inserm.fr](http://www.inserm.fr)

La SLA est une maladie progressive, ce qui signifie qu'elle s'aggrave lentement avec le temps. Il n'y a pas de traitement curatif à ce jour, mais il existe des traitements qui peuvent aider à soulager les symptômes et à améliorer la qualité de vie des patients.

La durée de vie moyenne après le diagnostic est de trois à cinq ans, bien que certains patients vivent plus longtemps.

La cause exacte de la SLA est inconnue, mais il existe des facteurs génétiques et environnementaux qui peuvent augmenter le risque de développer la maladie.

Les symptômes de la SLA peuvent varier d'une personne à l'autre, mais les signes les plus courants incluent une faiblesse musculaire progressive, des crampes musculaires, une difficulté à parler, à avaler et à respirer, ainsi qu'une fatigue générale.

## 5. POURQUOI L'ASSOCIATION BOUGEZ CONTRE LA SLA ?

Comme expliqué précédemment, nous voulons transmettre des valeurs à caractère solidaires, c'est pourquoi nous avons choisi Bougez Contre La SLA.

Nous sommes tous les deux membres depuis plusieurs années de cette association, mon père fait parti du Conseil d'Administration en tant que trésorier et moi en tant qu'adhérent.

L'association Bougez Contre La SLA, ce sont des femmes, des hommes, des malades, des accompagnants et des familles qui donnent de leur temps pour faire avancer le combat contre la Sclérose Latérale Amyotrophique, également connue sous le nom de maladie de Charcot. Nous sommes toutes et tous animés des mêmes valeurs que sont la solidarité, le partage et la générosité. Bougez contre la SLA est une association loi 1901 basée sur le bénévolat solidaire.

Le choix de lutter contre la SLA n'est pas le fruit du hasard mais plutôt le fruit d'une amitié, d'une complicité entre nous et les personnes atteintes de la SLA. Depuis 2007, les rencontres et les échanges se sont multipliés et des liens très forts se sont créés. Aujourd'hui « Bougez » pour les personnes atteintes de la SLA et de leur entourage est devenu une évidence ... Le projet d'une vie



La Team Bougez à la VWX



## 5. POURQUOI L'ASSOCIATION BOUGEZ CONTRE LA SLA ?

Un projet associatif en 3 points :

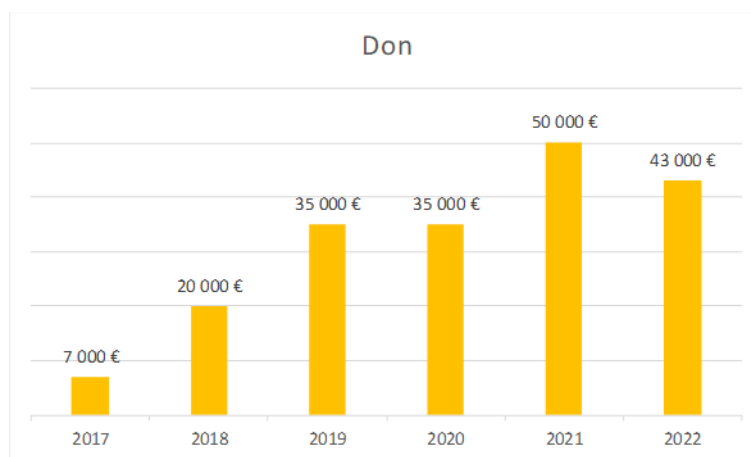
Faire connaître la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), appelée aussi maladie de Charcot, à travers des actions, des événements sportifs, culturels et de communication.

- 2017 : 22 événements ont été supports de communication
- 2018 : 28 manifestations nous ont offert un temps de parole
- 2019 : 29 manifestations nous ont fait communiquer sur la SLA

Accompagner, écouter, soutenir les personnes atteintes de la SLA

- 2017 : 5 familles ont eu recours à notre permanence
- 2018 : 7 autres nouvelles familles nous ont contacté
- 2019 : 3 nouvelles familles soit un accompagnement de 11 familles au total

Faire un don annuel à la recherche



## 5. POURQUOI L'ASSOCIATION BOUGEZ CONTRE LA SLA ?

### Le mot du président de Bougez Contre la SLA : Thierry CASSEGRAIN

Tom...

Le Grand Raid de La Réunion à 20 ans, quelle drôle d'idée et surtout quel challenge tu t'es lancé.

En tant que Président de l'association Bougez contre la SLA, dont tu es adhérent, je veux avant tout te remercier d'être un Ambassadeur de notre combat contre la sclérose latérale amyotrophique.

A travers ton "Aventure", notre association est déjà sous les feux des projecteurs et ce phénomène va s'accélérer au fur et à mesure des semaines s'écoulant. Grâce à cette folle initiative, la SLA, appelée aussi maladie de Charcot sera connue de nouvelles personnes.

Je ne m'étendrais pas sur la course, car sa dureté est connue du monde entier et je ne doute pas un seul instant que l'expérience de ton papa en 2019, te sera d'un grand secours.

Ton Président est fier de toi, je t'ai vu grandir et je serais ton premier supporter. Tu vas souffrir quelques heures, rien de comparable à la souffrance des personnes atteintes de la SLA..... Souviens-t 'en dans les moments difficiles.

Merci TOM pour ton engagement associatif, tes parents doivent en être fiers.

Et comme tu l'entendras sur les sentiers 'La Redoute s'en aucun doute".

Thierry

## 6. PRÉPARATION ET CALENDRIER DES ACTIONS

Dans cette section, nous vous exposons toutes nos courses préparatoires et nos actions pour le projet :

### Ce qui a été fait :

- **Août 2022** : Au bout de 13 h 00 d'effort, on passe la ligne d'arrivée du Tour du Moudang (60 km – 3 500 m D+) course du Grand Raid des Pyrénées. (Tom et Laurent)
- **Novembre 2022** : C'est en 9h00 que je termine La Veni Vici (72 km – 1 850 m D+), course reliant Uzès à Pont du Gard à Nîmes. (Tom)
- **Janvier 2023** : Réalisation du trail Hivernal du Sancy (32 km – 1 850 m D+), en Auvergne sous la neige (Laurent)
- **Mars 2023** : Création de la page Facebook, de la cagnotte solidaire et participation au Ceven'Trail (63km – 2 800 m D+) dans le parc régional des cévennes terminé en 8h30 (Tom)
- **Avril 2023** : Communication du projet au sein de l'école, entretien avec le journal le Midi libre, création du Dossier de Projet, soutien de la Région Occitanie
- **Mai 2023** : Participation à la Volvic Volcanic Expérience (110 km – 3 500 m D+) dans les volcans de l'Auvergne (Tom et Laurent)

### Ce qui est à venir :

- **Juin 2023** : Participation au Raid Vinci (Tom)
- **Aout 2023** : Participation au Tour des Lacs (80 km – 5 000 m D+) du Grand Raid des Pyrénées (Tom et Laurent)
- **Octobre 2023** : La Diagonale des Fous (170 km – 10 000 m D+) du Grand Raid de La Réunion (Tom et Laurent) et versement des dons à l'association
- **A définir** : Interview, articles de presse, tombolas en ligne, intervention à l'école des Mines d'Alès (Conférence), une possibilité de création d'un événement avec le Stade Rochelais (Meilleure équipe de rugby)

## 7. BUDGET PRÉVISIONNEL ET LISTE DU MATÉRIEL NÉCESSAIRE

Il s'agit de toutes les dépenses liées à la réalisation du projet :

<b>Billet d'avion aller – retour La Réunion</b>	<b>1 000 €</b>
<b>Inscription Grand Raid De La Réunion octobre 2023</b>	<b>190 €</b>
<b>Inscription Grand Raid Des Pyrénées aout 2023</b>	<b>102 €</b>
<b>Inscription Volvic Volcanic Expérience mai 2023</b>	<b>90 €</b>
<b>Inscription Ceven'Trail mars 2023</b>	<b>45 €</b>
<b>Matériel</b>	<b>700€</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2 127€</b>

Liste détaillée du matériel que j'aurais besoin :

- Chaussures de trail adaptées au terrain et à la distance de la course
- Chaussettes de course
- Vêtements de course adaptés à la météo et au terrain
- Un sac à dos d'hydratation
- Lampe frontale
- Flasque à eau / gourde
- Montre GPS
- Nourriture et boissons pour les ravitaillements

## 8. MON ENGAGEMENT

Pour toute participation à ce projet, je m'engage à communiquer le plus souvent possible l'identité de votre entreprise et ce sous différentes formes:

- Grâce à des annonces sur les réseaux sociaux (posts Facebook...)
- Grâce à des liens sur notre page Facebook.
- Grâce à des interventions dans les médias
- En encourageant les membres et les soutiens du projet à avoir recours aux services proposés par les partenaires.
- Création d'une banderole physique et virtuelle avec le nom des partenaires
- En m'engageant à porter vos couleurs durant les différentes courses et les différents entraînements.

Je m'engage à reverser la moitié du don pour la recherche sur la maladie de Charcot, sauf avis contraire du partenaire. De plus, si j'ai la chance en tant qu'étudiant de couvrir tous mes frais, l'intégralité des dons supplémentaires sera reversée pour la recherche.

Exemples :

- Si une entreprise fait un don de 500 € :

- Je garde 250 € pour couvrir mes frais (Sauf avis contraire du donateur)
- Les 250 € restants seront reversés à l'association pour la recherche contre la maladie de Charcot (Sauf avis contraire du donateur)

- Si une entreprise fait un don de 1000 € et que j'ai la chance que mes frais soient couverts :

- Les 1000 € seront reversés pour la recherche

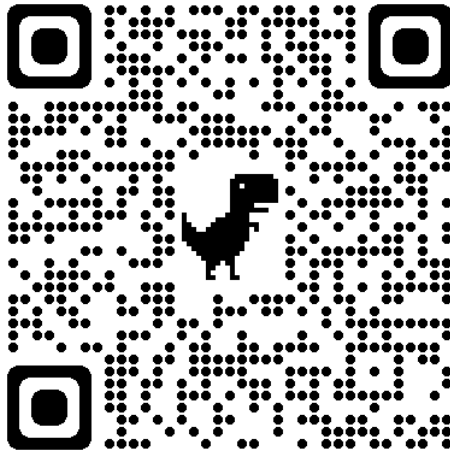
Tout partenaire qui accompagnera ce projet aura un reçu fiscal et pourra ainsi bénéficier d'une réduction d'impôt grâce au mécénat d'entreprise.

Merci à toutes et tous pour votre soutien

Tom HERROU  
Téléphone : 0651320198  
Mail : tomherrou17220@gmail.com

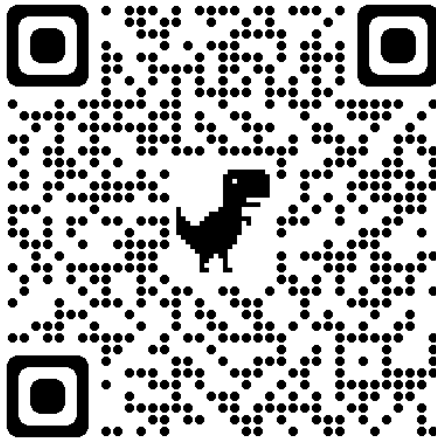
## NOUS SUIVRE

Pour suivre l'aventure sur Facebook :



<https://www.facebook.com/profile.php?id=100090412164168>

Pour suivre Bougez Contre la SLA :



<https://www.bougezcontrelasla.fr/>