

DOSSIER PRESSE

LA MONTAGNE DANS LE SANG

L'AVENTURE
HORS-NORME
D'UN **DIALYSÉ**
PARTICIPANT À
UNE COURSE DE
MONTAGNE AU
COEUR DE L'ÎLE
DE LA REUNION



UN FILM DE FABRICE HURÉ ET CYRIL PORTANELLI

SYNOPSIS

Film documentaire de 55 min

« Se soigner la nuit pour revivre le jour »

Cliquez ici pour voir le **teaser**

En attente d'une greffe rénale et dialysé depuis plus de 22 ans, Fabrice est un actif et sportif accompli qui a une grande passion de la montagne. Une passion qu'il peut pratiquer grâce à l'hémodialyse longue nocturne en chambres individuelles à Rennes qui existe depuis 2002.

Fabrice a décidé de se lancer un défi hors norme, pour un dialysé, prendre le départ de la mythique diagonale des fous sur l'Île de la Réunion. Il s'agit du Trail du Bourbon de 112 km et ses 6500 m de dénivelé positif.

Le cercle vertueux de la dialyse longue nocturne est abordé avec le parallèle de la préparation sportive particulière pour un ultra trail. On ira à la rencontre de son quotidien, de ses amis, de son médecin, de ses jours précédents la course, de sa motivation qui l'anime pour participer à ce type d'aventure... Et bien sûr, on "vivra de l'intérieur" son aventure hors norme à travers des paysages magiques, vertigineux de l'île intense au cœur de l'océan indien.



BIOGRAPHIES

De Cyril Portanelli et Fabrice Huré



Originaire du Sud Ouest, **Cyril Portanelli** est journaliste depuis presque 10 ans à La Réunion. Son métier lui a permis de réaliser des centaines d'émissions télé hebdomadaire sur la montagne et le trail. Depuis ces deux dernières années, il réalise également chaque semaine une émission dans le domaine médical.

Connaissant très bien le Grand raid de la Réunion, Cyril a donc un profil presque sur-mesure pour raconter l'aventure exceptionnelle de Fabrice. Et s'il a décidé de s'engager au côté de ce dernier dans ce projet de film documentaire, c'est parce-que, selon ses dires : « Fabrice est un personnage attachant et son aventure méritait d'être racontée comme il se doit ».

Fabrice Huré est né à Saint-Méen-le-Grand. À l'âge de 16 ans, le jeune homme s'est blessé le genou en jouant au foot. Il a dû se faire opérer d'urgence, et c'est à cette occasion qu'il a découvert que ses reins ne fonctionnaient plus très bien. Ayant déjà des problèmes d'audition, les médecins ont tout de suite diagnostiqué le syndrome d'Alport. Cette maladie, rare, héréditaire, d'évolution progressive provoque un mauvais fonctionnement des reins, une surdité et une atteinte de l'œil.

Après une année à combattre le syndrome avec un régime alimentaire très strict, il a fallu envisager la dialyse. Deux mois après ses premières dialyses, il a eu la chance d'être greffé. Malheureusement la greffe n'a pas pris. Il a donc continué ses trois dialyses par semaine en soirée, entre 18h30 et 22h30, pendant plus de 5 ans. Il a pu en parallèle continuer à travailler à temps plein.

Épuisé au bout de cinq ans, Fabrice n'arrivait plus à tenir le rythme. Par chance, un nouveau centre de dialyse a ouvert à Rennes, et ce dernier proposait des dialyses de nuit. Fabrice a vu en cette nouveauté le moyen de gagner du temps libre.

Donc depuis 2002, Fabrice est dialysé longue nocturne. Il passe trois nuits par semaine au centre, dans une chambre individuelle, et sa dialyse dure 8 heures, de 22h15 à 6h15 le lendemain matin.

Dorénavant avec plus de temps libre en fin de journée après le travail, il a envisagé de reprendre le sport et c'est ainsi que tout va s'accélérer. Grâce à la qualité de traitement de la dialyse longue nocturne et la libération de ce temps libre, Fabrice Retrouve très vite le « gout de l'effort ». Entre 2004 et 2008, il va enchaîner de multiples courses pédestres sur route et en montagne avec notamment le marathon du Mont St-Michel, le marathon de Paris et semi-raid de la Réunion avec ses 67 km et 4200m de dénivelé. En 2007, il a même été élu meilleur athlète des Jeux européens des transplantés et dialysés à Würzburg en Allemagne. En 2017, Fabrice décide de tenter un exploit unique pour un dialysé : faire le trail du Bourbon à La Réunion, course de 112 km avec 6500 mètres de dénivelé positif. Ainsi est né le film documentaire « La Montagne dans le Sang ». Par ce dernier, il souhaite promouvoir tous les bienfaits de la dialyse longue nocturne au niveau national.



INTERVIEW

avec Fabrice Huré

Comment ce projet de film documentaire est-il né ?

Ce projet de film est né depuis une précédente course en 2008 : le semi raid de la diagonale des fous qui faisait 67km et 4200m de dénivelé. Lorsque j'ai soumis ce projet de course à mon néphrologue, Eric LARUELLE, il m'a d'abord pris pour un fou (il n'avait jamais eu histoire d'épreuve sportive d'une aussi longue endurance pour un dialysé) et, au premier abord, il m'a déconseillé de réaliser cette épreuve en évoquant les risques médicaux. Puis en arguant, je lui ai annoncé que je ne voulais pas me mettre en danger. Il m'a alors accompagné et on a mis en place tout un protocole avec accompagnement d'un cardiologue, d'une diététicienne et d'un entraînement bien dosé. Je me suis entraîné seul pendant 6 mois, je suis parti seul à l'aventure et j'ai réussi celle-ci en arrivant «finisher» au bout de 17h17 d'effort. Cela a été un électro-choc pour tout le monde, du corps médical, des patients et de l'institution AUB Santé ! L'émulation positive générée par cet «exploit» a permis de prendre conscience des bienfaits sous-estimés de la dialyse longue nocturne. Après quelques informations, je me suis rendu compte que la dialyse longue nocturne était très rare en France, d'où l'idée de réaliser une nouvelle course avec la valorisation de celle-ci sous format d'un film documentaire. Valoriser au niveau national, cette fois-ci. Amener l'humain au cœur de la réflexion des médecins et du personnel soignant sur une histoire hors du temps.

« L'histoire d'un patient pour faire profiter aux autres patients »



Pourquoi réaliser un film sur votre parcours ? Est-ce difficile de « jouer son propre rôle » ?

C'est l'aventure de 2008 valorisée en Bretagne, que je souhaitais transmettre cette fois-ci au niveau national. « L'histoire d'un patient pour faire profiter aux autres patients ». Je fonctionne par plaisir et je ne sais faire qu'une seule chose : profiter de l'instant présent avec ma passion de la montagne. C'est toujours compliqué de jouer son propre rôle surtout sur ce type d'histoire « hors norme » car on se met beaucoup en avant et le discours doit être posé et réfléchi sur ce que l'on veut transmettre. J'ai dû convaincre ma femme très pudique de participer à ce film documentaire et d'être interviewée après la course face caméra. Mais je n'avais pas le choix, car je le faisais surtout pour les autres dialysés afin de leur permettre un avenir meilleur.

Avez-vous rencontré des difficultés particulières pendant le tournage du film ?

Un an auparavant sur le grand raid des pyrénées, j'ai dû abandonner sur le tour des lacs 84km et 5000m de dénivelé. J'ai analysé mon abandon sur le manque de fraîcheur mentale et physique, principalement dû à la réalisation de dialyse courtes de 4h pendant mes vacances et en amont de la course. Mais comme le cite Nelson Mandela : « je ne perds jamais, soit je gagne, soit j'apprends ». Se servir de l'échec de la précédente course pour améliorer les conditions de départ d'un ultra trail, c'était mon objectif. L'organisation particulière sur le Trail du bourbon était d'arriver au dernier moment avant le départ de course, quitte à négliger l'acclimatation, mais ainsi privilégier la fraîcheur des toutes dernières dialyses longue nocturne à Rennes avant mon départ. Je suis arrivé la veille du départ de la course pour récupérer mon dossard, j'ai ainsi quand même été obligé de faire une dialyse courte le matin du départ car l'aventure risquait de durée plus de 40h. Mon état physique était bon mais pas exceptionnel car j'avais quelques douleurs au niveau de la hanche sur mes précédentes courses. Pour Cyril, lui qui connaît par coeur le terrain, il y a eu un vrai engagement physique. Pour information, il était seul à me suivre du début à la fin et à tourner toutes les scènes du film. Ce qui rend son travail encore plus méritant. Aussi, je remercie ma femme pour l'assistance qu'elle m'a apporté tout au long de la course, et le mental de guerrier que j'ai acquis auprès d'elle.

Qu'avez vous envie de transmettre à travers ce film ?

Le documentaire doit permettre de parcourir les différentes régions de France pour organiser des projections débats. Je souhaite un accès à la dialyse longue nocturne pour TOUS dialysés en France, qui permet une insertion socioprofessionnelle et une santé de bien meilleure qualité. Je souhaite informer les patients sur la dialyse longue nocturne et ses bienfaits, sensibiliser le personnel soignant de la nécessité de mettre en place ce type de dialyse dans leur centre en région, et fédérer les instances et institutions pour faire reconnaître ce type de dialyse. Malheureusement, la dialyse longue nocturne reste très marginale en France : seulement 285 patients (0,6 %) pour plus de 43 000 dialysés sont en hémodialyse longue (séances d'une durée supérieure ou égale à 6h, 3 fois par semaine). Ce type de dialyse permet aussi de vivre pleinement avec la maladie et ses contraintes, et ainsi de se réapproprier son corps par l'activité physique. Un bon moyen aussi, de rester très actif (professionnellement, socialement et personnellement).

**« Je souhaite un accès à la dialyse longue nocturne
pour TOUS dialysés en France »**

Avez-vous d'autres projets en cours pour cette nouvelle année ?

Cette année, il s'agit de développer au maximum les projections du film. Il y aura un grand événement le 12 mars à Nantes dans l'amphi fac de pharma avec CHU Nantes avec la participation du service néphrologique et France Rein Pays de Loire. Au niveau professionnel, je cherche à m'épanouir dans un nouveau domaine. Enfin, au niveau sportif, mon objectif est d'être finisher sur le prochain Grand Raid des Pyrénées, le tour des lacs, avec Cyril Portanelli.

DANS LES MEDIAS

Le Télégramme



Fabrice Huré va s'élancer pour 20 heures de course dans les montagnes. Son objectif : se dépasser et faire connaître la dialyse de nuit.

Photo Carl Boudet

Fabrice Huré. La vie à sang à l'heure

Philippe Créhange

Le 27 août, à 5 h du matin, Fabrice Huré s'élancera pour le Grand Raid des Pyrénées. Un trail de 84 km autour des lacs. Un véritable exploit pour ce Rennais, insuffisant rénal depuis ses 20 ans. Une occasion aussi pour lui de faire la promotion de la dialyse de nuit, qui reste méconnue.

Un parcours de 84 km autour des lacs, avec 5 500 m de dénivelé. Voilà des paysages grandioses qui s'offriront à tous les coureurs de l'extrême alors qu'ils s'élanceront, dans la nuit du 26 au 27 août, à l'assaut du Tour des lacs, course inscrite au programme du Grand Raid des Pyrénées. Un effort incommensurable pour le Rennais Fabrice Huré, compétiteur parmi d'autres, qui devra courir pas moins de 20 heures.

« Un projet un peu fou », comme il le décrit lui-même. Non pas que le quadragénaire, né à Saint-Méen-le-Grand (53), craigne les challenges. Marathons de la Baie du Mont-Saint-Michel et de Paris, semi-raid de la Diagonale des fous à la Réunion. Fabrice Huré est un habitué des grands rendez-vous sportifs. Si ce projet revêt un caractère particulier, c'est parce que le coureur a été diagnostiqué insuffisant rénal quand il avait 20 ans. Et depuis cet âge, il se rend trois fois par semaine dans un centre pour une dialyse. Ce raid dans les Pyrénées, c'est donc pour lui un véritable exploit. Une occasion aussi de faire connaître ce traitement, qui touche 35 000 à 40 000 personnes en France. Et en particulier la dialyse de nuit, qui reste très marginale.

Syndrome d'Alport

C'est lors d'une opération du genou, alors qu'il termine ses études, qu'on lui diagnostique un syndrome d'Alport. Une maladie génétique qui attaque les yeux, les oreilles et dégrade, petit à petit, les reins. En 1997, on lui en transplante justement un. Opération qui se conclura par un échec. Le greffon est

« Pour un dialysé, c'est un projet un peu fou »

Fabrice Huré, coureur de l'extrême

rejeté. Depuis cette date, il est inscrit sur liste d'attente des greffes. Sans grand espoir. Développant parallèlement beaucoup d'activités, son organisme a peu de chances d'accepter un rein venu de l'extérieur. Il en faudrait toutefois plus pour atteindre le moral d'acier de ce responsable d'achat chez Vinci Facilities, en périphérie de Rennes.

Dormir pendant sa dialyse

Faute de greffe, c'est pourtant la dialyse assurée. Un processus lourd permettant de filtrer le sang et de rejeter les déchets de l'organisme. « En général, une dialyse dure quatre heures, trois fois par semaine », explique-t-il. Pendant plusieurs années, il organise donc ses semaines en fonction de ces contraintes. « Je travaille à temps plein, donc je faisais mes dialyses de 18 h à 22 h ». Une épreuve. « Vous perdez 2 à 4 kg à chaque fois. Et puis, il est très difficile de s'endormir après ». Ce qui n'est pas le cas de la dialyse de nuit. « C'est mon médecin qui m'en a parlé. Cela permet de dormir tout en faisant la dialyse. Et comme celle-ci est plus longue, on est

mieux filtré, donc on subit moins la fatigue ».

C'est à Saint-Grégoire (35), au sein de l'AUB Santé, qu'il se rend trois fois par semaine. « Ils ont une annexe, avec 16 chambres. Cela fait gagner un temps énorme, je peux garder mon emploi à temps plein ». Alors bien sûr, il n'est pas évident de quitter son amie, trois nuits par semaine, pour une dialyse. Et puis pour les vacances, comme les déplacements professionnels, « c'est compliqué », confie le sportif. Mais pour son équilibre de vie, cela n'a rien à voir avec des dialyses courtes.

Un film documentaire

En courant dans les Pyrénées, Fabrice Huré souhaite faire passer un message. « Il manque une réelle volonté politique. Quand on construit un nouveau centre de dialyse, il faudrait avoir systématiquement cette réflexion autour de l'installation de lits, de la formation des équipes médicales. Et puis, la Sécu ne fait pas la différence entre dialyse courte et de nuit. Le surcoût est pourtant de 30 à 40 € ».

Depuis qu'il se prépare à ce raid, le Rennais est aussi suivi par le réalisateur Julien Banié, qui le filmera lors de sa course folle. « On va en faire un documentaire (1) d'une heure 15. Il sera diffusé à L'Arvor à Rennes. Mais on espère qu'il sera aussi repris par d'autres cinémas et des télévisions ». Banié, encore une fois, de sensibiliser l'opinion au combat de sa vie... et de ses nuits.

(1) www.facebook.com/Auboutdelanuit.lefilm

La Nouvelle République des Pyrénées

portrait

Insuffisant rénal, Fabrice Huré court le Grand Raid

Le Rennais Fabrice Huré participera au Grand Raid des Pyrénées. Mais la différence est dans ses objectifs, véritablement de nature sportive, mais aussi de nature médicale. C'est Fabrice Huré qui souffre d'insuffisance rénale.

Fabrice Huré est un coureur de trail apparu sur la scène nationale.

Ses performances ont été remarquées. C'est ainsi qu'il a été 2709^e sur 730 à Antibes. C'est aussi un champion de France en 2014 et 2015. Mais son objectif principal est de participer au Grand Raid des Pyrénées. Une course de 84 km autour des lacs, avec 5 500 m de dénivelé. Un véritable exploit pour ce Rennais, insuffisant rénal depuis ses 20 ans. Une occasion aussi pour lui de faire la promotion de la dialyse de nuit, qui reste méconnue.

« Commencer la dialyse m'a redonné le goût de l'effort. Ça a été un nouveau départ ».

« C'est mon médecin qui m'en a parlé. Cela permet de dormir tout en faisant la dialyse. Et comme celle-ci est plus longue, on est mieux filtré, donc on subit moins la fatigue ».



UN FILM POUR PROMOUVOIR LA DIALYSE NOCTURNE

Organisé par l'Association des insuffisants rénaux de France (AIFR) et le Centre national de la dialyse (CND), le film documentaire « Aubout de la nuit. Le film » sera diffusé à L'Arvor à Rennes. Mais on espère qu'il sera aussi repris par d'autres cinémas et des télévisions. Banié, encore une fois, de sensibiliser l'opinion au combat de sa vie... et de ses nuits.

8 | RACONTE-MOI

Trail et dialyse

Courir avec la maladie chevillée au corps... C'est le quotidien de Fabrice Huré, un quadra rennais qui a repris goût à la course à pied et à la compétition malgré des séances de dialyse quasi-quotidiennes. Il nous explique comment...

Par Les Sports - Photos DR



RACONTE-MOI | 8



Courir avec la maladie chevillée au corps... C'est le quotidien de Fabrice Huré, un quadra rennais qui a repris goût à la course à pied et à la compétition malgré des séances de dialyse quasi-quotidiennes. Il nous explique comment...

Après 11 années de traitement hémodialytique, Fabrice découvre la dialyse longue durée : 6 heures de dialyse pendant la nuit. « Ce traitement est très peu contraignant, car il y a un manque de matériel médical, des passages de certains médicaments, le rêve ou le rêve... Mais moi, c'est ce traitement qui m'a redonné le goût de l'effort. Et à l'heure de la nuit, dans l'obscurité, je me suis senti un type de dialyse ».

Pratiquant depuis de nombreuses années, ce traitement permet à Fabrice de reprendre le sport par le biais d'un programme progressif, jusqu'à terminer en 2018 le Ultra-Trail de La Réunion. Dans le cadre du Grand Trail de La Réunion.

Une performance exceptionnelle qui donne des idées à Fabrice et le relie aux autres compétiteurs du calendrier Grand Trail de La Réunion (2018), 42 km de l'Ultra-Trail de La Réunion, après son défi de l'Ultra-Trail de La Réunion (2018). Malheureusement, l'opération s'est terminée. « Je n'ai pas la force nécessaire pour continuer et j'ai dû faire des dialyses pendant 11 semaines. J'ai dû me faire de la fatigue avant », explique Fabrice, qui n'a pas réussi pour l'instant, et s'adapte son entraînement à sa maladie. « Mais de rien, j'ai un rythme assez important, surtout si l'on ne peut pas continuer. Je fais mes séances en fonction de mes dialyses et de mon état. Je n'ai pas de problème, car je suis très rigoureux par rapport au matériel, surtout les gants et le matériel de course qui me servent. J'ai même de course à pied sur de PPR à une seule boucle, et des séances de 10h. Mais j'ai aussi des séances de 12h de dialyse ».

Le Renne a déjà progressé en 2017 qui devait passer par le 2000m de l'Ultra-Trail, le marathon de l'Ultra-Trail, et un autre sur le Grand Trail de La Réunion (Trail de l'Ascension de l'Ultra-Trail) qui avait été organisé en 2017. Il avait déjà commencé à organiser le Trail de l'Ascension de l'Ultra-Trail de La Réunion. Il avait déjà commencé à organiser le Trail de l'Ascension de l'Ultra-Trail de La Réunion. Il avait déjà commencé à organiser le Trail de l'Ascension de l'Ultra-Trail de La Réunion.

France 3 (cliquez sur les titres pour voir les vidéos)

Reportage vidéo « Fabrice Huré, en attente de greffe, au bout de ses rêves » (2min38)

Interview à « 9h50 le matin »

C-LAB (cliquez sur le titre pour écouter le podcast)

Podcast radio « Le syndrome d'Alport » - Ma santé d'abord

LISTE TECHNIQUE



France - 55 min - 2018 - Lodfill Productions

Co-auteurs : Cyril Portanelli et Fabrice Huré

Réalisateur : Cyril Portanelli

Voix off : Christophe Divet

Musique : Anthony Touzalin et Jordan Proenca (Emotive Muzik)

Infographie : Yann Le Cam

Mixage : Julien Gebrael (Sonart)

Script Doctoring : Guillaume Bègue

Graphisme : Tiphanie Magliocco

Avec le soutien de :

Fondation AUB Santé (Bretagne)

Association AURA Santé (Auvergne)

Association AURAL (Alsace)

Association AAIR (Midi-Pyrénées)

Association AIDER SANTE (Languedoc-Rousillon)

Association AURA POITOU-CHARENTES (Poitou-Charentes)

APRES LE FILM...

Retour sur les projections

Le film documentaire a été réalisé dans le but de promouvoir et valoriser la dialyse longue nocturne, peu connue encore en France. L'objectif est d'organiser plusieurs projections dans toute la France, suivi d'un débat organisé en compagnie de dialysés qui peuvent raconter leur expérience. Il s'agit de toucher les équipes médicales et les institutionnels de la dialyse afin de les convaincre des bénéfices de la dialyse longue nocturne. Quelques projections ont déjà eu lieu, mais il est difficile d'organiser cela seul. C'est pour cela que plus il y aura de projections, plus les acteurs seront touchés et les bienfaits de la dialyse longue nocturne seront mis en avant. De plus, une réflexion est en cours avec L'INSERM pour associer au film un projet de recherche sur les maladies rénales ou greffe, ainsi les bénéfices des projections iront directement à ce projet de recherche sélectionné.



Avant-première :

Le 25 novembre 2018 à Cesson Sévigné avec plus 250 personnes

Premières projections :

Le 6 décembre 2018 à Rennes à l'École des hautes études en santé publique avec 130 personnes

Le 13 décembre 2018 au CHU de Caen

Projections futures :

Le 12 mars 2019 à Nantes pendant la semaine du rein

Le 14 mars 2019 au CJN de Marseille

Du 11 au 16 mars pendant la semaine du cinéma 35 (sélection et programmation en cours)

Le 14 mars à Saint-Jean-De-Luz

Le 3 avril au cinéma Le Montagnard à La Montagne (44620)

Le 11 avril au cinéma Bonne-Garde à Nantes (44)

CONTACTS

Pour plus d'informations...



lamontagnedanslesang@gmail.com
cyril.portanelli@lodfill.fr
fabrice.hure.35@gmail.com

Lamontagnedanslesang.lefilm



@LMDSlefilm

Lamontagnedanslesang



0680337332

