

ASSOCIATION LES PARENTS D'HUGO

EDITO SEMESTRIEL N°2
JUILLET À DÉCEMBRE 2021



SOMMAIRE

1-RÉCOLTER DES FONDS

2-LES COUPS DE POUCE

3-APPORTER DU
BONHEUR

4-CLAUDIO CAPÉO

5-LES PROJETS

NOTRE VOIE POUR 2022

LE MOT DU PRÉSIDENT

Après 3 années d'existence, notre association peut se satisfaire d'être utile aux autres et d'apporter bonheur, soutien et réconfort aux familles touchées par les cancers pédiatriques.

Nous continuerons dans cette voie en 2022 et soutiendrons également la recherche pour que de vraies solutions de traitements soient bientôt trouvées.

Et surtout, nous ferons tout pour sortir nos guerriers de l'ombre. Ils le méritent tellement. Très peu médiatisé, le sujet est malheureusement tabou car sensible. Or il y a encore bien des progrès à faire, à tous les niveaux.

Merci à vous tous qui nous soutenez fidèlement car vous nous donnez la force de continuer notre combat, nous vous en sommes sincèrement reconnaissants et vous souhaitons une très bonne année 2022 avec évidemment le plus important : la santé !

ORGANISATION

NOS ACTIONS

POUR RÉCOLTER DES FONDS

DES SOMMETS POUR DES SOURIRES

UN DÉFI RÉUSSI

Nous vous en parlions dans le numéro précédent, 10 cyclistes amateurs ont franchi en juin dernier les 7 plus grands cols des Alpes françaises et italiennes. Cela s'est fait parfois dans la douleur mais toujours avec en tête le même objectif : faire monter la cagnotte en ligne.

Et la détermination de ces courageux grimpeurs a payé car la cagnotte a elle aussi atteint des sommets pour culminer à 6000€ passé.

La moitié de cette somme a été reversé à la recherche contre le cancer.



TOMBOLA

UNE CROISIÈRE POUR 2 PERSONNES

Durant tout l'été, et en partenariat avec notre magasin Carrefour de Ligny en Barrois, nous avons vendu des billets de tombola afin de récolter des fonds. Beaucoup de personnes ont participé à cette action et parfois même de loin et nous avons réussi à vendre 2600 billets au total.

La gagnante a pu visiter les plus beaux sites de la Méditerranée lors de sa croisière en septembre dernier, mais il y avait également beaucoup d'autres lots très attractifs. Cette action nous a rapporté 3800 € et nous remercions encore une fois tous les commerçants qui nous ont soutenu sur ce projet.



VOYAGE POUR UN COMITÉ D'ENTREPRISE

LES CHUTES DU RHIN (11/09/21)

Pour la deuxième année consécutive, le comité d'entreprise de la Cristallerie Daum à Vannes le Châtel nous a confié l'organisation de son voyage. La journée fut bien remplie avec une promenade en bateau au plus près de ces chutes spectaculaires, et un après midi libre dans la ville thermale de Titisee. L'organisation de ce voyage a rapporté 475 € à l'association, alors espérons que d'autres entreprises fassent appel à nous par la suite !



JOURNÉE LIBRE À PARIS

MARCHÉ DE NOËL

C'est une tradition, chaque année au mois de décembre, nous organisons un voyage en bus à Paris sur une journée.

Proposé à un tarif très attractif, ce voyage était ouvert à tous.

Sur place, chacun a pu prévoir ses activités dans la capitale : musée, ballade, shopping, visite des grands monuments, marché de Noël, etc...les possibilités ne manquent pas à Paris.

En 2022, nous irons découvrir les marchés de Noël du côté alsacien.



SPECTACLE

LA MAGIE DE NOËL

Deux jours avant Noël, nous avons organisé un spectacle proposé par l'orchestre Paradise. Ce spectacle musical était non seulement drôle mais aussi très interactif. Ceci explique le vif succès remporté auprès des petits comme des grands car 800 personnes étaient présentes.

Pendant plus d'une heure, le public a pu admirer en chair et en os les personnages des grands classiques de Disney tels qu'Aladin et Jasmine, le roi Lion, Mary Poppins, la petite sirène et bien d'autres...

Aux voix puissantes des chanteurs se mêlait la beauté des costumes et des jeux de scène, tout y était pour que la magie opère !

QUAND

LES COUPS DE POUCE

NOUS DONNENT ENCORE PLUS LA NIAQUE



"LES BOUCLES DU COEUR"

UNE OPÉRATION SUR 4 MOIS

C'est le rendez-vous caritatif annuel des magasins Carrefour, et pour la deuxième année, notre magasin de Ligny en Barrois nous a choisi pour bénéficier de cette opération. Durant la période donnée, le magasin a proposé l'arrondi en caisse à tous ses clients et a communiqué massivement sur notre association. En parallèle, des événements ont été mis en place pour dynamiser la période et nous sommes allés sur place plusieurs fois pour vendre nos produits. Concernant notre tombola, le magasin a pris en charge l'impression des billets et nous a fournis le 2ème lot, un spa d'une valeur 300€



PARC D'ATTRACTION

30 PLACES POUR WALYGATOR

Cet été, un de nos adhérents a voulu nous aider et nous a offert 30 billets d'entrée pour le parc Walygator qui se situe en Moselle (15 billets enfants et 15 adultes) Grâce à lui, 8 familles ont pu passer une journée agréable dans le parc d'attraction et profiter pleinement des manèges en tout genre. Encore un énorme merci à celui-ci, qui se reconnaîtra.



SPORT SOLIDAIRE

MARCHER POUR LA BONNE CAUSE

Serge Georgelin est un marcheur du Paris-Colmar. Habitué des compétitions, ce sportif de haut niveau a voulu donner du sens à ses pas. Et c'est en recherchant une association de la région Grand Est qu'il s'est arrêté sur la nôtre. Sans que l'on se connaisse, lui et son équipe ont donc décidé de nous reverser les primes gagnées cette année. Ainsi un virement de 450€ a été réalisé au mois de septembre, et ce n'est pas fini. Bravo et merci à ces sportifs bretons au grand cœur.

Un grand projet verra le jour très bientôt...

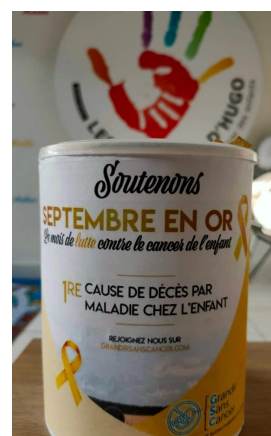


SEPTEMBRE EN OR

UNE COLLECTE CONTRE LE CANCER

Le mois de septembre est le mois symbolique de lutte contre les cancers pédiatriques et de nombreuses actions sont menées en ce sens partout en France. A l'initiative de la mamie de notre petit Arthur, 6 ans (qui est malheureusement décédé l'année dernière), une collecte a été mise en place dans la boulangerie de son village (Maison Speck à Blainville sur l'Eau) et elle est venue nous remettre un chèque d'un montant de 300 €

Cette rencontre fut poignante et nous conforte dans le fait qu'il faut continuer à aider les familles endeuillées, les soutenir pour qu'elles arrivent sur le chemin de la reconstruction.



SOUTIEN

UNE MAMAN RECONNAISSANTE

Au mois de novembre, nous avons reçu Ludovic et sa maman qui souhaitait nous remettre un chèque de 400 € afin de soutenir nos actions.

Ludo est ce jeune qui, pour son passage en rémission, s'est lancé le défi de relier St-Mihiel à Lourdes en vélo en juillet 2020. Pour le soutenir, nous avons organisé à l'époque une tombola et avons reversé 1600€ à l'association Rafaël Lorraine qui chapeautait son projet.



L'ESPRIT DE NOËL

DES JOUETS POUR LES ENFANTS

Le gérant de l'entreprise "FC Tribune" à Gondrecourt le Château" nous a fait la surprise de faire des courses de Noël pour nous. Lui et son épouse ont rempli deux caddies entiers de jouets, jeux de société et peluches et sont venus les déposer aussitôt pour que nous en faisons profiter les enfants hospitalisés et ceux dont nous nous occupons. Encourageons de telles initiatives et rappelons d'ailleurs que tout don est défiscalisable à 60% pour les entreprises et 66% pour les particuliers. Bravo à eux !



DES PARENTS INVESTIS

UNE BELLE RENCONTRE

Lors de notre spectacle de Noël, nous avons invité les familles de notre association et Antoine, son papa et sa sœur ont fait le déplacement depuis la région parisienne pour nous rencontrer et pour nous remettre un chèque d'un montant de 500 € qui leur tenait très à cœur.. Cela est très important pour nous de mettre des visages sur des prénoms car cela facilite notre démarche et la rend beaucoup plus humaine.



SOLIDARITÉ ENTRE ASSOCIATIONS

LE MARATHON D'ARTHUR

Arthur est un petit garçon de 7 ans en rémission d'un cancer que nous avons accompagné dès la première année de création de notre association. Son père a lui aussi créé une association et organise chaque année un marathon, d'où le nom choisi. A Noël, et ce pour la deuxième fois, nous avons eu la surprise de recevoir un colis rempli d'amour et de bonnes choses à déguster ainsi qu'une carte cadeau pour les enfants. Une attention touchante comme on les aime et qui fait du bien.



NOTRE VOLONTÉ

APPORTER DU BONHEUR

AUX ENFANTS ET À LEUR FAMILLE

Lorsque l'on est parent d'enfant gravement malade, on se sent démunis. Notre objectif est de montrer à ces familles malmenées par la maladie, qu'elles ne sont pas seules, de leur apporter notre écoute et notre soutien, notre partage d'expérience, parfois nos conseils et bien sur nous offrons dès que possible ce que l'on aime appeler des "sas de décompression" à l'extérieur du domicile et pour la famille dans son ensemble.

Cela passe par des sorties de loisirs, des concerts, des spectacles, des weekend ou même des séjours de vacances.



WEEK-END AU LAC DU DER

10 FAMILLES INVITÉES

Le tout premier week-end de juillet, dans le camping de la Forêt à Arrigny (51), 10 familles de notre association ont été invitées pour fêter l'arrivée de l'été et des vacances.

Logées en bungalow, chaque famille a pu profiter des activités nombreuses qu'offre le site (pédalos, balades, accrobranche, jeux d'eau, baignade, piscine, etc...)

Pour la première fois, nous réunissions des familles qui pour certaines se connaissent et pour d'autres non, avec des enfants d'âge différents et tous ont apprécié ce moment.. Après un apéritif dinatoire de bienvenue le vendredi soir, nous avons prévu un barbecue convivial pour tout le monde le samedi soir. Le lendemain matin, un bateau attendait le groupe pour une balade guidée d'une heure sur le lac et au retour, nous avons à nouveau mangé ensemble.

De beaux souvenirs pour les petits comme pour les grands qui ont pu échanger, parfois souffler un peu pour certains et surtout se comprendre. La seule ombre au tableau fut les moustiques qui se sont invités à la fête et qui ont laissé un souvenir tenace dans la mémoire de chacun.

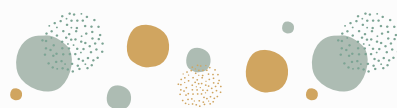


VACANCES D'ÉTÉ

UNE TEMPS POUR SE RESSOURCER

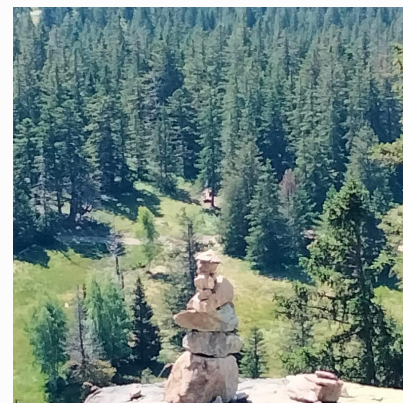


Cet année, une fois encore la crise sanitaire a eu raison de nos projets et nous n'avons pu envoyer que 4 familles en vacances. Ce sont ces familles qui choisissent leur destination et nous nous chargeons de la réservation et de la partie administrative pour qu'elles n'aient rien à gérer. C'est ainsi que certains ont découvert les joies de la plage alors que d'autres ont préféré la montagne, et que certains ont voulu expérimenter le camping en bungalow pendant que d'autres ont préféré le studio tout équipé et tout confort. Point commun pour toutes ces familles : cette semaine leur a permis de lâcher prise et d'aborder la suite avec un peu plus de sérénité.



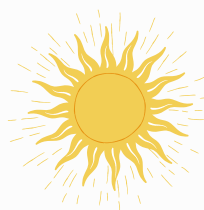
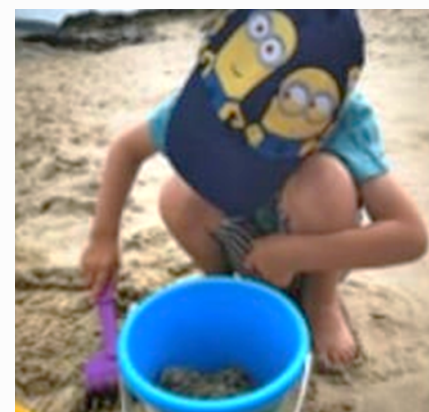
Ainsi Louis et sa famille ont voulu se mettre au vert et ont choisi la montagne pour cela et plus précisément les Alpes.

Après une semaine de randonnées au grand air dans la station de Chamrousse en Isère, ils sont revenus gonflés à bloc pour la suite. Comme quoi la montagne ça vous gagne !



Malia, notre plus jeune guerrière a pu profiter d'une semaine de vacances avec ses parents à Pouxieux au coeur de la campagne vosgienne. Une semaine pour se ressourcer, recharger les batteries avant de repartir au combat.

Notre petit Thélyo, âgé de 5 ans n'avait encore jamais eu l'occasion de voir la mer et de goûter aux joies de la plage, et bien c'est maintenant chose faite après avoir séjourné dans le Nord de la France, à Merlimont pendant une semaine avec sa famille. "Une vraie bouffée d'oxygène" pour reprendre les termes de sa maman.

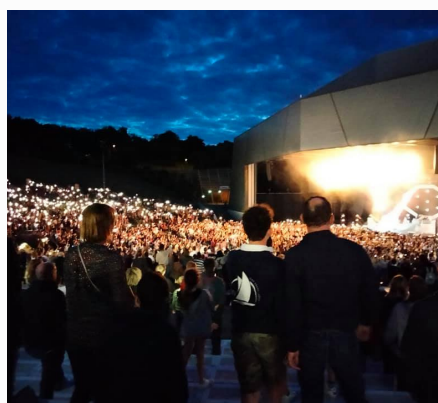


Manon et sa famille ont choisi le Lac du Der pour se retrouver. Repos, promenades, bronzette et barbecues ont rythmé les journées de la famille. Le site offrant calme et zénitude, tous ont pu relâcher un peu la pression quotidienne.

DISTRIBUTION DE CADEAUX

HOPITAL D'ENFANTS NANCY

C'est un rituel depuis la création de notre association, lors de chaque contrôle d'Hugo, nous apportons des cadeaux pour les enfants hospitalisés en oncologie mais aussi pour ceux qui viennent en hôpital de jour. Petit geste mais qui apporte tellement de bonheur aux enfants qui le reçoivent et qui ne s'y attendent pas. ce fut le cas en juillet, novembre et fin décembre pour Noël.



CONCERT DE SOPRANO

NANCY (09/07/21)

Comme une célébration à la reprise des concerts, les chansons de Soprano ont résonné en plein air ce soir là au zénith de Nancy. Les 5 familles invitées en ont pris plein les yeux et les oreilles et étaient enchantées du show proposé par l'artiste. Retour le temps d'une soirée à une "vie normale"

VOLER EN MONTGOLFIÈRE

UN RÊVE RÉALISÉ POUR TOM

Monsieur Jacquet, propriétaire d'une montgolfière nous a gentiment proposé de nous offrir un vol pour soutenir à sa manière notre cause. Quelle belle initiative qui laissera longtemps plein de beaux souvenirs dans la mémoire de Tom, 10 ans et de son papa qui ont observé la vie d'un nouveau point de vue ce jour là.



WEEKEND À DISNEY

LE PLUS BEAU JOUR POUR LOANN

Nous vous en parlions dans le numéro précédent, Loann est une petite fille qui a reçu de son frère un don de moëlle osseuse et cette greffe l'a amené sur le chemin de la rémission. Avec la complicité de sa maman, nous avons organisé ce weekend surprise pour la famille dont Loann rêvait tant.

BIEN ÊTRE ET DÉTENTE

À THERMAPOLIS

En ce début d'automne, nous avons voulu montrer aux familles endeuillées que nous les oublions pas. Nous avons donc acheté une trentaine de places pour un moment de détente au Thermapolis (Cité de l'eau) à Amnéville les Thermes (57). Pendant 2 heures, il est possible de se laisser flotter dans les courants intérieurs et extérieurs, de passer des bains chauds aux bains froids, de profiter de buses de massages et autres jacuzzi et hammams ,



CONCERT DE CLAUDIO

BAR LE DUC (28/11/21)

Pour sa venue à "domicile" nous voulions que l'association soit bien représentée et que Claudio ainsi que ses musiciens ne puissent pas passer à côté de notre cause, nous avons donc offert 70 places aux familles de l'association. Et toutes ont vibré à nos côtés et voient dans l'annonce de ce parrainage un bel espoir !

CONCERT DE VITAA/SLIMANE

NANCY (10/12/21)

Quatre familles ont pu assister à ce concert exceptionnel lors duquel les 2 artistes talentueux ont mis le feu dans la salle. Nul n'a pu se retenir de danser et de fredonner les refrains des chansons cultes de ce duo. Une belle soirée et de belles rencontres.



DES CADEAUX POUR NOËL

À CHAQUE ENFANT DE L'ASSOCIATION

Le père Noël des parents d'Hugo n'est pas encore en retraite et a livré ses paquets pour chaque enfant, du plus petit au plus grand. Les retours que nous en avons sont plein d'amour et de sourires. Cela donne vraiment du baume au cœur. Voir ces enfants heureux est pour nous le plus beau des cadeaux de Noël. Alors que demander de plus ? Qu'il attende encore avant d'arrêter de travailler bien sûr.

PARRAINAGE

CLAUDIO CAPÉO

QUAND L'ACHARNEMENT PAIE...



TOUJOURS CROIRE EN SES RÊVES

DES POINTS COMMUNS

Lorsque notre fils Hugo est tombé malade, nous mettons les chaînes musicales à l'hôpital pour nous distraire et le clip de la chanson "riche" tournait en boucle. Tout parent d'enfant malade ne peut que ressentir la puissance des paroles de cette chanson et nous la chantions à notre guerrier avec des larmes dans la voie. Plus tard, nous avons créé notre association et au même moment, sortait "Ta main" qui colle encore une fois à 100% avec notre parcours. Non seulement sur le plan visuel par rapport à notre logo mais aussi par rapport au message qui sonne comme un hymne pour nous : "d'une main tendue on peut faire des chaînes et aujourd'hui c'est moi qui prend la tienne"

En 2020, nous avons organisé un grand flashmob sur la chanson "Plus haut" et nous sommes allés danser à Paris, place du Trocadéro à plus de 50 personnes, puis ensuite à Nancy.

Nous avons bataillé pour faire connaître et grandir notre association, parfois en dérangeant certaines personnes de la classe politique par exemple, qui ne trouvent que peu d'intérêt à se mobiliser à nos côtés, et "tant que rien ne m'arrête" représente bien notre état d'esprit par rapport à notre but.

Et puis il y a de nombreuses chansons qui sont tellement parlantes pour nous et pour toutes les familles d'enfants malades : "Et toi", "Ambulance", "Mamma" et tant d'autres encore.

DES COUPS DE MALCHANCE

Au vu de ces coïncidences, nous ne pouvions pas rêver d'un autre parrain pour notre association que Claudio Capéo. Nous nous sommes rendus de nombreuses fois à ses concerts et avons essayé de lui faire parvenir des courriers mais en vain.

Quand enfin nous avons réussi à organiser un entretien avant un concert, celui a été annulé car un de ses musiciens avait perdu un proche. Nous avons retenté notre chance et le rendez-vous suivant était fixé au Luxembourg quelque temps après...mais là, c'est le Covid qui nous a stoppé net.

Peu importe, "Ce qui compte, c'est pas la chute, c'est l'objectif, c'est le but" alors nous avons fait comme tout le monde, nous avons pris notre mal en patience et en 2021 la tournée a repris.

Nous avons enfin eu un premier contact avec le groupe à Ludres après un concert, attiré par les sonorités d'accordéon de Fred.



DES CHEMINS QUI SE CROISENT

La vraie rencontre a eu lieu à domicile, à la Barroise, en novembre dernier. Claudio et ses Capéo ont écouté notre histoire, notre parcours et celui de nos enfants. Nous leur avons expliqué comment il se sont imposés à nous sans qu'on ne les ait choisis et combien leur musique était parlante et touchante pour toutes les familles présentes. Très à l'écoute, mais aussi très sollicités, ils n'ont pas voulu nous donner de faux espoirs à la fin de cette entrevue.

Et comme dans un rêve, au moment de la chanson "Riche", celle là même que nous écoutions à l'hôpital 3 ans en arrière, Claudio nous annonce sur scène et devant 1000 personnes que lui et ses musiciens acceptent de devenir les parrains de notre association !

Ce fut un choc pour nous...mais tellement d'émotion et de bonheur.

Cette reconnaissance devrait permettre de sortir les cancers pédiatriques de l'ombre car c'est un sujet tabou et nos guerriers méritent tellement que l'on sensibilise les pouvoirs et l'opinion publique à leur combat. A suivre donc....



LES PROJETS

EN PRÉPARATION

4L TROPHY

LE PÉRIPLE DE MANON ET GLADYS

Deux jeunes filles d'à peine 20 ans originaires de Gondrecourt le Château se sont fixées comme objectif de participer au "4L Trophy". C'est un rallye solidaire dans le désert marocain où chaque équipage s'il parvient à l'arrivée atteint 6000 km. Les 2 jeunes filles nous ont contacté car elles étaient à la recherche de sponsors et avaient envie de porter nos couleurs au delà de nos frontières, nous avons donc choisi de leur offrir la sérigraphie de leur "bolide". Souhaitons leur de porter haut les couleurs de notre association. La course qui initialement devait se tenir en février 2022 vient d'être reportée en mai pour les raisons sanitaires que nous connaissons tous. Nous ferons un point sur leur parcours dans le prochain édito.



UN RECORD DU MONDE

UN DÉFI SURDIMENSIONNÉ

Je vous parlais de Serge Georgelin précédemment, ce marcheur qui a choisi de représenter "Les parents d'Hugo" sans même nous connaître. Lui et son équipe nous ont fait part d'un grand projet que l'on peut qualifier de "hors normes" : battre un record du monde de marche en Australie en 2023. Il s'agit de la traversée du pays d'Est en Ouest à pied (de Sidney à Perth).



Serge est censé marcher plus de 3800kms en 38 jours et sous une chaleur écrasante. Cela équivaut à 90 marathons et une moyenne de 100 km au quotidien. Il faudra une sacrée résistance physique et mentale à notre favori pour atteindre son objectif. Son corps sera mis à rude épreuve et il devra certainement puiser dans ses retranchements pour y arriver. C'est tout le mal que nous lui souhaitons !

TRANS AUSTRALIA 2023

Record du monde de 38 jours
SIDNEY-PERTH

Un record du monde pour
HUGO

C'EST QUOI ? UN PROJET FOU ET...

- **3865 kms** dont 101 kms/jour
- **90** marathons
- **3** Etats traversés
- **140 kms** dans le désert de Nullarbor
- Une température avoisinant les **50°C**
- Une perte de poids estimée à **10 kg**
- **5** paires de chaussures à user
- **10** litres d'eau au quotidien
- **6.000** calories/jour brûlées

Il sera possible de financer les kilomètres parcourus et ils seront ensuite reversés à notre association. La réalisation de ce défi fou est prévue en 2023 car cela nécessite une organisation énorme et en parallèle, cela correspond au passage à la "guérison" de notre petit Hugo, warrior sans qui notre association n'aurait jamais vu le jour. Quel beau symbole !

Au vu de l'exploit que va accomplir ce grand sportif, nous avons choisi de lui demander d'être notre parrain à son tour, ce qu'il a accepté avec son équipe et nous sommes allés les rencontrer en Bretagne en décembre dernier pour fixer les bases de ce beau projet et en définir les axes de travail.

Nous vous tiendrons informé de l'avancée de ce projet régulièrement via nos réseaux sociaux et j'invite chacun de nous à faire connaître cette aventure folle, à en parler auprès du grand public et auprès de ceux, entreprises ou particuliers, qui seraient susceptibles de vouloir soutenir le projet.

"Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin !"

LE MOT DE LA FIN

6 MOIS BIEN REMPLIS

MERCI À TOUS

Malgré la crise sanitaire qui perdure, nous pouvons nous féliciter d'être toujours présents et actifs pour les familles que nous suivons et cela n'est pas prêt de cesser.

Mais rien de tout cela ne serait possible sans le soutien fidèle de nos adhérents que nous tenons à remercier au passage. Nous avons terminé l'année 2021 à 157 adhérents, j'espère bien que 2022 va plus que doubler ce chiffre. Le passé nous a montré qu'il fallait croire en ses rêves alors pourquoi pas ! N'hésitez pas à en parler autour de vous et à relayer nos publications sur les réseaux sociaux. Au prix de 10€ seulement, nous pourrions être bien davantage et notre parole plus crédible.

Merci également aux entreprises, aux particuliers et aux institutions qui nous soutiennent tout au long de l'année ou ponctuellement. Ce sont eux qui nous donnent les moyens de nos actions et cela est essentiel car la tâche est sans fin tant qu'il y aura encore des enfants touchés par cette saleté de maladie.



NOS GUERRIERS, NOS ÉTOILES

MÊME COMBAT

Les deux ne sont pas dissociables, nous nous battons tant pour les uns que pour les autres qui restent dans nos cœurs à jamais. Force et courage à ceux qui traversent ces épreuves, nous sommes à vos côtés et le resterons !

NOUS CONTACTER

ASSOCIATION LES PARENTS D'HUGO

*2 rue de Strasbourg
55500 Ligny en Barrois*

Tel : 06.60.41.52.48

Mail : frederic.gascarde@orange.fr

Suivez nous sur :

www.lesparentsdhugo.fr

et sur facebook :

"Hugo les Parents"

"Les Parents d'Hugo"