



LES PARENTS D'HUGO

EDITO SEMESTRIEL N°4

Juillet à décembre 2022



LES FAMILLES

Le but est toujours d'accompagner, de soutenir et d'aider à reconstruire ce que la maladie a ébranlé au sein de ces familles.

LA SOLIDARITÉ

Notre combat semble toucher de plus en plus de monde car les soutiens vont croissant. Des actions s'organisent même maintenant pour nous.

NOS ACTIONS

Un seul mot d'ordre : récolter des fonds afin de concrétiser les projets. Et dans ce but, tout est envisageable : voyage, spectacle, salons, tombolas, etc...

LE MOT DU PRÉSIDENT

2023, l'année de tous les possibles !

L'association est entrée dans sa cinquième année d'existence et cette année sera celle des premières guérisons d'enfants que nous accompagnons. Quelle belle récompense ! Hugo sera de ceux là, mais pour autant nous continuerons le combat pour tous les autres et pour nos étoiles aussi bien sûr. On ne lâche rien. Nous vous souhaitons donc à tous et à toutes avant tout une excellente santé pour cette nouvelle année qui commence !





CHACUN SA DESTINATION

Si certaines familles ont tout de suite été attirées par la mer, pour d'autres le choix s'est révélé compliqué entre la mer et la montagne.

Et puis il y a les familles qui avaient une envie de destination précise en tête et celles qui ne souhaitaient ou ne pouvaient partir trop loin.

DES VACANCES POUR SOUFFLER

Et poser ses valises...

Pour l'avoir vécu, lorsque l'on est confronté à la maladie, il apparaît nécessaire voire fondamental de s'accorder un moment pour se ressourcer et renforcer le noyau familial.

Que se soit pendant ou après la maladie selon l'état de l'enfant, ou après le deuil dans certains cas, le fait de se retrouver dans un lieu neutre où il n'y a rien d'autre à faire que se reposer et profiter apparaît comme une véritable bouffée d'oxygène.

Le quotidien est souvent bien rempli et l'on ne s'accorde pas assez de répit et cela est encore plus vrai lorsque l'on a un enfant malade. Cette pause "forcée" permet de mieux repartir, de rebondir.

C'est donc dans cet esprit que nous proposons des séjours d'une semaine pour lesquels nous prenons en charge la totalité des frais de location.

Nous faisons en sorte de proposer ces séjours à des familles différentes chaque année afin que toutes puissent en bénéficier sur le long terme.

“

*Un parenthèse
enchantée qui
fait du bien au
corps et à
l'esprit*



Berck sur Mer et Merlimont dans le Nord, le lac du Der, l'île d'Oléron en Charente, celle de Noirmoutier en Vendée, la station de Chamrousse à 1750 mètres d'altitude dans les sommets des Alpes sont autant de destinations qui ont été très appréciées par les 11 familles parties cet été.

Tous en gardent un excellent souvenir et ont reconnus les bienfaits de ces séjours.



WEEKEND DETENTE AU LAC DE LA MADINE

Du vendredi 19 au dimanche 21 août 2022

RENCONTRES

5 familles étaient invitées pour ce weekend détente. Tous ont pu échanger sur les similitudes et différences de parcours et surtout se comprendre. Les enfants tout comme les parents, ont échangé leurs contacts et se donnent des nouvelles de temps à autre.

SENSATIONS

Petits et grands ont pu s'essayer à l'accrobranche et ont découvert les joies du paddle géant sur lequel on pouvait monter à 12. Et pour les moins téméraires, le canoé assurait de rester au sec et de profiter de la tranquillité du site.

AMOUR

La rencontre fut brève mais l'échange intense. De vrais liens forts se sont tissés entre les familles, et le vécu commun rend les choses beaucoup plus simples. En conclusion, ce weekend était une vraie bulle d'amour.



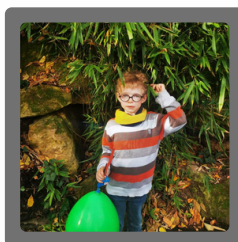
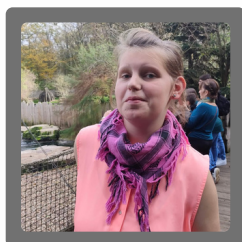
JOURNEE AU ZOO D'AMNEVILLE

Dimanche 23 octobre 2022



Grâce au soutien de nos généreux donateurs, nous avons pu organiser cette journée et y convier 10 familles. En plus de la visite traditionnelle, le groupe de privilégiés a pu approcher au plus près des girafes et même les nourrir à la main.

A la mi-journée, le repas pris en commun a été rythmé par quelques morceaux d'accordéon ainsi que par des tours de magie de notre clown Pascal Guerin, venu bénévolement pour égayer les minois de nos guerriers et de leur famille.



FOIRE DE CHALONS

Vendredi 2 septembre 2022

C'est pour la soirée "Carrefour de Stars" que nous nous sommes rendus à la foire de Châlons avec 4 familles où nous y attendaient nos parrains Les Capéos .



Les retrouvailles furent magiques et nous avons pu partager un moment privilégié avec les familles et les Capéos. Le soiré a fait place ensuite au concert et la scène a accueilli en plus Keen'V, Mentissa, Sound of Legend et Soprano. Même la pluie n'a pas réussi à décourager nos warriors qui s'en sont donné à cœur joie en fredonnant leurs chansons préférées.

SPECTACLE STARMANIA

Vendredi 21 et samedi 22 octobre 2022

Un spectacle haut en couleur et une mise en scène modernisée qui ont plu au public. L'opéra rock de Michel Berger et Luc Plamondon n'a pas pris une ride même 40 ans après. Les 10 familles présentes ont apprécié le show et en ont pris plein les yeux et les oreilles pendant plus d'une heure trente.



CIRQUE ARLETTE GRUSS

Samedi 29 octobre 2022

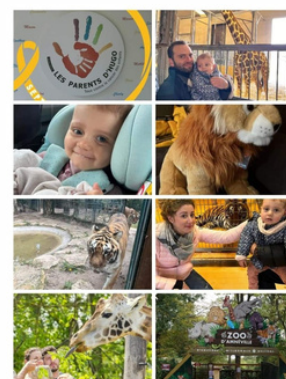
Nous avons invité 7 familles à venir s'émerveiller et frissonner avec les artistes du célèbre Gruss. Une soirée délicieuse tant par le popcorn grignoté que par la beauté des numéros enchaînés et rythmés par les apparitions de clowns qui plaisent toujours autant quelque soit l'âge que l'on ait.

JOURNEES A LA CARTE

Dans certains cas, nous organisons des journées au cas par cas pour des familles qui en ont particulièrement besoin.



C'est ainsi que nous avons organisé une journée au parc Nigloland pour le petit Thélyo et sa maman en octobre et une journée au zoo d'Amnéville pour la petite Emy, ses parents et grands-parents au mois de septembre alors qu'elle était en soins palliatifs. Ce fut la dernière sortie en famille de la petite guerrière puisqu'elle est malheureusement décédée en novembre dernier.

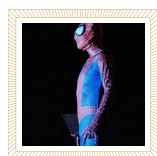


UN NOEL HAUT EN COULEURS

Un spectacle à la Barroise

Le 21 décembre pour la 2ème année consécutive, nous organisons un spectacle de Noël avec l'orchestre bragard "Paradise" devant un public conquis de 700 personnes qui ont vu apparaître en chair et en os les héros de leurs dessins animés préférés. Pour l'occasion, c'est 13 familles invitées qui étaient des nôtres.

Merci à nos partenaires Leclerc, King jouet (Bar le Duc) et "Folies Douces" (Ligny en Barrois) pour avoir assuré la billetterie gratuitement.



Des cadeaux pour tout le monde

Comme chaque année fin décembre, nous envoyons des cadeaux à tous les enfants que nous suivons ainsi que des chocolats pour les familles d'enfants étoiles. C'est aidé par notre parrain Claudio Capéo qui nous a fait un beau don que nous avons joué les lutins du Père-Noël pour choisir, répartir, emballer et envoyer près de 80 cadeaux personnalisés. Une façon de rappeler à ces familles que la grande famille des "parents d'Hugo" ne les oublie pas !



« On n'est jamais aussi heureux que dans le bonheur qu'on donne. Donner, c'est aussi recevoir ! »



NOÛN SHOPPING EN FOL

HALL DES ANNONCIADÉS
LIGNY-EN-BARROIS



5 NOVEMBRE de 14h à 19h
6 NOVEMBRE de 10h à 18h

Nombreux exposants:
Créations artisanales, Produits d'entretien
mode, lingerie, cosmétiques...

TOMBOLA, ANIMATIONS

Téléphone: 06.30.06.91.81



ACHETER QUELQUE CHOSE

Bien mieux que donner

A la suite des différentes vagues de covid où nous avons vu toutes nos manifestations s'annuler à la chaîne, nous avons dû réfléchir à d'autres moyens de générer des fonds.

Ainsi, nous avons développé notre gamme d'objets publicitaires et les avons proposés sur internet grâce à une boutique en ligne depuis notre site internet.

Bien mieux qu'un don, celui qui achète un produit se fait plaisir et renouvelera son geste plusieurs fois sans compter. Avec des objets en tout genre et des prix abordables, tout le monde peut faire une bonne action sans s'en rendre compte.

RECOLTER DES FONDS

Un objectif permanent

Heureusement nous pouvons compter sur les dons de tout ceux qui nous soutiennent régulièrement (particuliers, entreprises, associations) sur les subventions également (région Grand Est et Etat) mais cela ne suffit pas.

Il nous faut déployer des idées et organiser des actions en tout genre afin de voir nos projets se concrétiser. Pour cela, nous allons dans tous les domaines : le sport, la culture, le voyage, les loisirs, etc...

Il y a d'une part les événements ponctuels que l'on organise et puis d'autre part les ventes tout au long de l'année comme pour notre jus de pomme par exemple. Pour ce dernier, impossible d'envoyer des colis, nous avons donc écuminé les marchés et les foires pour l'écouler.

www.lesparentsdhugo.fr



Comme en 2020, nous avons lancé un appel sur les réseaux pour que les propriétaires de pommiers nous donnent leurs pommes.

Cet appel a été entendu très largement car nous avons mis en bouteille 1500 litres de jus. Un produit très apprécié car sain et bon à la fois.

C'est encore là un bon moyen de lier l'utile à l'agréable. Merci à tous ceux qui nous y ont aidé !

LA SOLIDARITÉ

Ou quand des actions s'organisent un peu partout...

SE DIRE OUI

Cet été, deux couples de jeunes mariés de Ligny en Barrois ont choisi de nous offrir leurs quêtes de mariage. Un geste touchant et plein d'amour. Souhaitons donc leur longue vie et plein de bonheur !



JOURNÉE TOUR DE FRANCE

Le 7 juillet 2022, nous avons été invités par Groupama dans une fan zone pour voir passer le tour de France et sa célèbre caravane. C'est accompagné d'Ilanna et de sa famille que nous avons passé cette journée très sympathique.

AIR DOUDOU

Le club d'Aéromodélisme de Bar le Duc a organisé 2 journées de baptême de l'air (en juin et en septembre) pour faire voler les doudous des enfants. Les vols étaient gratuits et les participants pouvaient faire un don à l'association. Cette idée originale a conquis les enfants qui sont venus nombreux et la somme de 215 € nous a été reversée.



LE BON NUMÉRO



Le 4 septembre 2022, nous avons été invités par Nadine Fischer, organisatrice de lotos en Alsace et en Lorraine. Les bénéfices du loto organisé ce jour là nous ont été remis, ce qui représente un capital de 2 000 € .

UNE MUTUELLE SOLIDAIRE

Suite à des sollicitations envoyées par courriers, le groupe "Harmonie Mutuelle" s'est manifesté pour nous témoigner son soutien cette année. Ainsi, nous avons été conviés à l'agence de Bar le Duc où l'on s'est vu remettre un chèque de 500 €.



PRIX INITIATIVE REGION

Organisé chaque année par la Banque Populaire Alsace Lorraine Champagne, le prix "Initiatives Région" récompense des associations plébiscitées par les internautes. Notre association a été retenue parmi des dizaines et a remporté le prix "coup de cœur". C'est aussi un chèque de 3 000€ que nous avons reçu...de quoi concrétiser de beaux projets. Merci à tous ceux qui ont voté pour nous !

DES COLLEGIENS ENGAGES

C'est une tradition ancrée dans les habitudes depuis plusieurs années au sein de l'établissement scolaire St François d'Assise de Ligny en Barrois. Une fois par an, les élèves ont un repas allégé (pain, frites, pomme) et la différence est reversée à une association. Vous devinez que c'est la nôtre qui a été choisie. De cette opération a découlé un chèque de 250 €. Bravo aux élèves !



LA SOURICIERE

Le Lions Club de Bar le Duc a organisé une soirée théâtre avec la compagnie barisienne des "Squatteurs" qui jouait une adaptation de la pièce d'Agatha Christie le 19 novembre dernier. Cette soirée a généré 1 000 € de bénéfices qui nous ont été reversés pour nos projets.

DES DISTRIBUTEURS DE JUS DE POMME

Une fois nos pommes pressées et notre jus mis en bouteilles, la problématique était alors d'écouler nos stocks. Nous avons pu compter sur le soutien de commerces locaux : le magasin Proxi de Ligny en Barrois ainsi que le salon de coiffure "Passion végétale" de Gondrecourt le Château.



MILLE KILOMETRES

En juin dernier, notre parrain Serge Georgelin a participé à la course des "Mille kilomètres de France" dans le cadre de sa préparation pour le record du monde en Australie en septembre prochain. C'est une enveloppe de 1 158.24 € qu'il nous a remis grâce aux kilomètres vendus et aux dons récoltés tout au long de son périple.

Septembre en



« C'est le cancer qui doit être privé d'avenir, pas les enfants ! »

Septembre est donc le mois international de lutte contre les cancers pédiatriques. La médiatisation n'est pas encore à la hauteur de celle d'"Octobre Rose" mais c'est l'objectif visé et tous ensemble nous agissons pour informer et sensibiliser sur notre combat. Petit à petit des actions naissent ici et là et si nous continuons dans cette voie, nous parviendrons à faire connaître cette cause auprès du grand public.



Notre belle ville de Ligny en Barrois, siège de notre association, se démarque pour la deuxième année consécutive avec un magnifique ruban or dressé sur la place publique durant tout le mois de septembre.

Cela interpelle et les gens commencent à connaître la symbolique de ce ruban. C'est un beau parti pris de la municipalité qui devrait être copié par beaucoup d'autres communes. Ainsi, nous invitons tous les élus qui liront ces mots à soumettre à leur mairie l'idée d'en faire autant.

Adhérente de notre association, Sylvie Brandmeyer se mobilise dès qu'elle le peut en mémoire de son petit fils Athur, décédé il y a 1 an et demi. Pour "Septembre en Or" elle a mobilisé tout un réseau de commerçants ainsi que des communes proches de son domicile pour faire parler des cancers pédiatriques et vendre des produits au profit l'association. A elle seule, elle nous a remis la somme de 1 300 €. De quoi rendre son petit Arthur très fier de sa mamie!



Nous avons la chance d'avoir des supers parrains pleinement investis dans notre cause. Pour preuve, en septembre dernier, ils nous ont fait une vidéo pour sensibiliser le grand public au sujet des cancers pédiatriques. Cette vidéo, également partagée sur les réseaux de l'artiste, a comptabilisé plus de 35 000 vues. Ces 5 parrains au grand cœur, à travers leur notoriété, nous apportent la lumière dont nous avons besoin. Le cancer des enfants est un sujet un peu tabou, qui fait mal car tellement injuste, mais il est nécessaire et utile d'en parler pour que l'on avance sur ce fléau.

Suite au défi à vélo de nos amis "Des sommets pour des Sourires" qui consistait à grimper les 3 faces du Mont Ventoux dans la même journée et sur lequel nous étions partenaires, nous nous sommes rendus à l'Institut Gustave Roussy pour y remettre un chèque de 10 000 € pour la recherche. Une très belle somme qui espérons le mènera à de belles avancées.



Septembre en Or

Mois de mobilisation contre cancers de l'enfant

Chaque année en France :

- 2500 nouveaux cas de cancer
- 500 décès
- Première cause de décès d'enfants par maladie



SEUL, ON VA PLUS VITE

ENSEMBLE, ON VA PLUS LOIN

Sous l'impulsion de l'Arémig, association nancéenne qui lutte contre les maladies infantiles graves et qui gère également la maison des parents à côté de l'hôpital de Nancy-Brabois, un collectif a été créé afin de regrouper les associations d'aide existantes pour les cancers pédiatriques. C'est donc 13 associations lorraines qui se sont unies dans un même but : se mobiliser pour "Septembre en Or" et faire avancer la recherche.

Chaque association a mené des actions dans son secteur géographique et l'argent récolté a été mis en commun. De notre côté, nous avons proposé à la vente des stylos "Septembre en Or" et des bouteilles de jus de pomme, ce qui nous a permis de remettre au collectif un chèque de 1 500 €.



Au total, les efforts de chacun ont payé puisque le montant de tous les gains collectés s'élève à 70 000 €. Une belle somme pour une première ! L'union fait la force et cette action le démontre bien. Cette somme sera dédiée à la recherche pour les cancers pédiatriques.

L'objectif est que la recherche avance, que les traitements soient mieux adaptés et que les effets secondaires soient moins violents. Cette opération devrait être reconduite d'année en année.





Nous vous présentons ce projet fou dans le précédent numéro de cet édito. Serge Georgelin, notre parrain sportif, marcheur de grand fond, aime les défis et celui qu'il s'est fixé dépasse l'entendement. En septembre prochain, il va tenter de battre le record du monde de la traversée à pied de l'Australie, 3800 kms d'Est en Ouest, de Sidney à Perth. Pour cela, il doit réaliser cet exploit en 38 jours maximum, soit quotidiennement plus de 100 kms et au moins 15 heures de marche. A la difficulté d'une telle distance à réaliser s'ajoutent les conditions climatiques : il fait très chaud la journée en cette période en Australie, et très froid la nuit (près de 0°). Mais il en faudra plus pour venir à bout de son mental qui est gonflé à bloc !



Ce projet se prépare depuis plus d'un an tant sur le plan physique que sur le plan organisationnel. Il y a évidemment toute une logistique à prévoir et à mettre en place. Les investisseurs potentiels qui souhaiteraient faire partie de l'aventure sont toujours les bienvenus. Au niveau de la préparation physique, Serge a un planning d'entraînement rigoureux. En plus des kilomètres qu'il fait chaque jour, pour se rendre sur son lieu de travail (à 15 kms de chez lui), lui et son équipe ont défini neuf gros projets d'entraînement parmi lesquels la course des "Milles kilomètres de France" évoquée précédemment ainsi que sa venue chez nous.

600 kms en 6 jours, c'est l'objectif fixé en novembre dernier pour venir nous voir à Ligny en Barrois. Une traversée du pays d'Ouest en Est afin de présenter le projet de la Trans-Australia au public, à nos élus, aux adhérents et familles. Une fois de plus, Serge a relevé le défi sans difficulté et est arrivé le 11 novembre au soir pour terminer ses derniers mètres accompagné de toutes les personnes venues l'encourager.



UN MENTAL A TOUTE EPREUVE

Guerrier lui aussi

Si ce n'est pas son cerveau qui lui dicte de s'arrêter, Serge poursuit ses objectifs quelque soient les difficultés physiques qu'il rencontre.

Lors d'une précédente course, une blessure au releveur ne l'a pas empêché de franchir la ligne d'arrivée. Et la encore en traversant la France, il souffrait d'une douleur persistante au genou qu'il a réussi à dépasser pour atteindre l'objectif qu'il s'était fixé.

DES PAS SYMBOLIQUES

Marcher pour eux !

Afin de donner encore plus de motivation à notre athlète, nous avons demandé à tous nos guerriers de lui témoigner leur reconnaissance à travers un dessin, une photo ou une vidéo. Des dizaines de messages de soutien nous sont donc parvenus et nous les faisons suivre jour après jour à Serge qui se nourrissait de ces messages remplis d'amour.

L'arrivée à Ligny en Barrois fut pleine d'émotion. Notre parrain a pu enfin rencontrer ceux pour qui il repousse sans cesse ses limites et cela a été intense. La soirée s'est ensuite poursuivie autour du feu en sirotant du jus de pomme chaud et en mangeant des châtaignes.



“

*Ne limite pas
tes défis,
défie tes limites.*

L'aventure Trans-Australia sera bien évidemment relayée sur la toile et on l'espère par beaucoup de médias. Vous pouvez d'ores et déjà visiter le site internet de l'évènement en allant sur : <https://serge.georgelin.wixsite.com/trans-australia> ou en scannant ce QR code :





Nos Etoiles

VIVANTES A TRAVERS NOUS

Nous ne pouvons taire cette injustice car c'est malheureusement une réalité qui touche beaucoup plus de familles qu'on ne peut le penser. Il y a en France 500 enfants qui meurent encore du cancer chaque année. Les familles sont dévastées et nous essayons de les accompagner au mieux. Leur étoile brille à travers notre association et nous ne les oublierons pas. Hommage à Loïs, Tom, Ismaël, Flora, Johanna, Adrien, Adiouma, Gabriel, Eryne, Kyara, Maëlle, Jérémy, Tiago, Cassandre, Arthur.

Cette année n'a hélas pas fait exception à la règle, après avoir lutté jusqu'au bout et de toutes leurs forces, 3 enfants ont été emportés par la maladie.

MARWA

Petite fille de 4 ans qui n'a connu que la maladie toute sa vie, nous avons pu l'envoyer en séjour à Disneyland Paris avec ses parents.

EMY

Elle était âgée de seulement 21 mois au moment de son envol. Nous avons pu offrir un weekend détente à ses parents depuis dernièrement.

XANTHUS

Il était la mascotte de nos amis "Des sommets pour des sourires". Emporté juste avant les fêtes, il avait 7 ans et beaucoup de maturité en lui.



DIAPORAMA



NOUS CONTACTER

ASSOCIATION LES PARENTS D'HUGO

*2 rue de Strasbourg
55500 Ligny en Barrois*

06.60.41.52.48

frederic.gascard@orange.fr

Suivez nous sur Internet :

www.lesparentsdhugo.fr

Et sur les réseaux :



"Hugo les Parents"

"Les Parents d'Hugo"



"lesparentsdhugo.fr"



"@lesparentsdhugo"



"@lesparentsdhugo0"