



# LES PARENTS D'HUGO

EDITO SEMESTRIEL N° 3

JANVIER À JUIN 2022

## LE CONTENU

---

1\_ NOS ACTIONS : elles touchent à plein de domaines pour récolter des fonds.

---

2\_ NOS SOUTIENS : ils sont de plus en plus nombreux et nous boostent !

---

3\_ FAIRE REVER : est et restera notre maître mot pour apporter du bonheur



## LE CANCER PEDIATRIQUE : EN PARLER POUR MIEUX L'APPRÉHENDER

### LEVER LE TABOU

Chaque année en France, 2500 enfants sont diagnostiqués et 500 d'entre eux ne survivront malheureusement pas. Ces chiffres en font une maladie rare aux yeux des chercheurs mais sont insupportables pour tous les parents qui traversent cette épreuve.

Les familles se retrouvent souvent seules pour faire face et rien n'est facilité par le monde médical pour faire connaître les associations qui existent. C'est regrettable.

Au niveau des médias, même constat. Rare sont les émissions télé ou radio qui traitent du sujet. La cause ? la souffrance d'un enfant est insupportable aux yeux de tous, il faut la cacher. Mais ces guerriers méritent tellement d'être en lumière que nous nous battons pour eux !



# NOS ACTIONS



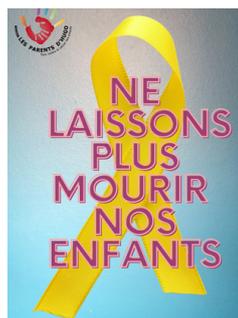
## PREMIER RASSEMBLEMENT NATIONAL CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

### POUR SE FAIRE ENTENDRE

Le 13 février 2022, à l'initiative du collectif "Stop aux cancers de nos enfants" un rassemblement national a eu lieu à Paris devant le ministère de la Santé.

C'était une grande première et la foule n'était pas au rendez vous mais qu'importe. Il y avait pour la plupart des représentants d'associations de toute la France mais aussi des parents (souvent endeuillés) et des chercheurs en santé environnementale.

Chacun a pris la parole pour expliquer son histoire et ce fut riche, émouvant, déchirant...mais utile. Utile pour comprendre et faire comprendre qu'il faut agir : la santé environnementale et les cancers pédiatriques doivent devenir une priorité de notre système de santé, et la prévention un levier contre l'émergence de ces maladies.



A deux jours de la journée internationale du cancer de l'enfant, le symbole est fort !

# LA FÊTE DU PRINTEMPS SOUS LA NEIGE

2 ET 3 AVRIL 2022

Invitée par la mairie de Bar le Duc, notre association était représentée à la Fête du Printemps, mais le printemps lui manquait à l'appel. C'est en effet sous quelques flocons de neige que nous avons accueilli le peu de visiteurs courageux pour affronter la météo ce weekend là.



## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

8 AVRIL 2022



Ce fut la deuxième et troisième en même temps car la crise sanitaire nous a empêché de tenir notre calendrier en 2021. Beaucoup d'adhérents ainsi que d'élus étaient présents, même quelques familles d'enfants malades. Les bilans moraux et financiers ont été approuvés par l'assemblée et le Conseil d'Administration a accueilli 4 nouveaux membres.

Forts de ses 230 adhérents, notre association prend une place de plus en plus importante et est de mieux en mieux considérée.



## VOYAGE A BERCK SUR MER POUR LES CHAMPIONNATS DU MONDE DE CERFS-VOLANTS

SAMEDI 30 AVRIL 2022

Déprogrammée en 2020 suite au confinement du pays, la compétition a repris cette année pour le plaisir de milliers de personnes qui ont assisté aux démonstrations proposées pendant toute une semaine entière. L'oeil est attiré de toutes parts : des cerfs-volants classiques qui volent à plusieurs et réalisent des chorégraphies dans le ciel jusqu'aux dizaines de cerfs volants statiques tous plus beaux les uns que les autres...sans oublier les moulins à vent en tout genre et les créatures qui prennent vie en se gonflant d'air.

Nous avons voulu faire découvrir ce spectacle au plus grand nombre et avons ainsi organisé un voyage en bus à la journée qui ne comprenait que le transport, cela pour un tarif tout à fait raisonnable (40€/pers et 30€/adhérent)



Sur place chacun a pu occuper sa journée comme il le souhaitait aux cerfs-volants, à la plage ou en ballade pour aller voir les phoques qui ont élu domicile à l'année dans la baie d'Authie. Face au succès de cette journée, cette sortie devrait être à nouveau proposée en avril/mai 2023.

# SUR LES PISTES MAROCAINES DU "4L TROPHY" AVEC MANON ET GLADYS

DU 5 AU 15 MAI 2022



Avides de nouvelles expériences et d'aventures humaines et solidaires, ces deux jeunes meusiennes de 18 et 20 ans, pompiers volontaires, originaires de Gondrecourt le Château se sont lancés le défi un peu fou de participer à la célèbre course de 4L au Maroc. Repoussée en mai au lieu de février pour raison de covid une fois de plus, le binôme a avancé le pied collé au plancher de son bolide et a réussi à terminer la course, ce qui est loin d'être le cas de tous les participants car les conditions sont rudes et les pannes ou casses fréquentes.



Sélectionnées parmi plus de 800 équipages, elles ont pu en parallèle de la course passer un moment privilégié dans une école et échanger avec les enfants. Ces 10 jours de course resteront gravés en elles et leur aura certainement donné l'envie de se lancer de nouveaux défis. Nous avons fait le choix de soutenir cette belle initiative car il faut aussi encourager la jeunesse dans des projets solidaires et c'est ainsi que notre logo a voyagé bien au-delà de nos frontières.



## LES CINGLÉS DU VENTOUX

MARDI 7 JUIN 2022



"Les Cinglés du Ventoux" est une course sportive qui consiste à faire l'ascension du Mont Ventoux à vélo par ses 3 routes dans la même journée.

Défi relevé brillamment le 7 juin dernier par les 10 coureurs de la "Team Xanthus". Rappelez-vous, c'est cette même équipe qui l'année dernière avait franchi les 7 plus grands cols des Alpes françaises et italiennes en moins de 72 heures et nous avait reversé la cagnotte récoltée. Ils ont depuis créé leur association "Des sommets pour des sourires" et cette année nous leur renvoyons la balle en les accompagnant sur ce défi. Comme nous l'avions fait l'année dernière, la moitié de la somme récoltée sera versée à la recherche contre les cancers pédiatriques.



Grâce à l'entreprise CLC et pour la deuxième année, nous avons bénéficié d'un camping car pour cette aventure ce qui nous a permis de faire des points de ravitaillements sur le parcours pour redonner des petits coups de pouce à nos coureurs.

Nouveauté par rapport à l'année dernière, nous avons proposé à une de nos familles de nous accompagner et cela a donné encore plus de force à nos "cinglés"

# NOS SOUTIENS

## LA JEUNESSE SOLIDAIRE



"C'est avec bonheur et fierté que nous avons suivi les actions menées par ces jeunes. Quelque soit leur âge, ils se sont tous profondément investis dans les projets proposés.

### LYCÉE RAYMOND POINCARÉ\_ BAR LE DUC

Les élèves du **LYCEE RAYMOND POINCARÉ** de Bar le duc, ont mis sur pied un projet de vente dans le cadre de leur BTS et devaient choisir une association à qui reverser les bénéfices. C'est la nôtre qui a reçu le plus grand nombre de votes et nous sommes allés à la rencontre de ces jeunes pour présenter notre association, notre démarche vis à vis des familles et échanger sur la question des cancers pédiatriques. Très motivés et touchés par nos actions, ces jeunes se sont donnés pleinement et nous ont remis la somme de 475 €

### LYCÉE ÉMILE ZOLA\_ BAR LE DUC

Les élèves du **LYCEE EMILE ZOLA** de Bar le Duc suivaient eux aussi un cursus commercial pour leur baccalauréat. Epaulés par leurs professeurs, ils ont créé une mini entreprise à l'échelle de leur classe où l'on pouvait retrouver les mêmes fonctions et responsabilités que dans la "vraie vie". Ces jeunes ont dû réfléchir à des actions à mener pour récolter des fonds et les ont ensuite mises sur pied. Ainsi par exemple un salon international de la St-Valentin a eu lieu en février dernier à Bar le Duc où les visiteurs ont pu découvrir les rites et acheter les spécialités de différents pays. Il faut associer également le lycée Ligier Richier qui pour l'occasion a confectionné des savons. La motivation et le travail de tous ont permis de dégager un bénéfice de 600 € qui nous a été remis en fin d'année scolaire.

## ENSEMBLE SCOLAIRE SAINT FRANÇOIS D'ASSISE \_ LIGNY EN BARROIS

Enfin l'**ENSEMBLE SCOLAIRE SAINT FRANCOIS D'ASSISE** de Ligny en Barrois a également souhaité mettre en place une action au sein de son établissement afin de sensibiliser les collégiens à la question de la solidarité. Sur la base du volontariat, élèves et personnels ont pu découvrir le temps d'une journée " le repas solidaire". Au menu : pain, pomme, frites ! La différence du prix du repas et du prix habituel facturé nous a été reversé pour moitié et nous avons ainsi reçu la somme de 250€  
Voilà de quoi donner du sens au sacrifice que chacun peut faire pour aider son prochain.

Nos messages ont été relayés par les adultes de demain et certains les porteront au delà de leurs études (certains nous ont d'ailleurs rejoints au sein même de notre association) et ça c'est une belle satisfaction.



Nous adressons nos remerciement sincères aux professeurs et aux dirigeants d'établissements qui ont insufflé ces élans de solidarité auprès des jeunes. Ces petites graines semées en eux vont peut-être germer un jour et donner naissance à de beaux projets.

## LE SPORT SOLIDAIRE

### NOTRE PARRAIN, SERGE GEORGELIN, SE SURPASSE POUR NOS PETITS GUERRIERS



"C'est encore un véritable exploit qu'a accompli notre parrain en terminant 5ème de la course des 1000 kilomètres de France, aussi appelée "Mil'kil", en moins de 10 jours sous une chaleur écrasante mais avec un seul objectif en tête : aller au bout. Démarrée le 12 juin dans l'Indre au départ du lac d'Eguzon jusque dans l'Hérault au lac de Salagou, la course aller/retour totalise 1002 kilomètres exactement soit une moyenne de 110 kilomètres par jour pour 14 heures de marche par jour.

Et c'est non sans difficulté que notre marcheur a atteint son objectif car il a été victime d'une blessure à la jambe avant même la moitié de la course. Déterminé et combattif, il a tout de même marché les 600 kilomètres restants avec une douleur constante mais son mental était plus fort que le reste et l'abandon ne faisait pas partie des issues possible pour lui.



Une cagnotte en ligne a été ouverte pour l'occasion, tant pour le soutien logistique de la course que pour notre association mais bien que l'exploit soit incontestable, la marche de grand fond ne passionne pas autant le public que d'autres disciplines sportives malheureusement.

Cette course qu'il réalisait pour la première fois fait partie de son entraînement en vue de battre le record du monde de la traversée à pied de l'Australie en septembre 2023 avec cette fois non pas mille kilomètres à effectuer mais plus de 3000 en 40 jours. Ce défi fou, Serge va l'accomplir pour notre association mais aussi à l'occasion du symbole très fort que va être la guérison d'Hugo en 2023.

En guise d'entraînement et afin de présenter le projet de la "Trans-Australia" auprès de nos élus et potentiels investisseurs, il viendra à l'automne, de son petit village breton jusqu'à Ligny en Barrois, à pied bien évidemment en à peine 6 jours. L'arrivée est prévue le 11 novembre prochain et la présentation du projet aura lieu le lendemain. Nous sommes donc à la recherche de sponsors car le financement de ce projet est monumental car il nécessite tout un staff et une organisation bien ficelée. N'hésitez donc pas à nous contacter si vous souhaitez encourager ce magnifique défi humain ou si vous connaissez des entreprises qui seraient prêtes à nous donner ce coup de pouce dont nous avons besoin...



## TOURNOI DE FUTSAL \_ LIGNY EN BARROIS

Des initiatives voient le jour de plus en plus sans que l'on ait à les organiser et c'est extrêmement gratifiant et encourageant. En ce début de mois de juin 2022, un tournoi de futsal a été organisé pour nous à Ligny en Barrois à l'initiative de salariés de l'entreprise Evobus.

En plus du tournoi, tout était pensé pour que cette opération soit un succès : barbecue, buvette et vente de crêpes. En plus d'une visibilité auprès d'un public de sportifs, cette journée aura permis de générer des bénéfices à hauteur de 450€ qui nous ont été entièrement reversés.

## DES ENSEIGNES SOLIDAIRES

### BOULANGERIE DEGOUTIN À ST-DIZIER



En février dernier, nous avons reçu un chèque de 950€ de la boulangerie Degoutin de St-Dizier suite à la vente de galettes des rois. Les gérants ont sondés leurs clients via les réseaux sociaux et c'est notre association qui a été retenue pour bénéficier de ce très beau don.



### BOULANGERIE MALYK À REVIGNY SUR ORNAIN

Nous avons également reçu la somme de 245€ de la part de la boulangerie Malyk de Revigny sur Ornain grâce à une tirelire mise à dispositions des clients de la boulangerie.

### INTERMARCHÉ DE COURCELLES-CHAUSSY



La directrice du magasin Intermarché de Courcelles-Chaussy, en Moselle, nous a remis des jouets pour les enfants hospitalisés (poupées, playmobil et jeux de société) afin d'occuper les longues journées à l'hôpital.

De beaux gestes de solidarité qui font chaud au coeur en ces temps si compliqués et si tourmentés et qui méritent d'être salués.



### LERCLERC DE BAR LE DUC

En mai dernier, c'est l'enseigne Leclerc, soutien fidèle depuis notre création, qui nous a versé un chèque de 1500 € pour saluer notre démarche et nous encourager à continuer ainsi. Cette générosité, tellement touchante, nous pousse à ne rien lâcher et à donner le meilleur de nous même dans notre tâche au quotidien.

## GROUPAMA GRAND EST

### " OPERATION 1500 SOURIRES "



"Depuis 2018, les collaborateurs et élus de Groupama Grand Est se mobilisent pour contacter par téléphone les sociétaires de la mutuelle afin d'améliorer sa qualité de service.

Valorisé à 0.25€ l'appel, l'ensemble des appels réalisés en juin 2021 par les 1530 collaborateurs a généré une somme intégralement reversé à une association située dans l'un des douze départements situés dans le territoire de Groupama Grand Est.

Cette année c'est notre association qui a été retenue et nous avons eu l'immense bonheur de recevoir un chèque de 5000€ versé de manière conjointe par la caisse locale d'Ancerville-Ligny et la caisse régionale. Ce coup de pouce inattendu nous a permis de compléter le budget vacances 2022 et de réaliser le rêve d'une de nos petites guerrières...en somme, cette opération appelée "1500 sourires" par Groupama porte bien son nom car ce sont des dizaines de sourires qui vont illuminer les visages des enfants et de leur famille cet été.

### SANS OUBLIER :

Nous avons également la chance d'avoir des soutiens réguliers ou occasionnels que nous avons sollicité par courrier ou qui se sont manifestés spontanément. Nous leur sommes extrêmement reconnaissants car c'est aussi grâce à eux que nous pouvons écrire notre histoire.

Ce sont des mains tendues pour nous aider à tendre les nôtres !

Voici donc les entreprises qui nous ont soutenues depuis ce début d'année :



# APPORTER DU BONHEUR

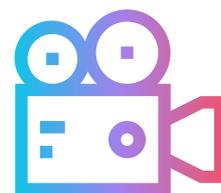
## UN COURT-MÉTRAGE DONT L'HÉROÏNE EST UNE ENFANT MALADE

### " LE COLPORTEUR DE RÊVES "

Imaginé et réalisé par Jimmy Mineau, "Le colporteur de rêves" est un projet que nous avons accueilli avec beaucoup d'enthousiasme. Le premier du genre pour notre association et pour lequel il était indispensable de trouver une jeune actrice qui avait une réelle envie de jouer.



Notre réflexion, assez courte, nous a tout de suite amené à Lilou, une jeune vosgienne de 11 ans en rémission d'un cancer, pétillante et naturelle. Le tournage a débuté au mois de mars et s'est étendu sur 3 weekends en région parisienne et sur les plages de Cabourg pour le dernier. Nous avons découvert tout le travail en amont d'un tournage, le scénario, l'installation du décor et du matériel de tournage, les attentes parfois très longues, les effets spéciaux et les nombreuses prises à refaire.



Sitara, une enfant, lasse du monde qui l'entoure voit sa vie bousculée par une étrange vision. Au loin un homme mystérieux se perd à l'horizon. Animée par une tenace curiosité et comme investie d'une mission, elle se lance à la poursuite de cette silhouette. S'entame alors une aventure fantastique dans le monde des rêves. Peu à peu, guidée par des indices et sa détermination, elle se rapproche de celui qui se révèle être le Colporteur de Rêves, un être ambigu dirigeant un établissement décalé et absurde : Zorzura, l'oasis aux Oiseaux. Touché par l'innocence et la révolte de l'enfant, il lui fera découvrir la puissance et les limites des rêves et des cauchemars. Ce qui semble d'abord la décourager sera finalement la façon la plus subtile de la pousser à aller au bout de ses combats.

Le Colporteur de Rêves, c'est une odyssée vers l'accomplissement d'un rêve d'enfant.



Lilou a fait ses premiers pas en tant qu'actrice et a réalisé son rêve. Touchante et juste dans son jeu, elle a impressionné toute l'équipe de tournage sans jamais se plaindre, sans crainte et avec le naturel et la sincérité qui la caractérisent. Pour reprendre les mots des professionnels qui l'ont accompagnée, "c'est un diamant brut !"

Pour l'occasion, c'est une trentaine de professionnels de l'image, tous bénévoles, qui se sont mobilisés pour réaliser le rêve d'une enfant malade. Ils se sont investis dans le projet avec talent et rigueur et le matériel loué pour l'occasion était digne des plus grands plateaux de cinéma. Pour les besoins de certaines scènes, des décors historiques ont été amenés sur les lieux de tournage et des figurants ont joué et rejoué plusieurs fois les mêmes scènes dont une cinquantaine d'enfants entre autres. Les photos témoignent du travail réalisé.



Le projet en est désormais à l'étape du montage et tout le monde attend la suite avec beaucoup d'impatience car il paraît que cela est prometteur...à suivre donc ! Une fois terminé, le court-métrage devrait être diffusé dans différents festivals cinématographiques et également dans des communes de notre région. Notre souhait : que cette belle découverte pour Lilou soit le début d'une longue carrière.



# DES WEEKEND DE DÉCOMPRESSION

## WEEKEND À PARIS



Le samedi 12 mars, nous nous sommes rendus dans la capitale accompagnés par la famille d'Adiouma, un enfant étoile. Nous avons fait leur connaissance au début de l'année et c'est donc tout naturellement que nous les avons invités à nous accompagner. Nous avons acheté des places pour retrouver notre parrain tout en faisant une bonne action car le spectacle était donné en faveur des orphelins de la RATP. Rythmée de chansons et de sketches d'humoristes, la soirée était à la fois riche en rires et en émotions.



Julien Lepers qui animait la soirée à même présenté notre association et a fait monter Hugo sur scène pour le tirage au sort d'une tombola avec 3 séjours d'une semaine dans le sud à gagner pour 2023. Touchés par notre cause, les vainqueurs du tirage nous ont offert leurs lots afin d'en faire profiter des familles d'enfants malades. Cet élan de générosité nous a bouleversé tellement cela était inattendu et sincère.

Enfin, nous avons pu passer un moment aux côtés de Claudio après le spectacle et revenir à des choses plus légères tant il est drôle et farceur, mais il fut également touché par l'histoire de cette famille forte et résiliente qui nous a accompagné.



## 10 FAMILLES EN WEEKEND À BERCK



Pour l'édition 2022, nous avons invité 10 familles, soit 45 personnes au total, à venir passer un weekend de 3 jours au bord de la mer. Pour les accueillir, nous avons loué des logements spacieux et modernes pour que chacun puisse trouver repos et confort. Nous avons organisé une soirée conviviale autour d'un repas en toute simplicité afin que tout le monde puisse se rencontrer avant d'assister au feu d'artifice sur la plage. Nous avons ensuite fait un lâcher de ballons pour rendre hommage à nos étoiles car pour ce weekend, il y avait parmi nous 3 familles endeuillées et nous mettons toujours un point d'honneur à faire vivre leurs enfants à travers notre association. Comment mieux résumer ce weekend qu'avec cet extrait de message : " Ce weekend, ce fut une bulle d'amour et de bienveillance"



## SÉJOUR À DISNEYLAND PARIS

La petite Marwa âgée de 5ans se bat depuis 2 ans et demi contre la maladie et le verdict est tombé, à moins d'un miracle, aucun traitement ne pourra la guérir de cette saleté de maladie. L'objectif principal de ses parents est donc de réaliser tous ses rêves. Le séjour à Disney en faisait partie pour rencontrer les princesses qui la font tant rêver. Nous l'avons donc organisé début juin tant que l'état de la guerrière le permet encore. D'après les parents de la petite, ce fut une parenthèse enchantée remplie de magie et d'émotion qui a rendu Marwa super heureuse. De quoi lui donner un peu plus de force et de courage pour la suite...



## DES MOMENTS D'ÉVASION

### LE SPECTACLE DE LA PAT'PATROUILLE



En ce début d'année, nous étions à la recherche de spectacles à proposer aux plus petits qui sont trop jeunes pour assister à des concerts. Par chance, la tournée de la Pat'Patrouille passait dans la région. Nous avons donc acheté une trentaine de places dispatchées entre Nancy, Dijon et Strasbourg pour les enfants et leur famille. De quoi faire rêver aussi les plus petits qui étaient ravis de voir leurs idoles sur scène.



### VOLS EN MONTGOLFIÈRE



Depuis le début de l'année deux enfants de notre association accompagnés d'un de leurs parents ont eu la chance de prendre de la hauteur et de voir le monde d'en haut. Grâce à la générosité de Monsieur Jacquet, un meusien du Nord qui possède sa propre montgolfière, Alicia et Eliott ont pu vivre une expérience unique et merveilleuse qu'ils ne sont pas prêts d'oublier.



## DES CADEAUX

### HÔPITAL D'ENFANTS DE NANCY-BRABOIS

C'est notre rituel depuis le début de notre association, dès que nous nous rendons à l'hôpital pour les contrôles d'Hugo, on pense aux copains copines qui sont hospitalisés et même à celles et ceux qui passent en hôpital de jour. Cette dernière livraison de jouets date de février dernier.





# CES STARS QUI NOUS ONT FAIT RÊVER



Nous continuons de proposer des sorties concert pour les enfants et leur familles dès que cela est possible. Ainsi, cette année nous avons envoyé 3 familles assister au concert de **Julien Doré** à Amnéville au mois de mars. Le mois suivant et à domicile, 5 familles ont pu écouter la pétillante **Zaz** venue à la Barroise. La chanteuse a passé plus d'une demie heure à genou sur la scène à signer des autographes après le concert et a même reçu en privé 5 de nos enfants pour passer avec elle un moment privilégié. Souvenir magique !

Plus récemment, le 18 juin c'est également 5 familles qui se sont vues offrir des billets pour le concert de **Calogéro** en open air au zénith de Nancy. Et le même jour, grâce à l'association vosgienne "Solidarité à Lilou" une famille était invitée au concert de **Keen'V** à Golbey avec en prime une rencontre avec le chanteur. Là aussi du bonheur en quantité pour Maxence et sa famille.



# 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"*