

Les parents d'Hugo

EDITO SEMESTRIEL N°1



Pourquoi cette asso ? Quel est son rôle ?

Pendant le cancer d'Hugo, nous avons pris conscience du manque d'accompagnement des familles et nous le constatons encore aujourd'hui. Malheureusement, les familles se sentent souvent bien seules dans cette épreuve et se retrouvent dépourvues face à la souffrance de leur enfant.

Nous suivons une soixantaine de familles dans toute la région Grand Est en prenant régulièrement des nouvelles de chacune, en discutant avec elles de ce qui les soucient, en offrant des cadeaux, des sorties, des loisirs, des weekends et aussi des séjours de vacances.

Au delà de la maladie, nous accompagnons les familles dans le deuil car il ne serait pas humain de les abandonner. Et puis au niveau administratif, nous faisons parfois pression sur des dossiers stagnants auprès d'instances comme l'OPH ou la MDPH.

Notre combat

APPORTER DES BOUFFEES D'OXYGENE

Un temps de répit pour mieux repartir au combat

Le cancer d'un enfant, c'est votre vie qui bascule du jour au lendemain. La routine est balayée pour une autre rythmée d'hospitalisations, d'examens, d'opérations, d'allers retours maison/hôpital et de beaucoup d'imprévus... C'est malheureusement toute la famille qui en est impactée

et qui en souffre.

A notre niveau, nous essayons de proposer à ces familles ce que nous aimons appeler des "sas de décompression". Le temps d'une journée, d'un weekend ou d'une semaine, parents et enfants se retrouvent autour d'activités de loisirs pour souffler, profiter tous ensemble et se rebooster. Ces moments privilégiés permettent parfois de trouver la force de continuer ce dur combat et de recharger les batteries.



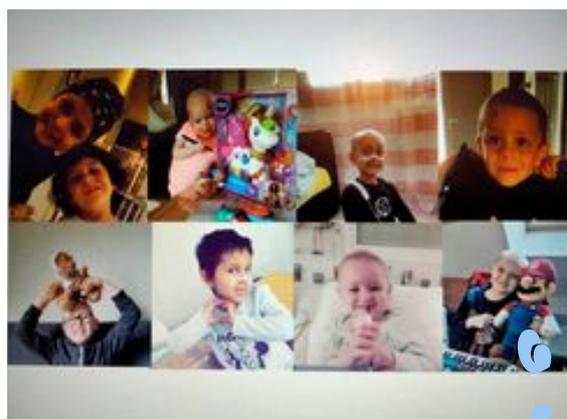
Les actualités

PREMIER SEMESTRE 2021

BIENVENUS

A 16 nouveaux enfants

Notre association grandit grâce au bouche à oreille, aux réseaux sociaux et à notre mobilisation et sans surprise le nombre d'enfants dans notre grande famille grandit également



ADHESION

Ensemble pour lutter

C'est la nouveauté de cette année, chacun peut adhérer à notre association pour seulement 10€ et en ce début de mois de juin, nous venons tout juste de dépasser les 100 adhérents

GESTE D'AMOUR

Merci mon frère

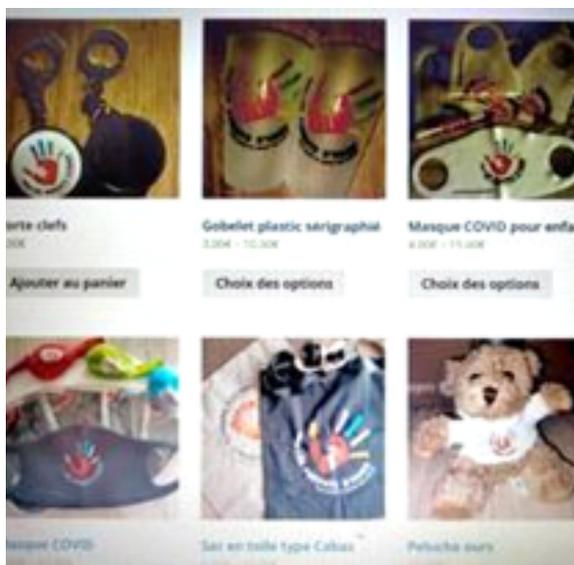
C'est Nolan le grand frère de Loann qui lui a sauvé la vie en lui donnant une partie de sa moelle osseuse. Tous deux profitent en famille de plaisirs simples désormais.



UN LOCAL

Pour recevoir les familles

C'est grâce à l'ESCLI (Ensemble Catholique Scolaire) que nous avons enfin un lieu accueillant et chaleureux pour recevoir les familles que nous suivons. Elles peuvent venir à Ligny en Barrois pour trouver soutien et réconfort dès que nécessaire.



NOS GOODIES

La boutique en ligne

Depuis cette année et pour contrer les pertes liées aux annulations d'événements dûs à la crise Covid, nous avons mis en place une boutique en ligne sur notre site internet www.lesparentsdhugo.fr où chacun peut acheter des objets publicitaires, faire un don ou adhérer à notre association.

HUGO

Notre warrior

C'est par lui que nous nous sommes lancés dans cette aventure extraordinaire. Actuellement en rémission (et pour encore 2 ans), il profite de la vie comme n'importe quel petit garçon de son âge et nous fait savourer les bonheurs simples que la vie nous offre au quotidien...nous mesurons chaque jour notre chance !



Les cadeaux

UN PEU DE JOIE ET DE RECONFORT

NANCY BRABOIS

Contrôle d'Hugo

C'est la tradition depuis que nous avons créé l'association, à chaque contrôle d'Hugo nous avons les bras chargés de cadeaux pour tous les enfants hospitalisés en oncologie.



ANNIVERSAIRES

20 colis

Le covid nous empêche d'offrir des loisirs, des sorties et autres concerts alors nous mettons un point d'orgue à ne pas oublier les anniversaires avec pour chacun un cadeau personnalisé.

REIMS

Hôpital d'enfants

Nous avons aussi de nombreuses familles suivies à Reims, c'est pourquoi nous nous y sommes rendus les bras chargés de cadeaux pour le plaisir des petits comme des grands.



Des initiatives

ON SE MOBILISE POUR NOUS

DES PORTES CLES

Contre le cancer

Emilie, la maman de notre petit Thélyo, s'est achetée une imprimante 3D pour fabriquer elle-même des portes clés qu'elle a ensuite vendus à notre profit. C'est un chèque de 170€ qui nous a été remis et nous en sommes honorés.



UNE COURSE

Tous unis

C'est le comité des fêtes de Blainville sur l'eau (54) sensibilisé aux cancers pédiatriques par un enfant de la commune qui est touché par la maladie.

Touchés par le combat d'Arthur (qui malheureusement depuis est décédé), les habitants de Blainville sur l'Eau ont voulu témoigner leur solidarité à sa famille mais aussi à notre association.

Le succès était au rendez-vous, nous avons reçu de leur part un chèque de 721€ et plein d'encouragements et d'énergie pour continuer notre combat.

DEFI A LA CPAM

660 kms réalisés

Chaque année la CPAM de Bar le Duc soutient une association qui lui tient à coeur et sensibilise ses salariés à sa cause. Un défi de taille a alors été lancé : une marche. Le but était de réaliser 100 kms en un weekend en cumulant la distance de chaque salarié. Objectif largement dépassé, puisque 700kms ont été parcourus et c'est un chèque de 1500 € qui nous a été remis.



The image is a screenshot of a Leetchi crowdfunding page. At the top is the Leetchi logo. Below it, the text reads 'DEPENSE DE LA CAGNOTTE' with a small icon of a hand holding a coin. The main title is 'Cagnotte pour l'association "Les parents d'Hugo"' and it is organized by 'ASS LES PARENTS D'HUGO'. There is a colorful handprint icon. The text says 'Bonjour...', 'Vous avez participé à la cagnotte "Cagnotte pour l'association Les parents d'Hugo" Grâce à votre participation et à celle des autres invités, vous avez réussi à collecter 1 000 €.' and 'Nous vous informons qu'une dépense vient d'être effectuée par virement sur le compte bancaire de ASS LES PARENTS D'HUGO.'

UN ANNIVERSAIRE

Pour la bonne cause

Pour son anniversaire Rémy, un nancéen a lancé une cagnotte et a demandé à ses amis de ne pas lui faire de cadeau et de reverser l'argent sur cette cagnotte pour nous...et pour motiver ses troupes il a annoncé qu'il doublerait chaque somme engagée afin d'atteindre l'objectif qu'il s'était fixé, à savoir 500€

C'était sans compter sur la générosité de ses amis qui ont largement dépassé les espoirs de Rémy puisque les dons ont atteint la somme de 1000€
Ce bel exemple de solidarité nous va droit au coeur de la part de cette personne que l'on ne connaît pas et qui nous fait un cadeau énorme.

Un défi fou

ASCENSION DES 7 MAJEURS 7 COLS ENTRE FRANCE ET ITALIE



CONFRERIE DES 7 MAJEURS



Trois jours pour faire 360 kms à vélo

L'histoire commence avec Jonathan dont le petit voisin a un cancer. Sensible face à une telle injustice, il se mobilise avec quelques collègues soignants et lance une cagnotte en ligne pour le soutenir. Passionnés de vélo, ils se lancent en plus le défi fou de faire l'ascension du Mont Ventoux l'année dernière et ils n'ont pas défailli face au colosse.

Leur exploit a permis de récolter 1600€ qu'ils ont reversé à une association de Reims en faveur des enfants malades. Cette année, ils pédalent pour nous, et comme si un col n'était pas suffisant, ils en ont franchis 7 : Vars, Izoard, Agnel, Sampeyre, Fauquiera, Lombarde et Bonette. Soit 360 kms et 10 000m de dénivelé positif et en 72h. La "Team Xanthus" (c'est le nom du petit voisin) ne lâche rien et nous l'a prouvé encore une fois. Tous ont repoussé leurs limites et ont atteint les sommets, tout comme la cagnotte de 6000€ dont la moitié partira à la recherche contre le neuroblastome.

Nos étoiles

TOUJOURS PRESENTES DANS NOS COEURS



Nous ne les oublierons jamais

Nous ne pouvons pas parler des cancers pédiatriques sans parler des enfants qui nous ont quittés. C'est une réalité malheureusement et il y a encore beaucoup à faire au niveau de la recherche. Chaque année en France, il y a 500 enfants qui décèdent sans que l'on ait trouvé de traitement assez puissant pour

venir à bout de ce mal. Rien que depuis la création de notre association, 11 enfants nous ont quittés.

Nous avons fait le choix d'épauler ces familles au delà du deuil car il y a des frères et sœurs qui souffrent de ces parcours de vie hors du commun, et d'aider selon nos possibilités la recherche contre le cancer.

Pour clore ce premier édito, je veux donc rendre hommage à tous nos héros qui se battent au quotidien mais aussi à nos étoiles qui veillent sur nous de là haut : Tom, Loïs, Ismaël, Eryne, Flora, Jérémy, Maëlle, Gaby, Cassandre, Tiago et Arthur.



Merci

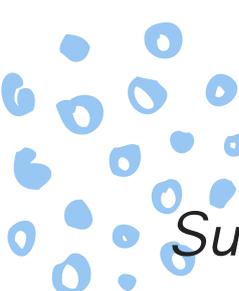
POUR VOTRE FIDELE SOUTIEN

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"

