



**HELEBOR**

Incubateur de projets en soins palliatifs

# La newsletter

2021

10<sup>ans</sup>



## LE MOT DE LA FONDATRICE

10 ans ont passé depuis la création d'HELEBOR avec une jolie date qui marque le début d'une folle aventure sur une thématique très audacieuse.

10 années d'activité dense au cours desquelles HELEBOR a acquis une notoriété incontestée et reconnue dans l'univers des soins palliatifs, et également dans le paysage des entreprises et des fondations.

10 ans également pour nous faire connaître du grand public. 10 années de travail intense avec une équipe investie et engagée à mes côtés.

10 années au cours desquelles j'ai eu la chance d'être accompagnée par un conseil d'administration très présent et dont les conseils avisés sont essentiels pour moi et le bon développement de notre structure.

10 années conseillée par un comité scientifique hors pair qui nous apporte des avis d'experts.

10 années entourée de merveilleux bénévoles.

Merci de votre travail, de vos recommandations et de votre enthousiasme permanent qui m'ont tant appris et apporté l'énergie nécessaire pour avancer toujours plus loin.

Je n'oublie évidemment pas le Docteur Gilbert Desfosses qui

m'a fait confiance dès le début, a cru dans mon projet et a accepté d'assurer la présidence d'HELEBOR pendant 8 ans.

10 années qui n'auraient pu être sans nos partenaires, entreprises, fondations, fonds de dotation et associations. Vous avez été toujours présents, actifs pour nous soutenir.

Vous nous avez aidés à nous professionnaliser davantage. Vous nous avez challengés !

**« 10 années d'activité dense au cours desquelles HELEBOR a acquis une notoriété incontestée et reconnue dans l'univers des soins palliatifs, et également dans le paysage des entreprises et des fondations. »**

Merci d'avoir cru en nous et en nos capacités à faire toujours mieux et plus. Merci de nous avoir apporté des financements qui nous ont permis de développer 90 projets pendant ces 10 années. 10 années pendant lesquelles nous avons eu également la confiance des donateurs particuliers. Merci à vous, chers donateurs.

Merci aux équipes soignantes

1<sup>er</sup> janvier 2011... 1<sup>er</sup> janvier 2021



de nous avoir confié leurs beaux projets et leurs belles idées.

2021 et les années qui suivront marqueront le changement d'échelle d'HELEBOR.

Notre plan d'action est ambitieux certes, mais nous devons désormais déployer notre action dans toutes les régions et travailler plus largement avec les structures du sanitaire et du médico-social. Vous le savez, nous mettons toute notre énergie et notre cœur à contribuer chaque jour à améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches, à soutenir les équipes soignantes dans leur travail souvent épuisant.

Nous continuerons de travailler dans la confiance malgré la crise sanitaire qui nous atteint tous. Avec ma profonde reconnaissance. ■

LAETITIA DOSNE

Il y a dix ans déjà : HELEBOR était créé...

Début 2011, l'ambition de notre action était déjà très claire : entreprendre et innover afin de soutenir la prochaine génération d'une médecine d'accompagnement et de prise en charge des personnes gravement malades ou en fin de vie.

Il y a 10 ans, nous avons fait le constat qu'il manquait un acteur pour être un trait d'union efficace et inventif entre ceux qui, sur le terrain, ont des idées pour agir et ceux qui peuvent les aider par une aide financière mais aussi méthodologique.

Ainsi, nous avons pensé HELEBOR comme un incubateur de projets pour soutenir, créer et déployer des solutions durables au service des personnes malades, de leurs proches

et des équipes soignantes.

Notre structure, unique en France, par sa nature et sa méthode, entre aujourd'hui dans sa 11<sup>e</sup> année d'activité et les résultats sont là :

- 90 projets accompagnés
- près de 7 millions d'euros collectés grâce à une trentaine de partenaires fidèles et à une communauté de 850 donateurs particuliers.
- des compétences profes-

**« 90 projets accompagnés et près de 7 millions d'euros collectés grâce à une trentaine de partenaires fidèles et à une communauté de 850 donateurs particuliers. »**

sionnelles prouvées et un savoir-faire reconnu.

Mais pour les 5 prochaines années, les défis restent nombreux : rendre « populaire » la médecine palliative ; être plus présent dans les structures du médico-social et au domicile et ce, dans chacune de nos régions ; lutter contre la double exclusion des personnes précaires et gravement

## L'ÉDITO DE LA PRÉSIDENTE

malades ; mais aussi avoir des ressources pérennes pour répondre plus rapidement aux besoins de nos porteurs de projet.

Pour toutes ces belles missions, nous pouvons compter sur une équipe solide, dynamique, engagée et pour laquelle j'ai une réelle admiration.

Avec votre aide et celle du conseil d'administration que je préside, j'ai confiance dans notre capacité à poursuivre notre développement et à enclencher un véritable changement d'échelle.

Après une année particulière qui a éreinté les équipes soignantes et épuisé tous les Français, nous restons toujours très mobilisés et plus que jamais nous avons besoin de votre soutien : merci du fond du cœur pour tout ce que vous nous apportez. ■

DR LAURE COPEL

## LE MOT DU VICE-PRÉSIDENT

Qui aurait pu prévoir les événements de l'année 2020 ? HELEBOR, touché comme tout un chacun dans son organisation quotidienne et la bonne conduite de ses projets, aurait pu se sentir menacé par la réduction des activités que notre pays et d'autres avec lui ont connu.

C'est le contraire qui s'est produit : face à l'adversité et aux impératifs, de nouvelles initiatives ont pu avoir lieu grâce à la mobilisation de nos équipes et se concrétiser dans un temps record, apportant ainsi soutien et réconfort dans cette période difficile (ex. : opération tulipes pour les soignants, livraison de matériel dans les Ehpad, création de 6 nouveaux projets, etc.). Cette réalité nous a offert l'opportunité d'une réflexion originale et aura joué le rôle d'un accélérateur de changement pour notre structure. Un changement qui se profilait, certes, puisque 2021 constitue pour nous un anniversaire, et non des

moindres, celui de nos 10 années d'existence, mais un changement qui a pris de toutes nouvelles orientations. Car en 10 ans, ce n'est pas seulement HELEBOR qui a évolué, passant de l'innovation des débuts à la professionnalisation actuelle. C'est

**« Nous souhaitons répondre, avec ce même esprit pionnier et libre des origines, aux besoins d'aujourd'hui qui déjà annoncent les avancées de demain. »**

tout le paysage des soins palliatifs d'une part et des besoins de santé de l'autre qui est en mutation. La crise de la Covid-19 n'en est que l'une des dernières illustrations : 1 an, parfois moins, pour passer d'une maladie inconnue aux premiers traitements et vaccins efficaces ! Cette contraction du temps et la réactivité permise par les outils de la modernité concerne aussi les soins



palliatifs. Les soins palliatifs existent depuis 50 ans. HELEBOR s'en réjouit d'autant plus qu'il a pris une part importante à ce développement, soutenant grâce aux donateurs, les équipes soignantes.

Aujourd'hui, un certain nombre de ces initiatives originales se sont pérennisées, relayées depuis par des institutions (les guides régionaux de soins palliatifs, la biographie hospitalière, les approches complémentaires au domicile).

La visibilité d'HELEBOR participe à l'information du grand public sur les soins palliatifs et la collection des guides régionaux, notamment, facilite l'accès aux structures de soins palliatifs de proximité pour les personnes

malades et leurs proches. HELEBOR a aujourd'hui une parfaite connaissance du tissu palliatif français. Demain, il souhaite capitaliser cette connaissance et cette expérience acquise dans l'accompagnement de projets, de leur conception en passant par leur financement jusqu'à leur évaluation, pour devenir un incubateur d'initiatives.

Au contact du terrain, nous observons les nouveaux besoins (télé-médecine, soins à domicile, personnalisation des projets de vie, etc.).

Nous observons aussi des initiatives locales souvent ingénieuses et pertinentes qui, faute de temps ou de moyens méthodologiques ou financiers, n'arrivent pas à dépasser le stade expérimental. Nous souhaitons nous impliquer davantage dans ces

projets pionniers parfois encore trop en avance pour pouvoir bénéficier des soutiens institutionnels classiques, et en accélérer le développement. Nous souhaitons répondre, avec ce même esprit pionnier et libre des origines, aux besoins d'aujourd'hui qui déjà annoncent les avancées de demain. Une seconde vague nécessaire à l'expansion des frontières du soulagement. Les progrès de notre médecine et de nos sociétés se sont illustrés durant l'année écoulée par l'étendue des ressources déployées au service de la santé du plus grand nombre. Avec eux, nous souhaitons explorer de nouveaux horizons du soin dans les situations extrêmes de la vie. ■

**DR SYLVAIN POURCHET**



■ **HELEBOR FÊTE SES 10 ANS D'ACTIVITÉ**

■ **DEUX NOUVEAUX PARTENAIRES S'ENGAGENT : LA FONDATION L'ORÉAL et UPSA**

■ **HELEBOR A FAIT RÉALISER UNE ÉTUDE D'IMPACT**

■ **LA FONDATION PFG ET LE FONDS DE DOTATION FONDS DES BOIS SOUTIENNENT LE CHANGEMENT D'ÉCHELLE D'HELEBOR SUR 5 ANS.** Merci Jean Ruellan et merci Emmanuel Faber

■ **HELEBOR REMERCIE LE FONDS DE SOUTIEN MALAKOFF HUMANIS** de son aide dans le contexte de la crise sanitaire

■ **HELEBOR REMERCIE AUCHAN, DANONE, EUREST, JEFF DE BRUGES, MICHELIN, MONDELEZ, PIERRE FABRE, SERVIER ET SISLEY** de s'être mobilisés à ses côtés pour fournir les Ehpad ADEF RESIDENCES ainsi que l'unité de soins palliatifs des Diaconesses à Paris, en gels hydroalcooliques, gants, masques, lunettes de protection, tabliers, crèmes pour les mains et produits alimentaires

## FLASH INFO

■ **DEUX OPÉRATIONS DE CROWDFUNDING** ont été menées avec succès et ont mobilisé de nombreux donateurs : l'opération tulipes pour les soignants et le financement de l'ameublement de deux appartements thérapeutiques destinés à accueillir des personnes en situation de précarité et ayant besoin d'une prise en charge en soins palliatifs

■ **LE CONSEIL D'ADMINISTRATION** remercie Denis Cailliau, administrateur et trésorier de 2015 à 2020, du temps et des compétences financières qu'il a mis au service d'HELEBOR. Friederike Andrés lui succède en tant que nouvel administrateur et trésorier

■ **L'ÉQUIPE OPÉRATIONNELLE S'EST RENFORCÉE** avec l'arrivée d'Olivia Brissaud en tant que directrice du développement et d'Hélène Chatelier en tant que responsable fundraising

■ **HELEBOR EST SÉLECTIONNÉ DANS LE TOP 50 DES ENTREPRENEURS À IMPACT** lancé par Carenews en partenariat avec HAATCH et l'ESSEC, avec le soutien de BNP Paribas

## FOCUS SUR...

## Appartements de coordination thérapeutiques (ACT) à visée palliative (ACT-P)



Ruthélie Brau  
responsable projets

**Pourquoi HELEBOR a-t-il décidé d'accompagner la création des ACT-P? Quel est son rôle et quels sont ses partenaires financiers?**

Ce projet associé à un accueil de jour est le résultat de l'étude Pasadom, soutenue par HELEBOR, menée en 2018 par les docteurs Laure Copel et Ingrid Joffrin, afin de comprendre

la situation sociale des personnes atteintes d'un cancer, en situation palliative précoce et en perte d'autonomie. 21 % des personnes dont la situation sociale a été étudiée sont en situation de précarité rendant difficile, voire impossible, leur maintien à domicile.

Les ACT-P offrent une solution alternative de logement à ces personnes, leur évitant des hospitalisations prolongées inadaptées à leurs besoins. Ils réduisent les inégalités d'accès aux soins palliatifs et apportent une réponse concrète et pérenne à un besoin identifié. Concrète : le projet s'appuie sur un dispositif existant (les ACT), dont il élargit les compétences, et sur les équipes ressources en soins palliatifs de proximité. Pérenne : le budget de fonctionnement des ACT, assuré par l'ARS, est simplement majoré d'une « quote-part soins palliatifs » par résident concerné.

Depuis l'étude Pasadom, HELEBOR a étroitement collaboré avec l'équipe de ce projet expérimental pour permettre sa réalisation. Puis il a consolidé des partenariats (Fondation Futur 21, une fondation privée) et en a développé de nouveaux (Fondation Paris Habitat, Fondation des Petits Frères des Pauvres, la plateforme les Petites Pierres). Enfin, HELEBOR est engagé dans ce projet pour sa mise en œuvre, son suivi, et surtout dans l'évaluation de ce nouveau dispositif afin de l'essaimer le plus largement possible. ■



Dr Georges Czapiuk,  
médecin en soins palliatifs  
à l'hôpital des Diaconesses

**Pouvez-vous présenter le projet des ACT-P? En quoi est-il pilote?**

C'est l'histoire d'une rencontre entre le service de soins palliatifs de l'hôpital des Diaconesses et les Studios de la Tourelle qui

sont des appartements de coordination thérapeutiques situés dans l'enceinte du même hôpital.

Les premiers ne savaient que proposer à des patients en précarité sociale et les seconds se sentaient démunis face à la complexité des soins de fin de vie pour certains de leurs résidents.

Ce projet a permis d'identifier que les personnes souffrant d'une maladie

grave et de précarité sociale connaissent une double peine : la maladie grave les empêche de travailler, la précarité les empêche de se soigner.

Concrètement, le projet comporte la création de 4 appartements de coordination supplémentaires qui accueilleront spécifiquement des patients en situation palliative.

Une équipe, composée d'un travailleur social titulaire, d'une infirmière coordinatrice, d'une assistante éducative et sociale, d'une psychologue et d'un médecin coordonnateur, assure l'accompagnement des résidents.

Ce projet est novateur, il permet le rapprochement du monde des soins palliatifs et celui de l'action sociale. Nous espérons qu'il participera à la réduction des inégalités d'accès aux soins. ■



## Témoignage d'une donatrice

*J'ai perdu Olivier, mon mari, d'un cancer foudroyant (un an s'est écoulé entre l'annonce de la maladie et le décès) il y a trois ans et demi maintenant. Pendant les semaines qui ont précédé sa mort, il a été hospitalisé à domicile en soins palliatifs à Paris, puis dans le Puy-de-Dôme. Et je suis extrêmement reconnaissante au personnel des soins palliatifs qui lui a permis de partir dans les meilleures conditions possibles, c'est-à-dire chez lui, sans trop de souffrances et entouré de sa famille. Mon mari me manque énormément. Ce don est l'expression de ma fidélité à son souvenir et celle de ma gratitude pour l'accompagnement dont il a pu bénéficier et dont tous devraient pouvoir bénéficier en fin de vie.*

Marianne

## Les enjeux de demain



Olivia Brissaud  
directrice du développement

Alors que nous fêtons les 10 ans d'HELEBOR, l'enjeu du développement des soins palliatifs en France est toujours aussi crucial et les financements privés sont devenus indispensables pour la réalisation des projets.

**« Lever en 5 ans 11 millions d'euros pour développer 150 projets. »**

Le rôle d'HELEBOR est bien de répondre aux besoins des structures du sanitaire et du médico-

social et de les accompagner par notre expertise dans la création et le développement des projets.

Nous avons défini un objectif concret sur les 5 ans à venir pour répondre à ces défis et rester ce trait d'union innovant entre les entreprises et les équipes

soignantes qui ont besoin de notre soutien : lever 11 millions d'euros pour développer 150 projets.

## Biographie hospitalière



Nous **continuons d'essaimer** en France et déployons la biographie hospitalière dans deux nouvelles régions : **Ile-de-France (Groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon à Paris)** et **Midi-Pyrénées (unité de soins palliatifs Résonance au CHU de Toulouse)**.  
Merci à notre partenaire : **AG2R La Mondiale**.

La biographie hospitalière permet à des personnes gravement malades, et cela dans une démarche thérapeutique, de **faire le récit de leur histoire de vie**. Celle-ci est retranscrite dans un livre d'art.

Pour atteindre ces ambitions, nous avons fait le choix de fixer 4 enjeux prioritaires :

**1. Capitaliser sur notre savoir-faire et notre esprit entrepreneurial :** toujours au plus près du terrain et des soignants, nous voulons assurer un positionnement plus marqué pour amplifier l'impact de notre action et nouer des partenariats dans l'économie sociale et solidaire.

**2. Augmenter notre visibilité, que ce soit sur les réseaux sociaux, dans la presse ou par des événements :** l'anniversaire des 10 ans d'HELEBOR sera pour nous un moyen de remercier nos donateurs et de continuer à faire connaître notre action auprès du grand public.

**3. Diversifier les profils de nos donateurs :** la recherche de mécènes se doit d'être créative d'autant plus en période de crise. 2021 sera l'occasion

de lancer notre campagne « Collecte grands donateurs » et d'avoir une communication plus ciblée auprès des particuliers.

**4. Trouver des financements pérennes :** HELEBOR poursuit sa recherche d'investisseurs pour le développement du fonds de partage Ethic-Care et ouvre de nouveaux chantiers avec Microdon (arrondi sur salaire et en caisse).

L'année 2021 marquera, nous l'espérons, un réel tournant pour HELEBOR. Nous avons tous à cœur de donner le meilleur de nous pour assurer une présence plus forte auprès de ceux qui œuvrent tous les jours pour améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs proches. ■

10<sup>ans</sup>



### LEVÉE DE FONDS

**6,7 M€**  
collectés  
pour la réalisation de projets  
en médecine palliative



### PROJETS ACCOMPAGNÉS

90



### BÉNÉFICIAIRES

**+ de 3 M**  
patients (100 000)  
soignants (350 000)  
proches (1,2 million)  
grand public (2 millions)



### PÉRENNITÉ

**72%**  
des projets pérennes  
après les 3 ans  
d'accompagnement

## INTERVIEW

## Eric Ducournau, CEO du Groupe Pierre Fabre



Eric Ducournau

© Groupe Pierre Fabre - Emmanuel Grimault

**Pourquoi l'action conduite par HELEBOR relève-t-elle d'un sujet sociétal majeur ?**

C'est d'abord une question philosophique : la crise de la Covid-19 a montré que nos sociétés ne savent plus gérer le rapport à la mort. Ensuite c'est une question humaine car la même crise montre que la réponse technocratique, la transformation de l'individu en dossier est inefficace et angoissante. L'action d'HELEBOR est un enjeu sociétal car s'occuper de la fin de la vie, c'est s'occuper de la place de l'individu dans la société.

**Le Groupe Pierre Fabre soutient l'action d'HELEBOR depuis plusieurs années et de manière originale ? Pouvez-vous nous en dire plus ?**

Le Groupe Pierre Fabre est très investi dans la recherche contre les cancers, mais aussi dans la mise au point de produits de soin de la peau ou d'hygiène bucco-dentaire qui soignent les patients

ou les aident à mieux supporter leurs soins. Par ailleurs, c'est le seul groupe français de santé détenu par une Fondation reconnue d'utilité publique, la Fondation Pierre Fabre, et qui a aussi deux fondations d'entreprises.

**« HELEBOR permet de monter des projets à taille humaine, en s'appuyant sur des équipes de terrain. »**

L'une d'entre elles, la Klorane Botanical Foundation, a d'abord accompagné, par du mécénat de compétences, la création du jardin thérapeutique de la Maison de santé Marie Galène. Puis Eau Thermale Avène a mis en œuvre un programme de formation en soins de la peau pour les personnes atteintes de maladies chroniques. C'est tellement dans notre raison d'être : « A chaque fois que nous prenons soin d'une seule personne,

nous rendons le monde meilleur. »

Enfin, HELEBOR nous a proposé de nous associer à l'opération de remerciements aux soignants. Nous avons aidé plus de 200 établissements hospitaliers en dons divers (gels, masques, blouses, etc.) depuis le début de la crise de la Covid-19, cette dernière action était naturelle pour nous.

**HELEBOR fête ses 10 ans d'activité. Quels sont pour vous les points forts de cette structure et comment la qualifieriez-vous ?**

Ce que j'aime beaucoup dans le mode d'action d'HELEBOR, c'est qu'il permet de monter des projets à taille humaine, en s'appuyant sur des équipes de terrain. HELEBOR contribue à diffuser la culture palliative, qui était moins développée en France que dans d'autres pays. Par ailleurs, HELEBOR permet de financer des projets de recherche en médecine

palliative. Ce qui est essentiel, car il s'agit bien d'une discipline médicale, très moderne, car interdisciplinaire. Or il n'y a pas de progrès médical sans recherche.

Grâce à toutes celles et ceux qui oeuvrent au sein d'HELEBOR, la fin de vie fait définitivement partie de la vie. ■



Un grand merci au Groupe Pierre Fabre d'avoir offert pour la nouvelle année des produits de soins aux 250 soignants des 23 structures accompagnées par HELEBOR en 2020 !

## L'ÉQUIPE OPÉRATIONNELLE



De g. à dr. : Olivia Brissaud, directrice du développement . Elisabeth de Rougé, responsable communication  
Hélène Chatelier, responsable fundraising . Laetitia Dosne, fondatrice et directrice générale . Ruthélie Brau, responsable projets

## La musicothérapie réceptive



HELEBOR accompagne le développement de la musicothérapie réceptive, via Music Care®, dans deux structures d'Ile-de-France : à domicile, avec l'**HAD Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon** (HAD FOCSS, 1<sup>re</sup> HAD à développer ce projet en France), et au **Centre gérontologique Les Abondances**.

L'évaluation de ces deux projets nous permettra de vérifier si l'impact de cette intervention non médicamenteuse dépend ou non de son lieu de déploiement, à travers les résultats attendus : **diminution des douleurs, de l'anxiété, de l'agitation, des troubles du sommeil.**

Merci à nos partenaires : **Fondation AnBer, Fondation PFG, Malakoff Humanis et UPSA.**

*Music Care® est un soin personnalisé et standardisé, issu des techniques de musicothérapie et reposant sur les principes de l'hypnoanalgésie. Il consiste en l'écoute de séances musicales originales et instrumentales, composées selon le protocole des séquences en 'U' et choisies par le patient. Cela permet d'induire un état de relaxation profond.*

Camille Baussant-Crenn, responsable du service psychosocial, HAD FOCSS.

## EthiCare®

**EthiCare®**, fonds de partage créé avec Meeschaert, a 3 ans d'existence. Merci aux premiers investisseurs particuliers et entreprises ! Vous avez investi près de 16 millions €.

À la suite de 2020, année particulièrement complexe pour chacun, 2021 place plus que jamais au cœur de l'actualité le sujet de la santé, et en particulier celui de la qualité de vie des personnes malades, de leurs proches et des soignants.

Nous avons besoin d'un plus grand nombre d'investisseurs pour nous permettre de déployer plus largement notre action auprès des personnes malades.

Meeschaert renonce à la moitié de ses frais de gestion pour faire un don à HELEBOR : plus nous aurons d'investisseurs, mieux nous pourrions déployer notre action auprès des personnes malades et de leurs proches. Nous vous invitons à nous contacter si vous souhaitez avoir des informations sur **EthiCare®**.

Merci beaucoup !

Laetitia Dosne

## MERCİ !

Notre action serait vaine sans le soutien de nos donateurs particuliers et de nos partenaires que nous remercions chaleureusement !

(Liste non exhaustive)



## INTERVIEW

## Frédéric Bernard, directeur de l'Action Sociale, KLESIA



Frédéric Bernard  
directeur de l'Action Sociale, KLESIA

### **Vous soutenez l'action d'HELEBOR depuis 3 ans, pourquoi ?**

Pour les institutions de retraite KLESIA, l'engagement d'HELEBOR en faveur de l'accompagnement de l'avance en âge et des aidants, se prolonge jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie et même du deuil, pour les proches concernés et leurs aidants. Ainsi, pour offrir le meilleur soutien dans ce chemin difficile aux personnes malades, et leur permettre de se concentrer, autant que possible, sur les moments

de vie restant avec leurs proches, KLESIA a décidé de s'engager auprès d'HELEBOR pour faire émerger et porter des projets allant dans ce sens.

### **Vous avez décidé cette année de vous engager davantage et avez créé un partenariat nouveau avec HELEBOR sur un gros projet à destination des aidants. Comment celui se concrétise-t-il ?**

Dans l'accompagnement de la fin de vie, les aidants familiaux mais aussi les professionnels sont en première ligne. Et bien souvent, ils ne

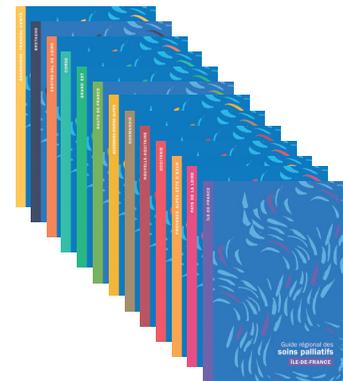
disposent pas de toutes les informations, de la connaissance de tous les dispositifs qui pourraient permettre au proche concerné et à ses aidants d'avoir les soutiens les plus adaptés pour vivre ce moment.

Hors, ces dispositifs sont étroitement liés avec les territoires et les actions déployées localement. Aussi les Institutions de retraite KLESIA ont souhaité renouveler leur soutien à HELEBOR pour la mise à jour des 13 guides régionaux des soins palliatifs. Permettre au plus grand nombre, par des formats papiers et aussi dématérialisés, de trouver les dispositifs et informations répondant à leurs besoins est essentiel. La nouveauté de notre partenariat est que les informations de ces guides vont venir nourrir la plateforme mabussoleaidants.fr, une initiative pilotée par le Groupe KLESIA sous l'égide de la Fédération AGIRC-ARRCO pour soutenir les aidants familiaux et leurs proches.

### **HELEBOR fête ses 10 ans d'activité. Quels sont pour vous les points forts de cette structure et comment la qualifiez-vous ?**

HELEBOR a la singularité d'accompagner en son sein des projets autour des soins palliatifs, de les accompagner tant sur la recherche de financements que sur la méthodologie et le suivi des projets, pour leur donner toutes les chances de croître et de transformer l'essai.

HELEBOR prend aujourd'hui un virage d'ampleur, pour amplifier son impact, en professionnalisant la structure, et en portant elle-même des projets en propre, à l'échelle du territoire national, pour compléter les dispositifs territoriaux et démultiplier son impact. Bravo ! C'est nécessaire, et je souhaite à HELEBOR une grande réussite. ■



Merci au Groupe Malakoff Humanis d'avoir soutenu la réalisation des 13 guides régionaux de soins palliatifs

## Approches complémentaires à domicile



Ce projet, porté par la **Fédération Réso Occitanie et 7 réseaux de Midi-Pyrénées**, propose des approches complémentaires aux personnes gravement malades et à leur proche aidant à domicile. Ces réseaux ont su s'adapter à la crise sanitaire et mettre en place des protocoles de sécurité afin de permettre aux professionnels de poursuivre leurs interventions, pour le plus grand bonheur des bénéficiaires. Nous saluons leur engagement et leur capacité d'adaptation !

Merci à nos partenaires : **AGRICA, B2V, KLESIA, IRCM.**



De g. à dr. : Guillaume Anselin . Marie-José Forissier . Dr Sylvain Pourchet . Laetitia Dosne  
Dr Laure Copel . Luc Mory . Ghislain Lescuyer . Friederike Andrés

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

**Docteur Laure Copel,**  
présidente, chef de service de  
l'unité de soins palliatifs, hôpital  
des Diaconesses, Paris

**Docteur Sylvain Pourchet,**  
vice-président, médecin de ville  
en soins palliatifs à domicile,  
Ile-de-France

**Friederike Andrés,**  
trésorière, directrice des  
opérations, Cureety

**Guillaume Anselin,**  
fondateur et CEO,  
Flying Cars Collective

**Marie-José Forissier,**  
sociologue, ancien président-  
directeur général, Sociovision

**Ghislain Lescuyer,**  
président-directeur général, Saft

**Luc Mory,**  
président-directeur général,  
Naf Naf

### COMITÉ SCIENTIFIQUE

**Nicolas Ajacques,**  
directeur général adjoint,  
Tianneng SAFT Energy Group

**Docteur Isabelle Colombet,**  
médecin chercheur en médecine  
palliative et santé publique, hôpital  
Cochin, Paris, et université Paris  
Descartes

**Idriss Farota-Romejko,**  
cadre de santé, unité de soins  
palliatifs, hôpital des Diaconesses,  
Paris

**Céline Gaudet,**  
directrice, regroupement  
Clic-Maia, réseau de santé  
Ensemble, Paris

**Marie de Hennezel,**  
psychologue et écrivain

**Anne-Dauphine Julliard,**  
écrivain, réalisatrice

**Docteur François Larue,**  
chef de service, unité de soins  
palliatifs, centre hospitalier, Bligny

**Véronique Laot,**  
spécialiste du handicap mental et  
polyhandicap

**Danièle Le Boul,**  
psychologue clinicienne

**Sabrina Lohezic,**  
infirmière, formatrice en soins  
palliatifs et éthique, Brest

**Docteur Véronique Morize,**  
médecin responsable de l'équipe  
mobile de soins palliatifs,  
hôpital Corentin Celton,  
Issy-les-Moulineaux

**Axelle Van Lander,**  
psychologue, unité de soins  
palliatifs, centre hospitalier  
universitaire, Clermont-Ferrand

**Docteur France Vautier,**  
médecin coordonnateur soins  
palliatifs, réseau de santé Paris  
Ouest



HELEBOR

LA NEWSLETTER - Publication annuelle d'HELEBOR  
7, rue Léo Delibes - 75116 Paris - 01 78 41 86 76

[www.helebor.fr](http://www.helebor.fr)

Réalisation : HELEBOR - Graphisme : atelier-sioux.com

Photos : © M. Trémoulet/HELEBOR - © C. Marcihacy/Agence Oblique - © Unsplash.com