



**HELEBOR**



**RÉCONFORTER LES PERSONNES** *malades*



# SOMMAIRE

<b>Incubateur de réconfort</b>	<b>3</b>
<b>Les soins palliatifs</b>	<b>4</b>
<b>Notre histoire</b>	<b>5</b>
<b>Ils nous font confiance</b>	<b>6</b>
<b>Nos projets</b>	<b>7</b>
<b>La douleur de l'enfant</b>	<b>8</b>
<b>Les ACT à visée palliative</b>	<b>9</b>
<b>Un projet intergénérationnel à l'hôpital</b>	<b>10</b>
<b>Soins à domicile, approches complémentaires</b>	<b>11</b>
<b>Les guides régionaux des soins palliatifs</b>	<b>12</b>
<b>La campagne Osons Vivre !</b>	<b>13</b>
<b>Ils nous soutiennent</b>	<b>14</b>
<b>Contacts</b>	<b>15</b>



# HELEBOR, UN INCUBATEUR DE PROJETS AU SERVICE DES ACTEURS DE *soins palliatifs*

**HELEBOR, structure d'intérêt général, est un incubateur de projets qui contribue au développement des soins palliatifs en France.**

Depuis 12 ans, HELEBOR travaille avec les équipes soignantes pour faire émerger des idées et permettre l'amorçage de projets qui améliorent la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

HELEBOR garantit une démarche globale d'accompagnement des projets, de leur conception à leur aboutissement.

## *nos priorités*

- Soutenir les structures du sanitaire et du médico-social
- Répondre aux besoins des équipes soignantes sur le terrain
- Permettre aux personnes gravement malades de bénéficier de meilleurs soins
- Soulager la souffrance et l'épuisement des familles
- Réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs en France

## LA *mission* D'HELEBOR



**GARANTIR UN  
ACCOMPAGNEMENT  
PERSONNALISÉ**



**CRÉER  
DES PROJETS  
INNOVANTS**



**ESSAIMER  
LES PROJETS  
À FORT IMPACT**



**COLLECTER  
DES RESSOURCES**

# SOINS PALLIATIFS : UNE MÉDECINE DE *vie*, UNE MÉDECINE *moderne*

Le manque de ressources, d'innovation et la méconnaissance des solutions déjà existantes privent aujourd'hui des personnes malades d'une prise en charge en soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont des soins adaptés à toutes les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale. La médecine palliative prend également soin des proches.

La médecine palliative est une médecine à la pointe du progrès scientifique, sanitaire et humain au profit d'une vie de qualité à chaque instant, y compris dans les derniers moments de la vie.

Contrairement aux idées reçues, cette médecine ne s'exerce pas seulement en milieu hospitalier, mais aussi en Ehpad et à domicile. Elle ne concerne pas uniquement les personnes âgées mais également les enfants et jeunes adultes.

Nous avons fait le constat qu'il manquait un acteur qui soit le trait d'union efficace et inventif, un accélérateur de solutions en contact permanent avec les scientifiques, les équipes soignantes et les acteurs du monde économique et solidaire.

Nous avons fondé HELEBOR en 2011 avec l'ambition d'une contribution très claire : entreprendre et innover afin de soutenir la prochaine génération d'une médecine d'accompagnement, de prise en charge des personnes gravement malades et en fin de vie ainsi que de leurs proches.



# AVEC LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS RESTERA *insuffisant*

- La France se situerait au 10<sup>ème</sup> rang mondial en matière de soins palliatifs, 5<sup>ème</sup> pour la qualité des soins, et 22<sup>ème</sup> pour l'accès aux soins (Sarah Dauchy - Présidente du conseil d'orientation stratégique du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2021)
- 26 départements sont dépourvus d'Unité de Soins Palliatifs (USP) et 3 départements se trouvent sous le seuil de l'objectif national de 1 lit pour 100 000 habitants (Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2023)
- Le nombre d'habitants âgés de 75 ans et plus a augmenté de 80 % au cours de ces 30 dernières années (Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2023)
- 53% des décès surviennent à l'hôpital, 24% au domicile personnel et 13% en EHPAD/maison de retraite (INSEE 2020), alors que 80% des Français veulent mourir chez eux (La croix, 2023)





## NOTRE *histoire*

### COMMENT EST *né* HELEBOR ?

Suite à un décès qui m'a marquée, je suis devenue accompagnant bénévole en soins palliatifs. J'y ai trouvé du sens et de la richesse. J'ai décidé de quitter mon activité en entreprise pour m'engager pleinement dans les soins palliatifs. Je me suis alors occupée de la communication de l'ASP fondatrice, association de bénévoles, durant quatre ans.

Quatre années qui m'ont permis de prendre conscience du besoin de développer les soins palliatifs. J'ai compris que les acteurs engagés en soins palliatifs manquaient non seulement de moyens financiers, mais aussi de temps et d'interface avec le monde de l'entreprise et des fondations, pour développer leurs projets. Il fallait inventer une structure nationale pour accompagner la dynamique en marche depuis une quinzaine d'années, créer un maillage entre les porteurs de projets en soins palliatifs, les partenaires financiers et le grand public.



**Laetitia DOSNE**  
Fondatrice, Directrice générale

### NOTRE *force* CHEZ HELEBOR

Grâce à une équipe de 30 personnes constituée d'experts du comité scientifique, d'administrateurs, et de salariés, nous pouvons déployer notre action au service des acteurs de soins palliatifs en France. Nous travaillons main dans la main et apprenons beaucoup au contact des uns et des autres. Nous tissons des liens forts et professionnels qui ont permis de donner vie à 116 projets.

Simplement mais avec conviction, nous osons dire que nos partenaires, nos donateurs particuliers et les acteurs de soins palliatifs soutenus par HELEBOR sont pleinement reliés par cette même volonté de contribuer ensemble au développement des soins palliatifs et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Quel beau symbole d'unité !

EN *chiffre*

**116**  
PROJETS SOUTENUS

**12 ANS**  
AU SERVICES DES ACTEURS  
EN SOINS PALLIATIFS

**4M**  
DE BENEFICIAIRES

**60**  
PARTENAIRES  
INSTITUTIONNELS

**1 200**  
DONATEURS  
PARTICULIERS

**9,5M €**  
COLLECTÉS

# ILS NOUS FONT confiance



**Emmanuel FABER**  
Président, Fonds des Bois

Pendant deux ans, j'ai eu la chance de vivre une expérience d'accompagnement bénévole dans une unité de soins palliatifs à l'hôpital de Puteaux, avec l'association les petits frères des Pauvres. [...] L'ouverture de ce temps incertain par les soins palliatifs offre une alternative de lâcher-prise. Elle peut être pacifiante. J'en ai été le témoin. Nous soutenons HELEBOR afin de permettre le développement de ces pratiques, leur accès, et leur enrichissement, qui passe aussi par l'innovation dans les protocoles et l'accompagnement.

L'ambition d'HELEBOR d'être innovant et concret a fait écho à notre volonté d'encourager toutes les initiatives qui permettent d'explorer d'autres pistes complémentaires dans la prise en charge de la douleur. HELEBOR reflète aussi les valeurs d'UPSA : humanité, combativité, responsabilité, audace. [...] Ce qui me touche, c'est qu'HELEBOR est un modèle exemplaire d'entrepreneuriat social, caractérisé par une **dynamique centrée sur l'écoute des attentes des patients et des professionnels de santé** et la diversification des projets, toujours dans une recherche d'innovation.

**Laure LECHERTIER**

Directeur de l'accès au marché, de la communication, des affaires publiques et de la RSE, UPSA



**Jean-Charles DECAUX**  
Président du directoire et co-directeur général, JCDcaux



Si JCDcaux a choisi de soutenir HELEBOR, c'est tout d'abord pour lutter contre le tabou de l'accompagnement de la fin de vie. Dans une société qui rêve de 'la mort de la mort', on oublie trop souvent ceux qui souffrent physiquement et psychologiquement ainsi que leurs proches qui ont la lourde mission d'essayer de les soulager. [...]

En apportant un savoir-faire, une expertise et des moyens complémentaires, HELEBOR permet de professionnaliser, fédérer et accélérer le développement de nombreux projets au niveau national et local. [...] HELEBOR n'est pas une simple ressource financière dans laquelle tous les acteurs des soins palliatifs peuvent puiser. **C'est une structure très opérationnelle qui est un facilitateur pour accompagner et développer toutes les initiatives.** C'est en cela que son rôle est essentiel !

**Jean RUELLAN**  
Administrateur de la Fondation PFG



Je trouve très intéressant l'axe choisi par HELEBOR de développer des projets concrets et de terrain en lien avec les soignants dans le champ du sanitaire et du médico-social. C'est astucieux et ingénieux. **HELEBOR s'appuie au quotidien sur une équipe d'experts solide et investie.** C'est ce qui fait sa force. Les entreprises et fondations reconnaissent la valeur ajoutée et le sérieux d'HELEBOR ; qu'elles soient plus nombreuses encore à le soutenir dans les prochaines années !



**Jean-Dominique SENARD**  
Président, Groupe Renault

# NOS projets

## 116 projets DÉVELOPPÉS EN FRANCE

Tous les projets sont développés avec des structures du sanitaire et du médico-social ainsi qu'avec des réseaux de soins palliatifs. Les projets sont répartis en 4 domaines distincts.



## 4 domaines DE PROJETS

### TRAVAUX DE RECHERCHE & ÉTUDES



- Travaux de recherche sur la douleur de l'enfant
- Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap
- Validation d'échelles ciblées pour patients

### INCLUSION & SOLIDARITÉ



- Aires de jeux inclusives
- Jardins thérapeutiques
- Appartements thérapeutiques à visée palliative

### APPROCHES COMPLÉMENTAIRES



- Biographie hospitalière
- Socio-esthétique
- Art-thérapie
- Réflexiologie

### INFORMATION



- Livrets thématiques, guides régionaux
- Films documentaires, vidéos
- Soutien de mouvements bénévoles



# La douleur **DE** l'enfant

Le Programme de REcherche et de LUtte contre la Douleur de l'Enfant (projet PRELUDE) a pour objectif de développer la recherche clinique et fondamentale sur le sujet de la douleur chez l'enfant. Il est mené en partenariat avec l'Institut Imagine et l'hôpital Necker-Enfants Malades.

Le projet PRELUDE est le premier programme de recherche clinique et fondamentale sur la douleur de l'enfant.

Alors que la douleur chronique chez l'enfant est un sujet médical majeur (qui touche près de la moitié des enfants au niveau mondial), les médecins ne peuvent aujourd'hui qu'adapter des médicaments d'adulte pour traiter les douleurs des enfants gravement malades. Ceci entraîne une prise en charge imparfaite de la douleur et l'apparition de nombreux effets secondaires évitables.



**PERMETTRE AUX ENFANTS DE VIVRE SANS DOULEUR  
DEVRAIT ÊTRE UNE PRIORITÉ DE LA MÉDECINE MODERNE**

Dr Céline GRECO

L'un des objectifs de PRELUDE est de fédérer la recherche française sur le traitement de la douleur pédiatrique pour permettre la mise sur le marché des traitements manquants aujourd'hui.

Les chercheurs qui travaillent sur ces projets de recherche ont une renommée internationale. Ils auront la capacité de valider scientifiquement des thérapeutiques innovantes et ainsi de transformer la prise en charge d'enfants atteints de maladies graves et douloureuses en France et dans le monde entier.

*A l'heure actuelle, 6 projets ont été scientifiquement validés*

## ■ 4 projets de recherche clinique

### 1. Les enfants papillons

L'Épidermolyse Bulleuse Héritaire touche environ 1 nouveau-né sur 20 000, ce qui signifie qu'environ 30 000 enfants sont touchés en Europe et 500 000 dans le monde. L'objectif des essais cliniques est de prouver l'efficacité d'un traitement contre les douleurs neuropathiques par CANNABIDIOL chez des enfants atteints de cette maladie.

### 2. Vaincre l'invisible – la douleur fantôme

90% des enfants atteints de cancers osseux et amputés souffrent de douleurs fantômes. L'objectif des essais cliniques est de prouver l'efficacité d'un traitement contre la douleur du membre fantôme chez l'enfant amputé avec le traitement local par l'amitriptyline (AMT) en crème.

### 3. Ma peau en corail

L'objectif des essais cliniques est de prouver l'efficacité d'un traitement par ERLOTINIB chez les enfants atteints d'Ichtyoses kératinopatiques. Cette maladie rare touche 2 500 enfants en Europe et 40 000 dans le monde.

### 4. Prise en charge de la douleur dans la drépanocytose chez l'enfant

Le but de cette étude est d'évaluer l'efficacité du CANNABIDIOL sur les douleurs des enfants et adolescents atteints de syndrome drépanocytaire majeur.

## ■ 2 projets de recherche fondamentale pour comprendre les mécanismes de la douleur

### 1. Pourquoi la peau fait si mal ?

Décrypter les signaux déclenchant la douleur de la peau, pour mieux soulager un tiers de la population mondiale souffrant de maladies de la peau.

### 2. La douleur osseuse – un mystère médical

Mise au point de nanoparticules antalgiques, pour mieux soulager les douleurs osseuses cancéreuses de l'enfant et de l'adolescent.





## LES *appartements* THÉRAPEUTIQUES A VISÉE PALLIATIVE

Les appartements de coordination thérapeutiques à visée palliative sont des lieux d'accueil confortables et fraternels. C'est un projet pilote développé par HELEBOR pour accueillir des personnes gravement malades et en situation de précarité et nécessitant un suivi médical en soins palliatifs. Ce dispositif d'appartements de coordination thérapeutiques « transformés » pour le palliatif permet d'accompagner jusqu'au bout les résidents.

Tout l'objectif de ce projet est également de leur éviter des hospitalisations prolongées et inadaptées à leurs besoins.

Ces appartements aident des personnes qui subissent une double peine. Tout d'abord la précarité qui les empêche de se soigner chez eux dans des conditions décentes ; et ensuite, la maladie grave qui les empêche de travailler, de vivre normalement, de profiter de leurs proches...

Dans les ACT classique les travailleurs sociaux se sentent aussi démunis face à la complexité des soins et de l'accompagnement de fin de vie pour les résidents. Quant aux acteurs de soins palliatifs, ils ne savent pas quoi proposer à des patients en situation de précarité sociale.

---

**LES APPARTEMENTS  
DE COORDINATION THÉRAPEUTIQUES  
PERMETTENT LE RAPPROCHEMENT  
DU MONDE DES SOINS PALLIATIFS  
ET CELUI DE L'ACTION SOCIALE**

---

Ce dispositif veut donc réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs et apporter 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

Ce projet a été développé avec la Fondation Diaconesses de Reuilly dans le 12<sup>ème</sup> arrondissement de Paris : HELEBOR a permis entre autres la transformation, la rénovation et l'agencement des espaces communs, des bureaux et de 6 appartements, tout ça dans un esprit cosy et chaleureux qui permet d'oublier un peu le contexte de l'hôpital. La rénovation de l'ensemble a été pensée par une décoratrice d'intérieur.



## UN PROJET *intergénérationnel* À L'HÔPITAL

**HELEBOR est parti à la rencontre des équipes du Centre Hospitalier François Quesnay de Mantes-la-Jolie pour comprendre leurs besoins en soins palliatifs. Les équipes ont exprimé leurs rêves : repenser l'accueil des familles dans un espace privilégié au sein de l'hôpital.**

Améliorer la qualité de vie des enfants gravement malades et de leur famille à l'hôpital, en oubliant un temps l'hôpital et la maladie est une priorité. L'objectif était de créer des lieux de rencontres, de partages, de jeux et de repos dans un espace chaleureux.

HELEBOR et le Centre Hospitalier François Quesnay de Mantes-la-Jolie créent et développent trois projets, vecteurs d'inclusion et de solidarité.



### *Espace familles*

Création et aménagement d'un Espace familles composé d'une véranda et d'une terrasse ouvertes sur la nature permettant l'accueil des enfants hospitalisés et des familles. Plusieurs espaces seront aménagés dans la véranda afin d'accueillir au mieux les familles dans un environnement non médicalisé favorisant le dialogue, le partage et l'intégration des soins de confort.

### *Aire de jeux inclusive*

Installation d'une aire de jeux inclusive adjacente à la véranda. L'aire de jeux inclusive offre les mêmes divertissements qu'une aire de jeux classique, mais elle est adaptée à 100% aux différents handicaps des enfants : rampes et chemins d'accès dédiés, aménagement de certaines nacelles pour les fauteuils roulants, sécurité renforcée, etc.

### *Jardin thérapeutique*

Réhabilitation du jardin thérapeutique en collaboration avec l'EHPAD voisin : « Le Chemin de la rose ».

L'emplacement se situe dans un cadre privilégié au cœur du parc arboré du CHFQ, permettant la mise en place d'activités intergénérationnelles.

Ce projet intergénérationnel fait oublier l'hôpital. Il valorise l'ouverture sur la nature, l'Ehpad et la ville avec la sollicitation d'acteurs locaux. Il favorise le renforcement du lien social, que ce soit entre les enfants hospitalisés, les familles, le personnel soignant et également les résidents de l'Ehpad et les associations de Mantes-la-Jolie.

Ces différents espaces permettent des moments de rencontre, de partage, d'activités intergénérationnelles, de jeux, de repos. Ce sont des espaces de bien-être pour l'enfant et sa famille.





## LES SOINS À domicile, APPROCHES complémentaires

De plus en plus d'équipes d'appui à domicile ou d'hospitalisation à domicile proposent à leurs patients et à leurs proches aidants des approches complémentaires. Développer ces approches à domicile représente un double enjeu : réduire l'inégalité d'accès aux soins entre le domicile et l'hôpital, et offrir aux proches aidants la possibilité d'en bénéficier également.

Les approches complémentaires représentent un axe important de l'action d'HELEBOR qui soutient plusieurs projets à domicile. Les différentes approches complémentaires ont de nombreux bénéfices pour les patients et leur proche : revaloriser l'estime et l'image de soi, retrouver confiance en soi, réduire le stress, diminuer les douleurs, détendre le corps et l'esprit, améliorer le sommeil.

Soucieux d'apporter confort et mieux-être aux patients, les soins de confort sont adaptés en fonction de la situation du patient et de son proche aidant à travers plusieurs disciplines :

**Activité physique adaptée - Sophrologie**  
**Hypnose médicale - Socio-esthétique**  
**Musicothérapie - Réflexologie**  
**Sexothérapie - Toucher-détente**

L'aidant peut bénéficier des soins proposés et vivre ainsi un temps de bien-être. Il peut également apprendre à reproduire certaines techniques, s'il le souhaite, auprès de son proche malade, découvrant ainsi une nouvelle relation d'échange et de complicité. Le but étant toujours d'améliorer la qualité de vie du patient à domicile et de ses proches.



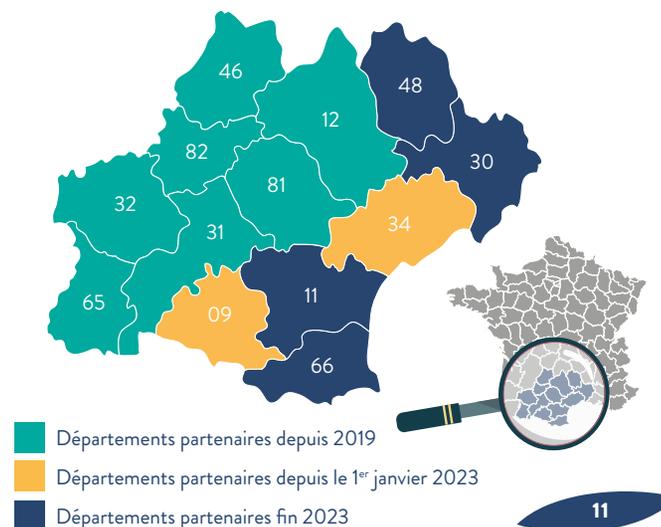
## PARTENARIAT EN Occitanie

De 2019 à 2021, HELEBOR et la Fédération des réseaux de santé d'Occitanie (Fédération Réso Occitanie) ont développé un partenariat avec 7 réseaux de soins palliatifs de Midi-Pyrénées pour proposer des approches complémentaires à domicile aux patients en soins palliatifs et à leurs aidants. Ces approches non médicamenteuses à visée thérapeutique ou de bien-être sont intégrées à la prise en charge globale et au parcours de soins personnalisé des patients et de leurs proches aidants.

**SATISFAIT DES RESULTATS,  
LE PARTENARIAT EST RECONDUIT POUR LA PÉRIODE 2023-2026**

Boris DUPONCHEL

Les réseaux de soins palliatifs ayant été intégrés dans les dispositifs d'appui à la coordination en santé (DAC), HELEBOR et la Fédération des Acteurs de la coordination en Santé (FACS) d'Occitanie reconduisent leur partenariat sur la période 2023-2026. Cette deuxième phase du projet a pour objectif d'inclure l'ensemble des DAC d'Occitanie à ce projet.



# LES *guides* RÉGIONAUX DES SOINS PALLIATIFS

Les guides régionaux des soins palliatifs ont pour objectif d'informer les professionnels de santé du secteur sanitaire et médico-social en France des ressources soins palliatifs existantes sur leur territoire. Ces guides sont également utiles aux proches aidants d'une personne gravement malade.

Cette collection de guides régionaux permet d'informer sur la réglementation et l'éthique. Elle permet également de mettre en lien les différents professionnels de santé des 13 régions françaises et de démocratiser l'accès aux soins palliatifs.

HELEBOR a initié ce projet en déclinaison du guide départemental de la Casspa 49 soutenu en 2015. Grâce à son partenariat avec MALAKOFF MEDERIC, la première édition de ces guides a été réalisée de 2017 à 2020 en collaboration avec des professionnels des soins palliatifs dans chaque région. Pour la deuxième édition (2021-2023), HELEBOR a obtenu le soutien de KLESIA. Cette réédition mise à jour a permis à HELEBOR de transmettre les données en exclusivité à : [maboussoleaidants.fr](https://maboussoleaidants.fr), plateforme d'information permettant aux aidants de trouver des solutions personnalisées et de proximité.

La version imprimée des guides est diffusée dans chaque région, et la version électronique est en téléchargement sur notre site internet : <https://www.helebor.fr/project/guide-regional-des-soins-palliatifs/>



## LA CAMPAGNE *Osons vivre* !

La campagne *Osons Vivre* met en avant, de manière simple et pédagogique, la nécessité de donner accès aux soins palliatifs pour toutes les personnes gravement malades qui en ont besoin.

Sur sollicitation de la SFAP, HELEBOR a accepté de collaborer très en amont avec le Docteur Claire Fourcade, présidente de la SFAP, à la structuration du projet et à son accompagnement sur le plan stratégique, financier et sur la mise en réseau pour donner plus d'ampleur à la campagne *Osons Vivre*.

Une majorité des personnes en ont une image négative des soins palliatifs, essentiellement due à leur méconnaissance. Cela a pour conséquence de retarder le recours aux soins palliatifs qui pourraient pourtant améliorer considérablement la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches, surtout s'ils sont envisagés plus tôt (accompagnement global, soulagement de la douleur, prise en compte des besoins et désirs de la personne, confort physique et psychologique, respect et autonomie...).

La campagne est axée autour des « petits plaisirs », ces choses simples de la vie qui nous réjouissent quand tout va bien, mais qui souvent sont négligées lors de la maladie. Elle donne la parole aux personnes malades, aux proches et aux soignants qui témoignent de ce que sont concrètement les soins palliatifs. Cette campagne touche tout le monde, même les personnes qui ne se sentent pas directement concernées, pour permettre aussi une prise de conscience sur le sujet des soins palliatifs.



# ILS NOUS *soutiennent*

## FONDATEMENTS D'ENTREPRISE



## ENTREPRISES



## FONDS DE DOTATION, FONDATIONS



## CONTRIBUTION VOLONTAIRE EN NATURE





# HELEBOR

## CONTACTEZ-NOUS

**Justine AUDO**

Responsable Communication

[j.audo@helebor.fr](mailto:j.audo@helebor.fr)

06 49 25 80 48

**Olivia CARREL**

Directrice du Développement

[o.carrel@helebor.fr](mailto:o.carrel@helebor.fr)

06 84 58 89 85



[WWW.HELEBOR.FR](http://WWW.HELEBOR.FR)

