HELEBOR

la GAZETTE

ÉDITION 2023

essaimage EN RÉGION

LES APPROCHES COMPLÉMENTAIRES À DOMICILE

EN INTERNE . PAGE 4
HELEBOR
continue sur sa lancée

FOCUS PROJET . PAGE 10
Biographie hospitalière,
19 projets dans toute la France

PARTENARIAT . PAGE 12
Avec l'Institut Imagine
pour la douleur de l'enfant

Édito

Docteur Laure COPEL
Présidente
Cheffe de service de l'unité de soins palliatifs
Hôpital des Diaconesses, Paris

A l'heure où je vous écris, 2023 a déjà commencé. Quand je regarde tout ce qui s'est passé en 2022 chez HELEBOR, je me réjouis de constater que de nouvelles étapes ont encore été franchies.

La marque HELEBOR est clairement installée et adoptée. HELEBOR, au travers de ses projets et de sa communication, a gagné de nouvelles communautés telles que les petites entreprises et les plus jeunes. Sans doute, l'empreinte forte que Laetitia DOSNE et son équipe s'évertuent à donner depuis des années est payante !

Les équipes soignantes consultent HELEBOR pour partager leurs idées et leurs réflexions. Elles interrogent son expertise pour étudier ensemble comment créer et concrétiser leur projet. Grâce à tous ces soignants, HELEBOR ose aussi explorer des thématiques nouvelles et ainsi créer d'autres projets toujours alignés sur ses deux piliers : soins palliatifs et qualité de vie.

L'innovation constante d'HELEBOR s'exprime notamment à travers la création des appartements de coordination thérapeutiques à visée palliative ; la mise en place des approches complémentaires à domicile avec les 13 DAC en Occitanie ; le lancement du programme de recherche sur la douleur de l'enfant avec l'Hôpital Necker-Enfants malades et l'Institut Imagine ; le projet intergénérationnel « 3 en 1 » au Centre hospitalier de Mantes-la-Jolie ; sans parler de notre contribution forte apportée à des acteurs comme la SFAP et Être-Là.

Le changement d'échelle d'HELEBOR est en cours avec de gros défis dont nous pourrons vous parler, je l'espère, dans quelques mois. Je suis fière du chemin parcouru en 12 ans, avec 114 projets développés et une confiance accrue de nos partenaires financiers et de nos donateurs particuliers sans lesquels nous ne pourrions franchir ces étapes.

Je vous remercie de votre confiance, de votre soutien et du travail formidable que nous accomplissons ensemble pour mieux prendre en charge les personnes malades et leurs proches, pour donner accès à une prise en charge en soins palliatifs à ceux qui en ont besoin. Continuez de nous soutenir, parlez d'HELEBOR à votre entourage, soyez actifs sur les réseaux sociaux et aidez-nous à faire grandir notre communauté.

Un grand merci et que tout ce que vous entreprenez puisse toujours servir ceux qui en ont besoin.

Restons tous solidaires et reliés !

HELEBOR CRÉE DES PROJETS ALIGNÉS SUR SES DEUX PILIERS : SOINS PALLIATIFS ET QUALITÉ DE VIE.

TÉMOIGNAGE

HELEBOR POURSUIT SON PARTENARIAT AVEC LA FACS OCCITANIE

Boris DUPONCHEL
Secrétaire général
FACS Occitanie

FACS OCCITANIE

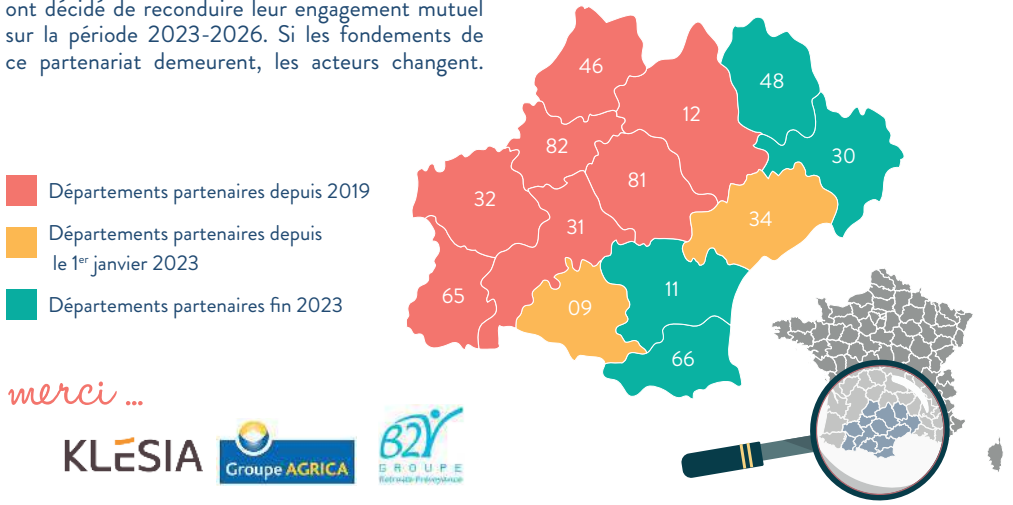
De 2019 à 2021, HELEBOR et la Fédération des Acteurs de la Coordination en Santé (FACS) Occitanie ont développé un partenariat avec 7 réseaux de santé de Midi-Pyrénées pour le projet mettant en place des approches complémentaires à domicile pour les patients en soins palliatifs et leur aidant. Ces approches non médicamenteuses à visée thérapeutique ou de bien-être (ergothérapie, ostéopathie, réflexologie, socio-esthétique ou encore sophrologie, par exemple) sont intégrées à la prise en charge globale et au parcours de soins personnalisé des patients et de leur proche aidant. Elles sont proposées en fonction des besoins identifiés et des professionnels présents sur les différents territoires.

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

Satisfaits des résultats issus de cette première collaboration, HELEBOR et la FACS Occitanie ont décidé de reconduire leur engagement mutuel sur la période 2023-2026. Si les fondements de ce partenariat demeurent, les acteurs changent. Les parties prenantes de ce projet sur les différents territoires sont désormais incarnées par les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) au niveau départemental.

Dans cette deuxième phase du projet, en plus des 7 partenaires initiaux, l'objectif commun d'HELEBOR et de la FACS est d'inclure 2 territoires supplémentaires lors de la première année, puis l'ensemble des départements de la région Occitanie lors de la deuxième année. Ainsi, cette collaboration permettra aux DAC d'Occitanie de maintenir ou de développer leur expertise en soins palliatifs et de les inscrire durablement comme des acteurs de référence dans le domaine des approches complémentaires à domicile pour les patients gravement malades et leur proche aidant.

La FACS Occitanie est particulièrement fière de la confiance renouvelée par HELEBOR, à l'initiative de ce partenariat. Ensemble, la FACS Occitanie et HELEBOR restent pleinement mobilisés avec les acteurs de terrain afin de démontrer la nécessité de ces approches non médicamenteuses aux autorités de tutelles de la région Occitanie.



merci ...

KLÉSIA Groupe AGRICA B2V GROUPE

LE *mot* DE LA FONDATRICE

Laetitia DOSNE
Directrice générale

HELEBOR
INCUBATEUR *de réconfort*

Chers amis d'HELEBOR,

L'année 2022 s'est achevée avec un temps de trêve, un temps familial et amical, un temps festif pour beaucoup d'entre nous, mais parfois avec des évènements plus difficiles à vivre pour certains.

Pour HELEBOR, 2022 aura été marquée par des actions qui auront réchauffé le cœur des personnes fragiles et malades autour de la solidarité, de l'engagement et du lien social ; des actions qui apportent toujours plus de réconfort dans une volonté permanente d'améliorer la qualité de vie.

HELEBOR, incubateur de réconfort, confirme aussi son changement d'échelle avec la création d'un plus grand nombre de gros projets en France et toujours en étroite collaboration avec les équipes soignantes. Il a d'ailleurs organisé son 1er séminaire de créativité en janvier.

Notre volonté 2023-2025 est de capitaliser sur nos réussites et de poursuivre notre changement d'échelle pour faire grandir les communautés avec lesquelles nous travaillons et dont nous avons besoin pour nous développer.

Notre ambition est d'être actif dans les 13 régions métropolitaines et de créer de nouvelles collaborations, notamment avec les DOM-TOM. Pour cela, nous nous appuierons sur notre connaissance du terrain et des besoins ; nous irons plus encore au-devant des équipes soignantes pour entendre et mieux comprendre leurs attentes ; nous écouterons davantage les besoins des aidants et des personnes malades. Enfin, nous ferons encore plus de sur-mesure pour bien affirmer notre vocation entrepreneuriale : être un facilitateur et un accélérateur de solutions.

Pour réussir, nous continuerons à nous appuyer sur la confiance de nos donateurs entreprises et particuliers sans lesquels nous n'existerions pas. Nous développerons et consoliderons de nouveaux partenariats, et notamment ceux qui nous donnent l'opportunité de toucher autrement le grand public et de parler de la médecine palliative. Nous garderons notre agilité en communication pour faire d'HELEBOR une marque connue.

2023 ANNONCE LA 13E ANNÉE D'ACTIVITÉ D'HELEBOR. BEAUCOUP A ÉTÉ ACCOMPLI, MAIS TANT RESTE À FAIRE !

Je terminerai ces quelques mots en remerciant toutes les personnes qui reconnaissent le bénéfice de notre action sur le terrain pour les personnes malades et leurs proches et qui nous donnent les moyens de faire plus et mieux chaque année.

Je souhaite que 2023 soit placée sous le signe de la lumière et de la sagesse pour toutes les actions que nous déciderons d'entreprendre au service du bien commun.

merci

HELEBOR *continue* SUR SA LANCÉE

UNE *équipe* SOURIANTE

UN *nouveau* RECRUTEMENT

Justine AUDO
est arrivée en novembre 2022. Elle occupe le poste de Responsable communication.

UN *nouveau* DÉFI AVEC LILO

moteur & solidaire

Lilo est un moteur de recherche alternatif français solidaire. Sa mission est de permettre aux internautes de financer gratuitement des projets solidaires grâce à leurs recherches internet.

Depuis la création de Lilo, la communauté rassemble plus de 800 000 internautes. 4 725 417 € ont déjà permis de financer des projets solidaires.

En 2023, HELEBOR se lance dans l'aventure. Si vous souhaitez nous soutenir gratuitement avec vos recherches internet, c'est très simple.

Rendez-vous sur : **https://www.lilo.org/helebor** et offrez nous toutes vos gouttes !

SUIVEZ-NOUS SUR NOS *réseaux sociaux*

UNE STRATÉGIE *legs* EN DEVELOPPEMENT

LEGS EN 2022 DE TOULON ET NOUMÉA

En 2022, HELEBOR a communiqué grâce à IDS Média auprès de 400 études notariales pour faire connaître son action et sa capacité à recevoir des legs et donations. 16 000 brochures ont été diffusées dans les salles d'attente des notaires.

HELEBOR est très heureuse d'annoncer que les 2 legs vont contribuer à la réalisation des projets d'HELEBOR !

www.mavie-matransmission.fr

ids media

UN SÉMINAIRE DE *créativité*

Le 26 janvier, nous avons organisé notre 1er séminaire de créativité. 12 participants ont travaillé ensemble pour faire émerger de nouvelles pistes afin qu'HELEBOR puisse faire rayonner plus largement son action en France : aider un plus grand nombre d'acteurs de soins palliatifs, dans la création de projets qui contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes malades et des proches.

Cette journée fut animée par Olivier LENOIR en lien avec Laetitia DOSNE. Une initiative innovante qui a permis d'ouvrir de nouvelles pistes et sujets pour qu'HELEBOR reste bien dans une dynamique forte de création de projets et dans son rôle d'incubateur.

NOS *communautés* S'AGRANDISSENT SUR LES RÉSEAUX

6 300
abonnés

57 000
engagements sur les posts boostés

+ 105 %
impressions sur les posts organiques

+ 37 %
d'abonnés

LE *rallye* DES PRINCESSES

C'est une course de régularité en voiture de collection qui a eu lieu du 14 au 19 mai dernier. Céline ARSAC et France-Lise LALBAT y ont participé aux couleurs d'HELEBOR, voyageant dans une Triumph Spitfire Mk II.

Pour HELEBOR, c'était une occasion en or de voir du pays et de sensibiliser le grand public sur le sujet des soins palliatif.

Le Rallye des Princesses, ce sont 85 équipages, 100% féminins qui traversent une partie de la France en 5 étapes jusqu'à La Baule !

Merci à Céline et à France-Lise qui ont pris la route en 2022 et ont soutenu HELEBOR dans ce projet.

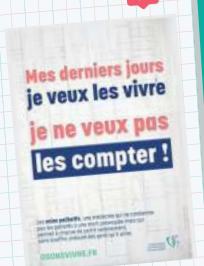
ON *parle* D'HELEBOR

LA PRESSE DE LA MANCHE

Atteint d'un cancer, Benoît n'avait plus que deux mois à vivre : « Je reviens de très loin »

SFAP

Un immense merci à notre partenaire @HELEBOR qui nous apporte son expertise à chaque étape de notre projet campagne de communication



GROUPE BOUYGUES

Le Groupe a fait le choix de s'engager auprès d'HELEBOR pour le projet PRELUDE.

Découvrez les témoignages de Vincent, Victoria et Elyna qui luttent au quotidien contre la douleur

PHARMAFLIX

[Récolte de dons pour HELEBOR : lutter contre la douleur de l'enfant]

#helebor #dons #dooh #pharmacie

TÉMOIGNAGE

PHARMAFLIX : CAMPAGNE D'AFFICHAGE DANS PLUS DE 300 PHARMACIES EN FRANCE

Oudam KHIM
Fondateur et associé

HELEBOR : Expliquez-nous ce qu'est PHARMAFLIX et son rôle ?

Oudam KHIM : Le métier de la pharmacie est en pleine mutation. Son rôle d'information et de prévention est devenu un des piliers de la politique de santé publique. Accélérateur de bien-être, PHARMAFLIX accompagne le pharmacien dans la transformation de son métier.

Nous remodelons le parcours client dans l'officine pour faire de la pharmacie le lieu de bien-être, permettant ainsi de renforcer le lien entre le patient et le pharmacien. Les pharmacies sont en première ligne, nous sommes là pour les accompagner.

H : Pourquoi avez-vous décidé de proposer un partenariat à HELEBOR ? En quoi consiste t'il ?

OK : Nous donnons voix aux associations et entreprises qui œuvrent au quotidien pour la santé et le bien-être. La mission d'HELEBOR est une mission qui touche l'ensemble des Français.

Donner à HELEBOR l'opportunité de communiquer sur le réseau PHARMAFLIX pour faire connaître et amplifier son action nous semble important. Les soins palliatifs sont une priorité de santé publique. Les solutions de PHARMAFLIX sont conçues pour dynamiser les pharmacies et mettre en valeur leur rôle. En communiquant sur l'action d'HELEBOR au sein de nos pharmacies, le pharmacien réalise aussi sa mission d'information et de prévention.

H : Quelles sont les ouvertures que vous apportez à HELEBOR ?

OK : Le réseau PHARMAFLIX compte de nouvelles pharmacies chaque semaine. Avec une présence nationale et forte d'un réseau de plus de cinq cents pharmacies, la portée du message d'HELEBOR diffusé est amplifiée. Nous nous engageons dans la durée à aider HELEBOR à accroître sa visibilité.

NOUS SOMMES SENSIBLES A L'ENGAGEMENT D'HELEBOR

Les pharmaciens sont en première ligne pour les soins de santé, mais ils ne sont pas les seuls à contribuer au bien-être. Chacun, par ses actions, y contribue. HELEBOR le fait également avec professionnalisme et engagement ; aussi PHARMAFLIX est fier d'épauler le développement de leurs actions.

PHARMAFLIX

www.pharmaflix.fr

CAMPAGNE DE FIN D'ANNÉE

RETOUR SUR LA CAMPAGNE POUR LUTTER CONTRE LA DOULEUR DE L'ENFANT

Une belle campagne qui donne la parole aux enfants à travers plusieurs interviews vidéo diffusés sur les réseaux sociaux, un reportage sur BFMTV et une visibilité dans de nombreuses pharmacies en France !

Un immense *merci* à tous !

HELEBOR est heureux de faire connaître son action et de mobiliser les donateurs pour faire avancer la recherche sur la douleur de l'enfant.

Ce projet est mené en partenariat avec l'Institut Imagine et l'hôpital Necker-Enfants malades. L'objectif est de faire avancer la recherche afin de trouver des traitements adaptés pour soulager les douleurs de l'enfant. Il n'existe pas aujourd'hui de traitement adapté pour soulager la douleur de l'enfant gravement malade.

4
PROJETS DE RECHERCHE CLINIQUE

2
PROJETS DE RECHERCHE FONDAMENTALE

1 500
ENFANTS À NECKER

30 000
ENFANTS EN FRANCE

+ d'1 MILLION
ENFANTS DANS LE MONDE

Chers Donateurs,

Grâce à vous cette année, nous avons pu lancer PRELUDE, le premier Programme de REcherche et de LUtte contre la Douleur de l'Enfant.

Grâce à vos dons, nous avons pu lancer 2 projets de recherche « fondamentale » (c'est-à-dire en laboratoire) pour essayer de mieux décortiquer les mécanismes qui conduisent aux douleurs de la peau et aux douleurs osseuses. A terme, nous espérons découvrir de nouvelles molécules d'intérêt pour la prise en charge de ces douleurs et les transformer en nouveaux médicaments.

Grâce à vos dons encore, nous sommes tout proches de pouvoir inclure les premiers enfants dans un essai clinique pionnier qui permettra de montrer l'efficacité d'un nouveau traitement dans la prise en charge de la douleur chez les enfants « papillons », des enfants souffrant d'une maladie rare très grave appelée épidermolyse bulleuse.

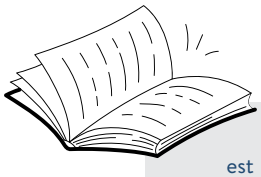
Nous tous, chercheurs et cliniciens, vous remercions infiniment de nous aider à changer la donne pour tous ces enfants afin de pouvoir leur offrir une bien meilleure qualité de vie.

Docteur Céline Greco

POUR UN ENFANT GRAVEMENT MALADE, SOULAGER LA DOULEUR SIGNIFIE :

- **apaiser ses douleurs**
- **sortir de l'isolement**
- **retrouver sa vie d'enfant ou d'adolescent**

2013-2022 : 10 ANS D'ENGAGEMENT EN FAVEUR DE LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE



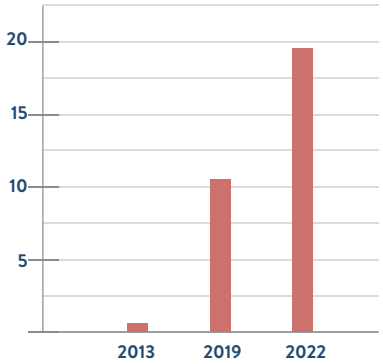
La biographie hospitalière est une démarche qui permet à une personne gravement malade de raconter l'histoire de sa vie et de recevoir gracieusement son récit sous forme d'un livre relié par un artisan d'art.

Ruthélie BRAU
Responsable projets
HELEBOR

En 10 ans, HELEBOR a accompagné 19 établissements pour développer la biographie hospitalière avec 16 *Passeurs de mots, passeurs d'histoires*. Ce sont ainsi plus de 600 patients qui ont pu raconter et transmettre l'histoire de leur vie. 460 000€ ont été versés aux établissements grâce au soutien de nos partenaires financiers et de nos donateurs particuliers que nous remercions chaleureusement !

Au-delà des conseils prodigués à l'association *Passeur de mots, Passeur d'histoires* sur sa stratégie de développement et de la valorisation de ce nouveau métier de biographe hospitalier, HELEBOR a co-créé des projets concrets (mise en œuvre, conseils juridiques, conseils budgétaires), géré chaque projet avec les établissements, les équipes soignantes et les biographes sur la durée ; enfin il a procédé à l'évaluation de chaque projet.

Nombre d'établissements en fonction des années



TÉMOIGNAGES

TÉMOIGNAGE

Bérangère MESSISSI
Reponsable Mécénat, AXA France
Responsable du Mécénat des Mutuelles AXA France

HELEBOR répond à un besoin fondamental et à un enjeu sociétal majeur : améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches, soulager la douleur et apaiser les souffrances psychologiques dans ces moments de vie.

Alors même que les soins palliatifs sont encore trop méconnus, souvent tabous, ils peuvent tous nous concerner un jour. Il est ainsi crucial de les développer, de soutenir les malades et leurs familles, ainsi que les équipes soignantes qui dédient leur quotidien auprès d'eux.

AXA France est fier d'en avoir été le premier mécène privé. Nous retrouvons notre raison d'être dans les valeurs d'HELEBOR : « Agir pour le progrès humain en protégeant ce qui compte ».

Le dernier projet soutenu par les Mutuelles AXA permet la pratique de la biographie hospitalière au Centre hospitalier de Pau. Merci à HELEBOR d'encourager la transmission et la facilitation du travail de deuil.

LA campagne DE MARS SUR LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

En mars dernier, nous avons fait une campagne d'appel à dons pour le projet de biographie hospitalière.

Grace à votre générosité, vous avez pu offrir à des personnes gravement malades la possibilité de raconter l'**Histoire de leur Vie**. Ce récit, mis en page sous forme d'un livre unique, est rédigé par un biographe hospitalier formé. Le livre est remis aux proches des patients.

Souvenez-vous du témoignage de Benoît, 39 ans, atteint d'un cancer du poumon. Il avait souhaité rédiger sa biographie hospitalière afin de transmettre le Livre de sa Vie à sa fille. Lou, 6 ans, nous a expliqué avec ses mots d'enfant ce qu'elle a ressenti en recevant le Livre de son Papa.

TRANSMETTRE POUR NE PAS DISPARAITRE

Nous remercions toutes les personnes qui ont participé à cette campagne. Grâce à vous, de nombreux patients peuvent raconter l'**Histoire de leur Vie** à leurs proches.

Saint-Maixent
Certains disent qu'il n'y a pas de hasard. Il fallait peut-être que je tombe malade, que je vienne à l'hôpital et que je fasse ma biographie pour admettre que je n'ai pas raté ma vie, qu'elle a même du sens et que je me suis transformé.
Patient

Chartres
Vous nous réunissez encore un peu. C'est si important ! Merci de tout cœur.
Aidant

Gap
C'est plus que des mots qui se libèrent, c'est une femme tout entière qui est libérée.
Patient

Saint-Brieuc
Quand le patient est bien, cela a toujours un retentissement familial.
Soignant

Toulouse
Vous êtes la plume des derniers dires qui soigne nos maux, lien d'amour des vivants à une éternité que chacun s'approprie. Merci à vous. Je considère que la vie peut continuer.
Aidant

L'ESPACE FAMILLES AU CENTRE HOSPITALIER DE MANTES-LA-JOLIE

Fanny HAGELI
Cordinatrice de projets
GHT Yvelines Nord

L'idée est née de la nécessité de créer au Centre Hospitalier François Quesnay de Mantes-la-Jolie, un lieu dédié, convivial pour recevoir les familles, frères et sœurs des enfants suivis en néonatologie, en pédiatrie ainsi que les familles endeuillées lors d'hospitalisation ou en dehors de la prise en charge.

HELEBOR soutient les équipes, participe à la co-construction et la réflexion du projet de création d'un espace de discussion, de partage, accessible et modulable en petits et grands espaces, ouvert sur la ville et ses intervenants extérieurs.

HELEBOR a également permis d'étendre le projet à un aménagement extérieur avec une aire de jeux inclusive et un jardin thérapeutique partagé sur le site de l'EHPAD voisin « Le Chemin de la rose ». Le personnel formé pourra y mener des ateliers d'hortithérapie auprès des résidents et des enfants hospitalisés.

De ces trois projets imbriqués est né « L'espace des familles », une belle histoire s'ouvrant ainsi à une dimension intergénérationnelle reliée par un chemin ludique et pédagogique orné de plantes.

Si la construction de l'aire de jeux est achevée, le jardin thérapeutique est en cours avec la formation du personnel, l'espace Véranda et le chemin devraient être construits au cours de l'année 2023.

UN PROJET *intergénérationnel*

HELEBOR a invité les équipes du Centre Hospitalier François Quesnay de Mantes-la-Jolie à exprimer ses rêves : créer des lieux de rencontres, de partage, de jeux et de repos dans un espace chaleureux qui pourra faire oublier un temps l'hôpital et la maladie.

C'est pourquoi HELEBOR a créé 3 projets vecteurs d'inclusion et de solidarité :

1. Création et aménagement d'un **Espace familles** composé d'une véranda et d'une terrasse ouverte sur la nature permettant l'accueil des enfants hospitalisés et des familles au CHFQ de Mantes-la-Jolie. 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.

2. Installation d'une **aire de jeux inclusive** adjacente à la véranda, sur le modèle de celle qu'HELEBOR a créée à l'Hôpital Necker-Enfants malades.

3. 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.

LE *mouvement* ÊTRE-LÀ

Depuis une dizaine d'années, les associations rencontrent des difficultés à recruter des bénévoles. Les associations sont très petites et souffrent du manque de visibilité. Elles n'ont pas les moyens structurels et financiers pour déployer des opérations de communication à retentissement fort et peinent donc à se faire connaître.

Créé en 2021, le Mouvement Être-là souhaite réunir, autour d'un mouvement unique, associations et accompagnants bénévoles en soins palliatifs. Être-là a décidé de faire appel aux compétences d'HELEBOR pour l'aider à mettre en place des outils stratégiques et de communication afin de promouvoir ce nouveau mouvement national et de le faire connaître.

www.etre-la.org

Matthieu LANTIER, Directeur Être-là

LE SOUTIEN D'HELEBOR A ÉTÉ UN FORMIDABLE ACCÉLÉRATEUR POUR NOTRE PROJET. LEUR EXPERTISE EST UNIQUE, LEUR ACCOMPAGNEMENT EST FIN, EXIGEANT ET PRÉCIS… UN VÉRITABLE EFFET-LEVIER POUR NOTRE MOUVEMENT BÉNÉVOLE !

TÉMOIGNAGE

Alexina PORTAL
Directrice des Ressources Humaines
Wendel Cares

WENDEL

HELEBOR : Pouvez-vous présenter Wendel Cares et sa mission ?

Alexina PORTAL : Début 2022, Wendel lançait son fonds de dotation, baptisé Wendel Cares. L'objectif ? Donner un nouvel élan à sa démarche philanthropique, en rassemblant ses actions de mécénat au sein d'une structure dédiée et en étendant son champ d'action. Wendel Cares a pour but de financer des initiatives dans cinq domaines : la culture et l'éducation (piliers historiques), mais aussi l'égalité des chances et l'insertion professionnelle, la recherche médicale et la santé et enfin la protection de l'environnement.

H : Pourquoi avez-vous décidé de soutenir l'action d'HELEBOR ?

AP : Afin de répondre aux axes d'engagement fixés pour Wendel Cares, les membres du fonds de dotation ont d'abord sélectionné parmi les associations qui ont sollicité notre soutien celles dont l'action s'inscrivait dans l'un de nos nouveaux axes. À la suite de nos premiers échanges avec HELEBOR, nous avons constaté que le sujet des soins palliatifs est bien plus large et complexe que l'image que nous en avions. Ils contribuent à l'amélioration de la qualité de vie de personnes gravement malades, chez l'adulte et chez l'enfant, ainsi que de leurs proches. Le partage d'expérience du Dr Laure COPEL, et son investissement au côté de Laetitia DOSNE, nous ont convaincus de soutenir l'action pour développer les soins palliatifs et ainsi aider à soulager le maximum de malades possible.

H : Quels sont, d'après vous, ses points forts ?

AP : Le lien d'HELEBOR avec le terrain et son réseau de partenaires nous a semblé être clé dans son organisation. Cela lui permet d'identifier les besoins, de solliciter les bonnes personnes au bon moment dans la mise en œuvre des projets. Sa gouvernance diversifiée et un pilotage très professionnel sont le signe d'une approche pluridisciplinaire où chaque métier a sa place dans le parcours de soins des patients ainsi que dans l'accompagnement de leurs proches.

L'INSTITUT IMAGINE PARTENAIRE DU PROGRAMME PRELUDE AVEC L'HÔPITAL NECKER

Professeur Stanisla LYONNET
Directeur Institut Imagine

HELEBOR : Quelle est la mission de l'Institut Imagine ?

Professeur Stanislas LYONNET : L'Institut des maladies génétiques, Imagine, a pour mission de changer la vie des enfants et des familles atteints de maladies génétiques. Situé sur le plus ancien campus de pédiatrie du monde, l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades (APHP), notre Institut Hospitalo-Universitaire réunit en un lieu unique, autour des patients, l'ensemble des experts dont l'ambition est la conduite de la recherche et des soins innovants pour tous ces enfants qui représentent aujourd'hui la première cause de mortalité en France.

Les maladies génétiques sont des maladies de la vie, le plus souvent sévères, toujours complexes, dont le diagnostic est encore souvent un défi à relever et qui ne bénéficient de traitements spécifiques dans moins de 15% des cas. Voilà les enjeux de l'Institut ! Ils sont immenses, et justifient l'alliance d'unités de lieu, de temps et d'action, seule garante de l'espoir de succès.

H : Pourquoi avez-vous accepté d'accueillir le programme PRELUDE (Programme de REcherche et de LUtte contre la Douleur de l'Enfant) au sein de l'Institut Imagine ?

SL : Accueillir PRELUDE à Imagine a été la décision d'un instant, tant s'impose à nous l'idée insupportable de la douleur de l'enfant. La douleur n'est pas nécessairement génétique, mais les maladies génétiques sont extrêmement douloureuses ! Intégrer à Imagine, entouré de plates-formes ultra-performantes, un programme de recherche sur la douleur en pédiatrie nous a semblé une évidence.

LA DOULEUR N'EST PAS NÉCESSAIREMENT GÉNÉTIQUE, MAIS LES MALADIES GÉNÉTIQUES SONT EXTRÊMEMENT DOULOUREUSES

PRELUDE porte en lui, et soutient au long terme, tous les acteurs nécessaires à ce magnifique projet. Aujourd'hui, à peine quatre ou cinq molécules sont disponibles pour traiter la douleur en pédiatrie ; c'est bien trop insuffisant.

H : En quoi la collaboration avec HELEBOR est-elle un plus ?

SL : Imagine est le fruit d'un partenariat entre le meilleur du public (médecins, universitaires, chercheurs, ingénieurs, etc) et le meilleur du privé (agilité, flexibilité, adaptation, réactivité) notamment celui des fondations comme HELEBOR.

imagine
INSTITUT DES MALADIES GÉNÉTIQUES

HELEBOR est un soutien précieux dans ce programme par son appui financier et sa volonté de faire porter les recherches de ce programme ambitieux auprès des malades et du grand public. HELEBOR s'est imposé comme une évidence puisque l'activité de la Fondation depuis sa création est de soutenir le développement de soins innovants au bénéfice de l'amélioration de la qualité de vie de patients gravement malades.

ENSEMBLE, NOUS PARVIENDRONS À TROUVER DES SOLUTIONS POUR SOULAGER DES MILLIONS D'ENFANTS

Ce programme va permettre de révéler au grand public certaines thématiques méconnues dont la douleur de l'enfant. Ensemble et avec les équipes de chercheurs, nous parviendrons à trouver des solutions pour soulager des millions d'enfants dans le monde. Cela est vraiment prometteur.

H : Quelles sont les perspectives de développement de ce programme dans les années à venir ?

SL : PRELUDE est porté par une jeune médecin, le Docteur Céline Greco, responsable de médecine de la douleur et palliative à l'Hôpital Necker-Enfants malades. Elle a un immense talent et beaucoup attendent avec impatience les découvertes, et plus encore leurs applications. Céline est déjà détentrice d'un laboratoire labellisé par les programmes ATIP-AVENIR, de très grand prestige et qui lui donne les moyens scientifiques d'aborder des questions hardies et pourtant incontournables.

Dans les années futures, vraisemblablement, nous envisagerons d'ouvrir ce programme PRELUDE aux équipes de recherche à l'international.

DES *nouveaux* PARTENAIRES

LAISSEZ-NOUS VOTRE *avis* SUR GOOGLE MAP

HELEBOR

INCUBATEUR de réconfort

Ensemble

APPORTONS DU RÉCONFORT
AUX PERSONNES GRAVEMENT MALADES
ET À LEURS PROCHES

FAITES UN DON sur HELEBOR.FR

Entreprendre

POUR SOUTENIR L'INNOVATION
EN SOINS PALLIATIFS

WWW.HELEBOR.FR

RÉALISATION : HELEBOR - PHOTOS : ©PEXEL - ©SHUTTERSTOCK.COM