RAPPORT D'ACTIVITÉ

ANNÉE 2025

15 ANS D'ACTIVITÉ !

HELEBOR

LE SOMMAIRE

1 EDITO

2 PRÉSENTATION D'HELEBOR

3 TEMPS FORTS DE L'ANNÉE 2025

4 PROJETS EN COURS
ET EN RECHERCHE DE FINANCEMENT

5 COMMUNICATION

6 ENJEUX ET DÉFIS

7 GOUVERNANCE

8 PARTENAIRES

9 ÉQUIPE OPÉRATIONNELLE

EDITO

L'année 2025 marque la 15e année d'activité d'HELEBOR, dans un contexte social, politique et économique toujours exigeant et incertain pour les structures d'intérêt général. Malgré un environnement fragilisé, HELEBOR a poursuivi, contre vents et marées, sa mission de création, de développement et de suivi de projets en soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

Après une période d'attentisme observée en 2024, notamment du côté de certaines entreprises mécènes, 2025 aura été une année de consolidation exigeante. La majorité de nos partenaires financiers ont renouvelé leur engagement. Toutefois, quatre structures fidèles n'ont pas pu nous soutenir cette année en raison de restrictions budgétaires importantes, et trois grands donateurs particuliers ont interrompu leur soutien pour donner à d'autres structures dans d'autres domaines. En parallèle, nous avons enregistré une augmentation du nombre de dons, avec un don moyen plus faible, ainsi que le recrutement de nouveaux donateurs particuliers grâce à un investissement accru en communication.

Sur le plan financier, nous restons presqu'en ligne avec le budget annoncé pour 2025, ce qui témoigne de la solidité et de la rigueur de notre pilotage, malgré le contexte difficile.

LAETITIA DOSNE
FONDATRICE,
DIRECTRICE GÉNÉRALE

DR. LAURE COPEL
PRÉSIDENTE

PRÉSENTATION D'HELEBOR

Structure d'intérêt général, HELEBOR est l'unique incubateur de projets en soins palliatifs en France. Depuis 15 ans, il accompagne le développement des soins palliatifs. Les soins palliatifs soulagent les douleurs, apaisent les souffrances psychologiques et spirituelles de toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. En France, 70% des personnes malades qui auraient besoin de soins palliatifs n'y ont pas accès (= 200 000 personnes). Pourtant les soins palliatifs sont un droit pour chacun.

HELEBOR travaille avec les équipes soignantes pour étudier les besoins du terrain, faire émerger des idées, les structurer en projets sur-mesure, les implanter puis les essaimer sur le territoire. Ces projets couvrent 4 programmes d'action : l'information, les approches complémentaires, la recherche, l'inclusion et la solidarité. Ils contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades- enfants, adultes - de leurs proches et à soutenir les soignants dans leur prise en charge.

HELEBOR assure, pendant 3 ans maximum, une démarche globale d'accompagnement des projets, pour les essaimer ensuite en région. En 15 ans, nous avons rendu possible le lancement de 136 projets qui ont bénéficié à plus de 4 millions de personnes (patients, proches, grand public, soignants) dont plus de 180 000 personnes gravement malades.

DES CHIFFRES QUI INTERPELLENT

Les besoins restent immenses :

- 70 % des personnes qui devraient bénéficier de soins palliatifs n'y ont pas accès *(Source : Le Monde, 13/03/24).*
- 500 personnes meurent chaque jour sans avoir bénéficié d'une prise en charge en soins palliatifs, alors qu'elles avaient besoin *(Source : France Info, 17/04/24).*
- 21 départements sont sans unité de soins palliatifs *(Source : Europe 1 ,30/10/24)*.
- 4 unités de soins palliatifs ont fermé faute de soignants en 2025 *(Source : Le Monde, 10/02/25).*
- Environ 4 000 lits manquent en soins palliatifs *(Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2023).*

HELEBOR ne garantit pas l'accès universel aux soins palliatifs, mais contribue activement à développer des projets concrets qui améliorent la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches à l'hôpital et au domicile.

Notre approche est simple : écouter les besoins du terrain, faire émerger des idées, les structurer en projets, les implanter puis les essaimer pour démultiplier leur impact.

2025 est enfin une année de projection : nous préparons activement l'événement d'octobre 2026 qui célébrera les 15 ans d'HELEBOR, marquant **l'ouverture d'un nouveau cycle de développement.**

CRÉER DES PROJETS INNOVANTS

GARANTIR UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ

ESSAIMER LES PROJETS À FORT IMPACT

COLLECTER DES RESSOURCES

TEMPS FORTS DE L'ANNÉE

UNE INTENSIFICATION DE NOTRE PRÉSENCE SUR LE TERRAIN

En 2025, nous avons intensifié nos déplacements dans les structures accompagnées afin de **rencontrer les équipes soignantes**, faire le point sur les projets en cours et les soutenir concrètement. Nous avons parfois constaté une **fragilité accrue** des équipes : manque d'effectifs, lourdeurs administratives, changement de direction. Deux de nos projets ont ainsi pris du retard, entraînant des reports de financements sur 2026.

Nous observons également une fatigue et une **inquiétude grandissantes des soignants en soins palliatifs.** Le contexte politique ainsi que le manque de financements alloués au développement des soins palliatifs, pèsent sur des équipes déjà sous tension.

Face à cela, **HELEBOR poursuit sa mission** : créer des projets qui apportent des moments de vie, de répit et de respiration, avec toujours le même objectif : améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades, soutenir leurs proches et faciliter la prise en charge des soignants.

En 15 ans, ce sont **136 projets** développés dans **118 structures** partout en France.

UNE RECONNAISSANCE NATIONALE MAJEURE : L'ÉVÈNEMENT DU ZEVENT

L'année a été marquée par une reconnaissance exceptionnelle : la sélection d'HELEBOR par la Fondation de France pour participer au **ZEvent 2025** à Montpellier, événement caritatif d'envergure porté par ZeratoR.

Les financements alloués sur quatre ans, selon un plan d'action structuré, permettront d'**accélérer notre développement territorial** et de **lancer de nouveaux projets.** Cette reconnaissance a profondément marqué l'équipe salariée et le conseil d'administration.

UNE PRISE DE HAUTEUR STRATÉGIQUE : L'ÉTUDE D'IMPACT

Dans le cadre des 15 ans, nous avons lancé fin 2025 une **mesure d'impact social** avec le cabinet BARTLE. L'objectif est clair : **mesurer les bénéfices concrets de nos actions**, identifier nos forces et axes d'amélioration, et structurer les leviers de croissance nécessaires à notre changement d'échelle. La restitution des résultats est attendue pour juillet 2026.

PROJETS

En 2025, notre portefeuille de projets reflète pleinement l'ambition d'HELEBOR : structurer, essaimer et approfondir son action sur l'ensemble du territoire national.

INFORMATION

Dans le champ de l'information, deux projets structurants sont engagés.

La 3e actualisation des Guides régionaux des soins palliatifs, accompagnée d'un plan national de diffusion, constitue une étape stratégique majeure.
Objectifs :

- Rendre visible l'offre régionale de soins palliatifs
- Outiller les professionnels sanitaires et médico-sociaux
- Soutenir les aidants dans leurs démarches
- Fournir des données fiables et actualisées
- Renforcer la coordination entre acteurs de santé.

Budget global sur 3 ans : 142 000 €

La création d'une bande-dessinée sur les soins palliatifs conçue, pensée et écrite par HELEBOR à destination du grand public, des soignants et des aidants- publication en 2027.

Budget global sur 3 ans :
30 000 €

PROJETS

INCLUSION & SOLIDARITÉ

Le projet phare de cet axe est la création de la Maison de vie et de répit L'Ostalet, à proximité d'Agen (Lot-et-Garonne).

Ce lieu d'accueil temporaire offrira :

- Une alternative à l'hospitalisation ;
- Du répit aux proches aidants ;
- Une continuité des soins dans un cadre plus humain.

Le projet intègre une mesure d'impact social, afin d'en évaluer la reproductibilité à l'échelle nationale.

Budget global sur 3 ans : 2 600 000 €
(en recherche de financement)

Un autre projet est celui de la création d'un Centre de soins complémentaires à Amélie-les-Bains-Palalda, dans les Pyrénées-Orientales. Le centre "Les Couleurs de la vie" est une réponse concrète et durable aux besoins des patients et de leurs aidants en leur offrant des temps de répit, d'écoute et de mieux-être, tout au long de leur parcours de soins.

Budget global sur 3 ans : 230 000 €
(en recherche de financement)

Dans le cadre d'un projet intergénérationnel, HELEBOR accompagne aussi le Centre Hospitalier François Quesnay dans la création d'un Espace Famille au sein du service pédiatrique.

Budget global sur 3 ans : 555 900 €

TRAVAUX DE RECHERCHE

HELEBOR soutient le **développement du programme PRELUDE**, **programme de recherche et de lutte contre la douleur de l'enfant**, portée à l'Hôpital Necker-Enfants malades et à l'Institut Imagine (Paris 15e).

Ce programme vise notamment le **développement de nanomédicaments** ciblant les douleurs osseuses cancéreuses pédiatriques, pathologies rares et particulièrement résistantes aux morphiniques.

En France :

- 200 nouveaux cas/an de tumeurs osseuses malignes chez l'enfant
- 1 000 en Europe
- 10 000 dans le monde

Objectifs :

- Faire progresser la recherche française sur la douleur pédiatrique
- Contribuer à la mise à disposition de nouveaux traitements
- Soulager des milliers de personnes dans le monde.

Budget global sur 3 ans : 610 000 €
(en recherche de financement)

Hôpital Necker
Enfants malades
AP-HP

APPROCHES COMPLÉMENTAIRES

Les approches complémentaires connaissent un déploiement significatif, en particulier à domicile, avec une expansion territoriale progressive.

1. Séances de bien-être à domicile en Angoumois (Charente)
Implantation sur un territoire totalement dépourvu
Budget global sur 3 ans : 94 000 €
(En recherche de financement)

2. Ateliers de bien-être à domicile Aidants/Aidés
Déployés dans le Rhône, l'Oise, la Somme et en Île-de-France
Activités : activité physique adaptée, art-thérapie, réflexologie, socio-esthétique, toucher-massage, musicothérapie
Budget global sur 3 ans : 615 000 €
(En recherche de financement)

3. Musicothérapie en USP et à domicile – Saint-Nazaire
Continuité hôpital/domicile, et aussi pour les aidants
Budget global sur 3 ans : 146 600 €
(En recherche de financement)

4. Socio-esthétique, biographie hospitalière et musicothérapie – USP d'Avignon
Inclut un volet de soutien aux soignants (40 professionnels concernés).
Budget global sur 3 ans : 168 000 €
(En recherche de financement)

COMMUNICATION

UNE NOTORIÉTÉ EN PROGRESSION

Nous constatons que davantage de soignants nous sollicitent pour partager leurs besoins et leurs attentes. Ce mouvement est probablement le signe d'une **notoriété croissante** avec une **communication plus structurée et impactante.**

- Travail de six mois avec une agence pour affiner notre stratégie et nos éléments de langage
- Création d'un nouveau site internet
- Amélioration du référencement et du parcours donateur
- Intensification de notre présence sur les réseaux sociaux
- Collaboration avec des influenceurs du monde de la santé

Plusieurs médias se sont rapprochés de nous (Lou, Legend, Check-up Santé), tandis que notre présence sur BFM TV a contribué à amplifier notre visibilité. JCDecaux nous a renouvelé sa confiance avec une nouvelle campagne d'affichage nationale. Nous avons également renforcé nos actions en entreprises (tables rondes, sensibilisation, arrondi sur salaire, courses solidaires).

Pour la deuxième année consécutive, **HELEBOR et Wendel ont organisé une course solidaire inter-entreprises** rassemblant plus de 50 collaborateurs et partenaires. Une table ronde a également été accueillie par Henkel, partenaire engagé via le microDON.

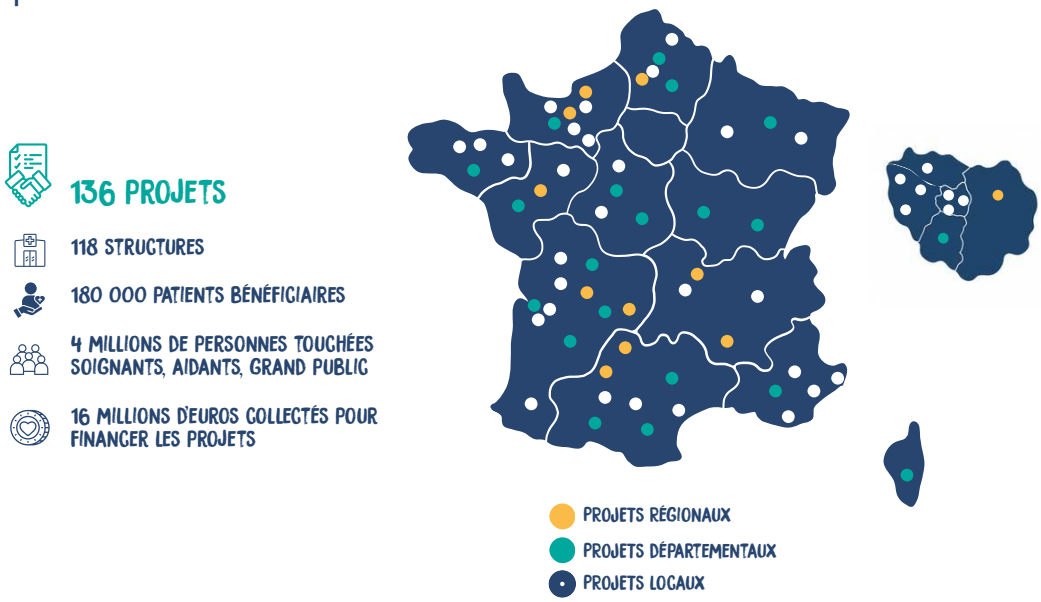
ENJEUX & DÉFIS

2025 : UN CHANGEMENT D'ÉCHELLE ASSUMÉ

Quinze ans après sa création, HELEBOR entre dans une **phase de consolidation stratégique et d'accélération.** L'enjeu n'est plus seulement de développer des projets, mais d'amplifier durablement son impact.

1. Consolider et sécuriser notre modèle économique
La recherche de nouvelles sources de financement constitue un défi majeur. La diversification des ressources (particuliers, entreprises, fondations, événements nationaux) est indispensable pour sécuriser notre développement. Les investissements en communication réalisés en 2025 participent pleinement de cette stratégie.

2. Amplifier notre présence territoriale
Nous poursuivrons nos déplacements pour rencontrer de nouvelles équipes, notamment dans les régions où nous ne sommes pas encore implantés. Notre ambition est d'intervenir là où les besoins sont les plus pressants et où des projets sont prêts à démarrer.



Dans les trois prochaines années :

- déploiement des approches complémentaires à domicile dans 3 nouvelles régions
- déploiement des approches complémentaires dans 5 unités de soins palliatifs supplémentaires
- partenariat avec une structure majeure pour un projet de soins palliatifs pédiatriques
- contribution à la création d'une maison d'accompagnement et de soins palliatifs
- projet de prévention et d'information avec les pharmaciens

3. Soutenir davantage les soignants
Accompagner les équipes souvent sous tension, continuer à créer des projets porteurs de sens et de respiration : cela reste une priorité centrale.

4. Sensibiliser et mobiliser plus largement
Nous allons :

- déployer des campagnes nationales de **sensibilisation**
- multiplier les **reportages terrain et podcasts**
- **mobiliser davantage les jeunes**
- renforcer les actions en entreprises (courses solidaires, bénévolat, tables rondes)
- intensifier notre présence sur les réseaux sociaux.

5. Cap 2026 : ouvrir un nouveau cycle
L'événement d'octobre 2026 ne sera pas seulement un anniversaire, mais **l'ouverture d'un nouveau chapitre**. Il marquera notre volonté d'affirmer notre rôle d'acteur national de référence dans la création et le développement de projets innovants en soins palliatifs.

Depuis quinze ans, HELEBOR agit au cœur du soin.
Notre engagement demeure intact : améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades, soutenir leurs proches et aider les soignants dans leur mission.
HELEBOR, c'est avant tout le care : le prendre soin, le réconfort, la présence.
En 2026, nous affirmerons plus que jamais notre volonté d'aller plus loin, plus fort et plus largement.

GOUVERNANCE

Présidente : Docteur Laure COPEL
Fondatrice, directrice générale : Laetitia DOSNE

- **Docteur Laure COPEL**, présidente, ancienne cheffe de service de l'unité de soins palliatifs, médecin de ville en soins palliatifs à domicile, ile-de-France
- **Docteur Sylvain POURCHET**, vice-président, médecin de ville en soins palliatifs à domicile, Ile-de-France
- **Guillaume ANSELIN**, fondateur et président, Flying Cars Collective
- **Marie-José FORISSIER**, ancien président- directeur général, Sociovision
- **Ghislain LESCUYER**, Ex-CEO, Saft, trésorier
- **Luc MORY**, consultant

PARTENAIRES

Fonds de Dotation
PATRICK DE BROU DE LAURIERE

FONDATION PFG
sous l'égide
de la Fondation de France

ÉQUIPE OPÉRATIONNELLE

FLORIAN DOSNE
Responsable de la stratégie opérationnelle

ANNE SOLENNE QUERCIA
Responsable projets

MADELEINE VIRBEL
Chargée de communication

RUTHÉLIE BRAU
Responsable projets

LAETITIA DOSNE
Directrice générale

MARIE-HÉLÈNE FISCHER
Responsable relation donateurs et legs

OLIVIA CARREL
Directrice du développement

HELEBOR

45 rue de Monceau, 75008 Paris
www.helebor.fr