



France Lymphome Espoir

Association loi 1901 créée en 2006

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

Rapport moral 2019



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION, LE BUREAU ET LES PERMANENTS

■ Bureau :

- Guy Bouguet – Président
- Danièle Aubanel – Vice-Présidente
- Jean-François Faloviez – Secrétaire
- Anne-Marie (Maguy) Aguila-Fargas – Secrétaire adjointe
- Joël Heuzé – Trésorier
- Michel Jurié – Trésorier adjoint

■ Administrateurs :

- Bernard Besançon
- Claire Bidron-Meunier
- Patrick Chauffournier
- Jean-Marie Delacencellerie
- Jacqueline Emonot
- Tony Le Caër

■ Assistantes :

- Anne Gailhac (retraite le 30 avril 2019)
- Noémie Rotrubin

■ Coordinateur national :

- Christophe Pozuelos
- Noémie Rotrubin

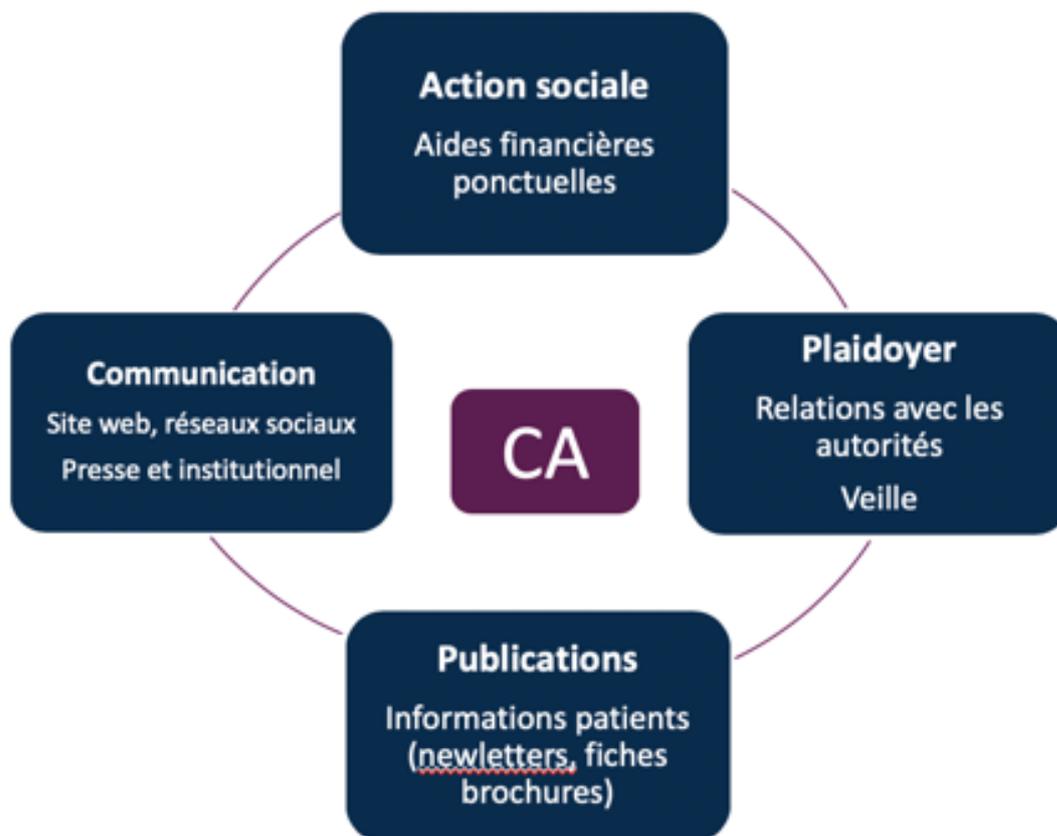
■ Responsable communication et développement :

- Leya Abasse (départ le 28 février 2020)

■ Membre consultatif du CA :

- Claude Laurens

ORGANISATION DES COMMISSIONS





COMITÉ SCIENTIFIQUE

- **Pauline Brice et Philippe Solal-Celigny (retraite)**
- **Gilles Salles – Lyon**
- **Hervé Tilly – Rouen**
- **Thierry Lamy de la Chapelle - Rennes**
- **Noël Milpied – Bordeaux**
- **Reda Bouabdallah – Marseille**
- **Christophe Fruchart – Dunkerque**
- **Steven Le Grouill – Nantes**
- **Loïc Ysebaert – Toulouse**
- **Pierre Feugier – Nancy**
- **Franck Morschhauser – Lille**
- **Hervé Maisonneuve – La Roche-sur-Yon**



« FRANCE LYMPHOME ESPOIR » CETTE ANNÉE

- Nous sommes **1023** adhérents à jour de cotisation à fin 2019 (971)
- Nous avons distribué **11.275 brochures via STACI** plus **235 colis envoyés directement par Noémie**
- Trois numéros de Lymphom'Action (>6500)
- Appels à la permanence téléphonique (> **500**)
- Traitement : 546 cartes bancaires et 1753 chèques.
- **3.377** (3.099) courriers envoyés.
- Nous devons informer plus 23.000* nouveaux patients par an et relier plus de 200.000 personnes touchées de près ou de loin par un lymphome.

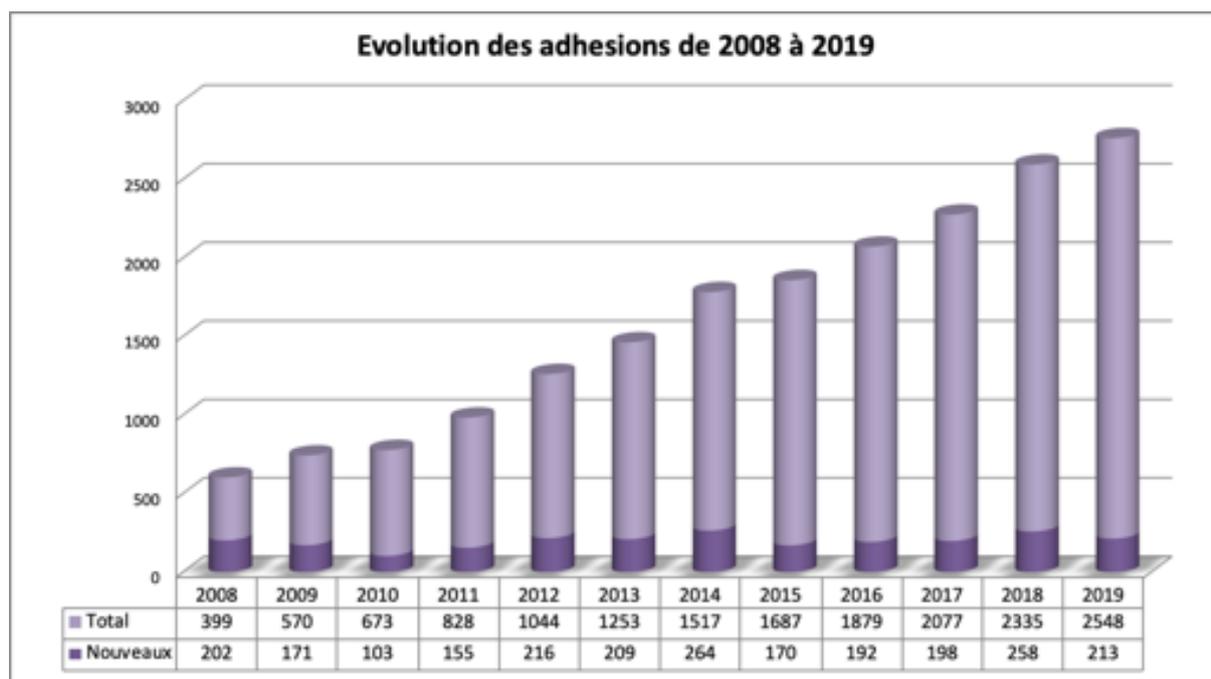
* Rapport INCa Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France (février 2019)

LES ADHÉRENTS

FLE dispose d'une cinquantaine de **bénévoles actifs**, répartis dans différentes régions de France.

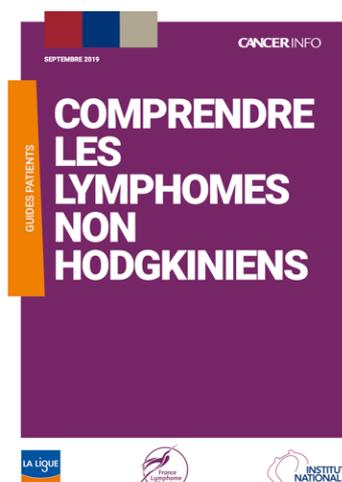
Patients, proches et sympathisants, femmes et hommes, s'engagent à travers **9.280,5 heures** (stable) **de bénévolat** en 2019.

Fin 2019 nous avons 1023 adhérents à jour de cotisation.



NOS DOCUMENTS

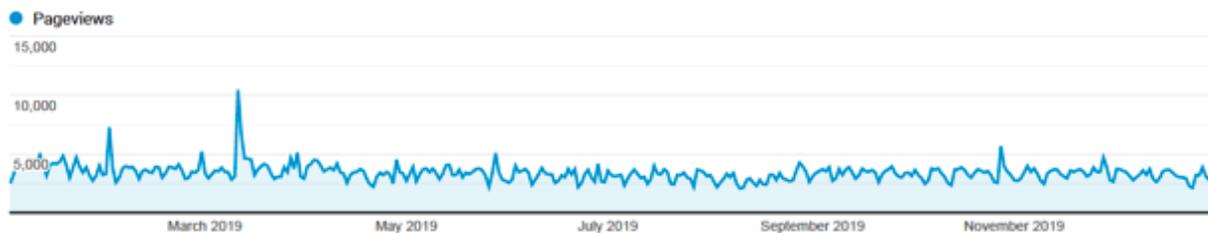
- Brochures patients :
 - LNH, LH, cutanés, AJA et Triptyque diagnostic
- Lymphom'Action (3 numéros/an, 2000 ex)
- Fiches patients et posters
- Fiches médicaments
- Réimpressions et rééditions :
 - Nouveau format L'A
 - Marque page
 - Flyer générique
 - Réimpression LNH 2017
 - Réédition Triptyque
 - Réédition du guide LNH en collaboration avec l'INCa



ACTIVITÉS ONLINE

■ Site Internet

- **Activité en forte hausse**
- 1.238.00 vs 833.000 de pages vues (+48%)
- 552.000 vs 349.000 sessions
- Durée moyenne : 2.12 min
- 378.000 vs 229.000 nouveaux utilisateurs
- 58.000 vs 35.561 habitués
- 30% (34,48) ordinateur, 60% mobile et 10% tablette



- **Facebook** : Plus de 7000 (6.400) followers
- **Twitter** : 599 abonnements et 850 abonné(e)s
- **Youtube** : 800 abonné(e)s
- **Instagram**



IMPLICATION ET COLLABORATION

- Participations aux comités d'experts :
 - LYSA/LYSARC, Ligue, EHA, EBMT
 - Relecture de protocoles, Lyric (comité de pilotage)
 - Participation à des réunions d'experts internationaux
- Partenariat associatif : Pat-à-Mat, Action Leucémie, AF3M et SILLC, Eurordis
- Présence aux congrès nationaux :
 - RCFr, SFH, LYSA, CAR-T,
- Présence aux congrès internationaux (avec la LC) :
 - ASH, EHA, EBMT et ESMO
- Membre de groupes internationaux :
 - Lymphoma Coalition (directeur) et Lymphoma Coalition Europe
 - Eurordis

PERMANENCE « FRANCE LYMPHOME ESPOIR »

- Nouveau : Un module de formation à l'écoute active spécifique pour les bénévoles FRANCE LYMPHOME ESPOIR (Caro&lation) – Une formation en 2019



- Création de nouvelles permanences :

- Paris Saint-Louis
- CHU Amiens
- Oncopole Toulouse
- CH Henri Mondor Créteil
- CH Lyon Sud
- CHR La Roche-sur-Yon
- CH Poitiers
- Bayonne
- Versailles
- Annecy
- Lyon : Centre Léon Bérard
- Marseille IPC
- Marseille La conception



COMMISSION PLAIDOYER

- Deux dossiers CAR-T envoyés à la HAS pour la Commission de la Transparence.
- Dossier accès et Nivolumab / Pembrolizumab (anti PD-1) :
 - Autorisation dérogatoire du Pembrolizumab pour patients LH
- Analyse et diffusion « Enquête accès aux soins » :
 - Impression de diffusion
 - Présentation aux journées LYSA et colloque France Lymphome Espoir
- Travail sur le projet de l'article 51 pour la liste en sus.
- Travail avec FAS sur les pénuries.
- Formation école de pharmacie de Marseille.

RÉUNIONS LOCALES

Les différentes réunions organisées à travers le pays ont permis la rencontre entre patients, proches et soignants dans un cadre formalisé et propice à la discussion :

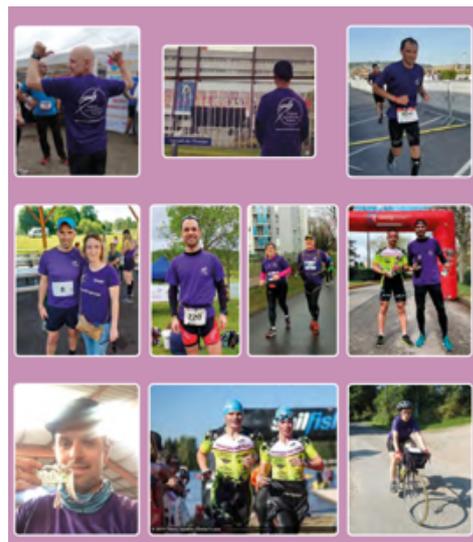


■ Conférences :

- Amiens : 80 participants
- Nancy : 110 participants
- Quimper : 105 participants
- Poitiers : 160 participants
- Dijon : 62 participants

■ 3 réunions locales dans le cadre de la JMLs 2019

- Tours : 80 participants
- Rouen : 110 participants
- La Roche-sur-Yon : 105 participants



ÉVÉNEMENTS 2019

Parce que le plaisir est aussi convoqué quand il s'agit de thérapie, France Lymphome Espoir favorise l'organisation d'événements ludiques, sportifs et culturels pour nourrir les échanges :

- Galette des rois à Paris Saint-Louis
- 3ème édition de la Dieblingeoise, plus de 800 participants à Diebling (57)
- Marche solidaire « la Lymphogeoise » à Mesnières en Bray (76)
- Sortie pédestre au grand parc de Miribel Jonage (69)
- Sortie en mer avec 12 patients à Lorient (29)
- Journée Pat' à Mat' à la Sauvagère (61)
- Rando moto (44) couplée avec le tournoi de football Plow 4
- Concert caritatif à Marseille « chœurs au diapason » (13)
- Rallye Randonnée pédestre à Douvres la Délivrande (61)
- Marche des « Roses en baie » à Granville (50)
- Bal annuel au profit de FLE Les Herbiers (85)
- Concert à Deyme de « Camminado » et « Aéronotes »





France Lymphome Espoir

Association loi 1901 créée en 2006



SOUTIEN À LA RECHERCHE

- Plateforme ORELy.org
 - Trafic en augmentation en 2019 à 300 visiteurs par mois (150)
 - Le site est composé de 104 essais cliniques fin 2019 (60)
 - Campagnes de communications créant un afflux de Trafic :
 - Lors de la JMLs 2019
 - Campagnes périodiques sur les réseaux sociaux (selon actualités)
 - 14.500 pages vues, 3271 utilisateurs

ORELy

Outil de Recherche d'Etudes sur les Lymphomes



ORELy
Outil de Recherche d'Etudes sur les Lymphomes

Essais cliniques Connaitre et comprendre Témoignages Informations Site FLE



ALLIAMCE

- Plateforme réalisée avec **FORCE HÉMATO** et **SILLC**
 - Suivi des patients LLC et Lymphomes (Folliculaire et Cellules du Manteau) qui suivent une thérapie orale
 - 3 médicaments : Zydelig, Imbruvica et Venclexta
 - 15 établissements
 - Un opérateur : Patientys
 - Mise en place : mai 2018
 - Fin octobre 2019 : 80 patients recrutés
 - Début de l'analyse 6 mois après dernière inclusion = Début mai 2020



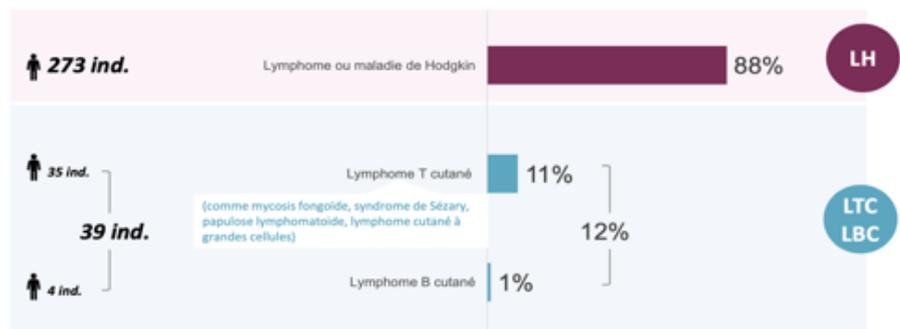
ENQUÊTE IMPAQT

- L'enquête (Impact Multidimensionnel des lymphomes Au Quotidien et sur le Travail) première enquête qui s'attache à investiguer la qualité de vie des patients de manière globale et avec un focus sur le monde professionnel et les relations au travail
- Fin du recrutement 31 octobre 2019
- Publication des résultats au congrès SFH 2020

lymPhomes et Travail

impaqt

ENQUÊTE





COMMISSION SOCIALE (MAGUY)

- Elle est composée de 4 membres du CA, d'un staff et d'une bénévole active.
- En 2019, la commission a examiné **12 dossiers**.
- 10 réponses favorables et 2 rejets pour non-correspondance aux critères d'attribution.
- Au total près de **3.000€** ont été versés cette année dans un souci d'aide de proximité aux patients et leurs proches : aide au logement, aide aux charges (EDF / Eau), aide-ménagère à domicile.
- En cas de refus, la commission oriente le travailleur social vers d'autres associations compétentes.
- Fin de cette année 2019, FLE a mis à disposition des travailleurs sociaux de 4 hôpitaux un dispositif de tickets service, à titre expérimental.

Cela leur permet de répondre immédiatement à des demandes ponctuelles pour des petites sommes. Il s'agit là de soulager des usagers en situation précaire pour les besoins du quotidien (alimentation, hygiène, hébergement ponctuel, transport).

COLLOQUE LYPHORMONS-NOUS !

- 6^{ème} édition
- 190 participants
- 18 Intervenants
- Programme complet :
- Enquêtes accès aux soins
- Ateliers :
 - Aidants
 - Sport
- L'après cancer le côté positif...
- Les retours de journées du LYSA
 - Nouveaux traitements
 - CAR-T Cells
 - Épigenétique
- Ateliers :
 - Gérer sa rémission
 - Alimentation et cancer
- Échanges avec les professionnels et entre patients
- Résultats des bourses



REMISE DES BOURSES FRANCE LYMPHOME ESPOIR

■ Bourse pour la qualité de Vie des patients

Pr Roch Houot – CHU de Rennes

Suivi ambulatoire des patients par une infirmière spécialisée après traitement par CAR T-cells (Projet CARAMA)

■ Bourse Jeune Chercheur

Dr Christelle Vincent-Fabert Université de Limoges UMR CNRS 7276

Développement d'un modèle préclinique pour l'étude de la maladie de Waldenström

■ Bourse Sacha pour la recherche sur les Lymphomes des AJA

Dr Christine Rondanino – Université de Rouen - UFR Santé - CHU Rouen

Préservation de la fertilité des garçons traités pour un lymphome : optimisation de la procédure de restauration de la fertilité à partir de tissu testiculaire congelé dans un modèle murin



FRANCE
LYMPHOME
ESPOIR

3 APPELS À
PROJETS
2019
*sur les
lymphomes*

FRANCE
LYMPHOME
ESPOIR

PRIX JEUNE CHERCHEUR 20 000 € <small>RECHERCHE FONDAMENTALE CLINIQUE OU SCIENCES HUMAINES</small>	BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT 20 000 €	BOURSE SACHA 20 000 € <small>RECHERCHE FOUR AJA</small>
---	---	--

DATE LIMITE DE REPONSE : 17 JUILLET 2019

REMISE DES BOURSES
du Collège de programmation 2019 : 12 OCTOBRE 2019

RENSEIGNEMENTS ET RÈGLEMENT SUR :
www.francelymphomeespoir.fr Le formulaire de candidature est disponible à partir de 2019



REMISE D'UNE BOURSE EXCEPTIONNELLE

- Excédant de fonds dédiés à la recherche
- Non-paiement d'une bourse en 2013
- Décision du Conseil d'administration suite à la demande du Pr Haïoun
- **20.000€** attribués pour la création du registre sur les Lymphomes anaplasiques liés aux prothèses mammaires.
- Projet centralisé à l'hôpital Henri Mondor et coordonné par le LYSARC

BOURSES ET PRIX 2020/2021

- 3 appels à projets
 - Bourse Qualité de vie du patient
 - Bourse Sacha : Recherche adolescents et jeunes adultes
 - Prix du jeune chercheur : Recherche médicale et recherche en sciences humaines
- 20 000€ chacun
- Date limite de dépôt des dossiers : 15 novembre 2020
- Remise lors du prochain colloque : le 30 janvier 2021



France Lymphome Espoir

3 APPELS À PROJETS
POUR LA RECHERCHE SUR LES LYMPHOMES

PRIX JEUNE CHERCHEUR
20 000 €
RECHERCHE FONDAMENTALE, CLINIQUE OU SCIENCES HUMAINES

BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT
20 000 €

BOURSE SACHA
20 000 €
RECHERCHE POUR ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

DATE LIMITE DE RÉPONSE : 15 NOVEMBRE 2020

REMISE DES BOURSES : lors du 7th Colloque « Lymphomons-nous ! » - 30 JANVIER 2021

RENSEIGNEMENTS ET RÉGLEMENT SUR : www.francelymphomeespoir.fr/content/agir/recherche/appeles-a-projets-2021

JMLs 2019

- Thématique „ (re)vivre après un Lymphome“ liée avec le Colloque.
- Site internet avec 25 témoignages patients, proches et spécialistes.
- Campagne de communication sur les RS et média.
- Contribution des patients à la réalisation de colibris en origami pour le colloque.
- Réseaux sociaux :
Twitter 28.000, Facebook: 82.000, Intagram 6300 et 7400 vidéos vues sur Youtube
- 7600 pages vues et 3700 utilisateurs



RETOMBÉES PRESSE 2019

- Plus de 80 retombées presse papier et Web en 2019
- Diminution par rapport à 2018

