



## ELLYE 360°

**Enquête auprès des adhérents d'ELLyE : mieux comprendre les attentes et besoins des patients pour y apporter des réponses adaptées**

# PARTICIPANTS

---

ETUDE PORTÉE PAR :



AVEC L'APPUI D'EXPERTISE DE :



# EQUIPE PROJET



Guy BOUGUET – Président

Clotilde GENON – Responsable chargée  
du développement



Daniela ROJAS CASTRO – PhD, Responsable  
Scientifique de MoiPatient

Magali LEO - Responsable du Développement  
et de la Stratégie de MoiPatient

Camille TOULET - Chargé de communication  
MoiPatient



Anne DUBURCQ – Epidémiologiste, responsable du pôle Santé Publique

Mathilde CHAVATTE – Consultante Santé Publique

Elodie TORRETON – Biostatisticienne

# CONTEXTE

## POURQUOI ?

- Aujourd'hui ELLyE compte environ 2000 adhérents, 5000 membres et plus de 8000 sympathisants, concernés directement ou intéressés par les hémopathies malignes.
- L'association s'appuie sur un réseau national afin d'élaborer ses avis et mener ses différentes missions :
  - **Informér** : proposer aux malades et aux proches des informations claires et validées sur les pathologies, les traitements, la recherche, les parcours de soins et tous les aspects de la vie avec la maladie. Un patient informé est un patient qui se soigne mieux.
  - **Accompagner** : promouvoir et développer des actions de soutien et d'accompagnement des malades et des proches, dans tous les aspects de leur vie pour les aider à vivre avec la maladie. Favoriser les échanges et le partage d'expérience entre patients.
  - **Recherche** : Soutenir des projets de recherche dans le cadre d'appels à projets. Impliquer les malades et les proches dans l'élaboration et réalisation des essais cliniques et des études translationnelles.
  - **Agir** : Défendre les droits et les intérêts des patients et de leurs proches auprès des pouvoirs publics et des acteurs du système de santé. Faire en sorte que l'expérience et la voix des personnes touchées soient prises en compte dans les décisions et les politiques publiques qui les concernent.
- Dans une démarche d'amélioration continue de son action au service des personnes concernées par les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström, ELLyE mène un travail d'analyse sur la pertinence et l'appropriation des services qu'elle propose.

## CONTEXTE

**Objectif :** Étudier l'adéquation entre les services proposés par ELLyE et les besoins/attentes des patients/proches.

## COMMENT ?

**Etude transversale** sur la base d'un **questionnaire**



Questionnaire en ligne



EllyE

**Co-construction du questionnaire**

- Questionnaire accessible sur **la plateforme en ligne MoiPatient**.
- Diffusion via les réseaux sociaux et communication de l'association.

# SOMMAIRE



# RÉSULTATS

# RÉSULTATS

1

PROFIL DES RÉPONDANT.ES

# PROFIL DES RÉPONDANT.ES ET POPULATION ANALYSÉE

## Profil des répondants :

- 88,3% sont des patients concernés par un lymphome, une leucémie lymphoïde chronique ou la maladie de Waldenström
- 7,3% sont des proches/aidants
- 1,6% ont précisé « autre »
- 1% est en rémission
- *1,8% n'ont pas répondu à la question -> exclusion*

**675 répondants -> 663 répondants analysés**

## Pathologies (n=651)

Leucémie lymphoïde chronique (LLC) :	36,6%
Lymphome folliculaire :	16,4%
Lymphome diffus à grandes cellules B :	12,4%
Maladie de Waldenström :	11,7%
Lymphome de Hodgkin :	6,4%
Lymphome à cellules du manteau :	5,2%
Lymphome de la zone marginale :	4,2%
Autre type de lymphome :	3,1%
Lymphome à cellules T :	2,8%
Lymphome cutané à cellule T ou B :	0,6%
Je ne sais pas :	0,5%

# DIAGNOSTIC, STATUT ACTUEL ET ESSAI CLINIQUE

---

## Pose du diagnostic et statut actuel

- 99% se souviennent de l'**année du diagnostic (N=634)**. En moyenne, les répondants qui s'en souviennent ont été diagnostiqués il y a 8,9 ans (+- 6,8).
- Les répondants (ou leur proche) sont :
  - En rémission : 40,3%
  - En surveillance active : 32,3%
  - En cours de traitement et c'est leur premier traitement : 13,8%
  - En cours de traitement pour une rechute : 13,6%

## Participation à un essai clinique dans le cadre du parcours de soins

- 79% n'ont jamais participé à un essai clinique dans le cadre de leur parcours de soins
- 13,5% ont déjà participé à un essai clinique
- 1,9% sont ou ont un proche actuellement inclus dans un essai
- 5,2% ne savent pas

# PROFIL DES RÉPONDANT.ES (1/3)

---



Homme  
307  
(46,7%)

Femme  
350  
(53,2%)

Je ne préfère pas répondre  
1  
(0,2%)



Âge en 2025 : **65 ans** en moyenne



**Toutes régions** (*Ile de France, Centre Val De Loire, Bourgogne Franche Comte...*)

## Diplôme le plus élevé

- Aucun diplôme ou certificat d'études primaires : 1,1%
- Brevet des Collèges : 3,2%
- CAP, BEP ou équivalent : 10,9%
- Diplôme du supérieur court (niveau bac + 2) : 27,6%
- Diplôme du supérieur long (supérieur à bac + 2) : 54,5%
- Ne souhaite pas répondre : 2,7%

# PROFIL DES RÉPONDANT.ES (2/3)

---

- **67%** des répondants sont **non-actifs**. Ils déclarent être :
  - A la retraite : 94%
  - En invalidité : 4,9%
  - En cours d'études, de formation : 1,2%
- **33%** sont **actifs**, avec la répartition suivante de leurs professions :
  - Cadres et professions intellectuelles supérieures : 49,5%
  - Professions intermédiaires : 24,3%
  - Professions libérales : 8,4%
  - Ouvriers / Ouvrières : 7,9%
  - Artisans / Artisanes, commerçants / commerçantes et chefs / cheffes d'entreprise : 6,1%
  - Employés / Employées : 2,8%
  - Agriculteurs exploitants / Agricultrices exploitantes : 0,9%

# PROFIL DES RÉPONDANT.ES (3/3)

---

- **Actuellement, les répondants vivent (N=658) :**
  - En couple, vivant dans le même domicile, sans enfant : 54,4%
  - Célibataire, veuf/veuve sans enfant : 17,6%
  - En couple vivant dans le même domicile, avec un ou plusieurs enfants : 16,6%
  - Célibataire, veuf/ veuve vivant avec un ou plusieurs enfants : 6,8%
  - En couple vivant dans des domiciles distincts : 4,6%
- **En cas de besoin, les répondants peuvent compter sur leur entourage pour :**
  - Les aider dans la vie quotidienne, donner un coup de main : 87%
  - Les aider financièrement ou matériellement : 70%
  - Leur apporter un soutien moral ou affectif : 94%

-> A noter que 66% des répondants peuvent bénéficier d'aide/soutien sur ces 3 axes et 4,5% ne peuvent compter sur aucune de ces aides/soutiens.



2

## ELLYE

Aujourd'hui ELLyE compte environ 2000 adhérents, 5000 membres et plus de 8000 sympathisants, concernés directement ou intéressés par les hémopathies malignes..

# CONNAISSANCE DE L'ASSOCIATION (1/2)

---

- 83% se souviennent de l'année où ils ont connu l'association ELLyE (ou FLE ou SILLC).
  - Ces répondants connaissent ELLyE depuis **6,1 ans** en moyenne.
- Les répondants qui ne se souviennent pas précisément de l'année où ils ont connu l'association (N=114) déclarent l'avoir connue depuis :
  - Moins de 3 ans : 13,3%
  - Entre 3 et 5 ans : 28,3%
  - Entre 5 et 10 ans : 39,8%
  - Entre 10 et 15 ans : 12,4%
  - Plus de 15 ans : 3,5%
  - Depuis la création de l'association : 2,7%

**Au global, les patients déclarent connaître l'association depuis :**

- Moins de 3 ans : 25,9%
- Entre 3 et 5 ans : 20,0%
- Entre 5 et 10 ans : 33,0%
- Entre 10 et 15 ans : 13,3%
- Plus de 15 ans : 7,4%
- Depuis la création de l'association : 0,5%

# CONNAISSANCE DE L'ASSOCIATION (2/2)

---

Connaissance de l'association via : (N=676)



Concernant le « Autre » :  
Non renseigné : N=10  
Par un.e Infirmier.e : N=4  
Par un médecin / N=4

# LIENS ACTUELS AVEC L'ASSOCIATION

---

- Liens actuels des répondants avec l'association ELLyE (plusieurs réponses possibles) :

➤ Adhérent (vous êtes à jour de votre cotisation 2025) :	50,8%
➤ Sympathisant :	31,9%
➤ Donateur :	12,8%
➤ Ancien adhérent :	7,9%
➤ Bénévole, engagement ponctuel :	7,6%
➤ Coordinateur régional :	2,2%
➤ Administrateur :	1,6%
➤ Membre d'un comité d'ELLyE :	1,4%
➤ Représentant des usagers pour ELLyE :	0,8%
➤ Autre* :	6,4%
➤ Engagé dans l'équipe sportive Lymform'espoir :	0,5%

10,3%

\* Autre : Non renseigné (N=18), Non adhérent (N= 15), réponses diverses (N=8)

# QUELS MOTS DECRIVENT LE MIEUX L'ASSOCIATION POUR LES REONDANTS ?

Les répondants devaient sélectionner les mots qui décrivent le mieux l'associations en les classant par ordre d'importance.

Principal mot cité	
	N=660
Information	56,3%
Aide	10,7%
Espoir	5,3%
Sérieux/créable	4,5%
Utile	4,5%
Soutien	4,2%
Convivialité	3,7%
Recherche	3,7%
Solidarité	2,6%
Spécialisé	1,5%
Référence	0,8%
Autre	0,8%
Proximité	0,6%
Rigueur	0,5%
Inutile	0,3%
Déconnecté de la réalité	0,2%

Mots cités au moins une fois (quel que soit l'ordre d'importance)

	N=660
Information	80,1%
Sérieux/créable	29,2%
Espoir	25,3%
Recherche	24,7%
Aide	22,7%
Utile	21,9%
Soutien	20,6%
Solidarité	16,1%
Spécialisé	12,4%
Convivialité	9,3%
Référence	9,0%
Rigueur	4,8%
Proximité	3,2%
Autre	1,7%
Inutile	0,6%
Déconnecté de la réalité	0,3%
Vieux	0,3%
Ringard	0,0%

# RECOMMANDATIONS D'ELLYE A AUTRUI : CE QU'EN DISENT LES RÉPONDANTS

---

- Interrogés sur le fait de **recommander ELLyE** à une personne concernée par un lymphome, une LLC ou la maladie de Waldenström, les répondants déclarent : (N=668)
  - Oui, sans hésiter : 67,0%
  - Oui : 25,0%
  - Peut-être : 7,3%
  - Non : 0,5%
  - Non, pas du tout : 0,2%
- **Justification de cette réponse :**

Sur 668, 430 répondants ont précisé leur réponse (recodée en choix multiple) :

  - Informations claires et fiables transmises par ELLyE : 60,7%
  - Partage et solidarité mis en place entre patients et/ou soignants (vécu, soutien, espoir) : 42,1%
  - Réponses diverses : 14,8%
  - Ne se prononce pas car ne connaît pas bien l'association à stade : 3,8%

# A QUELS MOMENTS DU PARCOURS PENSEZ-VOUS QU'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS COMME ELLYE EST LA PLUS UTILE ?

Les répondants devaient sélectionner les moments qu'ils pensaient les plus adaptés, en les classant par ordre d'importance.

Moments cités au moins une fois (quel que soit l'ordre d'importance)

Principal moment du parcours cité	N= 662
Lors de l'annonce du diagnostic	59,3%
Tout au long du parcours	15,4%
Au moment de l'apparition de symptômes	12,2%
Lors de la période de surveillance active	4,2%
Pendant le traitement	3,5%
Au moment du choix du traitement	2,2%
Lors de la proposition ou inclusion dans un essai clinique	1,2%
Pendant la période de rémission	1,1%
Après une guérison	0,5%
Lors d'une rechute	0,5%

Moments cités au moins une fois (quel que soit l'ordre d'importance)	N= 662
Lors de l'annonce du diagnostic	73,3%
Tout au long du parcours	47,9%
Pendant le traitement	42,8%
Au moment du choix du traitement	24,7%
Lors de la période de surveillance active	22,0%
Au moment de l'apparition de symptômes	19,0%
Lors d'une rechute	18,3%
Pendant la période de rémission	14,6%
Lors de la proposition ou inclusion dans un essai clinique	12,3%
Après une guérison	2,3%
En situation palliative	1,4%

The background of the slide features a dark blue-grey gradient with two sets of light grey wireframe-style wavy lines. One set of waves is positioned behind the large orange square, and another set is to the left of the square.

3

## INFORMER

Proposer aux malades et aux proches des informations claires et validées sur les pathologies, les traitements, la recherche, les parcours de soins et tous les aspects de la vie avec la maladie. Un patient informé est un patient qui se soigne mieux.

# NIVEAU DE CONNAISSANCE, PERCEPTION DES SUPPORTS D'INFORMATION PROPOSÉS PAR ELLYE (1/2)

---

« Informer est une des missions structurantes de l'association, inscrite dans ces statuts. Selon vous, ELLyE répond-elle aux besoins d'information des patients et des proches ? » (N=648) :

- **Oui, totalement : 69%**
- Oui, partiellement : 27,5%
- Non, pas vraiment : 3,2%
- Non, pas du tout : 0,5%



« Pouvez-vous préciser les raisons de votre réponse ? (choix multiple) »

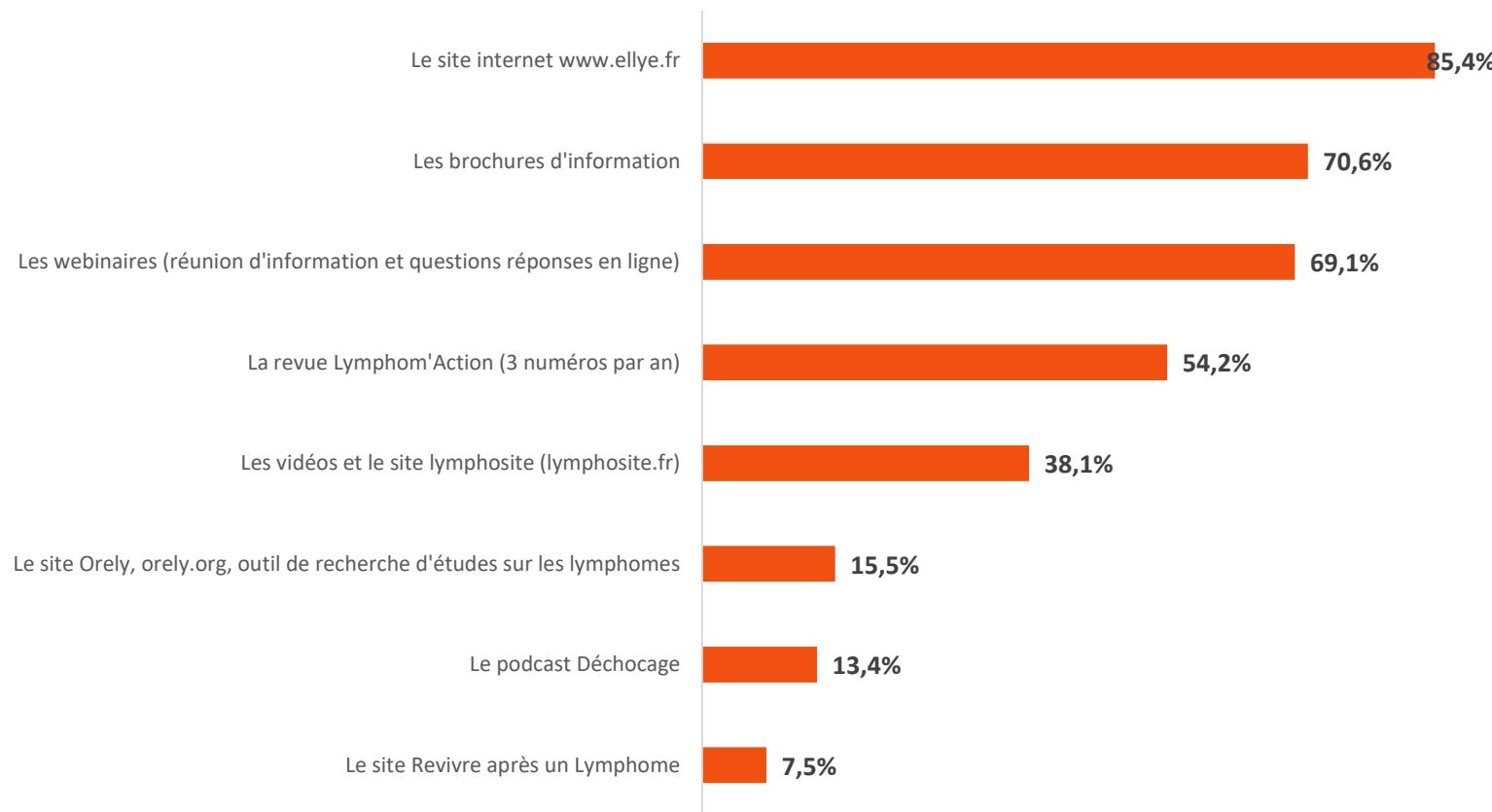
- Sur les 648 répondants, 424 n'ont pas précisé leur réponse.
- Sur les 272 qui ont précisé :
  - Informations claires, accessibles et exhaustives (documents, podcasts, diffusion de messages..) : 56,9%
  - Divers : 31,4%
  - Sentiment d'écoute et de soutien (forum patients, réunions webinaires...) : 25,5%

« *Infos claires et complètes* »  
« *L'information est spécialisée, complète, claire, validée* »  
« *Avoir accès à des informations et à une communauté aident à se sentir moins seul* »

# NIVEAU DE CONNAISSANCE, PERCEPTION DES SUPPORTS D'INFORMATION PROPOSÉS PAR ELLYE (2/2)

---

Connaissance des supports proposés par ELLyE par les répondants



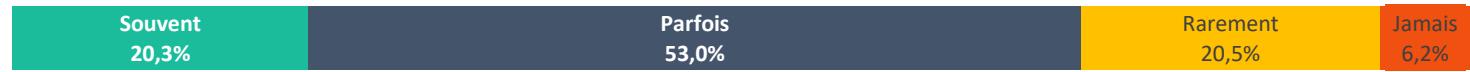
# FREQUENCE D'UTILISATION DES SUPPORTS D'INFORMATION PROPOSÉS PAR ELLYE

Pour chaque support d'information proposé par ELLyE, cette partie concerne seulement les répondants qui connaissent le support.

Site internet ELLyE (N=493)



Brochures d'information (N=419)



Webinaires (N=388)



Revue Lymphom'Action (N=296)



Site lymphosite (N=215)



Site Orely (N=86)



Site Revivre après un Lymphome (N=42)



Podcast Déchocage (N=35)



# NIVEAU DE SATISFACTION VIS-À-VIS DES SUPPORTS D'INFORMATION PROPOSÉS PAR ELLYE

Site ELLyE (N=435)



Brochures d'information (N=378)



Webinaires (N=285)



Revue Lymphom'Action (N=273)



Site lymphosite (N=192)



Site Orely (N=67)



Podcast Déchocage (N=63)



Revivre après un Lymphome (N=32)



Pour chaque support d'information proposé par ELLyE, cette partie concerne seulement les répondants qui ont déjà utilisé le support.

# BROCHURES PRODUITES PAR ELLYE

---

- Concernant la **lecture des brochures produites par l'association** les répondants déclarent (N=644) :
    - Oui, au format papier : 48,1%
    - Oui, en la / les téléchargeant : 17,5%
    - Non, je n'en connaissais pas l'existence : 22,8%
    - Je ne sais pas : 8,5%
    - Je les connais mais je ne les lis pas : 3,0%
  - Pour les personnes qui connaissent ou lisent les brochures, celles-ci ont été proposées par :
    - Un/une des membres, bénévoles d'ELLyE : 27,6%
    - Elles sont à disposition dans le service qui vous suit : 24,9%
    - Votre hématologue : 14,8%
    - Un/une autre patient : 1,9%
    - Un/une infirmière : 1,2%
    - Autre\* : 29,5%
- 

\* Sur le site internet (N=40), réponses diverses (N=36), en réunion (rencontres organisées, journées d'information...) (N=15), par voie postale (N= 8), non précisé (N= 23)

# WEBINAIRES PROPOSÉS PAR ELLYE

## Webinaires

Concernant leur **participation aux webinaires**, les répondants déclarent (N=638) :

- Oui, plusieurs fois : 28,7%
- oui, une seule fois : 17,7%
- Non, jamais : 53,6%

**Raisons de la non-participation ou de la participation à un seul webinaire proposé par ELLyE :**



\* 81 réponses (recodées en choix multiple) : Répondant ne se sentant pas concerné, ou ayant besoin d'une pause (N=25), Manque de temps, de disponibilité (N=10), Mobilisation d'autres supports (N=3), Réponses diverses (N=22).

## Principale raison citée

	N=426
Je ne savais pas qu'ELLyE organisait des webinaires	17,8%
Je ne suis pas à l'aise avec l'outil pour se connecter à distance	16,7%
Autre	16,0%
L'horaire ne me convient pas	14,1%
Je préfère regarder le/les replay	11,3%
Je me suis inscrit mais je n'étais finalement plus disponible au moment du webinaire	9,4%
Je préfère ne pas avoir trop d'informations, cela me stresse	8,7%
Les sujets ne m'intéressent pas	6,1%

## Raisons citées au moins une fois (quel que soit l'ordre d'importance)

	N=426
Je ne suis pas à l'aise avec l'outil pour se connecter à distance	23,5%
Je préfère regarder le/les replay	23,5%
L'horaire ne me convient pas	22,8%
Je ne savais pas qu'ELLyE organisait des webinaires	21,6%
Je préfère ne pas avoir trop d'informations, cela me stresse	19,0%
Je me suis inscrit mais je n'étais finalement plus disponible au moment du webinaire	16,9%
Les sujets ne m'intéressent pas	10,1%
Autre*	28,9%

# VISIONNAGE DES VIDEOS ET PODCAST DECHOCAGE : CONNAISSANCE DES RÉPONDANTS

Visionnage vidéo Lymphosite.fr....

- Concernant le **visionnage des vidéos sur le site lymphosite.fr**, **33,7%** ont vu au moins une vidéo.
- Les répondants déclarent :
  - Oui, plusieurs vidéos : 23,0%
  - Oui, une vidéo : 10,7%
  - **Non, je ne connais pas ce site : 46,1%**
  - Non, je n'utilise pas le support vidéo pour m'informer : 12,6%
  - Non, pour une autre raison\* : 7,6%

\* Très peu renseigné en clair (non précisé (N= 28), raisons diverses (N= 14), Non connaissance du site (N=6)

...podcast DECHOCAGE

- Interrogés sur leur **connaissance du podcast Déchocage** produit par ELLyE, les répondants déclarent :
  - Oui, mais je n'ai écouté qu'un seul podcast 3,0%
  - Oui, et j'ai écouté plusieurs podcasts : 5,8%
  - Oui, et j'ai écouté tous les podcasts : 1,3%
  - Oui, mais je n'en ai pas écouté : 5,0%
  - **Non, je ne le connais pas :** **85,0%**

# UTILISATION DES RESEAUX SOCIAUX

---

- « Utilisez-vous ces réseaux sociaux (Facebook, X, LinkedIn, Instagram, Youtube) pour suivre l'actualité de l'association ? » :
  - Oui : 18,7%
  - Non, je n'utilise pas les réseaux pour cela : **44,9%**
  - Non, je n'ai pas de compte sur ces réseaux sociaux : **36,3%**
- Les répondants utilisant les réseaux sociaux suivent ELLyE sur :
  - Facebook : **69,5%**
  - Instagram : **37,3%**
  - LinkedIn : 16,9%
  - Youtube : 12,7%
  - Twitter / X : 5,1%
- 84,4% n'utilisent pas les réseaux sociaux pour s'informer sur la maladie ou trouver du soutien.
- Concernant les 15,6% (N=100) qui y vont pour s'informer ou trouver du soutien, ils utilisent alors :
  - Facebook : **66,0%**
  - Instagram : **35,1%**
  - Youtube : **23,7%**
  - LinkedIn : 9,3%
  - Tik Tok : 7,2%
  - Twitter/X : 4,1%
  - Snapchat : 2,1%
  - Bluesky : 2,1%
  - Mastodon : 0,0%

# UTILISATION DU SITE INTERNET DE L'ASSOCIATION (1/2)

## Site internet de l'association

Concernant le site internet de l'association ELLyE, les répondants déclarent y aller (N=642) :

- Oui, souvent : 13,4%
- Oui, parfois : 54,4%
- Non : 32,2%

Pour les personnes qui se rendent (souvent ou parfois) sur le site internet de l'association : principales informations recherchées (n=435)

Principale information recherchée	N=423	Principales informations recherchées et citées au moins une fois (quel que soit l'ordre d'importance)	N=423
Des informations sur la maladie	58,6%	Des informations sur la maladie	74,0%
Des informations sur les traitements	20,3%	Des informations sur les traitements	65,7%
Des événements organisés par ELLyE auxquels vous pourriez participer (à proximité de chez vous ou en visio)	5,7%	Des témoignages d'autres patients	40,7%
Des témoignages d'autres patients	5,2%	Des événements organisés par ELLyE auxquels vous pourriez participer (à proximité de chez vous ou en visio)	27,0%
D'autres expériences sur le forum de discussion	3,3%	Des informations sur les parcours de soins	23,4%
Des informations sur les parcours de soins	2,6%	D'autres expériences sur le forum de discussion	15,4%
Des informations sur les actions de l'association	2,6%	Des informations sur les actions de l'association	15,1%
Autre	1,2%	Des informations sur les droits sociaux	6,4%
Des informations sur les droits sociaux	0,5%	Autre	3,8%

# UTILISATION DU SITE INTERNET DE L'ASSOCIATION (2/2)

---

Pour les personnes qui se rendent (souvent ou parfois) sur le site internet de l'association : principales informations recherchées (n=435)

Les répondants déclarent visiter le site à l'occasion de (N=429) :

- Lorsque je recherche une information médicale (traitements, parcours...) : 62,0%
- Lorsque je suis inquiet : 20,5%
- Après une consultation avec l'hématologue : 3,7%
- Pour contacter l'association : 3,0%
- Lorsque j'ai besoin d'une information sur les droits sociaux : 1,4%
- Avant une consultation avec l'hématologue : 0,7%
- Autre\* : 8,6%

\* Consultation ponctuelle (manque de temps) (N=7), Consultation régulière du site (N=7), réponses diverses (N=13), Non renseigné (= 10)

# LISIBILITÉ ET COMPRÉHENSION DES INFORMATIONS TRANSMISES PAR ELLYE SUR LE SITE INTERNET

---

- Les répondants trouvent facilement les informations sur le site (N=423) :
  - Oui, tout à fait : **42,6%**
  - Oui, un peu : **48,7%**
  - Non, pas vraiment : 8,3%
  - Non, pas du tout : 0,5%
- Idées d'amélioration du site proposées par les répondants (67 propositions) :
  - Simplification/diversification des informations transmises : N=18
  - Amélioration de l'ergonomie : N=17
  - Autre (sans avis, considère que le site est fonctionnel en l'état) : N=32

# RECEPTION D'INFORMATIONS PAR LES RÉPONDANTS

---

- Concernant la **réception d'informations de l'association par mail**, les répondants déclarent (N=636) :
  - Oui, et je souhaiterais en recevoir plus : 14,6%
  - Oui, et je souhaiterais en recevoir moins : 1,7%
  - **Oui, et le rythme d'envoi me convient : 68,2%**
  - Non, je ne reçois pas d'informations par mail : 15,4%
- 7,5% des répondants souhaitent recevoir des informations **par un autre moyen** (N=47) et ils aimeraient les recevoir (choix multiple) :
  - **Au format papier : N= 29**
  - Via une application numériques/SMS : N=13
  - Par mail : N= 6
  - Autre : N=4
- Concernant la **lisibilité et la compréhension** des informations produites par l'association, les répondants mettent en moyenne **8,3/10** (échelle de 1 : non, pas du tout , à 10 : oui, tout à fait).

# PARTICIPATION AUX ÉVÈNEMENTS ORGANISÉS PAR ELLYE

---

**39,4%** (N=255) des répondants **ont déjà participé aux événements en présentiel organisés** régulièrement par ELLyE.



- Parmi ces répondants, la participation a concerné les événements suivants (plusieurs réponses possibles) :
  - Journées d'ELLyE organisées chaque année en septembre dans le cadre du mois des cancers du sang : **66,0%**
  - Rencontres nationales (aussi appelées colloque d'ELLyE) organisées tous les 18 mois (édition 2024 organisée à Tours) : 24,7%
  - Autres événements : 32,0% -> *Colloques, conférences ou congrès (N=30), Réunions d'information/Café ELLyE (N=23), événements divers (N=10), non précisé ( N=16)*
- Lors de ces événements, les répondants déclarent **apprécier** (choix multiple) :
  - Les échanges et les moments de convivialité (avec les patients/soignants) : **61,8%**
  - La qualité des informations transmises : **49,7%**
  - Autre : 8,1%

# IMPACTS DES OUTILS ET ESPACES D'INFORMATION SUR LE PARCOURS DE SOINS

---

- **30,7%** déclarent que l'existence et l'accès aux outils et espaces d'information ont changé quelque chose dans leur parcours de soins.



- Parmi les répondants pour qui les outils et les espaces d'informations ont changé quelque chose (N=191), 159 ont précisé leur réponse :

➤ Être rassuré.e et avoir un meilleur niveau d'informations : 50,3%

➤ Avoir une meilleure compréhension de la maladie et une meilleure préparation pour la suite de leur parcours : 38,4%

➤ Autre : 16,4%

*« Plus de clarté dans la connaissance de la maladie, le ressenti que les avancées sont présentes du côté recherche médicale. »*

*« Avoir des réponses autre que par mon hématologue, pouvoir me préparer aux effets secondaires et à la suite du parcours »*

*« Faire des demandes plus précises au monde médical; Rechercher des solutions près de chez moi ; Reconnaître ma situation et identifier d'éventuelles solutions. »*



4

# ACCOMPAGNER

Promouvoir et développer des actions de soutien et d'accompagnement des malades et des proches, dans tous les aspects de leur vie pour les aider à vivre avec la maladie. Favoriser les échanges et le partage d'expérience entre patients.

# COMITE D'ACTION SOCIALE D'ELLYE

---

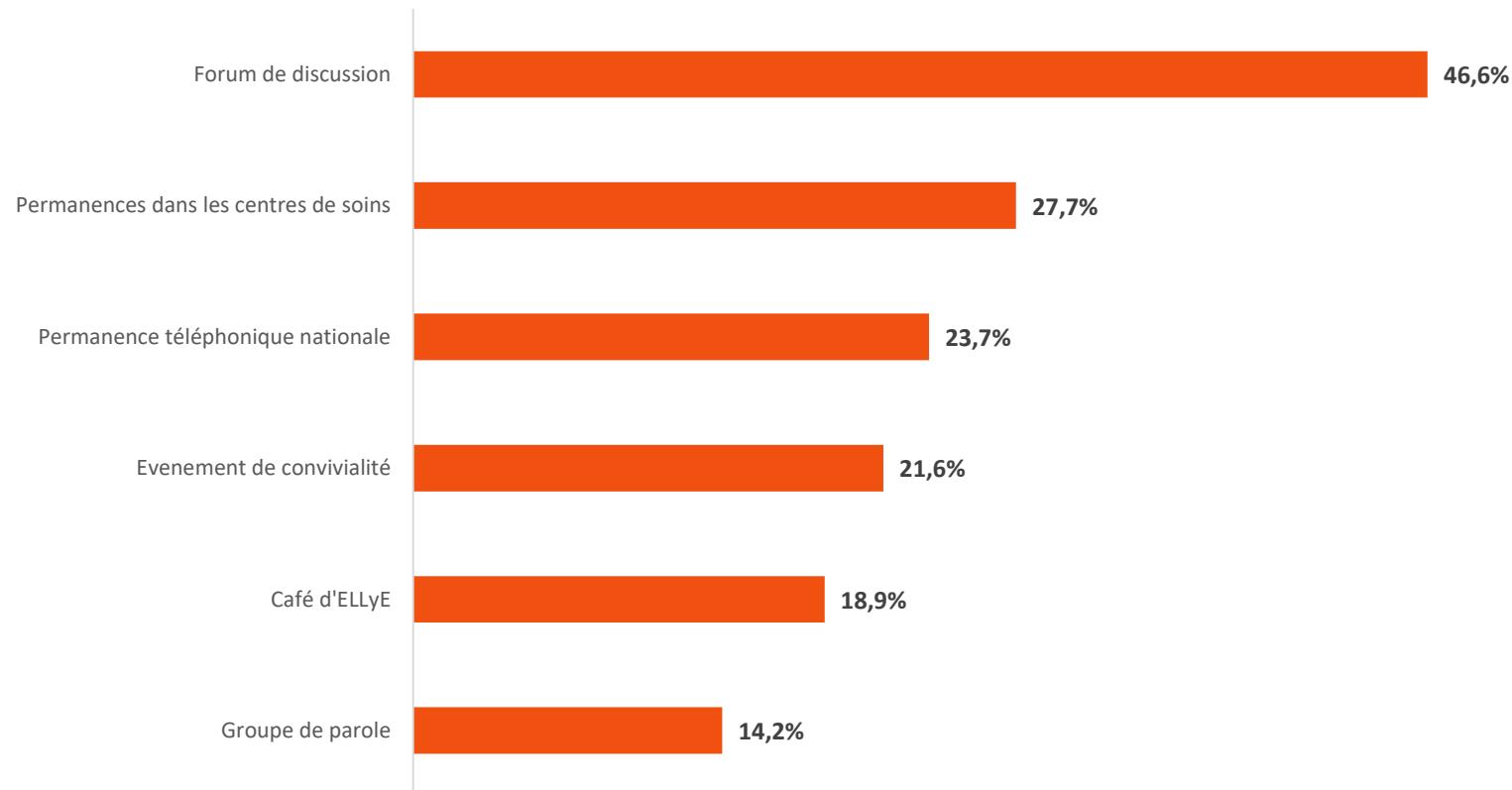
Concernant **le comité d'action sociale d'ELLyE**, les répondants déclarent (N=640) :

- Oui, je le connais, je l'ai sollicité et j'ai pu en bénéficier : 0,2%
- Oui, je le connais, je l'ai sollicité mais je n'ai pas pu en bénéficier : 0,3%
- Oui, je le connais mais je ne l'ai pas sollicité car je n'en ai pas eu besoin: 20,8%
- Oui, je le connais mais je ne l'ai pas sollicité car l'offre proposée ne correspondait pas à mes besoins : 1,7%
- **Non, je ne le connais pas : 77,0%**

# CONNAISSANCE DES ESPACES D'ÉCHANGES ET DE SOUTIEN PROPOSÉS PAR ELLYE

---

Connaissance, utilisation et perception des espaces d'échanges et de soutien proposés par ELLyE



# FREQUENCE D'UTILISATION DES ESPACES D'ÉCHANGES ET DE SOUTIEN PROPOSÉS PAR ELLYE

---

Pour chaque espace d'échanges et de soutien proposé par ELLyE, cette partie concerne seulement les répondants qui connaissent l'espace.

Forum de discussion (N=273)



Permanences dans les centres de soins (N=152)



Permanence téléphonique nationale (N=130)



Groupe de parole (N=75)



Evénement de convivialité (N=112)



Café d'ELLyE (N=103)



# NIVEAU DE SATISFACTION VIS-À-VIS DES ESPACES D'ÉCHANGES ET DE SOUTIEN PROPOSÉS PAR ELLYE

Pour chaque espace d'échanges et de soutien proposé par ELLyE, cette partie concerne seulement les répondants qui ont déjà utilisé l'espace.

Forum de discussion (N=168)

Pas du tout satisfait

Peu satisfait  
4,8%

Neutre  
22,0%

Satisfait  
54,8%

Très satisfait  
17,9%

Permanences dans les centres de soins (N=17)

Neutre  
41,2%

Satisfait  
41,2%

Très satisfait  
17,6%

Evenement de convivialité (N=16)

Peu satisfait  
12,5%

Neutre  
75,0%

Très satisfait  
6,3%  
Satisfait  
6,3%

Café d'ELLyE (N=14)

Neutre  
21,4%

Satisfait  
57,1%

Très satisfait  
21,4%

Groupe de parole (N=10)

Neutre  
20,0%

Satisfait  
70,0%

Très satisfait  
10,0%

Permanence téléphonique nationale (N=6)

Neutre  
50,0%

Satisfait  
33,3%

Très satisfait  
16,7%

# SERVICES COMPLÉMENTAIRES IMPORTANTS A DÉVELOPPER POUR LES PATIENTS ET LES PROCHES

Les répondants devaient sélectionner les services complémentaires importants à développer pour les patients et les proches proposés par ELLyE.

Principal service complémentaire cité	N=510	Services complémentaires cités au moins une fois (quel que soit l'ordre d'importance)	N=510
Des rencontres avec des personnes vivant à proximité de chez vous	40,4%	Des rencontres avec des personnes vivant à proximité de chez vous	66,9%
La possibilité d'échanger directement (par téléphone, mail, zoom, rencontre en présentiel) avec une personne qui vit une situation proche de la vôtre	25,1%	La possibilité d'échanger directement (par téléphone, mail, zoom, rencontre en présentiel) avec une personne qui vit une situation proche de la vôtre	63,6%
Des programmes spécifiques pour faciliter l'accès à l'activité physique et adaptée (APA)	20,4%	Des programmes spécifiques pour faciliter l'accès à l'activité physique et adaptée (APA)	59,5%
Des groupes de parole	9,6%	Des groupes de parole	54,0%
Autres	4,5%	Autres*	22,1%

\* Sur 113 personnes, 64 ont précisé leur réponse : échanges/activités de groupes entre malades (n=16), accompagnement multiple (juridique, social, nutritionnel, psychologique...) (n=15), autre (n=27)



## AGIR

Défendre les droits et les intérêts dans patients et de leurs proches auprès des pouvoirs publics et des acteurs du système de santé. Faire en sorte que l'expérience et la voix des personnes touchées soient prises en compte dans les décisions et les politiques publiques qui les concernent.

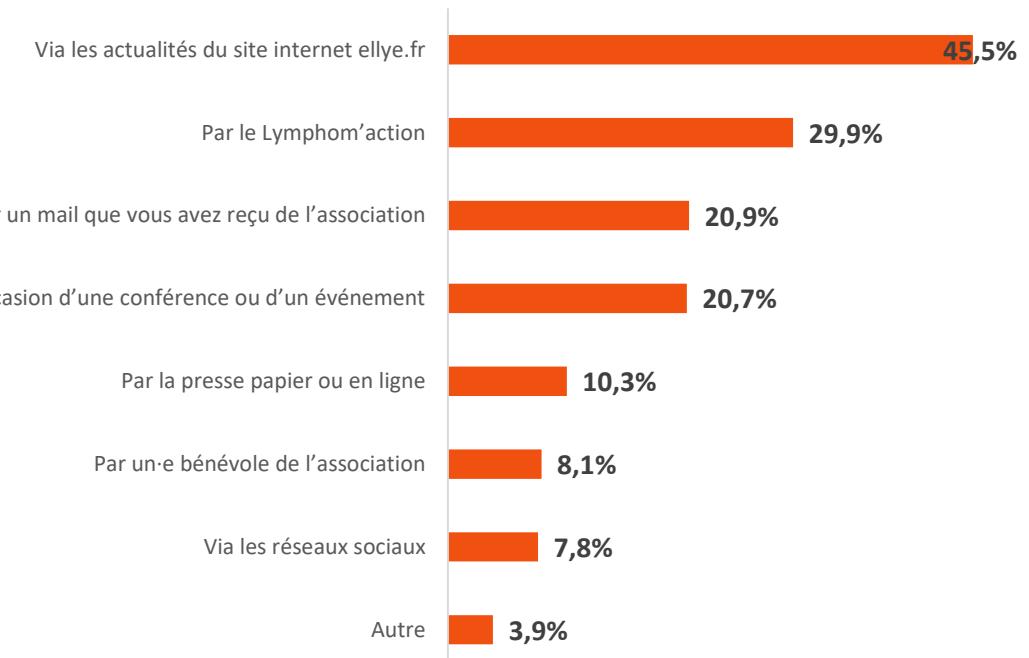
# CONNAISSANCE DE L'IMPLICATION D'ELLYE DANS LA DÉFENSE DES DROITS DES PATIENTS (1/2)

---

Interrogés sur la **connaissance de l'implication d'ELLyE dans la défense des droits des patients**, les répondants déclarent (N=639) :

- Oui, je connais bien l'implication d'ELLyE dans la défense des droits collectifs : 18,0%
- Oui, j'ai une idée générale de ce que fait ELLyE dans ce domaine mais je ne connais pas bien les actions spécifiques de l'association sur ce sujet : **39,1%**
- Non, je ne le savais pas : **42,9%**

Biais par lesquels les répondants en ont entendu parler  
(n=265) (plusieurs réponses possibles)



# CONNAISSANCE DE L'IMPLICATION D'ELLYE DANS LA DÉFENSE DES DROITS DES PATIENTS (2/2)

A la question « *Pensez-vous que la défense des droits des patients et de leurs proches fait partie du rôle d'une association comme ELLyE?* », les répondants déclarent (N=619) :

- Oui, il s'agit d'un rôle essentiel : 79,2%
- Oui, mais il s'agit d'un rôle secondaire : 18,3%
- Non, cela ne fait pas partie du rôle d'une association de patient : 2,6%



Sur les 503 personnes qui ont déclaré « oui », 181 ont expliqué leur réponse en clair. Les principales raisons se regroupent ainsi :

- Cela permet un **relais dans la prise en charge**, puisque l'association est vue **comme un porte parole à destination des instances publiques** avec une plus **forte représentativité pour faire valoir leurs droits**. (N=107)
- Ils ont une **méconnaissance des droits et/ou des actions existantes**. (N=62)

« *Parce que ces droits sont quelques fois méconnus et pas toujours respectés* »

« *Une association a plus d'influence que des personnes isolées pour faire évoluer les décideurs dans le sens d'actions facilitant la vie des malades et des aidants* »

« *Beaucoup de méconnaissance de la part des patients de leurs droits* »

« *Association de patients qui a une expertise à partager avec les pouvoirs publics* »

# SYSTÈME DE SANTE ET VISIBILITÉ DANS LES MÉDIAS : QUELLE PLACE POUR ELLYE ?

---

A la question « *Selon vous est-ce important de contribuer avec d'autres associations à des combats collectifs et qui concernent notre système de santé (préservation de l'AME, maintien du dispositif des ALD, lutter contre les pénuries de médicaments...) ?* », les répondants déclarent (N=622) :

- **Oui tout à fait : 71,5%**
- Oui mais la priorité doit être de se concentrer sur les enjeux pour les patients concernés par nos pathologies (lymphomes, LLC et MW) : 25,6%
- Non pas du tout : 2,9%

A la question « *Comment percevez-vous la visibilité d'ELLYE dans les médias ?* », les répondants déclarent (N=613) :

- Très bonne : 3,9%
- Bonne : 15,5%
- **Moyenne :** 30,0%
- **Insuffisante :** 34,3%
- Inexistante : 16,3%

# RÉPONDANTS ET REPRÉSENTANT DES USAGERS

---

- A la question « Etes-vous ou avez-vous déjà été **Représentant des Usagers (RU)** pour ELLyE ? », les répondants déclarent (N=628) :
  - Oui, je suis RU pour ELLyE : 1,0%
  - Oui, j'ai été RU pour ELLyE mais je ne le suis plus : 0,6%
  - Non, je n'ai jamais été RU pour ELLyE mais je suis ou j'ai été RU pour une ou plusieurs autres associations : 6,1%
  - **Non, je n'ai jamais été RU : 92,4%**
- **17,1%** des répondants (N=103) déclarent **souhaiter devenir RU** ou éventuellement **avoir plus d'information** à ce sujet.

# 6

## RECHERCHE

Soutenir des projets de recherche dans le cadre d'appels à projets. Impliquer les malades et les proches dans l'élaboration et réalisation des essais cliniques et des études translationnelles.

# POINT DE VUE, BESOINS ET IMPLICATION DES PATIENTS DANS LE PROCESSUS DE RECHERCHE CLINIQUE

---

- A la question « *Pensez-vous que le point de vue et les besoins des patients doivent être pris en compte dans la recherche clinique ?* », les répondants déclarent (N=627) :

Oui, tout à fait	75,0%
Oui, mais ça n'est pas une priorité	21,9%
Non, pas vraiment	2,7%
Non, pas du tout	0,5%

- A la question « *Pensez-vous que les patients (formés pour cela) doivent être impliqués dans le processus de recherche clinique ?* », les répondants déclarent (N=621) :

Oui, tout à fait	70,2%
Oui, mais ça n'est pas une priorité	24,2%
Non, pas vraiment	5,5%
Non, pas du tout	0,2%

# FOCUS

# PRECAP

Participation à la Recherche et aux Essais Cliniques  
des Associations de Patients

Avec son projet PRECAP, l'association ELLyE entend impliquer davantage les malades et les proches dans l'élaboration et la réalisation des essais cliniques sur les hémopathies malignes, en particulier sur les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström.

# PRECAP : CONNAISSANCE, PARTICIPATION AU PROGRAMME

---

## Connaissance du programme PRECAP (N=626) :

- Oui, j'en fais partie : 1,6%
- Oui, et le connais bien : 2,4%
- Oui, mais je ne sais pas bien en quoi cela consiste : 8%
- **Non :** 88%



## Ce qu'apporte la participation au programme pour les répondants qui en font partie (N=7) :

Meilleure compréhension : accès à l'information concernant les traitements, des procédures...

« *Des informations sur les traitements et leurs effets ; la connaissance des programmes de recherche en cours* »

« *Amélioration de la connaissance des enjeux de la recherche, de la compréhension des pathologies et des traitements. Echanges de points de vue avec les autres membres du groupe Precap* »

## Intérêt à participer à ce programme pour les répondants qui n'y participent pas (N=585) :

- Oui, tout à fait : 4,4%
- **Peut-être mais je voudrais avoir plus d'informations : 53,3%**
- Non : 42,2%



# FOCUS

## CONTRIBUER A L'EVALUATION DES MÉDICAMENTS

*La Haute autorité de santé (HAS) est responsable de l'évaluation des médicaments et dispositifs médicaux en vue de leur inscription au remboursement et de la fixation de leur prix. Les associations de patients sont invitées à contribuer à cette évaluation en apportant des éléments issus de l'expérience des patients avec la maladie, les traitements et les bénéfices potentiels que pourraient apporter les traitements sur leur qualité de vie.*

# CONTRIBUTIONS DE L'ASSOCIATION A L'EVALUATION DES MÉDICAMENTS

---

Répondant déjà invité (via forum de discussion, réseaux sociaux..) afin de partager leur expérience dans le cadre de l'évaluation d'un nouveau médicament (N=617) ?

- Oui : 3,6%
- Non, je n'ai jamais été informé de cette possibilité : 96,4%



Les 20 répondants qui ont déjà été invités à partager leur expérience l'ont fait via :

- Des posts sur le forum de discussion d'ELLyE : n=6
- Des posts sur les réseaux sociaux d'ELLyE : n=4
- Une sollicitation de leur hématologue à ce sujet : n=10

Jugent pertinent que l'association mette à disposition un espace dédié sur son site internet dans lequel partager de façon spontanée leur expérience lors d'un essai clinique (N=601) ?

- Oui : 85%
- Non : 15%

# FOCUS

# CONTRIB'ASSO

*Le projet Contrib'Asso a pour vocation d'aider les associations de patients qui le souhaitent à contribuer aux évaluations des médicaments par la Haute Autorité de Santé (HAS), d'améliorer la qualité de ces évaluations, mais également de réaliser des contributions pour des maladies en lien avec les lymphomes mais n'ayant pas d'association dédiée.*

# EXPERTISE ET OUTILS D'ELLYE CONNUS DES RÉPONDANTS

---

## Connaissance du projet Contrib'asso (N=625) :

- Oui, et je le connais bien : 1,8%
- Oui, mais je ne sais pas bien en quoi cela consiste : 2,2%
- **Non : 96%**

« Saviez-vous qu'ELLyE au fil des années a développé une **expertise et des outils** pour contribuer à l'évaluation des nouveaux médicaments par la Haute Autorité de Santé (HAS) ? » (N=624) :

- Oui, et je suis assez bien informée de ce rôle d'ELLyE : 5,1%
- Oui, j'en ai entendu parler, mais je n'ai pas suffisamment d'information : 22%
- **Non : 72,9%**

« Que pensez-vous de la **démarche d'ELLyE** de partager son expertise avec d'autres associations de patients ? » (question ouverte) :

- 445 personnes n'ont pas noté leur opinion
- Sur les personnes l'ayant notée (n=218) :
  - **Bonne démarche/initiative : 97,2%**
  - Autre : 2,8%



« C'est une excellente initiative qui ne peut qu'être profitable à tous les patients »  
« Bonne initiative »  
« C'est bien. Il est nécessaire de partager ses connaissances pour faire avancer la recherche car les bénéficiaires en sont les malades »

# IMPACTS DES OUTILS ET ESPACES D'INFORMATION SUR LE PARCOURS DE SOINS : CE QU'EN DISENT LES RÉPONDANTS

- **30,7%** déclarent que l'existence et l'accès aux outils et espaces d'information **ont changé quelque chose dans leur parcours de soins.**



- Parmi les répondants pour qui les outils et les espaces d'informations ont changé quelque chose, ils précisent :
  - Être rassuré.e et avoir un meilleur niveau d'informations : N=80
  - Avoir une meilleure compréhension de la maladie et une meilleure préparation pour la suite de leur parcours : N=61
  - Autre : N= 26

# FOCUS

# ORELY

ORELy | Outil de Recherche d'Études sur les Lymphomes ([orely.org](http://orely.org)) est une plateforme d'informations pour les patients sur les essais cliniques dans le champ des lymphomes, la LLC et la maladie de Waldenström.

# CONNAISSANCE ET UTILISATION D'ORELY : RETOUR DES RÉPONDANTS

- 15,3% des répondants **connaissent le site ORELy**, 84,7% ne le connaissent pas (N=620).
- 56,4% des répondants qui le connaissent **l'utilisent**, 43,6% ne l'utilisent pas (N=94).



Pour les répondants qui utilisent ORELy (N=53)

- Pour quels motifs ?
  - M'informer de façon générale sur les essais cliniques en hématologie : 45,3%
  - Savoir quels sont les essais en cours sur la maladie qui me concerne : 45,3%
  - Pour une autre raison : 5,7%
  - Identifier un essai clinique sur ma maladie pour essayer d'y être inclus : 3,8%
- Y-trouvent-ils les informations recherchées ?
  - Oui : 42,3%
  - En partie : 42,3%
  - Non : 14,4%
- Avez-vous des propositions d'amélioration du site ?  
Seuls 4 répondants sur 53 ont mis un commentaire.



« Avoir des informations sur les résultats de l'essai clinique après la fin de celui-ci »  
« Ce site est un technique pour du grand public »  
« Non ce site est très bien fait »  
« Plus de lisibilité. Enrichir le site. Plus de visibilité »

# FOCUS

# BOURSES

*ELLyE soutient depuis de nombreuses années la recherche via l'attribution de 4 bourses (Qualité de vie du Patient, Jeune Chercheur, Sacha (Adolescents Jeunes Adultes) et Innovation). Au total, les sommes versées par ELLyE pour soutenir la recherche représentent un montant supérieur à 500.000€ depuis 2012.*

# SOUTIEN À LA RECHERCHE D'ELLYE : CE QU'EN PENSENT LES RÉPONDANTS (1/2)

---

- Concernant leur connaissance sur le fait qu'ELLyE soutient la recherche via ces différentes bourses, les répondants déclarent (N=618) :

Oui, tout à fait	23,3%
Oui, j'avais entendu parler de ces bourses mais je n'avais pas toutes les informations	21,2%
Non	55,5%

- Soutenir financièrement la recherche vous semble-t-il relever du rôle d'une association comme ELLyE ? (N=614) :

Oui c'est très important	78,8%
Oui mais ce n'est pas très important	13,8%
Non	7,3%

- Est-il important de connaitre les détails des projets lauréats des bourses et leurs résultats ? (N=612) :

Oui, c'est très important	51,0%
Oui, mais ce n'est pas très important	34,3%
Non	14,7%

- Est-il important pour vous de connaitre les critères de sélection des lauréats, des projets soutenus ? (N=612) :

Oui, c'est très important	41,5%
Oui, mais ce n'est pas très important	36,3%
Non	22,2%

# SOUTIEN À LA RECHERCHE D'ELLYE : CE QU'EN PENSENT LES RÉPONDANTS (2/2)

---

- Autres idées ou suggestions sur la façon dont ELLyE pourrait soutenir la recherche :
  - Non renseigné : N=603
  - Sans avis : N=29
  - Soutenir la recherche médicale et financer des thèses : N=15
  - Autre : N=12
  - Augmenter la visibilité par le biais des médias : N=4

The background features a dark blue-grey gradient with two sets of light grey wireframe-style wavy lines. One set of waves is positioned on the left side, and another larger, more prominent set is on the right side.

7

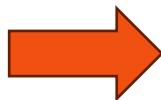
# BENEVOLAT

# CONNAISSANCE DU BÉNÉVOLAT PAR LES RÉPONDANTS

---

« Savez-vous qu'il est possible de devenir bénévole de l'association ELLyE? » (N=562)

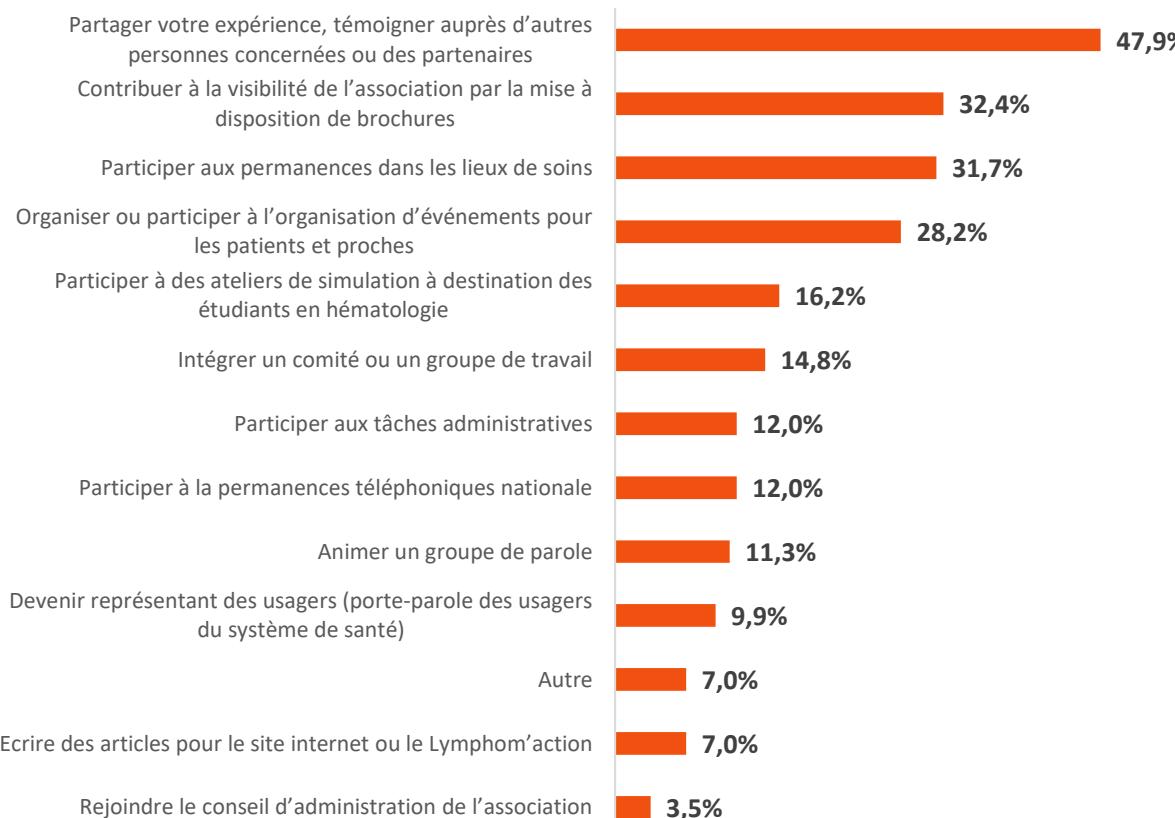
- Oui : 27,8%
- Non : 72,2%



Oui, je suis déjà bénévole	2,8%
Oui, et j'ai souvent pensé à devenir bénévole d'ELLyE	2,7%
Oui, et j'ai pensé quelquefois à devenir bénévole d'ELLyE	10,7%
Oui, mais je n'avais pas pensé à devenir bénévole d'ELLyE	11,6%
<b>Non, mais je ne souhaite pas devenir bénévole d'ELLyE</b>	<b>42,7%</b>
Non, je ne savais pas que c'était possible et cela m'intéresse	5,7%
Non, je ne savais pas que c'était possible, cela ne m'intéresse pas	23,8%

# BENEVOLAT : ACTIVITÉS ASSOCIATIVES SOUHAITÉES ET FREINS PRINCIPAUX À LA PARTICIPATION

Souhaits d'activités associatives citées par les répondants\*  
(N=332, choix multiple)



\* Tous sauf ceux ne souhaitant pas devenir bénévoles

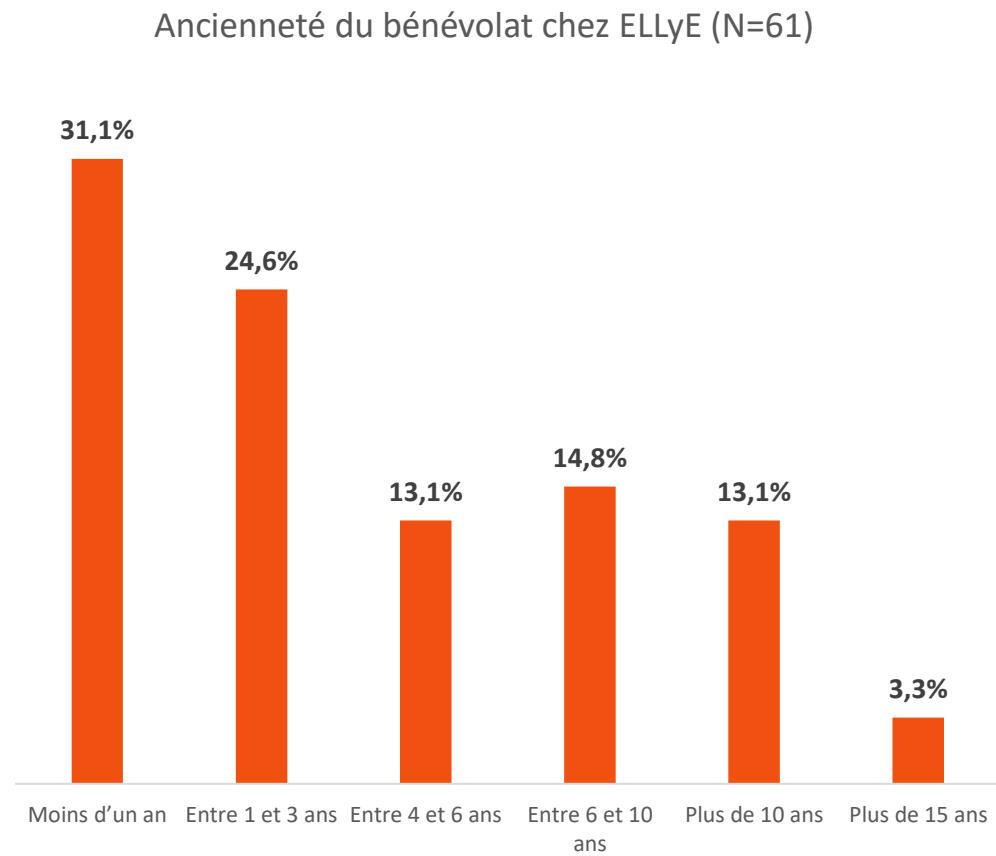
## Freins principaux à la participation des répondants (533) :

- Je n'ai pas envie de penser tout le temps à la maladie : 26,3%
- Je suis déjà engagé.e dans d'autres associations : 18,4%
- Je manque de temps : 16,7%
- Je ne me sens pas compétent : 14,6%
- Je suis trop fatigué.e : 12,2%
- Autre\*\* : 11,8%

\*\* Manque de temps/fatigue (N=22), âge avancé/handicap (N=12), distance importante/ne réside pas en France (N=8)

# CHEZ LES BENEVOLES : ANCIENNETÉ DU BÉNÉVOLAT ET FORMATION

Pour les 66 bénévoles (coordinateur régional, administrateur, membre d'un comité, RU ou engagement ponctuel)



# CHEZ LES BÉNÉVOLES : FORMATION ET BESOIN DE FORMATION

---

- **54%** déclarent avoir bénéficié d'une formation proposée par ELLye.
- Formation suivie : principalement une formation à l'écoute (N=27).

- **38,3%** déclarent ressentir le **besoin d'être formés** sur un sujet (N=60).



Sur les 23 répondants qui ressentent le besoin d'être formés, 18 ont précisé sur quel sujet : formations en lien avec le contact humain (écouter, savoir rassurer, aspects psychologiques...), accompagnement, une formation générale, sur la connaissance des différentes pathologies...

*« Formation approfondie sur le rapport et les contact humains »*

*« Formation générale. Politique de santé »*

*« Comment renseigner les personnes sur les maladies et traitements. Comment les rassurer »*

# CHEZ LES BÉNÉVOLES : ACTIONS MENÉES POUR L'ASSOCIATION

---

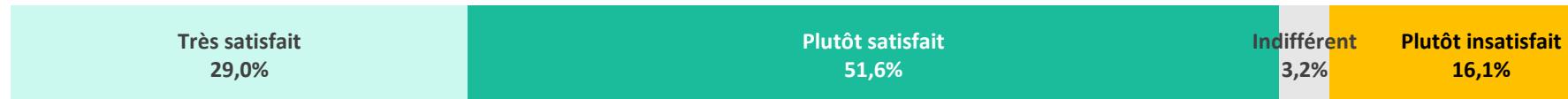
Concernant les **actions menées** en tant que bénévoles les répondants déclarent (choix multiples, 161 réponses données) :

- Liens actuels des répondants avec l'association ELLyE :

➤ <b>Evénementiel (journée d'ELLyE en septembre, rencontres...)</b> :	<b>68,9%</b>
➤ <b>Mise à disposition de documentation</b> :	<b>50,8%</b>
➤ <b>Permanence dans un centre de soins</b> :	<b>44,3%</b>
➤ Membre d'un comité ELLyE :	24,6%
➤ Récolte de fonds :	21,3%
➤ Participation à des groupes de travail institutionnel :	19,7%
➤ Membre du Conseil d'administration/Comité Exécutif :	18,0%
➤ Autre :	16,4%
➤ Atelier de simulation :	8,2%
➤ Mandat de Représentant des Usagers (RU) :	8,2%

# CHEZ LES BÉNÉVOLES : IMPLICATION ET SATISFACTION

Niveau de satisfaction des répondants impliqués en tant que bénévoles (N=62)



- Très satisfait (9 répondants sur 18 ont précisé leur réponse) :

« Je n'ai rencontré que des personnes très sympathiques, et les échanges ont été constructifs. », « Relectures de documents sur des essais cliniques intéressants Travail collectif stimulant et retour de travaux fait par M. Franck Fontenay permettant d'évoluer »

- Plutôt satisfait (N=19 sur 32) :

« Je manque de disponibilité pour accomplir toutes les tâches qui m'intéressent », « Sollicitation de notre aide en tant que bénévole en fonction de notre temps et de nos compétences », « La satisfaction est tempérée par l'accumulation de tâches, certes intéressantes, mais qui donnent le sentiment de ne plus les maîtriser »

- Plutôt insatisfait (N=9 sur 10) :

« Articulation avec le national à améliorer », « Comme bénévole de base : peu de considération Comme administrateur: peu de pouvoir Très centralisée la gouvernance n'appartient pas aux membres bénévoles. Mais aux permanents », « Tout est à construire au niveau du centre de soins dont je dépens : la relation aux hématologues, les permanences, plus de bénévoles », sensation d'être livré à moi même pour porter le projet de l'association Ellye tout en ayant besoin de réponse sur ce que je vis en tant que patient »

# CHEZ LES BÉNÉVOLES : POURSUITE DE L'IMPLICATION ET CONNAISSANCE DU COORDINATEUR RÉGIONAL

---

- **Pistes d'amélioration** suggérées par 26 bénévoles :
  - Actions régionales (Souhait de l'acquisition d'une autonomie régionale, plus de moyens en régions) (n=6)  
« *Création d'antennes plus indépendantes dans les régions* »
  - Recrutement de bénévoles ( (n=4) « *Nécessité d'avoir plus de bénévoles....* »
  - Pistes variées (n=16)
- **Poursuite de l'implication** pour les 66 bénévoles :
  - 9 souhaitent réduire leur implication
  - 18 souhaitent s'impliquer davantage
- Interrogés sur la **connaissance d'un.e coordinateur.ice de leur région**, et leur lien régulier avec ce dernier, les répondants déclarent :
  - Oui, je le/la connais. Je suis très régulièrement en contact avec lui/elle : 47,5%
  - Oui, je le/la connais. Je ne suis pas très régulièrement en contact avec lui/elle : 36,1%
  - Non, je ne le/la connais pas : 16,4%

# **FOCUS**

NEWSLETTER À  
DESTINATION  
DES BÉNÉVOLES

# LETTRE D'INFORMATION À DESTINATION DES BÉNÉVOLES

---

- « *Recevez-vous la lettre d'information à destination des bénévoles* » ( $N=64$ ) :
  - Oui, mais je ne la lis pas : 4,7%
  - Oui, et je la lis : 59,4%
  - Non : 35,9%
- Pour ceux qui la reçoivent : « *Son contenu est jugé utile ?* » ( $N=41$ ) :
  - **Tout à fait d'accord : 58,5%**
  - **D'accord : 39%**
  - Pas d'accord : 2,4%

The background features a dark blue gradient with two sets of light gray wavy grid patterns. One set of waves is positioned behind the title text, and another set is located to the left of the large orange square containing the number 8.

8

# CROISEMENTS STATISTIQUES

31,8% entre 18-62 ans  
(N=208) et 68,2% ont 62 ans  
ou plus (N=446)

*Plus de femmes chez les 18-62 ans (68% vs 47%).*

# CROISEMENT SELON L'AGE (1/2)

---

**De façon significative et par rapport aux personnes de 62 ans ou plus, les personnes de 18 à 62 ans :**

- Comptent moins d'adhérents à l'association ELLyE (39% vs 56%) et plus de sympathisants (38% vs 29%).
- Perçoivent plus ELLyE comme un espoir (31% vs 23%).
- Sont plus nombreuses à penser qu'ELLyE devrait intervenir tout au long du parcours (59% vs 42%). A l'inverse les plus de 62 ans citent plus le moment du choix du traitement (28% vs 16%), la période de surveillance active (24% vs 17%) et le moment de l'apparition des symptômes (22% vs 13%).
- Connaissent plus le site internet (89% vs 83%), le podcast Déchocage (22% vs 9%), et moins la revue Lymphom'Action (46% vs 58%) ; utilisent plus les réseaux sociaux pour suivre l'actualité de l'association (35% vs 11%).
- Sur le site internet, recherchent plus des informations sur les droits sociaux et moins sur les traitements.
- Déclarent plus souvent que l'existence et l'accès aux outils et espaces d'information **ont changé quelque chose dans leur parcours de soins (42% vs 25%)**.
- Trouveraient davantage pertinent que l'association mette à disposition un espace dédié sur son site internet dans lequel partager de façon spontanée son expérience lors d'un essai clinique (91% vs 82%).
- Freins à la participation aux webinaires : davantage des problèmes d'horaires et moins un manque d'aisance pour la connection à distance.
- Ont plus utilisé le site Orely (73% de ceux qui le connaissent vs 46%).

# CROISEMENT SELON L'AGE (2/2)

---

- Connaissent plus les permanences des centres de soins (33% vs 25%), la permanence téléphonique nationale (29% vs 21%) et les cafés d'ellyE (24% vs 16%).
- Ont davantage de propositions de services complémentaires à développer : rencontres avec des personnes vivant à proximité de chez eux (76% vs 63%), possibilité d'échanger directement avec une personne qui vit une situation proche de la leur (72% vs 59%), programmes spécifiques pour faciliter l'accès à l'activité physique et adaptée (APA) (69% vs 55%), groupes de parole (65% vs 48%).
- Sont plus intéressés à devenir RU ou recevoir des informations (25% vs 13%).
- De façon logique, le frein principal au bénévolat pour les 18-62 ans est le manque de temps (36% vs 8%).
- Chez ceux qui pourraient devenir bénévoles : davantage pour partager votre expérience, témoigner auprès d'autres personnes concernées ou des partenaires (61% vs 38%), organiser ou participer à l'organisation d'événements pour les patients et proches (41% vs 18%), participer à des ateliers de simulation à destination des étudiants en hématologie (25% vs 10%).

# CROISEMENT SELON LE GENRE (1/2)

---

*Femmes plus jeunes (62 ans en moyenne vs 68 ans) et plus souvent actives (40% vs 25%).*

**Les femmes sont globalement un peu moins informées sur les services proposés par EllyE que les hommes.**

**De façon significative et par rapport aux hommes, les femmes :**

- Peuvent moins souvent compter sur leur entourage pour les aider dans la vie quotidienne (82% vs 92%) et pour leur apporter un soutien moral ou affectif (90% vs 97%).
- Comptent moins d'adhérents à l'association ELLyE (44% vs 58%) et plus de sympathisants (37% vs 26%).
- Perçoivent moins ELLyE comme « solidarité » (13% vs 20%).
- Sont plus nombreuses à penser qu'ELLyE devrait intervenir tout au long du parcours (53% vs 42%).
- Connaissent moins les brochures d'information (67% vs 75%) et la revue Lymphom'Action (48% vs 62%) ; utilisent plus les réseaux sociaux pour suivre l'actualité de l'association (24% vs 13%).
- Sur le site internet, recherchent moins des informations sur les traitements (59% vs 74%).
- Reçoivent moins des informations de l'association par mail (80% vs 90%).
- Déclarent plus souvent que l'existence et l'accès aux outils et espaces d'information **ont changé quelque chose dans leur parcours de soins (36% vs 25%)**.
- Connaissent moins l'existence du comité d'action sociale d'ELLyE (19% vs 28%), les groupes de parole (11% vs 18%).

# CROISEMENT SELON LE GENRE (2/2)

---

- Parmi les propositions de services complémentaires à développer, citent davantage les programmes spécifiques pour faciliter l'accès à l'activité physique et adaptée (APA) (64% vs 53%) et les groupes de parole (59% vs 47%).
- Savent moins qu'ELLyE a développé une expertise et des outils pour contribuer à l'évaluation des nouveaux médicaments par la Haute Autorité de Santé (HAS) (23% vs 32%) et qu'ELLyE soutient la recherche via ces différentes bourses (40% vs 50%)

# CROISEMENT SELON LE DIPLÔME

**Les plus diplômés sont globalement un peu plus informés et bénéficient plus des services mis en place par Ellye.**

De façon significative et par rapport aux personnes ayant le bac ou moins, les personnes ayant plus que le bac :

- Perçoivent moins ELLyE comme « solidarité » (13% vs 20%).
- Chez les personnes ayant utilisé les brochures d'information, en sont plus satisfaites (90% vs 74%).
- Connaissent plus les vidéos et le site lymphosite ([lymphosite.fr](http://lymphosite.fr)) (40% vs 27%), les webinaires (71% vs 59%) et le podcast Déchocage (15% vs 2%).
- Sont plus nombreuses à avoir participé plusieurs fois à un webinaire proposé par l'association (31% vs 19%) ; les diplômés jusqu'au bac sont par ailleurs moins à l'aise avec l'outil pour se connecter à distance (29% vs 13%).
- Estiment plus souvent que les informations produites par l'association leur paraissent aisément lisibles et compréhensibles (note moyenne de 8,3/10 vs 7,9).
- Déclarent plus souvent que l'existence et l'accès aux outils et espaces d'information **ont changé quelque chose dans leur parcours de soins (33% vs 17%).**
- Parmi les propositions de services complémentaires à développer, citent davantage la possibilité d'échanger directement (66% vs 52%).
- Connaissent davantage l'implication d'ELLyE dans la défense des droits des patients (60% vs 46%).
- Sont plus intéressés à devenir RU ou recevoir des informations (18% vs 9%).
- Connaissent plus le site Orely (17% vs 6%) et savent plus qu'ELLyE soutient la recherche via différentes bourses (48% vs 29%).



9

# SYNTHESE DES RESULTATS

# A RETENIR

- Représentativité de l'échantillon de répondants à l'enquête : 65 ans en moyenne (67% de non actifs, quasiment tous retraités), 53% de femmes. **Sur-représentation des CSP+ (54% de >= bac + 2).**
- **Diversité en termes de profil** : 51% d'adhérents, 32% de sympathisants, 13% de donateurs, 10% de bénévoles.
- Données quantitatives de bonne qualité, peu de données manquantes. Champs en clair complétés de façon variable.
- Diagnostic remontant à 9 ans en moyenne. Connaissance d'EllyE (ou FLE ou SILLC) depuis 6 ans en moyenne, surtout via une recherche sur internet mais aussi via hématologue ou brochure/affiche.
- Association principalement associée à « **information** » (80%). Dans une moindre mesure (entre 20% et 30%) : sérieux/crédible, espoir, recherche, aide, utile, soutien.
- **92% recommanderaient EllyE** (dont 67% sans hésiter). Eléments mis en avant : 1. informations claires et fiables transmises, 2. **partage et solidarité** mis en place entre patients et/ou soignants (vécu, soutien, espoir).
- Association la plus utile **lors de l'annonce du diagnostic**, mais également tout au long du parcours et pendant le traitement.

# MISSION INFORMER

- Mission d'information qui **répond à un vrai besoin** (96%).
- **Bonne connaissance des supports d'informations proposés par EllyE, mais variable selon les supports** (surtout site internet, brochures d'information, webinaires et revue Lymphom'Action). Globalement supports assez utilisés, mais variable selon les supports, et utilisateurs satisfaits/très satisfaits (un peu moins pour Orely).
- Webinaires : 54% n'ont jamais participé, pour des raisons diverses.
- Vidéos : au moins une vue par 34%. Surtout un manque de connaissance de ces vidéos.
- Podcast Déchocage : non connu par 85%.
- Réseaux sociaux : utilisés par 19% pour suivre l'actualité d'EllyE, surtout facebook et instagram.
- Site internet d'EllyE :
  - Consulté par 68% (surtout ponctuellement). Surtout pour des informations sur la maladie, sur les traitements et des témoignages d'autres patients.
  - Informations pas toujours faciles à trouver (57%) -> simplifier, revoir l'ergonomie.
- Réception d'informations par mail : rythme convient (68%, pas de consensus sur le rythme chez les autres). Lisibilité/compréhension plutôt bonne (8,3/10).
- Événements en présentiel : participation de 39%, surtout aux journées annuelles EllyE et aux rencontres nationales.
- Au final, **impact de l'existence des espaces d'information et des outils dans le parcours de soins pour 31%**. Surtout rassurés et mieux informés, et meilleure compréhension/préparation pour la suite du parcours.

# MISSION ACCOMPAGNER

- **Comité d'action sociale d'ELLyE** : non connu par 77%
- **Bonne connaissance des espaces d'échanges et de soutien proposés par EllyE, mais variable selon les supports** (surtout site internet, brochures d'information, webinaires et revue Lymphom'Action). Globalement espaces assez peu utilisés, hormis forum de discussion et événements de convivialité. Niveau de satisfaction des utilisateurs variable (mais parfois peu de répondants pour les espaces peu utilisés).
- De **nombreuses propositions de services complémentaires** importants à développer pour les patients et les proches (cités par 54% à 67% des 510 personnes ayant répondu à cette question) :
  - Des rencontres avec des personnes vivant à proximité de chez vous
  - La possibilité d'échanger directement (par téléphone, mail, zoom, rencontre en présentiel) avec une personne qui vit une situation proche de la vôtre
  - Des programmes spécifiques pour faciliter l'accès à l'activité physique et adaptée (APA)
  - Des groupes de parole

# MISSION AGIR

- Implication d'ELLyE dans la défense des droits des patients **connue par 57% des répondants** (bien connue par 18%, idée générale mais pas bien les actions spécifiques pour 39%). Surtout informés par le site internet.
- Implication considérée comme un **rôle essentiel d'une association de ce type pour 79%**, un rôle secondaire pour 18%.
- Important de **contribuer avec d'autres associations à des combats collectifs** et qui concernent notre système de santé pour 71% ; mais en gardant comme priorité de se concentrer sur les enjeux pour les patients concernés par nos pathologies (lymphomes, LLC et MW) pour 26%.
- **Peu de visibilité d'EllyE dans les médias** (insuffisante/inexistante pour 51%, bonne/très bonne pour 19%).
- 92% n'ont jamais été Représentants des Usagers pour EllyE. 17% sont intéressés par le sujet.

- 75% pensent que le point de vue et les besoins des patients **doivent être pris en compte dans la recherche clinique** et 22% supplémentaires sont d'accord mais pensent que ce n'est pas une priorité.
- 70% pensent que les patients (formés pour cela) **doivent être impliqués dans le processus de recherche clinique** et 24% supplémentaires sont d'accord mais pensent que ce n'est pas une priorité.
- PRECAP : **connu de 12% des répondants**. Parmi ceux qui n'y participent pas, 53% potentiellement intéressés avec plus d'informations.
- Contribution à l'évaluation des médicaments : 4% déjà invités à partager leur expérience dans ce cadre-là. Pertinent que l'association mette à disposition un espace dédié sur son site internet dans lequel partager de façon spontanée leur expérience lors d'un essai clinique pour 85%.
- Contrib'Asso : **non connu de 96% des répondants**. De même 73% ne savent pas qu'ELLyE a développé une expertise et des outils pour contribuer à l'évaluation des nouveaux médicaments par la Haute Autorité de Santé (HAS).
- Au final, l'existence et l'accès aux outils et espaces d'information ont **changé quelque chose dans le parcours de soins de 31%** (surtout rassurés et meilleure compréhension de la maladie et meilleure préparation pour la suite de leur parcours).
- Orely : **connu de 15% des répondants**, 56% d'entre eux l'utilisant : pour s'informer de façon générale sur les essais cliniques en hématologie ou pour savoir quels essais en cours sur la maladie les concernent.
- Bourses pour soutenir la recherche : **connus par 45% des répondants**. 79% pensent qu'il est très important que l'association soutienne la recherche. Intérêt pour connaître les détails des projets lauréats des bourses et leurs résultats (très important 51%/important 34%) et connaître les critères de sélection des lauréats, des projets soutenus (très important 41%/important 36%).

- Seuls 28% des répondants savent qu'on peut devenir bénévole de l'association. 6% de ceux qui ne le savaient pas sont intéressés.

Parmi les 66 bénévoles (coordinateur régional, administrateur, membre d'un comité, RU ou engagement ponctuel)

- **54%** déclarent avoir bénéficié d'une formation proposée par ELLye.
- **38%** déclarent ressentir le besoin d'être formés sur un sujet.
- **Grande diversité des actions menées**, mais principalement en termes d'événementiel (journée d'ELLyE en septembre, rencontres...), de mise à disposition de documentation et de permanence dans un centre de soins.
- 81% de bénévoles plutôt ou très satisfaits, 16% d'insatisfaits.
- Des pistes à travailler en lien avec les commentaires en clair notés par les répondants.
- Bon niveau de connaissance d'un.e coordinateur.ice de leur région (84%), lien très régulier avec lui/elle pour 47%.
- 64% reçoivent la lettre d'information à destination des bénévoles et quasiment tous la lisent (59%) et trouvent son contenu utile.