

Lymphom'Action



n° 45
Novembre 2021



Une belle aventure

Tout savoir sur la Journée
Mondiale des Lymphomes
2021 et le 7^e colloque
"Lymphormons-nous"

RECHERCHE
LE POINT SUR LES AVANCÉES
THÉRAPEUTIQUES

AGIR
COLLOQUES, RANDONNÉES,
COURSÉS, COLLECTES DE FONDS...
LES ACTIONS EN RÉGIONS

AGIR

Journée Mondiale des Lymphomes

De Rennes à Marseille, en vélo, à pied et à la nage

04 · Lymphom'Tour, le défi gagnant d'Antoine et Tony

INFORMER

7^e Colloque Lymphormons-nous

L'événement d'information incontournable d'ELLYE

08 · Un rendez-vous très attendu

RECHERCHE

Le compte rendu des principales informations à retenir des Journées du LYSA et du FILO

09 · Traitements: des pas importants

11 · 3 questions à... Roch Houot

12 · Des synthèses en vidéos pour tout savoir

INFORMER

Prévention de la Covid-19

Une mesure attendue de longue date

13 · La sérologie (enfin) remboursée

AGIR

Parce que toute expérience est singulière

14 · Le témoignage d'Élise: une Miss pour ELLyE

Ils agissent, ils informent, ils réunissent des fonds...

15 · Des colloques à Lyon et Marseille

16 · Ensemble, on est plus forts!

17 · La Dieblingeoise, encore une réussite!

18 · Avec Nicolas Jossier au départ de la Transat Jacques Vabre

Photo de couverture: sur les routes de France pendant le Lymphom'Tour.

À LA UNE

Un nouveau conseil scientifique pour ELLyE

La fusion entre France Lymphome Espoir et SILCC ayant conduit à la création d'ELLYE, la nouvelle association se devait de se doter d'un nouveau conseil scientifique. C'est chose faite depuis le 21 octobre dernier.

Le conseil scientifique est désormais composé de 16 membres. Ceux-ci ont été choisis (sur la base du volontariat) afin de représenter les principaux types de lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström, ainsi que la diversité des compétences et des spécialités. Il compte ainsi principalement des hématologues, mais aussi une dermatologue, un onco-pharmacologue et une infirmière.

La composition du conseil scientifique vise également à représenter le plus possible de régions du territoire (10 sur 13). Enfin, et c'est important à souligner, la parité est désormais presque respectée, le conseil comptant aujourd'hui 7 femmes.

Le nouveau conseil a été officiellement instauré le 21 octobre dernier, lors d'une première réunion en visioconférence. Guillaume Cartron, qui était le président du précédent conseil, continue d'assurer cette fonction pendant une période transitoire de 6 mois, à l'issue de laquelle les membres du nouveau conseil éliront un nouveau président.

Le conseil scientifique d'ELLYE a pour mission principale d'apporter un conseil et un soutien dans toutes les actions entreprises par l'association. Ses membres contribuent ainsi à valider le contenu des documents d'information réalisés par ELLyE. Ils contribuent également aux actions d'information (colloque, réunions) et de plaidoyer menées par l'association.

Composition du conseil scientifique d'ELLYE :

- Guillaume Cartron (CHU de Montpellier)
- Martine Bagot (Hôpital Saint-Louis, Paris)
- Caroline Besson (CH de Versailles)
- Pauline Brice (Hôpital Saint-Louis, Paris)
- Christian Chabanon (Institut Paoli-Calmettes, Marseille)
- Sylvain Choquet (Hôpitaux Universitaires Pitié Salpêtrière, Paris)
- Fanny Colin (CHU de Rennes)
- Fabien Despas (CHU de Toulouse)
- Emmanuel Gyan (CHRU de Tours)
- Roch Houot (CHU de Rennes)
- Katell Ledu (Hôpital privé du Confluent, Nantes)
- Marc Maynadié (CHU Dijon Bourgogne)
- Anne-Sophie Michallet (CLCC Léon Bérard, Lyon)
- Gérard Michel (Hôpitaux Universitaires de Marseille-Timone)
- Anne Quinquenel (CHU de Reims)
- Damien Roos-Weil (Hôpitaux Universitaires Pitié-Salpêtrière, Paris)



Directeur de publication: Guy Bouguet — Comité de rédaction: Corinne Lepère, Jacqueline Emonot, Franck Fontenay — Ont contribué à ce numéro: Christoph Aumuller, Jacqueline Emonot, Loïc Fouilland, Christophe Pozuelos — Photos: France Lymphome Espoir (p.1, 4-8, 10-19); iStockphoto.com (p.9); — Conception & réalisation: RCP communication, Royan — Imprimerie: Média6, Contres — Tirage: 2000 exemplaires — Dépôt légal à parution. ISSN 2558-5398.

ELLYE : 1 avenue Claude Vellefaux 75475 Paris CEDEX 10 Site : francelymphomespoir.fr — Tél. : 01 42 38 54 66

Ensemble, c'est mieux

par GUY BOUGUET,
Président d'Ellye

Au revoir et merci Philippe



Le 20 octobre dernier à Lille, Philippe Roussel nous a quittés à l'âge de 74 ans. Bénévole très engagé depuis 2020 au sein de l'association SILLC, il a été élu administrateur d'ELLYE en juin dernier. Il y occupait également la fonction de secrétaire adjoint. Nous gardons le souvenir d'un homme très impliqué au sein de notre association comme auprès des patients. Nous perdons un ami et nous lui souhaitons « bon vol vers les étoiles ».

Cette fin d'année est extrêmement active ! Entre la multitude de conférences qui enfin ont pu avoir lieu, nos événements récurrents et la poursuite de nos activités, nous n'avons presque pas le temps de penser à Noël !

Plus sérieusement, la fusion entre France Lymphome Espoir et SILCC, qui a donné naissance à ELLyE, occupe encore beaucoup de notre temps car nous voulons que celle-ci soit aussi fluide que possible pour vous tous. D'ailleurs, ce numéro de Lymphom'Action en est la preuve. Pour la première fois, grâce à un travail de fourmi de plus de cinq mois de notre équipe informatique, nous disposons d'une nouvelle base de données avec tous nos contacts. Cela nous permet aujourd'hui d'envoyer ce numéro à tous les adhérents ELLyE regroupant les ex-FLE et les ex-SILLC. Alors, pour les nouveaux abonnés, bienvenue !

Ce travail de rapprochement passe par des étapes à la fois symboliques et stratégiques, comme la constitution de notre nouveau conseil scientifique (voir page ci-contre). Symbolique, car il réunit des experts de nos différentes pathologies aussi rares ou spécifiques qu'elles soient. Mais aussi stratégique, car nous voulons mener avec ce nouveau conseil scientifique, fort de la diversité des spécialités de ses membres, aussi bien des actions de plaidoyer pour défendre les droits et les attentes des malades, que des actions plus systémiques ou transverses qui touchent à notre système de santé dans son ensemble.

Sur le plan de nos actions, vous trouverez dans ce numéro des articles sur notre colloque rennais qui fut de très haute qualité, avec des sujets et des débats passionnants. Le mois de septembre (mois des cancers du sang) a également connu plusieurs événements médiatiques, en particulier le Lymphom'Tour. Un projet « de malade » qui représente parfaitement qui nous sommes : une association pour les malades avec « des malades », avec un encadrement professionnel et convivial. Ce tour a aussi permis de démontrer que la maladie ne doit pas être un frein pour se projeter dans le futur (dans la limite bien sûr du possible). Ce qu'ont fait Tony et Antoine est vraiment incroyable et unique !

Dans un autre domaine sportif, Nicolas Jossier, notre skipper qui porte les couleurs d'ELLYE sur la transat Jacques Vabre, est lui aussi un exemple de persévérance et de résilience.

L'association a été présente aux congrès respectifs du LYSA et du FILO en septembre et octobre dernier. À ces occasions, nous avons disposé d'un temps de parole pour présenter notre nouvelle union et nos projets de collaborations : par exemple, l'intégration de membres du FILO dans la conception de nouvelles vidéos pour le site www.LymphoSite.fr et une coopération plus étroite en termes de recherche. En effet, nous souhaitons être davantage impliqués avec ces deux groupes coopérateurs afin de proposer notre regard différent sur la recherche, celui des patients experts.

Je voudrais aussi remercier tous nos bénévoles qui, en 2021, nous ont accompagnés dans l'organisation d'événements locaux, malgré les difficultés liées à la situation sanitaire. Merci notamment à Émilie et Thomas nos dieblingois, Gabrielle, Félicie, Janice, la marche des Roses, Pat'à Mat' pour leur persévérance et leur dynamisme. Avant de conclure, je souhaite avoir une pensée pour Philippe qui nous a quitté, ainsi que pour sa famille.

Voilà, la fin d'année arrive à grands pas. Continuez à être très prudents, vaccinez-vous, et profitez bien de votre famille, de vos proches et de tous ceux qui vous sont chers. Joyeuses fêtes !

JOURNÉE MONDIALE DES LYMPHOMES

Lymphom'Tour

Le défi gagnant d'Antoine et Tony

Cette année, la Journée Mondiale des Lymphomes organisée par l'association a été une opération hors norme. De Rennes à Marseille, le Lymphom'Tour a parcouru 1600 km en 9 étapes et autant d'émissions sur le web. Antoine et Tony, nos deux sportifs, en ont été les héros, accompagnés de Gaëtan, de nombreux supporters et d'un staff très impliqué. Récit de cette belle aventure sportive et humaine, retracée comme un film...

Par CHRISTOPHE POZUELOS
(coordinateur national)

Plus de 1600 km parcourus de Rennes à Marseille par Antoine et Tony, deux triathlètes de haut niveau en rémission d'un lymphome, c'est déjà un long métrage! « *Ce qu'on veut c'est pouvoir démontrer les bienfaits du sport dans le parcours de soins.* » Antoine et Tony nous ont, il y a 2 ans maintenant, passé ce message: « *Ok on va faire une tournée, qu'on va appeler le « lymphom'tour », et ça, ce n'est pas du cinéma!* »

Plus d'une année de préparation pour ne rien laisser au hasard. Prévoir des véhicules adaptés aux besoins des coureurs et des suiveurs. Reconnaître les étapes par *un beau matin d'été* pour éviter *le mauvais chemin*. Ce ne sera pas *les tribulations d'un chinois en Chine*, mais bien une découverte des paysages français que nous allons parcourir durant 9 étapes reliant Rennes à Marseille, sans passer *un week-end à Zuydcoote*.

Le 6 septembre, au lendemain du colloque de Rennes, c'est le grand jour du départ, direction Tours. Les vélos sont prêts, les sportifs aussi. Les véhicules aux couleurs de l'association peuvent partir sur les routes sans qu'il y ait *peur sur la ville*.

Chaque jour, sans être *à bout de souffle*, nos sportifs accomplissent ce défi d'avaler les kilomètres à vélo puis à pied. Les véhicules suivent et apportent le nécessaire pour la logistique et la sécurité. Un camping-car pour le ravitaillement, les repas et l'assistance aux sportifs. Un camion régie équipé pour les photos et vidéos et



Toute l'équipe et les deux sportifs, le jour du départ



Antoine et Tony, tout sourire, juste avant d'entamer leur périple à travers la France

le « live » quotidien que plus de 2200 personnes ont vu en direct ou en différé ⁽¹⁾. Ce n'est pas *l'itinéraire d'un enfant gâté*, mais à Tours, Limoges, Bordeaux, Bayonne, Toulouse, Perpignan, Montpellier, Avignon et Marseille (où une épreuve de natation a été ajoutée au vélo et à la course à pied), les équipes médicales nous ont accueillis chaleureusement. Un programme général pour ces web-tv, reprenant le déroulé chronologique du parcours de soins, de l'annonce à la recherche, l'activité physique adaptée et la présentation d'une spécificité locale. Nous tenons à remercier les professionnels (médecins et infirmières, chercheurs, coachs sportifs...), pour leur collaboration et la qualité de leurs interventions durant lesquelles, même *l'inconnu dans la maison* ou *l'homme et son chien*, pouvaient intervenir et poser ses questions.



Chaque étape s'est terminée par une course à pied pour Antoine et Tony



La montée du mythique col du Tourmalet



De gauche à droite, de haut en bas : en raison de pluies violentes, l'étape entre Montpellier et Avignon n'a pas pu être courue, toute l'équipe a participé pour parcourir les kilomètres prévus dans une salle de sport; les pompiers interviennent auprès de Tony après son accident; Michel, Guy et Christophe rencontrent une supportrice.



Réalisation de l'émission web-tv à Limoges



Pause détente pour Gaëtan

Ce lymphom'tour a été une belle aventure, tant humaine que sportive. Des patients ou proches et des sympathisants venus parcourir quelques kilomètres, de belles rencontres, telle que ce couple abonné aux lives du lymphom'tour qui part en week-end et qui par hasard aperçoit les deux véhicules stationnés dans son village et qui viennent nous rencontrer, des déviations demandant à *l'as des as* au volant d'effectuer des manœuvres périlleuses, des moments où le cerveau passe du *Professionnel* au *Guignolo*.

Toutefois, il y a eu aussi d'autres péripéties. *La scoumoune*, avec la chute de Tony (qui va mieux depuis et à qui nous adressons nos meilleurs vœux de bon rétablissement), l'épisode cévenol et ses pluies diluviennes, ses inondations, *une chance sur deux* de pouvoir repartir, et une soirée aux urgences (rien de grave!), *un drôle de dimanche!*

Antoine accompagné de Gaëtan durant 3 étapes, a pu terminer tel *le solitaire* ce Lymphom'Tour et transmettre sa joie et donner l'espoir aux malades. Nous espérons aussi avoir, lors des émissions quotidiennes, renseigné les patients sur les pathologies, mais aussi sur l'activité physique adaptée, et fait découvrir les dispositifs locaux pour une meilleure qualité de prise en charge dans leur parcours de soins.



Antoine, heureux, à l'arrivée à Marseille



La maire adjointe de Marseille, Michèle Rubirola, accueille Antoine au CIML

Nous n'avons pas croisé *l'homme de Rio*, mais le lymphom'tour 2, *l'héritier* du lymphom'tour 1 est déjà *Désiré* par les centres de soins et les patients de l'est de la France. À très bientôt, donc... Remerciements à tous les bénévoles et membres du staff qui ont permis de mener à terme cette épreuve et bien sûr à Antoine, Tony et Gaëtan, *les morfalous* du kilomètre. Face aux lymphomes ⁽²⁾, vous n'êtes pas seul!

(1) lien you tube pour retrouver les web-tv: <https://www.youtube.com/user/francelymphomeespoir>

(2) Lymphomes, leucémie lymphoïde chronique et maladie de Waldenström

7^e COLLOQUE LYMPHORMONS-NOUS

Un rendez-vous très attendu

Initialement prévu en janvier 2021, le 7^e colloque Lymphormons-nous a enfin eu lieu en présentiel le 4 septembre dernier au couvent des Jacobins de Rennes. Le fil rouge de la journée était le Lymphome at Home (le lymphome à la maison).

Le jour J tous les intervenants, participants et bénévoles étaient au rendez-vous pour faire de cette journée une réussite.

Damien Dubois (journaliste santé) a animé avec brio ce congrès et a fait le lien entre les différentes interventions. En ouverture comment ne pas parler du Covid, de la vaccination et des lymphomes? Les sujets se sont ensuite enchaînés, avec la présentation officielle de la nouvelle association ELLyE (née de la fusion de FLE et de SILLC) par son président Guy Bouguet, et les incontournables: la remise des bourses de recherche et le retour sur les journées du LYSA, le groupe de recherche académique français sur les lymphomes, qui se sont déroulées les deux jours précédents.

SESSIONS FLASH ET TABLES RONDES

Outre ces différentes sessions, le colloque a proposé une nouvelle approche avec une présentation conjointe par un patient et un médecin sur les innovations thérapeutiques. Des sessions flash ont permis d'aborder des questions comme l'assurabilité, la fertilité, la fatigue et l'impact de la maladie sur la vie professionnelle. Des tables rondes ont réuni au fur et à mesure de la journée les différents intervenants qui ont ainsi pu répondre aux nombreuses questions des participants présents dans la salle et des internautes. Le colloque s'est conclu



Pendant une table ronde

par une intervention vidéo d'Éric Fiat, professeur de philosophie et spécialiste de l'éthique. Il s'est notamment interrogé sur le regard de la société sur les malades et la maladie.

Plus de 140 personnes ont assisté à cet événement, en présentiel comme en

direct live via notre chaîne YouTube, auxquels s'ajoutent tous ceux qui ont ensuite regardé le colloque en replay (plus de 1600 vues à la mi-octobre). C.P.

L'intégralité du colloque peut être consultée en suivant le lien suivant : https://www.youtube.com/watch?v=IhZSXS30_q0&t=2561s

ELLE TÉMOIGNE

Venue de Brest, Mireille est en rémission d'un lymphome. « Je participe au colloque car c'est un moment d'échange et l'occasion de connaître les nouvelles thérapies et informations diverses »



Nous vous donnons rendez-vous le 15 octobre 2022, au Grand Palais de Lille pour le 8^e colloque Lymphormons-nous. Si vous êtes des Hauts-de-France et que vous souhaitez participer à l'organisation de ce colloque, merci de nous contacter : infos@ellye.fr

LES LAURÉATS DES BOURSES FLE

Comme à chacun des colloques qu'elle organise, l'association a remis trois bourses d'un montant de 20 000 € pour chacune à des projets de recherche.

- Bourse Qualité de vie : Dr Katell le Du (CHU du Mans) pour une étude sur l'activité physique adaptée après une autogreffe.
- Bourse du Jeune chercheur : Dr Cécile Rossi (CHU de Dijon) pour une étude sur les déterminants génomiques chez les patients atteints d'un lymphome de Hodgkin dont la réponse à un premier traitement a été insuffisante.
- Bourse Sacha - Adolescents et jeunes adultes : Pr Julie Berbis (AP-HM) pour une étude sur la qualité de vie à long terme d'anciens patients traités durant l'enfance pour un lymphome de Hodgkin ou un lymphome lymphoblastique.

JOURNÉES DU LYSA

Traitements : des avancées importantes

Le réseau français de recherche clinique sur les lymphomes, le LYSA, a tenu ses 6^{es} journées scientifiques du 2 au 4 septembre dernier. Plusieurs résultats importants y ont été présentés.



Né il y a presque dix ans, le LYSA est aujourd'hui un des acteurs majeurs de la recherche française sur les lymphomes. Réunissant plus de 500 spécialistes des lymphomes et près de 90 centres de soins en France (mais aussi en Belgique, en Suisse, au Portugal et en Israël), le LYSA et sa branche opérationnelle, le LYSARC, mènent une recherche clinique très active: 55 essais sont en cours de réalisation et six nouveaux essais devraient débuter dans les prochains mois.

LYMPHOME DIFFUS : VERS DE NOUVEAUX STANDARDS

Parmi les résultats intéressants présentés durant les journées du LYSA, deux concernent les lymphomes diffus à grandes cellules B, le type de lymphome le plus fréquent.

Un essai, présenté par le Dr Serge Bologna (Nancy), montre qu'il est possible de réduire la durée du premier traitement chez les patients qui ont un lymphome diffus localisé (stade I ou II) nouvellement diagnostiqué et qui répondent bien dès le début du traitement. Appelé LNH09-1B, cet essai visait à évaluer une

démarche dite de désescalade thérapeutique: est-il possible de faire aussi bien avec moins? En substance, l'essai comparait le traitement standard, à savoir 6 cycles de l'immunochimiothérapie R-CHOP à un traitement ne comprenant que 4 cycles du même R-CHOP. Ce traitement allégé était proposé uniquement aux patients chez lesquels une bonne réponse au PET-Scan était observée après 2 cycles.

650 patients ont participé à cet essai. Les résultats ne montrent pas de différence statistiquement significative entre les deux groupes de patients sur l'évolution de la maladie après trois ans de suivi. Autrement dit, les malades qui répondent bien dès le départ du traitement (après 2 cycles)

peuvent ne recevoir que 4 cycles de R-CHOP au lieu de 6, avec la même efficacité. Pour ces patients, 4 cycles de R-CHOP devraient ainsi devenir le traitement standard. C'est en tout cas l'avis de plusieurs hématologues présents lors du congrès.

Le second résultat important concernant le lymphome diffus porte également sur le premier traitement proposé aux patients, mais cette fois quel que soit le stade de la maladie au diagnostic. Le traitement standard par 6 cycles de R-CHOP a cette fois été comparé à un traitement



expérimental, associant le rituximab et 3 médicaments de chimiothérapie (R-CHP) plus le polatuzumab vedotin. Ce dernier est un anticorps immunoconjugué: il associe un anticorps qui cible spécifiquement un récepteur (appelé CD79b) présent à la surface des lymphocytes B, et une molécule de chimiothérapie, la monométhyl auristatine E. L'anticorps se lie aux lymphocytes B, en particulier ceux qui sont cancéreux, et délivre la molécule de chimiothérapie qui les détruit.

Présentés par le Pr Hervé Tilly (Rouen), les résultats ne sont pas encore publics; ils seront communiqués en détail en décembre prochain lors du congrès de l'American Society of Hematology (ASH). On sait cependant qu'ils sont positifs. Autrement dit, le traitement par polatuzumab vedotin + R-CHP s'avère plus efficace que le traditionnel R-CHOP sur l'évolution du lymphome. Il faut attendre de connaître les résultats complets de cet essai international, mené avec la participation de 879 patients, pour s'en faire une idée précise. Mais ils constituent probablement une avancée thérapeutique importante. C'est en effet la première fois depuis 20 ans qu'un traitement s'avère plus efficace que le R-CHOP en 1^{re} ligne contre le lymphome diffus. Polatuzumab vedotin + R-CHOP devrait ainsi devenir un nouveau traitement standard contre ce type de lymphome dans un avenir proche.

CONFIRMATIONS DE L'EFFICACITÉ DES CELLULES CAR-T

L'immunothérapie par cellules CAR-T a été un point d'attention tout au long des journées du LYSA, dans la mesure où ce type de traitement, d'une part, constitue une approche thérapeutique révolutionnaire dans son concept (1), d'autre part, apporte un réel bénéfice chez un grand nombre de patients dont la maladie a rechuté ou a progressé après au moins deux lignes de traitement préalables. Des cellules

LES BISPÉCIFIQUES, DES MÉDICAMENTS PROMETTEURS

Les anticorps monoclonaux comme le rituximab font aujourd'hui partie du traitement standard de nombreux lymphomes. Un nouveau type d'anticorps est en plein développement: les anticorps bispécifiques. Ces anticorps sont conçus pour avoir une double action (d'où leur nom). Ils ciblent à la fois les cellules cancéreuses et les lymphocytes T (des cellules immunitaires). Ils ont donc une action directe contre les cellules cancéreuses tout en contribuant à mobiliser les lymphocytes T contre elles.

Quatre anticorps bispécifiques sont actuellement évalués dans des essais cliniques pour le traitement de lymphomes non hodgkiniens, agressifs ou indolents, en rechute ou réfractaires: l'epcoritamab, le glofitamab, le mosunetuzumab et l'odrenextamab. Ils sont testés seuls ou associés à une autre immunothérapie et/ou une chimiothérapie, en 2^e ou 3^e ligne. Les résultats des essais préliminaires montrent une efficacité plutôt importante. S'il faut rester encore prudent dans l'attente des résultats des essais en cours, il y a tout lieu de penser que les anticorps bispécifiques feront partie des traitements des lymphomes dans un avenir relativement proche.

CAR-T sont actuellement disponibles en France, dans le cadre d'une autorisation de mise sur le marché ou d'un accès précoce (ex-ATU), pour le traitement du lymphome diffus, du lymphome à cellules du manteau et du lymphome folliculaire. Tous les patients français traités par cellules CAR-T sont inscrits dans un registre appelé DESCAR-T et mis en œuvre par le LYSA. Ce registre permet de suivre ces patients dans le temps par rapport à l'évolution de leur lymphome et à la tolérance du traitement.

À l'heure actuelle, près de 1000 malades ont reçu des cellules CAR-T dans notre pays. Les données du registre DESCAR-T sont très intéressantes pour savoir



Guy Bouguet, président d'ELLYE, est intervenu durant les journées du LYSA pour présenter les actions de l'association

3 QUESTIONS À... **ROCH HOUOT**

Le Pr Roch Houot est chef du service d'hématologie du CHU de Rennes. Il est également membre du bureau du conseil scientifique du LYSA

QUELS SONT LES PRINCIPAUX AXES DES RECHERCHES MENÉES PAR LE LYSA ?

Tout d'abord, nous œuvrons pour mieux caractériser les différents types de lymphomes, dont on sait qu'il en existe au moins 80, et en particulier ceux qui sont les moins bien connus. Pour donner un exemple, une étude présentée durant le congrès a porté sur ce que l'on appelle les « zones grises ». Il s'agit de lymphomes qui sont intermédiaires entre le lymphome de Hodgkin et le lymphome à cellules B du médiastin. La question est de savoir comment les traiter, sachant que les traitements du lymphome de Hodgkin et de celui du médiastin sont radicalement différents. Les travaux menés par le LYSA nous permettent aujourd'hui d'avoir une meilleure vision de ces « zones grises ». Nous avons ainsi identifié différents sous-types de ces lymphomes avec pour chacun d'entre eux le traitement le plus approprié. Ces recherches ont donc une incidence directe sur la prise en charge des patients concernés.

QUELLES SONT VOS AUTRES PRIORITÉS DE RECHERCHE ?

Nous travaillons également sur les traitements personnalisés, avec l'idée d'adapter le traitement à chaque malade. Nous avons ainsi mis en place au niveau national des tests dits théranostiques. Ce sont des tests génétiques qui permettent de rechercher au sein des cellules cancéreuses la présence de mutations spécifiques au sein d'un vaste panel de mutations connues. L'objectif est de pouvoir proposer à chaque patient des traitements spécifiques, adaptés en fonction du profil des mutations présentées par ses cellules cancéreuses. Nous avons également beaucoup développé les scores pronostiques, avec l'idée de traiter plus fort les malades qui ont des lymphomes avec un risque important d'évolution et, à l'inverse, de proposer des traitements plus légers à ceux dont le lymphome est à moindre risque. Pour cela, on s'appuie beaucoup sur des examens d'imagerie, en particulier le PET-Scan qui permet d'évaluer précocement la réponse aux traitements. Nous développons également d'autres outils pour le suivi des patients sous traitement, en particulier ce que l'on appelle l'ADN tumoral circulant. Il s'agit d'ADN provenant des cellules tumorales que l'on peut mesurer et quantifier dans le sang. Cet ADN tumoral circulant est un très bon marqueur pour évaluer l'efficacité d'un traitement. Le LYSA est ainsi en train de développer



Roch Houot, lors de son intervention au 7^e colloque Lymphormons-nous

des plateformes pour permettre l'accès à cet outil au niveau national.

ET SUR LE PLAN THÉRAPEUTIQUE ?

Le LYSA est promoteur d'un grand nombre d'essais cliniques visant à évaluer soit de nouvelles stratégies de traitement, soit de nouveaux médicaments, qu'il s'agisse de thérapies ciblées ou d'immunothérapies, qui sont actuellement les approches thérapeutiques les plus novatrices.

Ces données sont donc à la fois rassurantes et encourageantes concernant le bénéfice des cellules CAR-T. F.F.

(1) Les cellules CAR-T sont des lymphocytes T prélevés chez un patient, puis modifiés génétiquement pour reconnaître spécifiquement les cellules cancéreuses et pouvoir ensuite les détruire, avant d'être réinjectés au même patient.

dans la « vraie vie » quelles sont leur efficacité et leur toxicité. Les résultats qui ont été présentés concernent les malades atteints d'un lymphome diffus ou d'un lymphome à cellules du manteau. Ces résultats sont une bonne nouvelle: l'efficacité obtenue en vie réelle est tout à fait similaire à celle observée au cours des essais cliniques. Par exemple, près de 69 % des patients traités pour un lymphome diffus présentent une bonne réponse (60 % une réponse complète, 9 % une réponse partielle) un an après l'injection des cellules CAR-T. Des résultats équivalents ont été rapportés chez des patients traités pour un lymphome à cellules du manteau. Concernant les effets indésirables, ils ne sont ni plus fréquents ni plus sévères que dans les essais cliniques.

CONGRÈS ANNUEL DU FILO

Des synthèses en vidéos pour tout savoir

Le congrès annuel du FILO (*French Innovative Leukemia Organization*) s'est tenu du 6 au 8 octobre dernier à Lyon. Il fut l'occasion de faire le point sur les avancées de la recherche sur la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström (MV).



Le FILO est le groupe coopérateur des hématologues français spécialistes des leucémies (chroniques et aiguës). Son congrès annuel est toujours riche d'informations sur les avancées de la recherche pour la prise en charge des patients atteints de LLC et de MW. Plusieurs membres d'ELLYE y ont participé afin d'assister aux présentations et nouer des contacts avec les très nombreux hématologues présents.

Des entretiens avec quatre d'entre eux parmi les plus renommés, le Dr Anne-Sophie Michalet, le Pr Florence Cymbalista, le Pr Arnaud Pigneux et le Pr Véronique Leblond, ont été réalisés durant le congrès par les représentants d'ELLYE. Les vidéos de ces entretiens sont disponibles sur les sites ELLyE (<https://www.francelymphomeespoir.fr> et <https://www.sillc-asso.org>).

Les entretiens avec ces quatre hématologues abordent les aspects suivants:

- les avancées de la recherche dans la LLC et dans la MW;
- les innovations thérapeutiques disponibles et à venir;
- la question très actuelle des traitements continus jusqu'à progression en comparaison avec les traitements à durée fixe;
- les essais cliniques qui combinent de plus en plus deux, voire trois inhibiteurs ciblés et/ou anticorps monoclonaux;
- la vaccination anti-Covid-19, la faible réaction immunitaire des patients LLC/MW et les précautions à prendre;
- l'arbre de décision et de choix thérapeutiques actuellement disponibles en France dans le traitement de la LLC.

Ces entretiens reviennent également sur la collaboration très fructueuse entre le FILO et l'association SILLC depuis 15 ans et les attentes d'ELLYE après la fusion avec France Lymphome Espoir.



Guy Bouguet, président d'ELLYE, et Christian Puppincq, membre honoraire de l'association, remettent les prix aux jeunes chercheuses

DEUX PRIX POUR DES CHERCHEUSES

Durant le congrès, les prix SILLC/ELLYE ont été attribués à deux jeunes chercheuses:

- Cassandra Jadeau, interne en immunologie à Limoges, pour son travail sur la MW, et notamment la place des inhibiteurs CDKN2/INK4 de CDK4 dans la lymphomagenèse B associée aux mutations activatrices de MYD88, pour lequel elle a reçu un prix de 2000 €;
- Charlotte Doublet, interne en hématologie à Reims, pour son travail sur la tolérance et l'efficacité du Venetoclax chez les patients âgés de 80 ans et plus. Elle a également reçu un prix de 2000 €. C.A.

PRÉVENTION DE LA COVID-19

LA SÉROLOGIE (ENFIN) REMBOURSÉE !

Une partie non négligeable des patients atteints de lymphome, notamment sous traitement, de leucémie lymphoïde chronique (LLC) ou de maladie de Waldenström, produisent peu ou pas d'anticorps après la vaccination contre la Covid-19. Après plusieurs mois d'attente, le test sérologique (qui permet de mesurer le taux d'anticorps) est enfin remboursé par l'Assurance Maladie.

FAIBLE RÉPONSE À LA VACCINATION : QUI PEUT ÊTRE CONCERNÉ ?

Les recherches menées jusqu'à présent sont convergentes: les personnes atteintes d'un lymphome, d'une LLC ou d'une MW sont davantage susceptibles que la population générale de ne pas répondre à l'administration des vaccins: leur réaction immunitaire est faible, voire absente. Ces pathologies s'accompagnent en effet souvent d'un déficit de l'immunité, qui réagit donc moins efficacement à la vaccination. Le déficit immunitaire est de plus généralement accentué par les traitements.

Les études disponibles à l'heure actuelle indiquent globalement que chez les personnes atteintes d'un lymphome, d'une LLC ou d'une MW, une réponse immunitaire est observée:

- chez environ 70 % de celles qui ne reçoivent pas de traitement ou pour lesquels les traitements ont pris fin depuis au moins 1 à 2 ans;
- chez seulement 10 % à 20 % de celles qui sont sous traitement.

Des données tendent également à montrer que, malgré l'injection d'une 3e dose de vaccin, l'absence de réponse immunitaire tend à persister chez les patients non répondeurs.

UN TEST SÉROLOGIQUE POUR SAVOIR

Il est donc important de savoir si la vaccination a été ou pas efficace. Pour cela, il est nécessaire de mesurer le taux d'anticorps produits contre le SARS-CoV-2 après les injections du vaccin. Cette mesure s'effectue à partir d'une simple prise de sang réalisée dans un laboratoire d'analyse médicale (en ville ou à l'hôpital). Le test est ce que l'on appelle une sérologie. On parle aussi de test sérologique.

UN TEST DÉSORMAIS REMBOURSÉ SOUS CONDITIONS

Après plusieurs mois d'attente et des demandes répétées des associations de patients, les pouvoirs publics viennent enfin de permettre la prise en charge par l'Assurance Maladie des tests sérologiques visant à détecter les anticorps dirigés

contre le SARS-CoV-2, et ce, quel que soit le laboratoire d'analyses qui les réalise.

La prise en charge des tests sérologiques concerne les personnes présentant un déficit immunitaire sévère. Pour en bénéficier, le test doit avoir été prescrit par un médecin et être réalisé au moins 2 semaines après la dernière injection du vaccin.

FAIBLE RÉPONSE À LA VACCINATION : QUE FAIRE ?

Le résultat du test sérologique permet de connaître le taux d'anticorps dirigés contre le virus présents dans le sang. Attention, chaque test exprime le résultat d'une manière différente. L'important est le seuil de positivité indiqué:

- résultat négatif, inférieur au seuil de positivité = absence d'anticorps. Le patient est considéré comme « non répondeur »;
- résultat figurant dans la zone grise = incertitude sur la présence d'anticorps. Le patient est considéré comme « non répondeur »;
- résultat compris entre la zone grise et un taux de 260 BAU/mL (selon l'unité OMS) = anticorps présents mais en quantité limitée. Le patient est considéré comme « faiblement répondeur »;
- résultat positif = présence d'anticorps en quantité suffisante. Le patient est considéré comme répondeur.

Il est recommandé aux patients non répondeurs ou faiblement répondeurs de s'adresser à leur hématologue ou, à défaut, à leur médecin traitant. Ce dernier déterminera, en fonction de chaque situation individuelle, les mesures à prendre.

VACCINATION CONTRE LA GRIPPE : PENSEZ-Y AUSSI !

La campagne de vaccination contre la grippe a débuté le 22 octobre dernier. Cette vaccination s'adresse notamment aux personnes les plus à risque de faire une forme sévère ou compliquée. Cela concerne notamment celles et ceux qui présentent un déficit de leur immunité en raison de leur lymphome, leucémie lymphoïde chronique ou maladie de Waldenström. Bon à savoir : il est possible de se faire vacciner contre la grippe et la Covid-19 lors du même rendez-vous.



LE TÉMOIGNAGE D'ÉLISE

Une Miss pour ELLyE

Mon histoire, mes rêves

Je m'appelle Élise Wassmuth, j'ai 24 ans et suis originaire de Haguenau. Masseur-Kinésithérapeute, diplômée depuis le mois de juin dernier, j'ai décidé de débiter en tant que remplaçante dans différents cabinets libéraux en Alsace. En plus de mieux découvrir ma région, cela me permet de prendre confiance en moi, de rencontrer différents professionnels et patients.

J'ai toujours apprécié de suivre l'élection Miss France, c'est un spectacle magique et grandiose! En décembre 2020, Aurélie Roux a été élue Miss Alsace 2020. J'ai alors découvert une jeune femme éblouissante, élégante et accomplie avec une grande assurance! J'ai été très impressionnée. Peu de temps après son élection, elle a pris la parole sur les réseaux sociaux, pour inciter d'autres jeunes filles à se lancer dans cette aventure. C'est alors que j'ai pris la décision de proposer ma candidature à l'élection

de Miss Alsace, après en avoir discuté avec ma Maman. L'aventure a ainsi démarré et c'est en tant que première dauphine que j'ai terminé ce concours.

Mon engagement

Ce projet n'était pas pour moi qu'un défilé autour de la beauté, il s'agissait surtout de mettre à profit ma notoriété pour la lutte contre le cancer, et plus particulièrement le lymphome. C'est une cause qui me tient à cœur et que je souhaitais soutenir en participant à cet événement.

Pourquoi cet engagement ?

Ma maman a été diagnostiquée d'un lymphome en novembre 2018. Mon frère, ma sœur et moi, nous nous sommes soudés pour affronter cette difficile épreuve et l'accompagner dans son parcours de soins. Aujourd'hui, elle est toujours soignée pour ce cancer. En participant à cette élection, je souhaitais mettre en avant les actions de l'association ELLyE.

JMLs – Un colloque au centre Léon Bérard de Lyon

Le 15 septembre dernier, à l'occasion de la Journée Mondiale des Lymphomes, le Centre Léon Bérard (hôpital 100 % dédié à la cancérologie) a organisé son 1^{er} colloque en présentiel, post-Covid, sur le thème des lymphomes.

Devant un public volontairement réduit d'une vingtaine de personnes en présentiel, et jusqu'à près de soixante personnes connectées à distance, les hématologues ont abordé les généralités sur les lymphomes et leurs traitements. Ils ont également consacré une large partie du colloque à l'après-cancer et ont répondu aux questions posées par les patients ou les proches présents, ainsi que par les internautes.



Notre association ELLyE était invitée pour présenter son action et ses missions. Nous avons pu revenir sur les actions passées réalisées par France Lymphome Espoir et SILLC avant la fusion, et insister sur le fait que nous avons maintenant les mêmes objectifs d'information et de soutien des patients et de la recherche.

Séminaire d'information sur les lymphomes cutanés à Marseille



À l'initiative de l'EORTC (Organisation pan-européenne pour la recherche et le traitement du cancer), de la Cutaneous Lymphoma Foundation et d'ELLYE, un séminaire d'information sur les lymphomes cutanés pour les patients et les proches s'est tenu à Marseille le 16 octobre dernier, en parallèle au congrès scientifique international de l'EORTC. Lors de cette conférence, les spécialistes français des lymphomes cutanés ont présenté les spécificités de chaque sous-type de ces lymphomes et leurs traitements. Un temps a également été donné aux patients afin de partager leurs expériences.

Il est possible de visionner en ligne l'enregistrement de ce séminaire à l'adresse suivante :

<https://www.eortccltf20-21.com/seminaire-patients>

Tout comprendre aux vaccins à ARNm en BD

Dans cette bande dessinée, réalisée avec un grand sens pédagogique grâce au texte du Pr Florence Cymbalista (Hôpital Avicenne, Bobigny) et aux dessins de Nat Mikles, vous découvrirez le rôle de l'ARN dans le fonctionnement de nos cellules et dans celui des virus. Vous comprendrez ainsi le rôle de l'ARN messenger et des protéines spike pour la vaccination anti-Covid-19. En outre, cette BD permet d'asseoir l'intérêt d'une vaccination dans toute la population, même chez les jeunes ados pourtant moins vulnérables. Le contenu de cette BD a d'ailleurs été validé par le conseil d'orientation stratégique de la vaccination.

Cette BD est libre de droit.

Elle a vocation à être distribuée largement.

Vous pouvez la lire, ou la télécharger au format numérique ou au format impression en livret sur le site de Nat Mikles :

<https://www.nathanaelmikles.com/Covid-et-vaccin-ARN>



Ensemble, on est plus forts !

En Normandie, des associations de patients entretiennent avec ELLyE depuis plusieurs années des liens chaleureux et amicaux, dont nous étions un peu privés depuis deux ans. Les portes sont à nouveau ouvertes et les événements nombreux en ce début d'automne... ELLyE était présente avec un stand d'information lors de trois événements organisés par des associations partenaires dont les objectifs rejoignent les nôtres.

PAT' À MAT' À LA SAUVAGÈRE (ORNE) LE 25 SEPTEMBRE

Les lecteurs du Lymphom'Action ont déjà entendu parler de cette belle journée, proposée chaque année par Jacqueline et Gustave Onfray en souvenir de leur fils Mathieu décédé d'un lymphome il y a une dizaine d'années. Pat' à Mat' est devenu un incontournable rendez-vous dans la région, pour marcher ou jouer ensemble, se retrouver autour d'un verre et faire un don pour une bonne cause. Les bénéficiaires de cette journée servent à financer des soins de support à l'hôpital de Flers et en hématologie au CHU de Caen. Et même si cette édition 2021 a été « prudente » (pas de repas partagé mais à emporter), la joie de se retrouver et le temps très clément ont fait de cette journée une réussite !



Une journée très réussie

ÉTAPE DU RALLYE DES DEUCH'S À DIEPPE (SEINE-MARITIME) LE 1^{er} OCTOBRE

Traverser la France en « Deuch's » roses pour sensibiliser et informer sur le dépistage et les traitements des cancers féminins, sur les bienfaits de l'activité sportive et pour apporter une touche de gaieté et de convivialité sur leur passage, voilà les objectifs des organisatrices de ce rallye qui a fait étape sur la côte normande. Nos bénévoles locaux ont bravé la pluie et le vent pour participer à cet événement, soutenir cette cause et informer sur les lymphomes. Merci à Geneviève, Claude, Joël et Patrice qui ont su faire d'un après-midi pluvieux un moment de plaisir partagé !



L'arrivée des Deuch's

MARCHE DES ROSES À GRANVILLE (MANCHE) LE 17 OCTOBRE

Le soleil brillait à Granville pour cette nouvelle édition de la Marche des Roses, destinée à sensibiliser et informer sur le cancer du sein. Dominique et Jacqueline étaient présentes pour tenir un stand d'information sur les lymphomes. L'atmosphère était chaleureuse, un peu grave par moments, notamment lorsque Véronique a pris la parole pour rappeler que le cancer du sein tue encore, que les rechutes existent et que le dépistage est indispensable pour toutes les femmes. Ceci dit, l'espoir a repris le dessus et tout le monde a chanté, dansé la zumba et marché sur la plage à marée basse.

Et puis, nous avons eu la visite de Nicolas Jossier en tenue de footing et en pleine préparation physique et mentale pour la Transat Jacques Vabre... Rappelons que, chaque année, les Roses remettent à ELLyE une partie des bénéfices de cette marche pour organiser des sorties en mer avec Nicolas, au profit de jeunes patients atteints d'un lymphome. Ensemble, on est plus forts !



Nicolas Jossier entouré de Véronique, Dominique, Valérie et Jacqueline

La Dieblingeoise, encore une réussite !

Pour la 5^e édition de la Dieblingeoise, à Diebling en Moselle, plus de 750 participants à la marche et à la course se sont donnés rendez-vous le dimanche 7 novembre dernier. 330 personnes ont participé au traditionnel repas, avec au menu la fameuse soupe de pois cassés et de nombreuses pâtisseries préparés par les bénévoles et autres habitants de Diebling.

Cette année, le départ a été donné par Marlène, adjointe à la mairie de Diebling, en rémission d'un lymphome. Tout un symbole !

Lors de la remise des prix, Émilie et Thomas, les organisateurs, ont reçu de l'association « Un trèfle, une action » un chèque de 1000 € qui sera ajouté au don de la Dieblingeoise à ELLyE, pour la recherche.

Rendez-vous le 6 novembre 2022 pour la 6^e édition de cette Dieblingeoise qui devient un événement incontournable pour les participants et pour ELLyE.



Ci-dessus : Le départ donné par Marlène.
Ci-contre : Émilie et Thomas, les organisateurs

Tablettes offertes à l'ICANS de Strasbourg : les partenaires réunis

En fin d'année 2020, 65 tablettes ont été offertes par FLE à l'ICANS, centre de traitement du cancer à Strasbourg.

Le 8 novembre dernier, à l'invitation de Claire-Marie Feudenreich de l'ICANS, l'occasion était donnée de réunir les partenaires qui ont permis cette action, avec les représentants d'ELLYE : Marie-Félicie, Gabrielle, Jannice et Christophe.

Lors de cette soirée, avant le verre de l'amitié, ont été présentés les tablettes, leurs fonctions et leur usage. Une visite de l'ICANS a ensuite suivi, avec le Pr Luc-Mathieu Fornecker, chef du service d'hématologie.

Nous tenons à remercier les partenaires, sans qui ce projet n'aurait pu avoir lieu: CAB technologie, Entretien Gottri Michel, Garage Louis Grasser, constructions MOOG et MSI Alsace.



Les partenaires de l'opération autour du Pr Fornecker

TRANSAT JACQUES VABRE En route vers la Martinique !

Le skipper Nicolas Jossier a pris le 7 novembre dernier le départ de la Transat Jacques Vabre avec son bateau aux couleurs d'ELLYE. L'association l'a accompagné pour l'encourager dans cette nouvelle aventure en haute mer.

Ce ne sont pas moins de 79 bateaux qui se sont élancés ce dimanche 7 novembre depuis Le Havre, direction l'Atlantique et Fort-de-France en Martinique. Parmi eux, le class40 « La Manche évidence nautique » de Nicolas Jossier, le skipper granvillais que tout le monde connaît bien dans notre association. En rémission d'un lymphome depuis 2015, il ne cesse de transmettre une image positive de l'après-maladie, de démontrer que le sport fait aussi partie des traitements et d'accompagner, avec ELLyE, des enfants et des jeunes adultes sur le chemin de la guérison en leur proposant des sorties sur son bateau. Il navigue avec le logo ELLyE sur sa grand-voile.

Avec son co-skipper Alexis Loison, manchois comme lui, ils ont des ambitions bien affichées. « *Si on finit dans les 10 premiers, on sera contents!* » N'oublions pas que ce bateau numéro 154 a gagné la route du rhum 2018! À l'heure où nous mettons sous presse, Nicolas et Alexis sont dans le peloton de tête. L'un comme l'autre sont courageux, patients et déterminés. Des qualités qui sont également partagées par les nombreux malades qui les soutiennent dans leur aventure.



Vous pouvez suivre la Transat Jacques Vabre et la course de Nicolas sur le site <https://www.transatjacquesvabre.org/>, rubrique Cartographie.

EN MARCHÉ VERS NICOLAS ET LE DÉPART...

Il était impensable pour nous de ne pas accompagner Nicolas dans cette nouvelle aventure. Il fallait qu'ELLYE lui témoigne, d'une manière ou d'une autre, son soutien et ses encouragements.

La veille du départ, le 6 novembre, nous étions une bonne soixantaine à nous retrouver aux « Jardins suspendus », au Nord du Havre. Le groupe réunissait des patients et leurs proches, notre président Guy, des personnels soignants dont trois de nos hématologues normands, ainsi que des représentants



Le groupe de marcheurs venus soutenir Nicolas

d'associations partenaires. Tous heureux de nous retrouver pour faire quelque chose ensemble, de nous parler et de marcher pour une même cause. Un groupe bien chaleureux malgré la température un peu fraîche, qui s'est mis en route en direction de la plage, puis du centre-ville, avant de retrouver Nicolas, venu à notre rencontre pour marcher avec nous et répondre à de nombreuses questions... avant de rejoindre le bassin Paul Vatine où étaient amarrés tous les bateaux.

Nous avons alors remis à Nicolas une petite boîte contenant nos messages personnels, écrits sur place ou transmis par ceux qui ne pouvaient être présents. De jolies phrases d'encouragement, des dessins d'enfants... « *Je suis en train d'emmagasiner de la chaleur humaine* », nous a dit Nicolas. Puisse-t-elle lui procurer de bien belles sensations au milieu de l'Atlantique! J.E.



Nicolas reçoit des messages personnels d'encouragement

Un spectacle de la Chauve Sourit au profit de l'association

Caroline Le Flour a présenté le 4 septembre dernier à l'Hébergement en Vendée son *one woman show* « La Chauve Sourit, mon cancer va vous faire mourir... de rire » au profit de France Lymphome Espoir. La soirée était organisée par la troupe de théâtre « Les nouveaux nez ».

Malgré les conditions sanitaires, le public s'est déplacé nombreux pour cette représentation. À la fin de son spectacle, Caroline a dédié son livre « Le complexe du trampoline ».

Merci aux organisateurs et à Laura d'ELLYE qui a pu présenter l'association pour cette magnifique soirée.



Caroline entourée de Solange et Pauline, organisatrices de la soirée

Aidez-nous à vous aider

En 2020, les dons reçus par ELLyE se sont élevés à 200 000 €. Grâce à ces dons, l'association a été en mesure de mener de nombreuses actions pour soutenir la recherche, informer les malades et leurs proches, défendre leurs droits, faire entendre leurs besoins et leurs attentes auprès des acteurs du système de santé, organiser des actions de soutien et d'accompagnement.

Merci à tous ceux qui ont soutenu l'association.

Merci à tous ceux qui vont permettre à ELLyE de poursuivre ses actions.

Grâce à vos dons, ELLyE sera chaque jour plus présent, actif et efficace auprès des malades atteints de lymphome, de leucémie lymphoïde chronique ou de maladie de Waldenström, et de leurs proches.

Merci!



ensemble leucémie lymphomes espoir

PLUS QUE JAMAIS, ELLYE A BESOIN DE VOTRE SOUTIEN POUR POURSUIVRE SES MISSIONS : FAITES UN DON SUR ELLYE.FR



VOS DONNS, NOS ACTIONS
TOTAL DES DONNS EN 2020
200 000€

RÉPARTITION DE L'UTILISATION DES DONNS



RECHERCHE

ATTRIBUTION DE 6 BOURSES : ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES, QUALITÉ DE VIE, MOBILITÉ, LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE, PRIX DU JEUNE CHERCHEUR



PLAIDOYER

ENQUÊTES AUPRÈS DES PATIENTS ET PROCHES. CAMPAGNE DE COMMUNICATION « MOIS DES CANCERS DU SANG », RENCONTRES ET CONTRIBUTIONS AUPRÈS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, SIGNALEMENTS DE PÉNURIES DE MÉDICAMENTS, COLLABORATION À LA RÉFORME DE LA LISTE EN SUS, GESTION DE LA CRISE SANITAIRE, REPRÉSENTATION



AGIR

PERMANENCE HÔPITAUX ET TÉLÉPHONIQUE, JOURNÉE MONDIALE DES LYMPHOMES, AIDE SOCIALE, RÉUNIONS PATIENTS, FORUM, FOURNITURE DE MASQUES AU PLUS FORT DE LA CRISE, PARTICIPATION À DES ÉVÈNEMENTS SPORTIFS, FORMATION



INFORMER

COLLOQUE NATIONAL, WEBINAIRES RECURENTS MULTITHÉMATIQUES, PLATEFORME LYMPHOSITE.FR, BROCHURES, FICHES D'INFORMATION, LYMPHOM'ACTION, SITE INTERNET, ORELY.ORG



ellye – Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir, une association de patients pour les patients depuis 2006, reconnue d'intérêt général (déduction fiscale des dons). infos@ellye.fr