



ensemble leucémie lymphomes espoir

Assemblée Générale 2022



Inform



Recherche



Accompagner



Agir

ELLyE

Pour celles et ceux qui nous ont quitté...

SOUVENIR

MEMOIRE

Désignations et nominations

- Désignation du Président et du secrétaire de séance
- Rapport moral et résultats financiers 2021
- Projets et Budgets 2022
- Approbation
- Fin de séance



Informer



Recherche

RAPPORT MORAL 2021



Agir



Accompagner

Notre Histoire



2021:

FLE et SILLC fusionnent et devient ELLyE



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

2018:

Obtention de l'Agrément en Santé délivré par le Ministère



2007:

Création de SILLC par Christian PUPPINCK



2006:

Création de France Lymphome Espoir (FLE), par Guy BOUGUET



ELLyE, l'Association

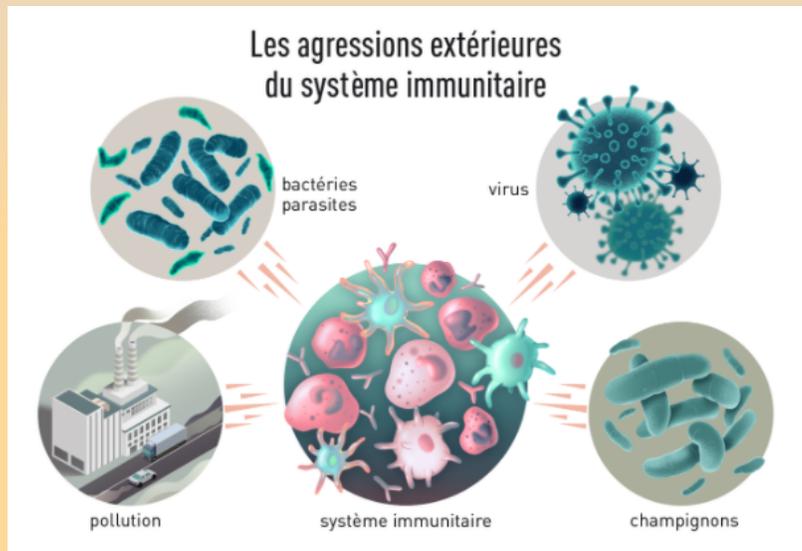
- Association de loi 1901 créée en 2006
- De dimension **nationale**, siège à Paris
- Bénéficiant de **l'agrément ministériel** en santé depuis 2018
- Un Conseil d'Administration de 20 élus, malades ou proches
- Un Comité Scientifique de 16 professionnels reconnus
- Plus de **5000 membres** adhérents
- Plus de **100 bénévoles actifs** en métropole
- 4 permanents et 2 consultants

Nos valeurs

- Un souci de **crédibilité** et de **sérieux**
- Une attention particulière pour **l'ouverture, la solidarité**
- Un besoin de **transparence**, d'indépendance et **d'éthique**

Les Lymphomes, la Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC) et Maladie de Waldenström (MW)

Des cancers du système immunitaire



Quelques chiffres

- Plus de **23 000** nouveaux cas diagnostiqués chaque année en France.
- **1er** cancer chez les adolescents jeunes adultes (13-26 ans).
- **3^e** cancer pédiatrique
- **5^e** cancer chez les adultes.



Notre raison d'être, nos missions



Participer à **l'information** des **personnes** atteintes d'une hémopathie lymphocytaire et de leurs **proches**, en donnant des **informations claires et validées** sur la maladie, l'évolution des traitements et de la recherche

Promouvoir et développer des actions diversifiées de **soutien et d'accompagnement** au profit des personnes souffrant d'hémopathies lymphocytaires. Ces actions pourront concerner **tous les aspects de leur vie** (santé, emploi, loisirs, etc.) pour les aider à vivre avec la maladie en favorisant notamment les **échanges et le partage d'expériences** entre patients

Développer une communication grand public pour **faire connaître ces pathologies** et **engager des actions** visant à les faire prendre en compte dans les institutions ad hoc

Contribuer à la recherche-action sur les effets de ces maladies afin de mieux **informer et former** les professionnels de santé.

Le Conseil d'administration, le bureau et les permanents

- Bureau :

- Guy Bouguet – Président
- Danièle Aubanel – Vice-Présidente
- Christoph Aumuler – Vice-Président
- Jean-François Faloviez – Secrétaire
- Joël Heuzé – Trésorier
- Martine Lefebvre – Trésorière adjointe

- Administrateurs :

- Maguy Aguila-Fargeas
- Pierre Aumont
- Jacqueline Emonot
- Michel Jurié
- Corinne Lepere
- Loïc Fouilland
- Daniel Grossin
- Michel Loriau
- David Piatti
- Yves Robert
- Lucien Tauzia
- Nathalie Villaume-Fau

- Directeur

- Etienne Klein

- Coordinateur national

- Christophe Pozuelos

- Assistante :

- Noémie Rotrubin

- Membre consultatif du CA

- Claude Laurens

ELLyE s'appuie diverses expertises

En interne, par le travail de
9 Comités Permanents:

- Affaires sociales
- Relations Internationales
- Animation Régionale
- Transition – Fusion
- Communication
- Finance Budget
- Plaidoyer
- Publication
- Système d'information

Animés par des membres
bénévoles, des permanents
et des consultants



ELLyE

En externe, grâce aux
apports du Comité
Scientifique (10 régions)

- 10 hématologues
- 1 Pharmacien
- 1 infirmière
- 1 Dermatologue
- 1 Epidémiologiste
- 1 Pedo-Oncologue
- 1 Immuno-Greffe



Un comité d'éthique
encours de construction
présidé par Christian
Puppinck

COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

- 1. Représenter les principaux sous-types de lymphomes, la LLC et la maladie de Waldenström.**
- 2. Diversifier les compétences et les spécialités**
- 3. Tendre vers la parité (7 femmes sur 16 membres)**
- 4. Représenter la diversité des territoires (10 régions métropolitaines sur 13 sont représentées)**

- **Guillaume Cartron (CHU de Montpellier – Président « intérimaire »)**
- 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 Le Du (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)

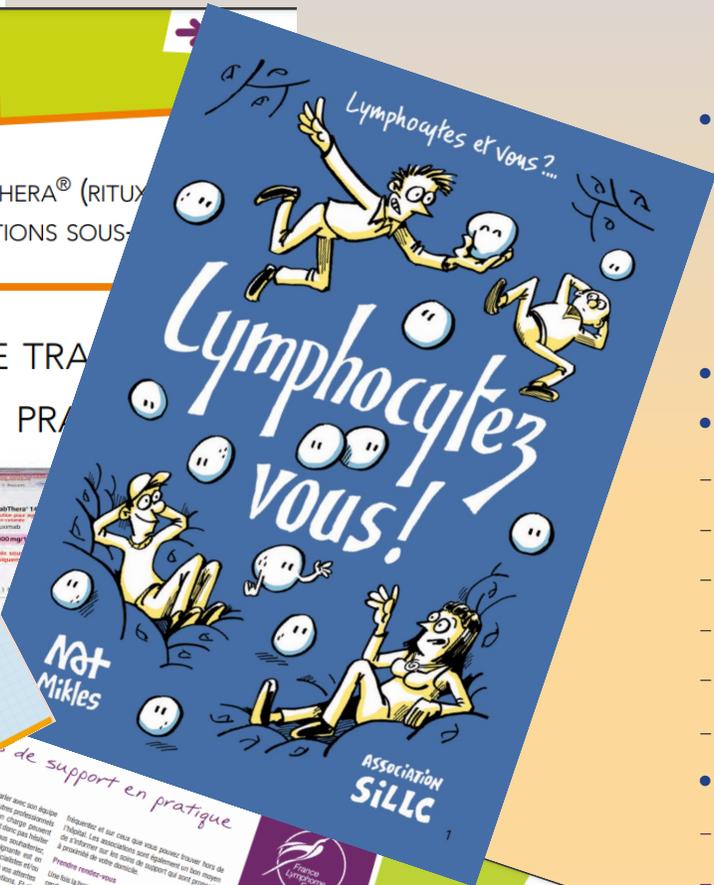
ELLyE cette année

- Nous sommes **1776** Adhérents à jour de cotisation à fin 2021
- Nous sommes **>5000** membres
- Nous avons distribué **7769 brochures via MD Logistics** plus **4217 courriers envoyés directement par Noémie**
- Trois numéros de Lymphom'Action (>6000)
- Appels à la permanence téléphonique : **>1200**
- Traitements:
 - **1 046** (546) cartes bancaires et 1 327 (1 753)
 - **3 746** (3 377) (3 099) courriers envoyés
- Nous devons informer plus de 23.000* nouveaux patients par an et relier plus de 200.000 personnes touchées de près ou de loin par un lymphome



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





Des publications mises à disposition des patients, de leurs proches et des professionnels



Informer

- Brochures patients : LNH, LH, LLC, MW, Cutanés, AJA et Triptyque diagnostic en Partenariat avec l'INCa. Envois de kits aux centres de soins et aux bénévoles, de documentation aux patients et proches
- Lymphom'Action
- Fiches patients et posters :
 - CAR-T
 - Fertilité
 - Epidémiologie
 - Soins de support
 - Suivi à long terme
 - Immuno-Oncologie
- Fiche médicament
 - Ibrutinib
 - Idelalisib
- BD « Lymphocytez-vous » et « Comprendre la MW »

Nos plateformes



Le site a été conçu pour aider les patients et les proches à mieux s'informer sur les lymphomes. Le site propose des vidéos dont l'objectif est d'apporter le maximum d'informations de façon concise, claire et précise sur de nombreux aspects: la maladie, son diagnostic, les traitements, les examens, la prise en charge et les parcours de soins, la vie quotidienne...



Le site présente de façon synthétique et vulgarisée les essais cliniques ouverts en France qui portent sur les lymphomes, la LLC et la maladie de Waldenström. Il permet aux malades de prendre connaissance des essais qui peuvent les concerner. ORELY est mis à jour tous les deux mois.



Colloque National

COLLOQUE « LYMPHORMONS-NOUS » à Rennes



Le colloque s'est tenu le 4 septembre à Rennes en marge des journées du LYSA, sur le thème « Lymphom'at home ». Un moment inédit : l'échange patient versus médecin pour présenter la synthèse des informations médicales importante des journées du LYSA, avec un représentant ELLyE et le Pr Roch Houot.

Nombre de vues en replay
1800 •

Nombre de participants présents sur place
150 •

Note de satisfaction générale
8,9/10 •

Reunions

- Presque impossibilité de se réunir en personne en 2021
- Quelques réunions en personne (Lille

WEBINAIRES



L'association a organisé des webinaires et des émissions de télé pour la plupart centrés sur la Covid-19.

Lymphom'Action

- La vie et les travaux de notre association dans un magazine complet:
- Un enorme travail a été fait cette année sur le Lympho'Action afin que celui-ci en periode de crise sanitaire apporte le maximum d'informations et de d'artciles en liens avec la sitation.
- 3 numeros (43, 44 et 45) en 2021: 20, 16 et 20 pages !
- Des creations de graphiques, des resultast d'enquêtes, des temoignages
- Des dossiers:
 - Les traitemenst innovants
 - Vaccination et COVID
 - Lymphom'Tour et actions locales
- Distribué a plus de 2500 exeplaires papier



Les reseaux sociaux:



8500 followers



1276 abonnés



Abonnés 1000



Abonnés 880



Abonnés 2200



Nombre global d'abonnés sur les réseaux sociaux en 2021
120 000 •

Nombre de réseaux sociaux où ELLyE a été présente en 2021
4 •

Activité online

- >500.000 nouveaux utilisateurs
- 30% ordi, 65% mobile et 5 % tablette

SITE WEB d'ELLYE

Nombre en million de pages vues en 2021

1,2 •

Nombre d'articles d'actualité publiés en 2021

23 •

The screenshot shows the homepage of the ellye website. At the top, there are logos for France Lymphome Espoir and SILLC (AIDE SOUTIEN INFORMATION). Below the logos, a text block reads: 'Après deux décennies d'investissement collaboratif et de travail auprès des patients et de leurs proches, France Lymphome Espoir et SILLC ont unis leurs forces pour mieux servir leurs communautés. FLE et SILLC deviennent ELLYE : Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir. Ensemble, pour faire entendre la voix des malades et des personnes concernées par ces pathologies lymphoïdes, nous assurerons plus efficacement notre mission en contribuant à l'évolution du système de santé. Informer, soutenir et accompagner, défendre et promouvoir les droits des patients, contribuer à la recherche et à l'action'. The ellye logo is prominently displayed in the center, with the tagline 'ensemble leucémie lymphomes espoir' below it. A purple button labeled 'CONTINUER SUR LE SITE' is positioned below the logo. At the bottom of the page, a small note states: 'Le site web d'ELLYE étant en cours de création, continuez à vous informer et à interagir avec nous sur les sites habituels de SILLC et FLE ».

Le site web ellye.fr est en cours de construction et paraîtra courant 2022. Dans cette attente, les sites francelymphomeespoir.fr et sillc.fr restent actifs

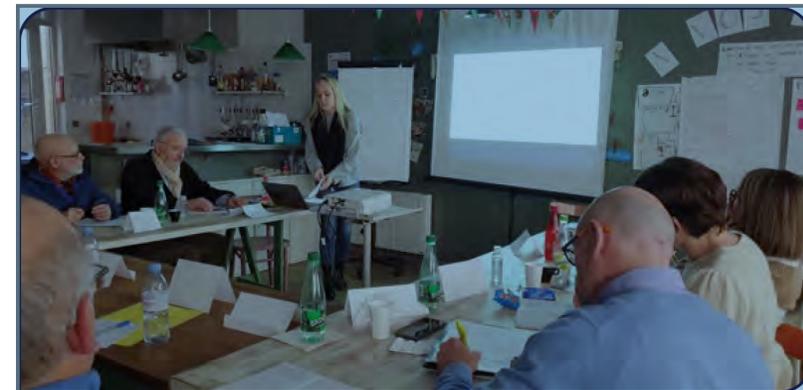


Accompagner

ELLyE

Permanences

FORMATIONS visant à intervenir auprès des malades



Bien que ralentie par la crise sanitaire, le plan de formation d'ELLYE s'est attaché à permettre aux nouveaux administrateurs de cerner les enjeux de leur mission au travers du projet associatif

PERMANENCES hospitalières



L'association tient des permanences au sein des centres hospitaliers des villes suivantes: Versailles, Bayonne, Toulouse, Marseille (IPC + Conception), Saint Louis, Créteil, Argenteuil, Lyon Amiens (Sud + Bérard), Annecy, Poitiers.

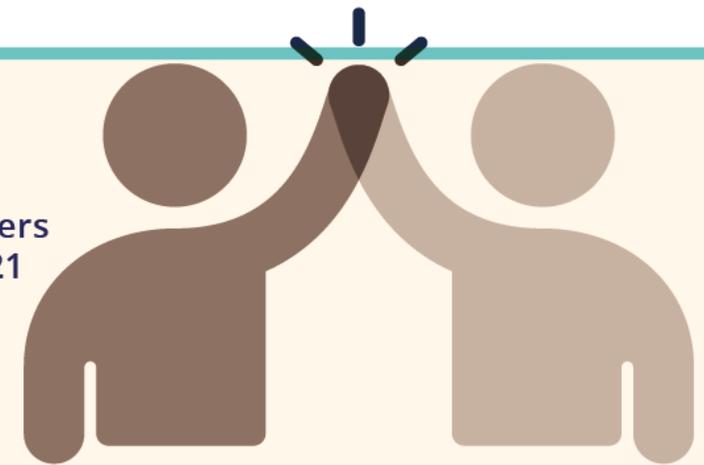
Ces permanences sont tenues par des bénévoles de l'association formés à l'écoute.

Comité social

COMITÉ d'action sociale

Le comité a pour objectif d'aider ponctuellement les patients pour lesquels la maladie a un impact financier. Il examine les dossiers de demande d'aide transmis par les assistantes sociales partenaires et s'engage à donner une réponse rapide (sous 2 semaines maximum). L'aide financière permet de régler ensuite une facture impayée directement au fournisseur ou au créancier du patient. L'aide financière est accordée au patient ou un proche concerné par un lymphome, une leucémie lymphoïde chronique ou une maladie de Waldenström durant le parcours de soins ou la reprise d'activité.

Nombre de dossiers
acceptés en 2021
11 •



Montant annuel en euros
du soutien direct en 2021
4 665 •

Nos Forums

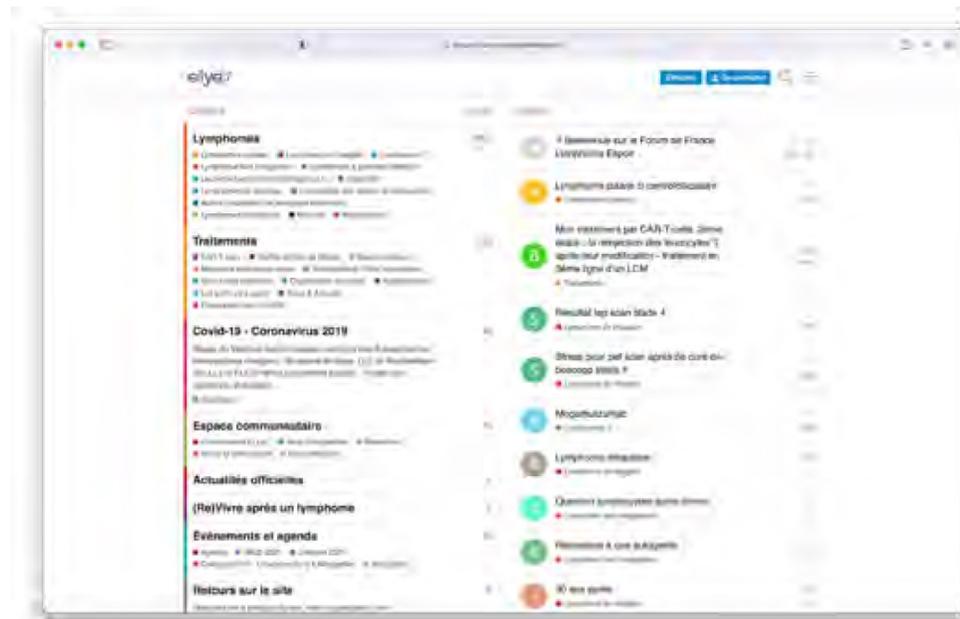
FORUMS d'ELLYe

Nombre de messages
annuels en 2021

4,2 K •

Nombre de personnes
inscrites en 2021

6 024 •



forum.francelymphomeespoir.fr
www.sillc-asso.org/f





ELLyE

Le plaidoyer



PLAIDOYER

En 2021, la commission Plaidoyer a travaillé sur les thématiques suivantes:

- ▶ Contributions à l'évaluation des médicaments par la HAS, avec 4 contributions concernant 3 molécules.
- ▶ Travaux de la HAS
 - Participation à la mise en œuvre de la réforme de l'accès précoce en qualité d'usagers.
 - Contribution à la consultation sur l'évolution de la méthodologie des nouveaux types d'essais cliniques.
- ▶ Mise en place du nouveau conseil scientifique d'ELLYE, avec une diversification du profil des membres et une féminisation (7 femmes sur 16 membres).
- ▶ Lutte contre la COVID-19
 - Enquête FLASH interassociative n° 2 sur le vécu du 2^e confinement des patients.
 - Accès à la vaccination des personnes immunodéprimées.
 - Accès aux traitements préventifs et curatifs.
 - Information des patients.



- ▶ Réforme de la liste en sus, en contribuant à l'adoption du décret du 13 décembre 2021, qui permet l'inscription sur la liste des traitements ayant obtenu une ASMR IV.
- ▶ Accès au Poteligeo, les démarches ont permis d'obtenir l'inscription de cette molécule sur la liste en sus.
- ▶ Convention AERAS, avec la participation à la mobilisation interassociative ayant conduit à l'adoption de la réforme de l'assurance emprunteur.
- ▶ Préservation de la fertilité, avec plusieurs interventions auprès des parlementaires.
- ▶ Participation aux design essais cliniques académiques, avec le lancement d'un projet spécifique.

REPRÉSENTATION des patients



Nombre de mandats de représentants des usagers en 2021

Trois membres d'ELLyE ont des mandats de représentants des usagers: Guy Bouguet (Paris), Patrice Faudier (Rouen), Christophe Pozuelos (Amiens). Deux autres représentent l'association au sein de conseils d'administration.



Nombre de bénévoles actifs en 2021

L'association est représentée au conseil d'administration de Force Hémato, à l'INCa, à la HAS, à l'EBMT et à Lymphoma Coalition et à CLLAN. Plusieurs membres d'ELLyE sont des patients experts.

Événements 2021

ELLyE favorise l'organisation d'événements, malgré la pandémie et les conditions sanitaires, en développant les échanges à distance.

NOS RÉGIONS ont du talent

- ▶ En février 2021, FLE a offert 65 tablettes mises à disposition des patients à l'ICANS de Strasbourg. Gabrielle, bénévole et à l'origine de cette action, et ses partenaires ont remis ces tablettes au Pr Fornecker, chef de service d'hématologie.
- ▶ Sortie en mer avec Nicolas Jossier les 26 mai et 23 juin, puis une marche au Havre le 8 novembre pour son départ à la Transat Jacques Vabre, à l'initiative des bénévoles normands, « pilotés » par Jacqueline.
- ▶ Le 12 mai, des tablettes pour rompre l'isolement sont remises par Nathalie et Bruno, bénévoles de Bayonne, au Dr Banos, chef de service hématologie de l'hôpital de la côte basque de Bayonne
- ▶ Le 4 septembre, spectacle de la Chauve sourit à l'Herbergement en Vendée, qui a réuni, malgré les conditions sanitaires, plus d'une centaine de personnes, et où Laura, notre coordinatrice, a pu présenter ELLyE, bénéficiaire de la soirée.
- ▶ Le 1^{er} octobre, les bénévoles normands ont participé à l'étape du rallye des deuch's à Dieppe. Ces deuch's ont sillonné la France pour sensibiliser et informer sur les dépistages et traitements des cancers féminins, et également sur les bienfaits de l'activité physique.
- ▶ Le 7 novembre, la 5^e édition de la Dieblingeoise à Diebling (57) a réuni plus de 750 participants (marche et course). 330 personnes ont assisté au traditionnel repas. Un bel élan de générosité qui a permis de verser à ELLyE plus de 9000 € pour la recherche
- ▶ Le 21 novembre, réunion d'information à l'IFSI de Lille sur la LLC et la maladie de Waldenström, à l'initiative de Bernard, bénévole, et du Dr Hivert, hématologue au centre St-Vincent-de-Paul de Lille. La soirée a réuni plus de 70 personnes, en toute sécurité malgré les conditions sanitaires.

Le Lymphom'Tour 2021



Journée Mondiale des Lymphomes 2021

France Lymphome Espoir

Lymphom'Tour
Plus loin, ensemble

Rejoignez-nous à vélo, à pied, à la nage*
*uniquement le 15 septembre

9 étapes
9 webTV à 18h30 en direct des villes étapes
Parcours et RDV sur journeefrance.lymphomespoir.fr

Départ **RENNES** le 6 septembre 2021

Tours le 6/09

Limoges le 7/09

Bordeaux le 8/09

Bayonne le 9/09

Col du Tourmalet

Toulouse le 10/09

Perpignan le 11/09

Montpellier le 13/09

Avignon le 14/09

Arrivée **MARSEILLE** le 15 septembre 2021

Informations et programme sur www.journeefrancelymphomespoir.fr

AVIC LE SOUTIEN DE: LYMPHOMA SOLUTION, sif

AVIC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE: abbvie, BeiGene, Bristol Myers Squibb, GILEAD, Incyte, Janssen, MSD, Pfizer, Roche, Takeda

- De Rennes à Marseille en 9 étapes
- Tony et Antoine nos sportifs triathlètes accompagnés temporairement par Gaëtan

Mois des cancers du sang

Bilan #MoisDesCancersDuSang sur Twitter

- 814 tweets // 277 twittos
- 1 685 007 Impressions
- 2037 engagements



FACEBOOK

21 posts
(2 Laurette Fugain,
4 AF3M,
15 ELLyE)

296 partages, 782 likes



TWITTER

15 tweets
(2 Laurette Fugain,
3 AF3M
10 ELLyE)

106 RT, 167 likes



INSTAGRAM

8 posts
(7 ELLyE
1 AF3M)

1 233 vues



LINKED IN

8 posts
(2 Laurette Fugain,
6 ELLyE)

153 likes ou vues

Lymform'Espoir



Vous êtes sportif et vous êtes concerné par le lymphome ?

rejoignez la Team «LymForm'Espoir» !

Contactez Noémie au 01 42 38 54 66 ou par mail à noemie.rot Rubin@francelymphomeespoir.fr

The bottom right of the banner features the LymForm'Espoir logo, which includes a purple sailboat, silhouettes of various sports, and a purple banner with the word 'ESPOIR'.



Recherche

Bourses et prix 2020/21

- 3 bourses FLE
 - Bourse Qualité de vie du patient
 - Bourse Sacha : Recherche adolescents et jeunes adultes
 - Prix du jeune chercheur : Recherche médicale et recherche en sciences humaines
- Deux bourse SILLC
 - Jeunes chercheurs
 - Recherche sur les marqueurs génétiques
- Décernées lors des journées du LYSA et les journées du FILO



France Lymphome Espoir propose **3 APPELS À PROJETS** POUR LA RECHERCHE SUR LES LYMPHOMES

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

BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT
20 000 €

BOURSE SACHA
20 000 €
RECHERCHE POUR ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

DATE LIMITE DE RÉPONSE : 15 NOVEMBRE 2020

REMISE DES BOURSES : lors du 7^{ème} Colloque « Lymphormons-nous ! » - 30 JANVIER 2021

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

le dauphiné libéré

Le Quotidien
du pharmacien

LA MANCHE
LIBRE

Le Monde.fr

La Provence

ouest
france

PARIS
NORMANDIE **marie claire**

QUOTIDIEN NORMAND

télé
7
JOURS

PARIS
NORMANDIE

la Nouvelle
République

www.lanouvellerepublique.fr

LA PRESSE
DE LA MANCHE

Midi Libre

Le Républicain
Lorrain

www.femmeactuelle.fr
**Femme
Actuelle**

ELLYE
La Semaine
du Pays Basque

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir