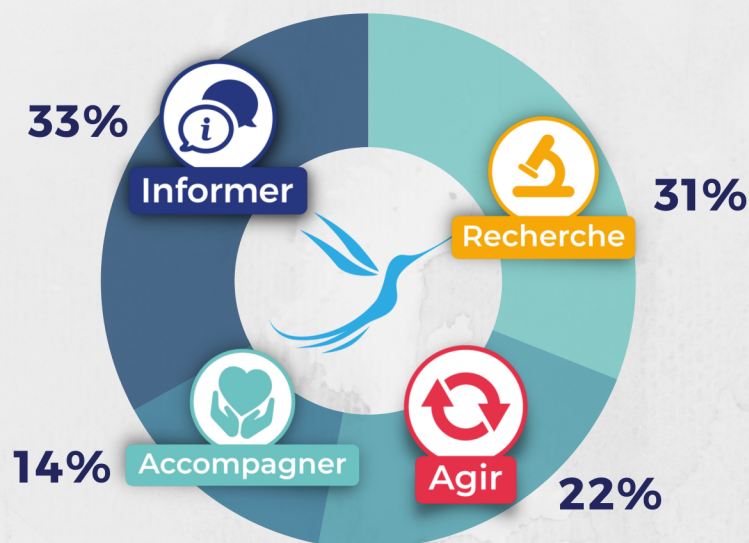


ELLyE : l'utilisation des dons personnels en 2021



ensemble leucémie lymphomes espoir



222 000€

Montant des dons reçus



Agir.

Parce que l'action est le cœur de la vie, envers et contre tout, l'association se mobilise pour informer, visibiliser et sensibiliser. Localement, grâce à l'énergie déterminée et quasi inépuisable de nos bénévoles, des événements sportifs, culturels ou conviviaux ont continué d'être organisés, dans un contexte pourtant compliqué. À l'échelle nationale, nos actions de plaidoyer n'ont eu de cesse de faire entendre et prendre en compte les besoins et les attentes des malades et des proches par les autorités et les institutions. Parallèlement, nous avons renouvelé et renforcé notre conseil scientifique pour nous permettre, en partenariat avec les hommes et les femmes qui le constituent, d'être plus compétents et pertinents sur tous les aspects médicaux. Nous avons continué à produire des contributions pour la Haute Autorité de Santé (HAS) dans le cadre de l'évaluation de nouveaux médicaments. Nous nous sommes assurés que les malades et leurs proches soient bien pris en compte dans les recommandations sanitaires, tout en assurant auprès d'eux une communication efficace sur les décisions prises par les pouvoirs publics.

Recherche.

Parce que la recherche est le moteur de l'amélioration des traitements et des prises en charge, il est indispensable de la soutenir. En 2021, ELLyE a attribué trois bourses sur les lymphomes et trois autres bourses sur la LLC et la maladie de Waldenström, pour un montant total de 68 000 €. L'association soutient ainsi des chercheurs sur des projets de recherche visant à avoir un impact direct pour les malades.

Informer.

Parce qu'un malade informé est un malade qui se soigne mieux, l'information est primordiale. Les documents d'information que nous élaborons sont ainsi mis à disposition gracieusement partout et pour tous. Nos brochures, fiches et flyers sont ainsi distribués par notre réseau de 250 bénévoles actifs et envoyés directement aux centres de soins. Alors que la crise sanitaire liée à la Covid-19 s'est poursuivie, nous avons continué notre utilisation de nouveaux modes d'information que sont les webinaires et les émissions en direct. Notre audience s'est également développée grâce à une présence soutenue sur les réseaux sociaux. Dans le même temps, la publication de notre magazine, Lymphom'Action, qui est désormais distribué 2 500 exemplaires, s'est poursuivie. Enfin, nos plateformes LymphoSite.fr et orely.org se sont enrichies de nouveaux contenus. Elles permettent à chacun de prendre des décisions éclairées et d'être acteur de son parcours de soins. Globalement, nos différents sites internet totalisent plus de 1,2 million de vues chaque année.

Accompagner.

Parce qu'être seul face à la maladie est difficile, il importe de soutenir autant qu'il est possible celles et ceux qui y sont confrontés. Il s'agit d'être présent à leur côté, de leur apporter des solutions, de les orienter et de favoriser le partage d'expériences. Nos deux forums sont extrêmement actifs, avec plus de 6 000 membres. Par notre présence sur les réseaux sociaux, nous contribuons également à favoriser les échanges avec et entre les personnes malades. En raison de la crise sanitaire, nous n'avons pu proposer que peu de réunions et de permanences locales. Mais nous avons préparé l'avenir en formant de nouveaux bénévoles à l'écoute active et en engageant des discussions avec de nouveaux centres. Notre ligne d'écoute a été plus que jamais en 2021 une ligne de vie pour beaucoup de malades et de proches ; elle a reçu 1200 appels au cours de l'année. Enfin, parce que la maladie peut aussi avoir des répercussions importantes sur les ressources des personnes, l'association a continué d'accorder des aides financières dans le cadre de son comité d'action sociale.

Tableau de répartition de l'utilisation des dons

