



ensemble leucémie lymphomes espoir

association de patients et de proches touchés
par les maladies lymphoïdes*



Informer



Encourager la recherche



Accompagner



Agir

*Lymphomes, Leucémie Lymphoïde Chronique et Maladie de Waldenström

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 4 consultants
- 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 LLC, la Maladie de Waldenström en France

Les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström (MW) sont des hémopathies malignes. Il s'agit donc de cancers. Ils touchent le système immunitaire et surviennent lorsque des lymphocytes (globules blancs) sont devenus anormaux et se sont multipliés de façon incontrôlée. Il existe plus de 80 types différents de lymphomes.

- + de 23 000 nouveaux cas par an
- + de 200 000 personnes touchées
- 5^{ème} cancer de l'adulte et 1^{er} chez les adolescents / jeunes 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

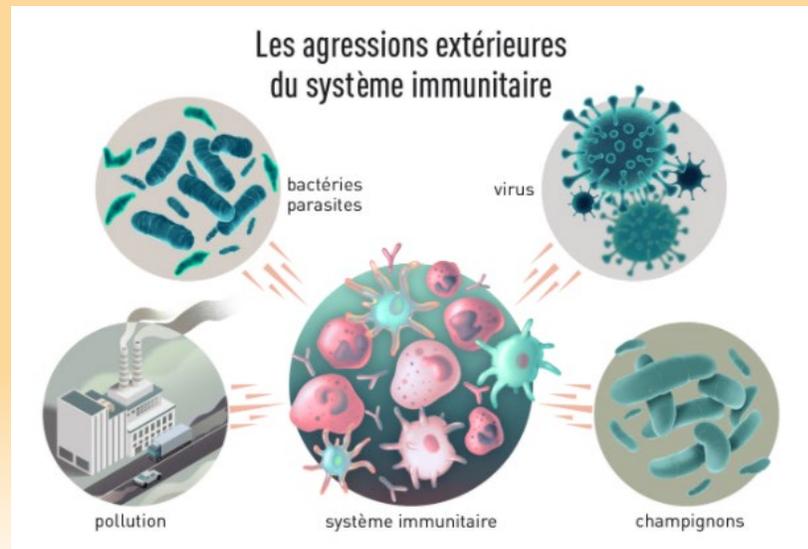
Promouvoir et développer des actions diversifiées de **soutien et d'accompagnement** au profit des personnes souffrant d'hémopathies lymphocytaires. Ces actions pourront concerner **tous les aspects de leur vie** (santé, emploi, loisirs, etc.) pour les aider à vivre avec la maladie en favorisant notamment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

Les Lymphome, la Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC) et Maladie de Waldenstrom (MW)

Des cancers du système immunitaire



- le lymphome hodgkinien ou lymphome de Hodgkin, auparavant appelé maladie de Hodgkin (LH)
- Les lymphomes non hodgkiniens (LNH)

Quelques chiffres

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



Ajouter quelques chiffres significatifs sur la prévalence mais aussi sur les taux de rémission, guérison, de décès et l'impact sur les patients etc...

Un fonctionnement dépendant de la générosité du public

- Dons
- Cotisations des adhérents
- Bénévolat, dons en nature
- Tout don est déductible d'impôt

Plus de 5 000 adhérents
en 2021



The screenshot shows the 'ADHÉRER ET/OU FAIRE UN DON À L'ASSOCIATION' page. At the top is the ellye logo with the tagline 'ensemble leucémie lymphomes espoir'. Below the logo are two buttons: 'Par chèque ou carte bancaire' and 'Par prélèvement automatique'. The main heading is 'ADHÉRER ET/OU FAIRE UN DON À L'ASSOCIATION'. Underneath, there are two sections: 'POURQUOI FAIRE UN DON ?' and 'POURQUOI ADHÉRER ?'. The 'POURQUOI FAIRE UN DON ?' section explains that France Lymphome Espoir is a non-profit association and that donations are essential for its operations. It lists four key areas where donations are used: informing patients, supporting them and their families, raising public awareness, and encouraging research. It also lists three specific missions: research on lymphomas, research on adolescents and young adults (AJA), and research on quality of life. The 'En cas d'affectation d'un don' section states that 93% of donations go to the chosen mission and 7% go to general operations. The 'POURQUOI ADHÉRER ?' section lists four benefits: becoming a member with voting rights, the ability to become an administrator or volunteer, the annual 20€ cotisation, and the recognition of the association's work.

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

ADHÉRER ET/OU FAIRE UN DON À L'ASSOCIATION

Par chèque ou carte bancaire **Par prélèvement automatique**

POURQUOI FAIRE UN DON ?

France Lymphome Espoir est une association loi 1901, d'intérêt général, à but non lucratif, qui ne réalise aucune opération commerciale, et dont les administrateurs sont bénévoles.
Les dons sont une ressource indispensable pour le fonctionnement de notre association.

- Les dons financent la réalisation de nos missions
 - Informer : diagnostic, traitements, droits des patients
 - Soutenir les patients et leurs proches
 - Sensibiliser le public sur les lymphomes
 - Encourager la recherche
- Vous pouvez choisir d'affecter votre don à une des missions suivantes :
 - La recherche sur les Lymphomes
 - La recherche sur les lymphomes des AJA (Adolescents et Jeunes Adultes)
 - La recherche sur la qualité de vie des malades

En cas d'affectation d'un don :

- 93 % seront affectés à la mission choisie (comptabilisés en "dons affectés")
- 7 % seront affectés aux missions générales et au fonctionnement de l'association.

POURQUOI ADHÉRER ?

- Adhérer c'est devenir membre de l'association
 - Vous avez un droit de vote à l'Assemblée Générale
 - Vous pouvez poser votre candidature pour devenir Administrateur
 - Vous pouvez devenir bénévole pour participer aux missions de l'association
 - Vous vous acquittez de votre cotisation annuelle de 20 € (année civile)
- Adhérer est un acte de reconnaissance envers l'association
 - Vous affirmez par votre adhésion l'utilité et le bien-fondé de l'association
 - Vous soutenez les missions et les actions de l'association

Notre Histoire



2021:

FLE intègre SILLC et devient ELLyE



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 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



En externe, grâce aux
apports du Comité
Scientifique

- X hématologues
- X Pharmaciens
- X infirmiers
- X Parlementaires
- X



Nos principales actions



ellye.fr*

Un Forum
dédié aux
malades et
proches

Orely.fr
Outil de
recherche
d'études sur
les
lymphomes



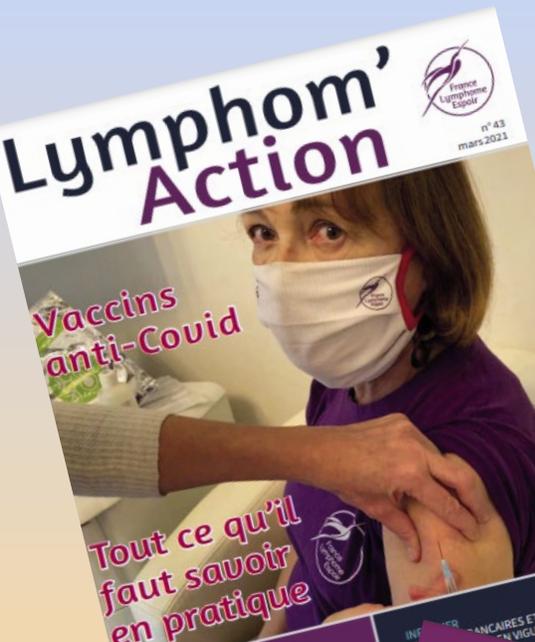
lymphosite.fr
Plateforme
d'info et
d'éducation



MyFoCare
Programme
d'accompag-
nement des
patients
atteints de
Mycosis
Fongoide
traités par
voie topique

(Re)Vivre
après un
Lymphome
Témoignage
s de patients,
proches et
professionne
ls

*Le site ellye.fr est en construction



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



- Brochures patients : LNH, LH, 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 (3 numéros/an, 2 000 ex)
- Fiches patients et posters :
 - Fertilité
 - Epidémiologie
 - Soins de support
 - Suivi à long terme
 - Immuno-Oncologie
- Fiche médicament
 - Ibrutinib
 - Idelalisib
- Nouveau livret greffe et brochures
- BD « Lymphocytez-vous » et « Comprendre la MW »

Chaque année, ce sont plus de **XXXX** supports qui sont fournis. Informations techniques, pratiques, vie associative...





Encourager la recherche

EllyE soutient et encourage chaque année la recherche en récompensant les projets répondant aux besoins des malades. Depuis 2010, **XX XXX€** ont récompensé des initiatives louables.

APPELS A PROJETS 2010

SOUTIEN À LA RECHERCHE SUR LES LYMPHOMES

L'association France Lymphome Espoir lance 2 appels à projet :

- Le prix du Jeune Chercheur 2010
- La bourse Qualité de vie Patients 2010

France Lymphome Espoir

Renseignements et réclamations sur www.francelymphomespoir.fr/bourses-de-recherche
Date limite de réponse : 15 juin 2010

3 APPELS À PROJETS SUR LES LYMPHOMES

PRIX JEUNE CHERCHEUR 20 000 €

BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT 20 000 €

BOURSE SACHA 20 000 €

REMISE DES BOURSES : lors du 7^{ème} Colloque «Lymphormons-nous !» - FÉVRIER 2021
DATE LIMITE DE RÉPONSE : 15 NOVEMBRE 2020
RENSEIGNEMENTS ET RÉGLEMENT SUR : www.francelymphomespoir.fr/francelymphomespoir/la-recherche

Prolongation jusqu'au 16 mai 2016

FRANCE LYMPHOME ESPOIR

PROPOSE **3 APPELS À PROJETS DE SOUTIEN À LA RECHERCHE SUR LES LYMPHOMES**

BOURSE Qualité de Vie du Patient 2016 15 000€

PRIX Jeune Chercheur 2016 15 000€

BOURSE Sacha 2016 (Adolescents et Jeunes Adultes) 15 000€

DATE LIMITE DE RÉPONSE : 16 mai 2016
REMISE DES BOURSES : au Colloque «Lymphormons-nous !»
RENSEIGNEMENTS ET RÉGLEMENT SUR : www.francelymphomespoir.fr/Bourses-recherche/Appels-a-projets-2015-2016

3 APPELS À PROJETS* POUR LA RECHERCHE SUR LES LYMPHOMES

elleye ensemble leucémie lymphomes espoir

PRIX DU JEUNE CHERCHEUR 20 000 €

BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT 20 000 €

BOURSE SACHA RECHERCHE POUR ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES 20 000 €

DATE LIMITE DE RÉPONSE : 30 JUIN 2022

REMISE DES BOURSES : lors du 8^{ème} Colloque « Lymphormons-nous ! » - OCTOBRE 2022
RENSEIGNEMENTS ET RÉGLEMENT SUR : www.francelymphomespoir.fr/contenu/agir/recherche/appels-a-projets-2022

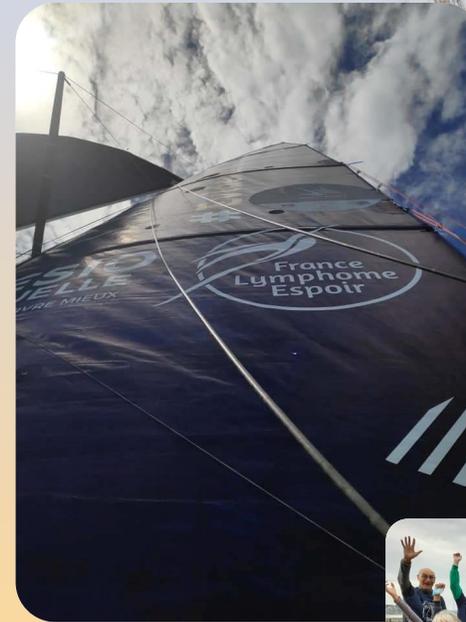
* France Lymphome Espoir change de nom et devient ELLyE

2022



Être à l'écoute, soutenir...

- Permanences dans 13 établissements de soins
- Une ligne de permanence téléphonique -01 42 38 54 66-
Ouverte le mardi et le jeudi de 10h à 17h
- Une équipe sportive
LymForm'Espoir
- Réunions en régions et webinaires



Accompagner

Journée Mondiale des Lymphomes 2021

Lymphom'Tour
Plus loin, ensemble

9 étapes • 9 webTV à 18h30 en direct des villes étapes

www.journeefrancelymphomeespoir.fr

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

Départ RENNES le 6 septembre 2021

Tours le 6/09

Limoges le 7/09

Bordeaux le 8/09

Bayonne le 09/09

Col du Tourmalet le 10/09

Perpignan le 11/09

Montpellier le 13/09

Avignon le 14/09

Arrivée MARSEILLE le 15 septembre 2021

Les malades, leur entourage.

Vous êtes sportif
et vous êtes concerné
par le lymphome ?

**rejoignez la Team
«LymForm'Espoir» !**




LymForm'Espoir



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

francelymphomeespoir.fr

L'équipe LymForm'Espoir est une équipe sportive qui représente ellye à travers des événements sportifs sur toute la France. Elle permet de communiquer via le sport, au plus grand nombre, sur notre pathologie.

- ✓ Vous pratiquez un sport individuel ou au sein d'une équipe ?
- ✓ Vous souhaitez informer, sensibiliser et soutenir les patients en nous représentant ?

Que vous soyez débutant ou confirmé... du moment que vous êtes motivé ; que vous soyez patient, ex-patient, proche ou soignant :

✓ Rejoignez la **Team**
« LymForm'Espoir » !



@LymForm'Espoir

PRÉSENCE ET SOUTIEN

- Des réunions **locales**
- Des **permanences** dans les centres de soins
- **Une ligne téléphonique** ouverte 2 j/ semaine Des évènements nationaux : **JMLs et Colloque**
- Présence digitale :
 - **Site internet** et forum
 - **Réseaux sociaux** (Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn, Youtube)



Sur le terrain

- Conférences dans les régions
- Des enquêtes nationales : ENPATHIE, IMPAQT, ALLIAMCE (multi associations et pharmas)
- Participations comités d'experts :
 - Ligue, EHA , EBMT (SWG)
 - Relecture de protocoles (3), Lyric (comité de pilotage)
 - ANSM : ATU nominative avec Ibrutinib, Nivolumab
 - Participation active dans les congrès spécialisés :
 - SFH, ASH, Salon Infirmier, RCFr, AFITCH
 - ASH et EHA avec la Lymphoma Coalition et EMA
- Partenariat associatif : PAT'A'MAT, Leucémie Espoir, Transpyr (agmomp)...
- Participation aux journées don de moelle
- Membre/administrateur de la Lymphoma Coalition



Ensemble, Plus Forts!



infos@ellye.fr

www.ellye.fr

01 42 38 54 66



@LymphomeEspoir

@AssoELLyE

