



ensemble leucémie lymphomes espoir

# Assemblée Générale 2025



AG 2025 - 21 mai 2025

# 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 2024
- Lecture du commissaire aux comptes
- Approbation
- Affectation du résultat 2024
  - Lecture du rapport spécial du CC sur les conventions visées à l'article L.612-5 du code de commerce et décision à cet égard
- Projets et Budgets 2025
- Approbation
- Fin de séance



# RAPPORT MORAL 2024



# 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.

# L'équipe ELLyE (aujourd'hui)

- Bureau :
  - Guy Bouguet – Président
  - Danièle Aubanel – Vice-Présidente
  - Christoph Aumuler – Vice-Président
  - Maguy Aguila-Fargeas – Secrétaire
  - Loïc Fouilland – Secrétaire adjoint
  - Joël Heuzé – Trésorier
  - Martine Lefebvre – Trésorière adjointe
- Administrateurs :
  - Pierre Aumont
  - Michel Jurié
  - Daniel Grossin
  - Mickael Perennes
  - Yves Robert
  - Lucien Tauzia
  - Nathalie Villaume-Fau
- Responsable projets :
  - Clotilde Genon
- Assistante coordinatrice :
  - Noémie Rotrubin
- Chargée de mission produits de santé et recherche :
  - Aline Renoult
- Coordinateur national :
  - Ronan Jaffré (Mai 2025)
- Responsable information et recherche médicale :
  - Franck Fontenay
- Responsable plaidoyer :
  - Charlotte Roffiaen

Henri Neyrand : démissionnaire  
Claude Laurens: Démissionnaire

# ELLyE s'appuie sur diverses expertises

En interne, par le travail de 8 Comités Permanents :

- Affaires sociales
- Relations Internationales
- Animation Régionale
- 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 (10 régions) :

- 8 hématologues
- 1 Pharmacien
- 1 infirmière
- 1 Dermatologue
- 1 Epidémiologiste
- 1 Hemato AJA
- 1 Immuno-Greffe
- 1 anatomopathologiste



# COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE au 21/05/2025

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
4. Représenter la diversité des territoires



- **Président:** **Emmanuel Gyan** (CHRU de Tours)
- Dr Florent Amatore (La Timone, Marseille)
- Dr Caroline Besson (CH de Versailles)
- Dr Sophie Bernard (CH Côte Basques, Bayonne)
- Pr Christian Chabanon (Institut Paoli-Calmettes, Marseille)
- Dr Sylvain Choquet (Hôpitaux Universitaires Pitié Salpêtrière, Paris)
- Fanny Colin (CHU de Rennes)
- Pr Luc Mathieu Fornecker (ICANS, Strasbourg)
- Dr Charles Herbaux (CHU Montpellier)
- Dr Katell Le Du (Hôpital privé du Confluent, Nantes)
- Pr Marc Maynadié (CHU Dijon Bourgogne)
- Pr Anne-Sophie Michallet (CLCC Léon Bérard, Lyon)
- Dr Caroline Protin (Oncopole Toulouse)
- Pr Anne Quinquenel (CHU de Reims)
- Dr Damien Roos-Weil (Hôpitaux Pitié Salpêtrière, Paris)

# ELLyE cette année

- Nous sommes 1.305 Adhérents à jour de cotisation à fin 2024
- Nous sommes >5000 membres
- Nous avons distribué 19.201 (11.351) brochures via MD Logistics plus 3437 (1 200) envoyées directement par Noémie
- Trois numéros de Lymphom'Action (> 6.500 ex)
- Appels à la permanence téléphonique : >500 (patients et proches)
- Traitements :
  - 1.202 (1.172) cartes bancaires et 769 (1 681) chèques
  - Environ 2.274 (2.750) courriers envoyés (reçus fiscaux envoyés directement par mail)
- Nous devons informer plus de 24.000\* nouveaux patients par an et relier plus de 200.000 personnes touchées de près ou de loin par un lymphome une LLC ou la MW



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

# Nos bénévoles

Des programmes de formation:

- Accueil des nouveaux arrivants,
- aux pathologies,
- RGPD,
- outils informatiques ELLyE,
- écoute active

- Café d'ELLYE
- Bénévoles dating
- Une newsletter 100% créée par des bénévoles pour les bénévoles



**ellye**  
ensemble leucémie lymphomes espoir

## CAFÉ ELLyE

Lymphomes, Leucémie lymphoïde chronique, maladie de Waldenström  
Vous avez des questions ?  
Venez en discuter avec les patients et proches de l'association !

 MERCREDI 24 JANVIER 2024  
 De 14H30 A 17H30

 Service Hématologie - 3ème étage  
salle de staff Onco-Hématologie  
Centre Hospitalier Avignon  
305, rue Raoul Folleau  
84902 Avignon Cedex 9

 sud@ellye.fr

 CENTRE HOSPITALIER AVIGNON



**ellye**  
ensemble leucémie lymphomes espoir

## RENDEZ-VOUS ELLyE

Présentation des différentes actions d'ELLYE, se rencontrer et passer un bon moment ensemble

**VENEZ NOUS RENCONTRER**

Lundi 12 février 2024  
de 16h30 à 19h00  
Novotel  
68, avenue d'Espagne  
64000 Anglet

www.ellye.fr  
nouvelle-aquitaine@ellye.fr  
06.85.73.49.45



JANVIER 2024 NUMÉRO 3

## ELLYE ET VOUS

La Newsletter à destination des bénévoles

L'équipe de la Newsletter vous souhaite une très bonne année 2024 !

**ZOOM SUR ...**

**elye**  
ensemble leucémie lymphomes espoir

**DANS CE NUMÉRO**

- Gros plan sur le bénévolat  
Psychologues : rencontre à Toulouse  
Infirmières d'annonce: rencontre à Argenteuil

**Les formations nouvellement créées**

Des formations destinées aux bénévoles sont actuellement en test et à l'étude.

**« Je manque de bénévoles ! »**  
Ah! Ce cri du cœur résonne dans toutes les associations et ELLyE en fait pas exception.  
A la demande des coordinateurs régionaux, nous avons mis en place des «bénévoles dating». Au-delà du terme, cette initiative vise à proposer des rencontres à une date, une heure et dans un lieu précis afin de réunir des personnes et de les motiver pour se joindre à nos actions bénévoles. Idéalement, la rencontre est organisée en semaine, en fin d'après-midi dans un lieu convivial situé en dehors du centre de soins pour permettre la poursuite des échanges autour d'un dîner ou d'un verre de l'amitié. Les actions d'ELLYE sont présentes, les invités partagent leurs expériences et leurs souhaits et amènent souvent des idées ou des projets discutés collégialement avec les représentants d'ELLYE tels que le ou les coordinateurs régionaux et le coordinateur national, présents à cette rencontre.  
Pour promouvoir ces rendez-vous, ELLyE diffuse des informations par courrier électronique à tous les contacts locaux et régionaux et via son site internet et les réseaux sociaux. Les bénévoles en région peuvent également relayer ces informations par leurs réseaux ou dans les centres de soins.  
**Deux bénévoles dating ont déjà eu lieu**, à Bordeaux et à Nantes, permettant de «recruter» 8 personnes, adhérentes ou non. Les prochains rendez-vous sont prévus à Bayonne, probablement en région Auvergne-Rhône-Alpes et à Avignon.  
**Si vous souhaitez organiser ce type de rencontres, vous pouvez contacter Christophe**, qui vous apportera toute l'aide nécessaire pour concrétiser cette action.

**Une formation dite « Initiate » est prévue pour les nouveaux bénévoles.**  
Elle se fera, toutes régions confondues, avec l'accompagnement de coordinateurs régionaux. Cette formation abordera les actions possibles de bénévolat chez ELLyE, les outils disponibles, la composition d'ELLYE et ses interlocuteurs, tout en permettant les échanges autour de nouvelles idées et projets.  
**Une autre formation, centrée sur les pathologies, est en cours d'élaboration.**  
Elles est destinée à tous les bénévoles qui souhaitent connaître un peu mieux les pathologies, ce qui peut être un plus lors de rencontres avec des patients et des proches. Bien entendu, cette formation se veut didactique et **abordable pour tous**. Il ne s'agit surtout pas d'un cours magistral scientifique, restons à notre niveau et à notre place !  
La formation bénévole va être mise en place **mensuellement** pour tous à partir du mois de février. Un comité « pilote » va tester dans les jours qui viennent, ce module.  
Les sessions auront lieu en visioconférence pour accueillir environ **10 à 12 personnes** venant de régions différentes.

christophe.rozuolos@ellye.fr



AG 2025 - 21 mai 2025



## En 2024 réimpression de la brochure CAR T et distribution de 3 Lymphom'Action



Informer

- **Brochures patients :**
  - LLC, MW, LNH, LH, Cutanés, AJA
  - Triptyque diagnostique (Partenariat INCa)
- **BDs LLC :**
  - « Lymphocytez-vous »
  - « Mutations & Maladie Résiduelle »
- **Magazine Lymphom'Action :**  
(3 numéros)
- **Fiches patients et posters :**
  - Fertilité
  - Epidémiologie
  - Soins de support
  - Suivi à long terme
  - Immuno-Oncologie

# Webinaires

- Comment gérer sa rechute
- Essais cliniques et VESPAL
- Fatigue et troubles cognitifs
- La fertilité
- Lymphomes rares
- Retour sur les JELLYE

En moyenne, chaque webinaire réunit entre 142 participants et 223 inscrits.

Tous les webinaires sont disponibles en replay sur le site [www.ellye.fr](http://www.ellye.fr)

AG 2025 - 21 mai 2025

ELLYE VOUS PROPOSE UN WEBINAIRE SUR

## LA RECHUTE

COMMENT GÉRER L'INCERTITUDE EN MAINTENANT L'ESPOIR ?

*Replay*

Avec le Pr Emmanuel Gyan - Hématologue CHRU Tours  
et le Dr Juliette Lambert - Hématologue CH Versailles

ellye  
ensemble face aux lymphomes rares

A poster for a webinar titled 'LA RECHUTE' (The Relapse). The background is dark blue with a central illustration of a person sitting on a pink sofa, looking thoughtful. To the left, a person is sitting in a chair with a medical professional. To the right, two people are sitting on a bench. The text is in white and pink. The ELLYE logo is at the bottom right.

## FATIGUE ET TROUBLES COGNITIFS

# WEBINAIRE

Au programme :

- Difficultés cognitives : quelles sont-elles et comment les prendre en charge - Dr Marie Lange - Neuropsychologue - Centre Baclesse Caen
- Fatigue liée au cancer : mécanisme, évaluation et prise en charge - Dr Antonio De Meglio Oncologue Médical - IGR Villejuif

INSCRIVEZ VOUS MAINTENANT

JEUDI 23 MAI 2024

A 17H30

ellye  
www.ellye.fr

A poster for a webinar titled 'FATIGUE ET TROUBLES COGNITIFS' (Fatigue and Cognitive Disorders). The background is light blue with illustrations of a person running, a person sitting at a desk, and a person holding their head in pain. The text is in dark blue and black. The ELLYE logo is at the bottom left.

## Webinaire lymphomes rares

Jeudi 21 mars à 18h00

Au programme :

- Lymphomes du Système nerveux central et lymphomes liés à la greffe - Dr Sylvain Choquet - Hôpital la Pitié Salpêtrière - Paris
- Lymphomes T - Dr David Sibon - CH Henri Mondor Créteil

ellye

A poster for a webinar titled 'Webinaire lymphomes rares' (Rare Lymphoma Webinar). The background is light blue with a person sitting at a desk with a laptop. The text is in dark blue and black. The ELLYE logo is at the bottom right.

INSCRIVEZ-VOUS !

## WEBINAIRE FERTILITÉ

JEUDI 15 FÉVRIER 2024

DE 18H00 À 19H30

Avec le Dr Florian CHEVILLON - Hématologue AJA à l'hôpital St Louis - Paris  
et le Dr Virginie BARRAUD LANGE- Biologie de la reproduction à l'hôpital St Louis - Paris

ellye

A poster for a webinar titled 'WEBINAIRE FERTILITÉ' (Fertility Webinar). The background is light blue with a person sitting at a desk with a laptop. The text is in dark blue and black. The ELLYE logo is at the bottom right.

## Retour sur les Journées d'ELLYE

### Webinaire

Mercredi 30 octobre 2024 à 18h00

Programme :

- Rémission Vs guérison
- La fatigue pendant et après les traitements
- Nutrition, le rôle du jeûne.

Informations et inscriptions à venir

ellye

A poster for a webinar titled 'Retour sur les Journées d'ELLYE' (Return to the ELLYE Days Webinar). The background is light blue with a map of France and a person sitting at a desk with a laptop. The text is in dark blue and black. The ELLYE logo is at the bottom left.

## Webinaire "Les essais cliniques : pourquoi, comment ?"

Jeudi 12 septembre 2024 à 18h00

Au programme :

- Ce que sont les essais cliniques, à quoi ils servent - Pr Guillaume Cartron - CHU de Montpellier
- L'intérêt des essais pour les patients - Fanny Cherblanc - LYSARC
- Présentation de l'implication d'ELLYE dans la recherche Clinique - Franck Fontenay - ELLYE

ellye

A poster for a webinar titled 'Webinaire "Les essais cliniques : pourquoi, comment ?"' (Webinar "Clinical Trials: Why, How?"). The background is light blue with a person sitting at a desk with a laptop. The text is in dark blue and black. The ELLYE logo is at the bottom left.

# Colloque National

- Nouveau format qui alterne sessions plénières et ateliers favorisant les échanges
- Des sessions incontournables
  - Retour sur les journées du LYSA, FILO et GFELC
  - Remise des bourses de recherche
- Un accueil extraordinaire par l'équipe du Pr Emmanuel Gyan
- Une clôture mémorable

## PROGRAMME

(sous réserve de modifications)

*Lymphomes, LLC, maladie de Waldenström*  
**VOTRE PARCOURS DE SOINS**

- 9h00** Accueil
- 9h30** Introduction de la journée
- 9h40** Session 1 « ELLyE et vous »  
*Ce que ELLyE fait pour vous, ce que vous pouvez faire pour ELLyE*
- 10h10** Ateliers 1 (au choix):  
Les étapes clés du parcours de soins pour...  
- Les lymphomes agressifs  
- Les lymphomes indolents  
- Les lymphomes cutanés  
- La LLC et la maladie de Waldenström
- 11h45** Remise des Bourses de recherche ELLyE
- 12h15** Déjeuner
- 14h00** Session 2 « Retour sur les journées du LYSA, du FILO et du GFELC »  
*Le point sur les recherches en cours*
- 14h45** Ateliers 2 (au choix):  
Mieux vivre mon parcours de soins  
- L'activité physique adaptée, pourquoi, comment  
- Parler de sa maladie, pourquoi, avec qui, comment  
- Les relations avec les proches aidants  
- Être immunodéprimé, mode d'emploi
- 16h15** Session 3 « Des expériences innovantes pour améliorer les parcours de soins »
- 16h45** Conclusions de la journée

SAMEDI 3 FÉVRIER 2024 - DE 9H30 À 17H00

ellye

ensemble leucémie lymphomes espoir



**CONTACT**  
email : [infos@ellye.fr](mailto:infos@ellye.fr)  
Téléphone : 01 42 38 54 66

**Samedi 3 Février 2024**  
de 9h30 à 17h00



**OUVERT À TOUS**  
inscription recommandée  
et programme sur :  
[www.journees-ellye.fr](http://www.journees-ellye.fr)

AVEC LE SOUTIEN DE :



AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE :

AG 2025 - 21 mai 2025



# Journées d'ELLYE 2024

## • Format commun:

- Stand café d'ELLYE en journée
- Réunions d'information le soir
- Présence dans 23 villes (Caen, Bordeaux, Strasbourg, Paris, Montpellier, Corbeil Essonne, Nantes, Versailles, St Etienne, La Roche sur Yon, Rouen, Nancy, Nantes, Limoges, Tours, Lyon, Libourne, Toulouse, Bayonne, Vannes, Amiens, Dunkerque, Caen, Papeete)
- Rallye à Rouen et sortie nautique à Granville, marche solidaire à Saint Etienne, sortie pédestre cite médiévale de Péroutes

## • Thèmes proposés avec des vidéos:

- Essais cliniques, nouvelles professions infirmières, fatigue, nutrition et jeûne, le pharmacien hospitalier, rémission ou guérison, la surveillance active.

## • >1000 participants

AG 2025 - 21 mai 2025



Il a été question des cellules CAR T à la Clinique du Confluent à Nantes



On s'informe à la Clinique du Confluent



Christophe à l'ICANS de Strasbourg



Les infirmières de pratique avancée (IPA) interviennent à Dunkerque



**LES JOURNÉES D'ELLYE 2024**  
**MOIS DES CANCERS DU SANG**

**elye**  
ensemble leucémie lymphomes espoir

**Ensemble, patients, soignants et proches : venez poser vos questions et partager vos expériences.**

Des rencontres, des réunions d'information dans 19 villes.

Programme des journées et inscriptions sur [www.journees-elye.fr](http://www.journees-elye.fr)

Si vous souhaitez participer à l'organisation avec nos bénévoles, contactez nous : [infos@elye.fr](mailto:infos@elye.fr)

ELYE - 1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris Cedex 10 - 01 42 38 54 66 (mardi et jeudi)



Le Pr Malby en pleine intervention à l'Hôpital Saint-Antoine à Paris



L'équipe de soignants et de bénévoles à Toulouse

Après la visite du Centre de Recherche en Cancérologie de Toulouse



À Libourne, les bénévoles et Guy avec la Dr Labouré

L'équipe du CHU de Tours à l'écoute du public



DU 1ER AU 30 SEPTEMBRE 2024  
En marchant ou en courant, chaque kilomètre compte face aux cancers du sang.

# HÉMATO

Ils sont déjà plus de **1 000** à avoir accepté le challenge Hémato Run !  
Et vous, allez-vous relever le défi ?

Pour vous inscrire, téléchargez l'application United Heroes, indiquez dans le champ nom de l'entreprise « Hémato Run » et rejoignez l'équipe de votre hôpital.

#HematoRun #MoisDesCancersDuSang

Johnson & Johnson

16-22 SEPTEMBRE PARIS

## Voyage au cœur du sang

Une exposition immersive inédite à l'hôpital Saint-Louis



3<sup>ÈME</sup> ÉDITION  
MOIS DES CANCERS DU SANG SEPTEMBRE 2024

POUR MIEUX VIVRE AVEC UNE LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE, SOYONS ENTOURÉS

**À NOTER**

JOURNÉE MONDIALE DES LYMPHOMES  
#WLAD2024

**PARLONS FRANCHEMENT**  
IL EST TEMPS DE DIRE CE QUE NOUS RESSENTONS VRAIMENT

**DANS VOTRE**

**AGENDA**

15 septembre 2024  
[worldlymphomaawarenessday.org](http://worldlymphomaawarenessday.org)

**LYMPHOMA COALITION**

AG 2025 - 21 mai 2025

**MOIS DES CANCERS DU SANG : EN SEPTEMBRE CHAQUE PAS COMPTE !**

Participez au challenge sportif Rouge Espoir organisé par BeiGene au profit des associations de patients.



**ROUGE ESPOIR**  
Un pas de plus contre les cancers du sang

# Lymphom'Action

- La vie et les travaux de notre association dans un magazine complet.
- Un énorme travail a été fait cette année sur le Lymphom'Action afin que celui-ci vous apporte le maximum d'informations et d'articles en liens avec l'actualité.
- 3 numéros (52, 53, 54) en 2024 : 28, 28 et 32 pages !
- Des créations de graphiques, news sur ELLyE, des résultats d'enquêtes, infos recherches et innovation, des témoignages, gros plans sur des bénévoles, la patrouille de France et vos actions.
- Distribué à plus de 6.500 exemplaires papier.

AG 2025 - 21 mai 2025

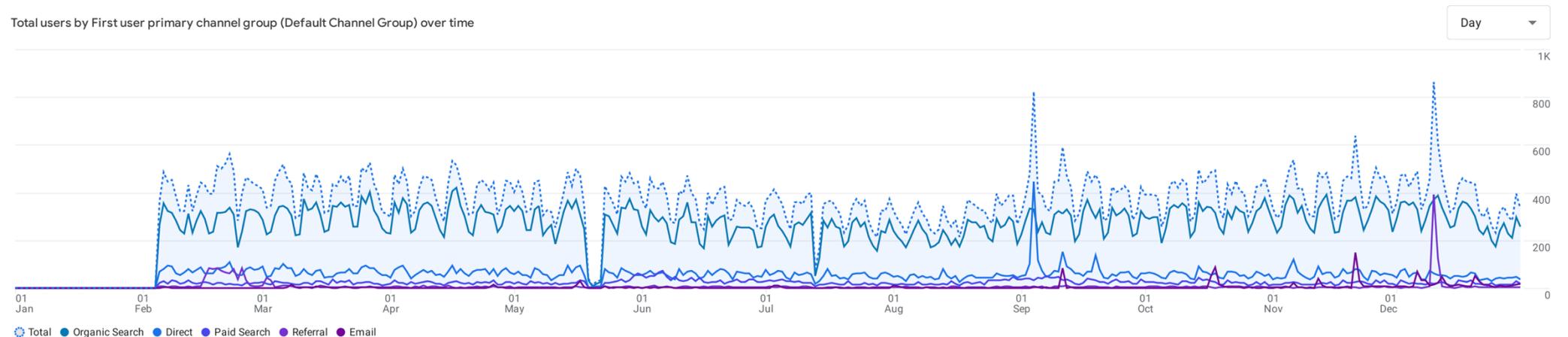


# Activité online

- ELLyE.fr :
  - 101K utilisateurs
  - 800K pages vues
- Orelly.org :
  - 8K utilisateurs
- Lymphosite.fr :
  - 10K utilisateurs



Total users by First user primary channel group (Default Channel Group) over time



AG 2025 - 21 mai 2025

# Les réseaux sociaux et chaîne podcasts



9100 followers



1683 abonnés



Abonnés 1919

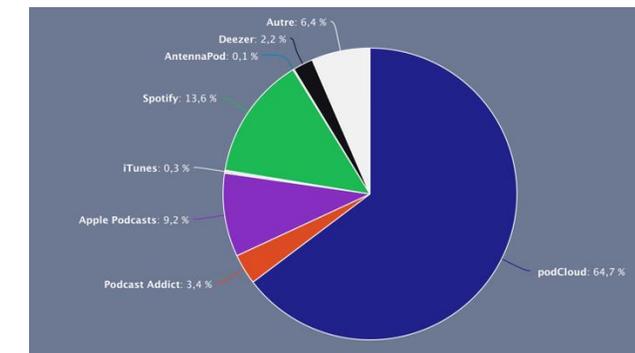
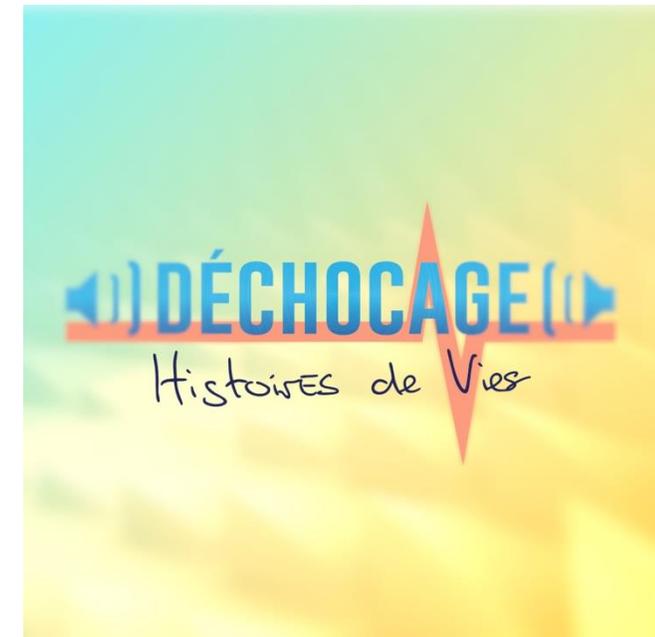


Abonnés 2729



Abonnés 3090

- Une page Instagram dédiée à notre équipe sportive LymForm'Espoir.
- Un groupe Facebook réservé aux membres de l'équipe LymForm'Espoir.
- Couvertures :
  - Fb : 189,4K (+218,3%)
  - Insta : 47,4K (+1200%)
- Impressions :
  - X : 148K impressions
  - Lk : 179K impressions



Lancée en mars 2024, 18 épisodes diffusés (sur l'année)

AG 2025 - 21 mai 2025



**Accompagner**

AG 2025 - 21 mai 2025

# Réunions et échanges

- Réunion d'information :  
Cesson Sevigné, Poitiers
- Café d'ELLYE :  
Rouen, Avignon, Caen (2), Toulouse, St Etienne, Bayonne
- Rendez-vous d'ELLYE (Bénévoles dating) :  
Bayonne, St Etienne, Nancy, Dunkerque, Strasbourg, Le Havre, Besançon
- Permanences :  
Poitiers, la Roche sur Yon, Bayonne, Lyon Sud et Lyon Bérard, Annecy, Argenteuil, Versailles, St Louis, Toulouse, St Briec, Dunkerque et Saint Etienne
- Groupe de parole :  
Hôpital St Louis (Paris) Lymphomes cutanés

AG 2025 - 21 mai 2025



**ellye**  
ensemble leucémie lymphomes espoir

## CAFÉ ELLyE

**Lymphomes, Leucémie lymphoïde chronique, maladie de Waldenström**  
Vous avez des questions ?  
Venez en discuter avec les patients et proches de l'association !

 MERCREDI 24 JANVIER 2024  
 De 14H30 A 17H30  
 Service Hématologie - 3ème étage  
salle de staff Onco-Hématologie  
Centre Hospitalier Avignon  
305, rue Raoul Follereau  
84902 Avignon Cedex 9

 sud@ellye.fr





L'association ELLyE vous propose un

## Groupe de parole



Vous ou un proche êtes concerné par un lymphome cutané, Vous vous sentez seul ou perdu ?  
Vous avez besoin de partager avec d'autres patients ?  
Quel que soit votre parcours, que vous soyez au stade de l'annonce, pendant ou après les traitements  
Venez participer au groupe de parole animé par une psychologue

 Le 2ème jeudi de chaque mois de 14h30 à 16h00  
Hôpital St Louis - Salle de staff au rez-de-chaussée entre le service de dermatologie et d'hématologie

Participation gratuite  
Inscription auprès de  
gpd@ellye.fr  
(places limitées)

www.ellye.fr  
>>>>



**ellye**

## RENDEZ-VOUS ELLyE

Présentation des différentes actions d'ELLYE, se rencontrer et passer un bon moment ensemble

**VEZ-VOUS RENCONTRER**

www.ellye.fr  
nouvelle-aquitaine@ellye.fr  
06.85.73.49.45

Lundi 12 février 2024  
de 16h30 à 19h00  
Novotel  
68, avenue d'Espagne  
64000 Anglet

# Comité social

- Ce comité a pour objectif d'aider ponctuellement les patients pour lesquels la maladie a un impact financier. Le Comité 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 créancier du patient.
- En 2024, 36 dossiers ont permis d'accorder une aide financière aux patients pour un montant total de 10 792€.
- 30 carnets de tickets services d'urgences, ont été distribués via les assistantes sociales aux patients qui avaient un besoin urgent en matière d'hébergement ou d'alimentation (4 ont été retournés) : Montant total 5200 €.
- Au total, 15 992 € ont été versés aux patients via ce comité sur l'année 2024.

# Parrainage de la PAF



ELLyE, ses bénévoles et membres présents tout au long de la saison sur les meetings aériens avec mise en avant de l'association ainsi que son travail sur un car podium.

Visite de l'hôpital Saint Louis (Paris) et échanges avec les patients et le personnel soignant.

# Parrainage de la PAF



Meetings 2024 : Normandie,  
Villacoublay, Le Touquet, Palavas les  
flots, Amiens, Cabourg, Perros-Guirec,  
Morlaix, Carcassonne, Saint Jean de  
Luz



AG 2025 - 21 mai 2025

# En Région

- Organisation des « Cafés d'ELLYE » à Rouen, Caen, Toulouse, Avignon et Le Havre afin d'échanger avec les patients et les proches et de répondre à leurs questions.



**RENDEZ-VOUS ELLyE**

Présentation des différentes actions d'ELLYE, se rencontrer et passer un bon moment ensemble

**VENEZ NOUS RENCONTRER**

[www.ellye.fr](http://www.ellye.fr)  
[grand-est@ellye.fr](mailto:grand-est@ellye.fr)

Lundi 15 avril 2024  
de 9h30 à 17h00

CHU Nancy  
Hôpital Brabois  
Rue du Morvan  
54511 Vandoeuvre les Nancy



**ellye**  
ensemble leucémie lymphomes espoir

## CAFÉ ELLyE

Lymphomes, Leucémie lymphoïde chronique, maladie de Waldenström  
Vous avez des questions ?  
Venez en discuter avec les patients et proches de l'association !

MERCREDI 24 JANVIER 2024

De 14H30 A 17H30

Service Hématologie - 3ème étage  
salle de staff Onco-Hématologie  
Centre Hospitalier Avignon  
305, rue Raoul Follereau  
84902 Avignon Cedex 9

[sud@ellye.fr](mailto:sud@ellye.fr)

**CENTRE HOSPITALIER AVIGNON**

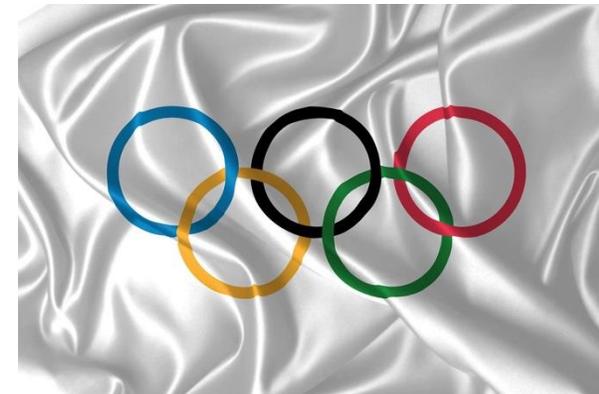


- Les Rendez-vous d'ELLYE ont pour objectif de présenter nos actions sur le terrain et de discuter de l'engagement bénévole. Plusieurs rencontres ont eu lieu dans 5 villes : Anglet, St Etienne, Dunkerque, Nancy, Strasbourg.

AG 2025 - 21 mai 2025

# Autres Evènements 2024

- 10 février : La Chauve sourit à Saint Etienne
- Février : 4L trophy
- 15 avril : Forum des associations au CHU de Nancy
- 16 avril : Stand ELLyE à l'ICANS de Strasbourg
- Mai : Journée Pat' à Mat'
- 6 juin : Forum des assocs à Lyon
- 22 juin : Sortie nature au marais du grand Hazé (Normandie)
- Juillet-Aout et septembre : Places pour assister aux jeux olympiques et paralympiques de Paris 2024
- Septembre : Remontée du canal entre Ouistream et Caen avec le bateau de Nicolas Jossier et des enfants
- 12 septembre : Présence avec un stand dans les locaux de BMS
- 12 septembre : Présence sur l'hôpital Saint Louis au coté du studio d'Abbvie
- 16 septembre : Masterclass GVH chronique
- 26 septembre : Présentation aux journées du LYSA à Angers
- 20 octobre : Traditionnel bal des Herbiers regroupant 600 personnes autour de Laura, notre bénévole pour le financement de musiciens au sein du service hémato de La Roche sur Yon
- Toute l'année ETP à l'hôpital de Bligny
- 6 octobre : Marche rose à Granville
- 7 octobre : Visite du laboratoire d'anatomopathologie de l'IUCT Oncopole Toulouse.
- 31 octobre : Cap'Roses
- 3 novembre : Course la Dieblingeoise avec plus de 1000 participants
- 28 novembre : Soirée pesticides et cancer à Lyon
- 17 décembre : Réunion avec les hématologues PACA
- 5 décembre : Stand à l'hôpital Saint Louis à l'occasion de la Journée des Bénévoles
- Remise de tablette au CH de la côte Basque par l'équipe bénévole de nouvelle Aquitaine



# Autres actions pour les patients

- Présence de musiciens dans le service d'hématologie du CHD Vendée la Roche sur Yon.
- Soins de la socio-esthéticienne dans le service d'hématologie à l'hôpital Mercy Metz-Thionville.
- Soins de la socio-esthéticienne dans le service d'hématologie du CHD Vendée la Roche sur Yon.



# Un grand merci à

- La Dieblingeoise

- Pour sa 8e édition, la désormais célèbre course la Dieblingeoise au profit d'ELLYE a battu son record de participation. Près de 1000 coureurs et marcheurs se sont présentés sur la ligne de départ à Diebling (Moselle). Plus de 300 personnes étaient présentes au repas qui a suivi. Merci à Émilie, Thomas, Céline, Bertrand, Marie-Rose, ainsi que tous les autres bénévoles pour leur contribution à la réussite de ce bel évènement.
- Cette année nouveau record également sur les dons récoltés par l'équipe d'Emilie et Thomas : 19.465€.

- Roses en Baie

- L'association Roses en baie nous accompagne depuis de nombreuses années, et soutient nos actions locales comme les sorties en mer avec Nicolas Jossier et nos patients AJA.
- Cette année c'est un chèque de 4500€ que nous avons reçu.

AG 2025 - 21 mai 2025





AG 2025 - 21 mai 2025



AG 2025 - 21 mai 2025

# Projet Phare

Le projet phare est destiné à apporter un soutien pour la mise à disposition d'APA pour les patients et équiper les services disposant du dispositif d'Activité Physique Adaptée. Sont concernés également par le projet phare, la création de groupes de parole dans les centres de soins.

- Achat tablette et montres connectées pour Marseille.
- CHU d'Amiens : un vélo d'appartement pour le service APA.
- Achat d'un vélo d'intérieur pour le CHU de Caen.
- Achat d'un babyfoot pour l'oncopole de Toulouse.
- Tapis de marche et petits objets pour le centre baclesse de Rouen.
- Achat d'un fauteuil accompagnant pour le CH Cochin.
- Travail de développement de groupes de parole.



L'association ELLyE vous propose un **Groupe de parole**

Vous ou un proche êtes concerné par un lymphome cutané. Vous vous sentez seul ou perdu ? Vous avez besoin de partager avec d'autres patients ? Quel que soit votre parcours, que vous soyez au stade de l'annonce, pendant ou après les traitements. Venez participer au groupe de parole animé par une psychologue

**i** Le 2ème jeudi de chaque mois de 14h30 à 16h00  
Hôpital St Louis - Salle de staff au rez-de-chaussée entre le service de dermatologie et d'hématologie

Participation gratuite  
Inscription auprès de [gpd@ellye.fr](mailto:gpd@ellye.fr)  
(places limitées)  
[www.ellye.fr](http://www.ellye.fr)

>>>>

AG 2025 - 21 mai 2025



10 km de Quimper



8 km de l'Avignonnaise



Trail de la Forêt de Camors



70 sportifs: Agnès, Cécile, Audrey, Sébastien, Cécile, Agnès, Fabien, Gilbert, Sébastien, Pascal, Marine et Anaïs ... qui nous représentent sur tout le territoire national à travers différentes épreuves sportives.



MC VI Niederbronn les bains



Trail des Verriers



Tro Bro Léon Challenge



Marathon de Francfort



Trail des lumières



AG 2025 - 21 mai 2025



Nuit blanche du Pilat Foulées de l'éléphant à Nantes



Semi-marathon Lege Cap Ferret



10 km Quais de Bordeaux



Cross solidaire en Bretagne

# Notre Forum



elye

Bonjour,  
ELLYE vous propose une enquête sur le vécu des patients en surveillance active

**ENQUÊTE SUR LA SURVEILLANCE ACTIVE**

toutes les catégories | Récents | Non lus (28) | Top

+ Créer un sujet

Catégorie	Sujets	Récents
<b>Parcours de soins</b> ■ Diagnostic 4 non lus ■ Essais cliniques ■ Activité physique adaptée ■ Greffes et Don de Moelle ■ Fatigue ■ Suivi après traitement 1 non lu ■ Surveillance active / Abstinence thérapeutique ■ Organisation des soins ■ Préservation de la fertilité ■ Trucs & Astuces ■ Rechute 1 non lu ■ Les soins de support	690 6 non lus	<b>M</b> Besoin de conseils svp 53 ■ Diagnostic 2 h <b>F</b> LLC traitement par Calquence 5 ■ Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC) 5 h
<b>Nos pathologies</b> ■ Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC) ■ Lymphomes des enfants et adolescents 2 non lus ■ Lymphomes T 1 non lu ■ Lymphomes folliculaires 4 non lus ■ Lymphomes à grandes cellules B ■ Lymphome de Hodgkin 8 non lus ■ Lymphome Non Hodgkinien 1 non lu ■ Waldenström ■ Lymphomes du manteau 2 non lus ■ Autres lymphomes de bas grade (indolents) ■ Mycosis Fongioïde ■ Lymphomes cutanés ■ Lymphomes cutanés B ■ Syndrome de Sézary ■ Maladies opportunistes	3,4 k 18 non lus	<b>B</b> En attente RDV Hématologue : 13 ■ Diagnostic 6 h <b>F</b> Lymphome anaplasique ALK+ 42 ■ Lymphomes des enfants et adolescents 17 h <b>F</b> Ganglion au cou mais prise de sang normale 33 ■ Nos pathologies 1 j
<b>Traitements</b>	635	<b>F</b> 20 ans lymphome T anaplasique alk + stade 4 727 1 j

- 7.000 (6.449) utilisateurs inscrits dont 294 (447) nouveaux sur l'année.
- 3.800 (4.600) nouveaux messages sur le forum.
- 2,3 (2,8) millions de pages vues sur l'année.
- 286 (319) nouveaux sujets créés.



AG 2025 - 21 mai 2025

# Contribution à l'évaluation des médicaments

En 2024 nous avons travaillé sur 8 dossiers : 3 dossiers pour un remboursement et 5 dossiers pour un accès précoce

Traitement	Indication	Accès précoce ou remboursement	Avis HAS
Enrylase (crisantaspase recombinante)	Lymphome lymphoblastique	Remboursement	<b>ASMR V</b> : Qualité méthodologique trop faible
Yescarta (axicabtagene ciloleucel)	- LHGCB et LDGCB rechute à 12 mois - Lymphome folliculaire 4 <sup>ème</sup> ligne	Accès Précoce	Autorisé
		Accès Précoce	Autorisé
Brukinsa (zanubrutinib)	Lymphome folliculaire 3 <sup>ème</sup> ligne	Remboursement	<b>SMR insuffisant</b> : phase 2, pas assez de données. Les données ne représentent pas la population française.
Ebvallo (tabelecleucel)	Post transplantation avec EBV positif	Accès précoce	Autorisé
Tepkinly (epcoritamab)	Lymphome diffus à grandes cellules B, 3 <sup>ème</sup> ligne, inéligible aux autres traitements et aux CAR-T	Accès précoce post-AMM	Autorisé
Breyanzi (lisocabtagene maraleucel)	LDGCB, LHGCB, LMPGCB, 2 <sup>ème</sup> ligne avec rechute à 12 mois et inéligible à l'autogreffe	Remboursement renouvellement	Pas encore de retour
Columvi (glofitamab)	Lymphome diffus à grandes cellules B, 3 <sup>ème</sup> ligne, inéligible aux autres traitements et aux CAR-T	Accès précoce post-AMM	Autorisé

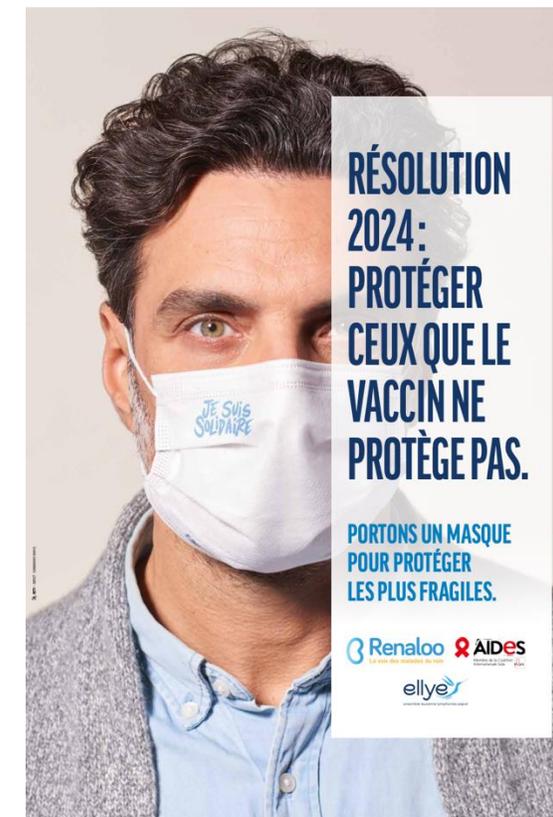
- Contrib'asso:
- France Psoriasis souhaite être accompagné
  - Intervention mi-juin pour un webinar sur l'évaluation des médicaments pour les associations de maladie de la peau

# Actions collectives

- Distribution de masques solidaires début 2024.
- Lettres au ministre de la santé sur la réforme de l'ALD et sur la réforme des transports sanitaires partagés.
- Rencontre avec le cabinet du Ministre en avril 2024.
- Développement d'un document de plaidoyer intitulée « Soigner mieux en dépensant moins ».
- Lancement de l' « Observatoire des pertes de chances ».

## #JESUIS SOLIDAIRE

AG 2025 - 21 mai 2025



# Bilan Commission Plaidoyer 2024

- Accès aux médicaments innovants
  - Soutien à l'accréditation du CH de la Côte Basque pour CAR-T
  - Soutien pour Accès aux anti-PD1 en 1<sup>ère</sup> ligne pour les patients LH âgés
- Pénuries de médicaments
  - Travail sur la hiérarchisation des indications d'Ig avec l'ANSM
  - Suivi de la pénurie Pegasys avec l'ANSM, l'EMA et dermatologues
- Recherche
  - Participation Réseau national de recherche sur les CAR-T (UNITC)
- Elargissement de la Commission plaidoyer
  - 2 nouveaux membres : Maeva et Jean-Yves (10 membres)

# Bilan Commission Plaidoyer 2024

## Evaluation des médicaments en vue du remboursement

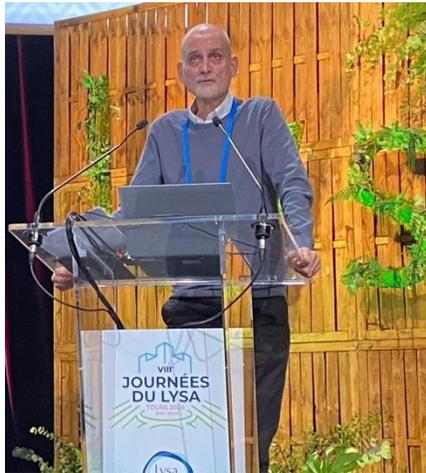
- Intervention lors des rencontres de la revue Prescrire
- Réponse à la consultation de la HAS sur les « résultats déclarés par les patients » (PRO)
- Contribution au développement des modalités de participation des patients à la nouvelle évaluation européenne conjointe
- Identification d'experts patients au sein d'ELLyE

## Vaccination

- Accès au vaccin contre le zona (Shingrix©)
- Lancement des travaux de MAJ des recommandations de vaccination pour les patients immunodéprimés

# Interventions scientifiques

- Participation des patients dans la formation des internes en hématologie dans le cadre d'ateliers avec le CHV André Mignot et l'UVSQY et début du programme ASAPP
- Présentations lors du congrès de la SFH (Symposium Beigene )
- Poster sur la surveillance active lors du congrès de la SFH
- Présentation des programmes d'ELLYE lors des journées du LYSA



# Participation d'ELLyE à l'effort de démocratie en santé

- 10 membres de l'association ont été élus représentants des usagers au sein de 12 centres de soins.
- 2 membres siègent au sein d'un CPP
- 2 membres siègent au sein de conseil d'administration de centres de soins.
- >100 bénévoles actifs sur tout le territoire national.
- Nous sommes également représentés au sein de :
  - CLLAN, Lymphoma Coalition, EBMT, Institut Calym , GISCOP 84 et nous avons de nombreux patients experts

**Le Télégramme**

**Libération**

**JDS**

**La Provence.**

**Presse  
Océan**

Pharmaceutiques  
POLITIQUE, ÉCONOMIE, INNOVATION EN SANTÉ

**nicematin**

**Le Monde**

radio  
**mélodie**

**SUD  
OUEST**

**cf le populaire  
du centre**

**Le Quotidien  
du pharmacien.fr**

**Courrier  
picard**

CORRESPONDANCES  
**Onco-Hématologie**

THAU  
INFO

**eTerritoire**

**ouest  
france**

**l'Opinion**

**C**ulture 31

**Le Républicain  
Lorrain**  
FRANCE JOURNAL

**Midi Libre**

**LA VIE  
ÉCONOMIQUE**  
DU SUD-OUEST

**LE PROGRÈS**

**la Nouvelle  
République.fr**

**HOSPIMEDIA**  
L'actualité des territoires de santé

**RL**  
LE RÉPUBLICAIN LORRAIN

**PARIS  
NORMANDIE**

**Le Journal  
du Pays Yonnais**

**france  
bleu**

**LA CROIX**



AG 2025 - 21 mai 2025

# Bourses 2024

- Bourse QdV :
  - Sophie Bernard, CH Côte Basque (Tai-Chi-Chuan)
- Bourse Jeune chercheur :
  - Léo Labouret, CHU Rennes (caractéristiques génétiques des LDGCB)
- Bourse Innovation :
  - Estelle Bourdon, institut imagine (CART T dans les Lymphomes T)
- Bourse « Sacha » AJA :
  - Christine Rondanino, Inserm Rouen (Préservation et restauration de la fertilité chez les jeunes garçons)
- Bourse spéciale :
  - Pr AS Michallet pour aller étudier MD Anderson à Huston



# Programme PRECAP: Implication des patients dans la recherche clinique



## Avec le LYSA-LYSARC

- Concertation « test » sur l'essai PLATFORM (lymphomes T périphériques)
  - Concertation sur le protocole master et les protocoles de 3 bras
  - Relecture et rewriting des notes d'information patients
- Rédaction de 20 lettres d'information patients de sous-études de la cohorte REALYSA

## Autres consultations (FILO, GFELC, PHRC...)

- 6 concertations en 2024

## Avec le CALYM

- Accord cadre signé
- Travail sur la note d'information patient de la collection CeVi
- Participation au Comité stratégique et au Lymphoma Data Hub,

## VESPAL (enquête sur le vécu des essais par les patients)

- Enquête en ligne du 10 septembre 2024 au 31 janvier 2025
- 99 questionnaires remplis
- Résultats en cours d'analyse

## Formation de 6 patients relecteurs par l'Inserm





ensemble leucémie lymphomes espoir

# Merci pour votre attention



AG 2025 - 21 mai 2025