

Candidatures au Conseil d'administration 2023

➤ Administrateurs qui renouvellent leur candidature :

Anne Marie Aguila Fargeas, connue aussi sous le surnom de Maguy, elle est née le 23 juin 1955 dans le département de l'Ariège. Educatrice spécialisée diplômée depuis 1978, elle a toujours exercé son métier dans le travail social auprès de différents publics dans le sud de la France et en région parisienne. Depuis 1998, elle travaille au service de l'Aide Sociale à l'Enfance à TOULOUSE.

Sa rencontre avec le lymphome est survenue en novembre 2012, lors du bilan d'extension pour un cancer du sein. Elle s'est alors trouvée confrontée à 2 cancers indépendants l'un de l'autre mais qu'il fallait traiter ensemble : opération du sein, radiothérapie, hormonothérapie pour le carcinome lobulaire mammaire mais aussi 2 cures d'immunothérapie pour le lymphome indolent de type MALT.

Malgré tout cela, elle reste confiante dans la qualité des soins dispensés à Toulouse dans le nouveau complexe de l'ONCOPOLE.

Dès la première consultation, son engagement dans FLE a été impulsé par le professeur LAURENT, fervent promoteur de l'association.

La montagne dont elle est originaire et sa famille qui l'entoure lui donnent, chaque jour, le souffle et le courage nécessaires au combat.



Danièle Aubanel Ollivier (Dany) - Actuelle vice-présidente, Pharmacien biologiste de formation ayant cessé d'exercer en 2009

Mariée à Gérard, ingénieur génie civil. Mère de 2 grands fils, Guillaume et Romain et 4 fois grand-mère : Victoire, Lou, Noé et Louis.

Lymphome de Hodgkin et cancer du col de l'utérus à 35 ans.

Depuis gérante d'un cabinet de conseil en bâtiment et fortement impliquée dans diverses associations et fondations d'aide aux malades du cancer :

- Administratrice du Gefluc 13 : les entreprises contre le cancer.
- Membre fondateur de Caire 13 : aide aux travailleurs indépendants atteints de cancer.
- Présidente de la Fédération Caire.

Et bien sûr particulièrement FLE depuis 2006.



Pierre Aumont est né en 1954 à Laon dans l'Aisne.
Il a fait des études d'ingénieur (École Centrale de Paris).

À l'issue d'une carrière professionnelle à EDF, d'abord en France puis à l'étranger, il est désormais cadre dirigeant retraité.

Diagnostiqué avec une leucémie lymphoïde chronique en 2011, il est depuis sous surveillance, sans traitement.

A l'invitation de son président Christian Puppink, il a rejoint en 2015 l'association SILLC comme membre du Conseil d'administration en charge des relations internationales.

Il a participé au Comité de pilotage qui a préparé la fusion de SILLC avec FLE et la création d'ELLYE.

Passionné de culture en général (et particulièrement de musique classique), il pratique aussi la randonnée et apprécie beaucoup les voyages.





Christoph Aumuller – actuel vice-président, est né en 1976 en Allemagne. Il a fait une grande école de commerce en Allemagne et aux Etats-Unis et est titulaire d'un Master of Business Administration de HEC en France. Après une première carrière chez McKinsey & Company en cabinet de conseil en stratégie, il intègre le groupe Sodexo, où il a occupé de différents postes en stratégie et opérationnels à l'international.

Comme son père est décédé d'une leucémie lymphoïde chronique en 2010, il souhaite s'engager pour la cause des patients de cette pathologie. Après une rencontre avec Christian Puppink, président de l'association SILLC, et Pierre Aumont, chargé de missions à l'international, il rejoint SILLC en 2019 et intègre le conseil d'administration en 2020, en charge de relations internationales avec Pierre Aumont, en tant que Délégué Régional Ile de France, et en charge de projets nationaux divers. Il a participé au Comité de pilotage qui a préparé la fusion de SILLC avec FLE et la création d'ELLYE, et est aujourd'hui Vice Président d'ELLYE, en binôme avec Danièle Aubanel, et membre de divers comités. Passionné de voyages, de tennis, de yoga, et de plongée sous-marine, il passe beaucoup de temps avec sa famille et avec des amis.

Jean François Faloviez – actuel secrétaire, Quand il m'a été demandé de transmettre ma biographie, j'ai d'abord vérifié le sens exact du mot. Biographie : Histoire de la vie d'une personne.

Inquiet de devoir décliner par le détail 68 années d'existence, j'ai exposé à Alix, mon épouse, mon désarroi. Aussi m'a-t-elle expliqué qu'il était inutile de décrire chaque jour de ma vie depuis le 11 octobre 1950 et que mon passé scolaire devait se résumer à ma maîtrise d'informatique. Superflu aussi de m'étendre sur ma carrière professionnelle, grossièrement scindée en trois : Ingénieur d'études, puis directeur informatique au sein de filiales de grands groupes, enfin assurant plus d'une vingtaine d'années la direction d'une société d'édition de progiciels.

Par contre m'a-t-elle soufflé, tu devrais préciser que tu es marié, que nous avons deux fils, quatre petits-enfants plus mignons les uns que les autres et que tes passions authentiques et multiples s'articulent autour de la navigation et du montage vidéo. Au hasard, tu souligneras que tu adores la musique, écrire des nouvelles, lire, marcher, la famille proche, les amis et surtout la vie. Pour finir, j'ai fait remarquer à Alix qu'il était simple d'écrire sa biographie.



Loïc Fouilland, Né en 1963 à Dijon, j'habite à Lyon depuis 35 ans. Marié avec Véronique depuis 1986, j'ai deux fils : Augustin 27 ans qui travaille et vit en Belgique, et Grégoire 25 ans qui travaille et vit à Lyon.



Après une formation en biologie (DEA d'endocrinologie et nutrition), j'ai passé toute ma carrière dans l'industrie pharmaceutique dans plusieurs laboratoires sur la région Rhône-Alpes-Auvergne.

Mon dernier poste chez Roche en hématologie pour la promotion du Rituximab m'a permis de très bien connaître la pathologie (lymphomes et LLC) et les services hospitaliers de la région. En outre, j'ai gardé de très bonnes relations avec l'ensemble des hématologues et des professionnels de santé.

Depuis mi-2018, je suis en cessation d'activité professionnelle et suis bénévole pour FLE. Par ailleurs, je suis également bénévole référent chez Habitat et Humanisme pour l'accueil et la restauration dans les escales solidaires (chef cuisine et responsable des approvisionnements auprès de la banque alimentaire).

Je suis passionné de montagne où je passe l'essentiel de mes loisirs. Très bricoleur, j'interviens également très régulièrement pour réaliser des travaux de rénovation et de bricolage chez de nombreux amis.



Daniel Grossin est né dans la région Nantaise le 27 octobre 1946
Il est marié, père de deux fils et grand-père de quatre petits-enfants.

Sa carrière professionnelle s'est déroulée principalement à la Compagnie Parisienne de Chauffage Urbain où il a terminé en 2001 comme responsable d'études et de travaux.
Actuellement retraité.

Une LLC lui a été diagnostiquée en 2000 puis traitée et actuellement en rémission.
A participé à la création de l'association SILLC où il était administrateur et trésorier jusqu'à la fusion avec FLE pour la création de ELLYE.
Passionné de sport et surtout de Judo

Joël Heuze - actuel trésorier, est né en 1949 dans l'Orne. Il a vécu son enfance en région parisienne et est installé en Picardie à Amiens depuis 1971. Il est marié. Il a fait toute sa carrière professionnelle en qualité de comptable (environ la moitié en cabinet comptable et la moitié en entreprise). Il a toujours été impliqué dans « l'associatif » et un peu plus encore à partir de 2009, date de son départ en retraite. Il continue aujourd'hui à aider plusieurs associations en matière de comptabilité et de gestion dans des secteurs très variés (essentiellement culturels et sportifs).

C'est en 2010 lors de l'ablation d'un kyste diagnostiqué bénin qu'on lui annonce un lymphome non hodgkinien à cellules B agressif localisé. Il découvre ce qu'est cette maladie dans la salle d'attente de l'hôpital lors de sa première visite, par un dépliant de France Lymphome Espoir et adhère à notre association. Après un traitement de 6 cures R-CHOP toutes les deux semaines il est en rémission depuis janvier 2011.

Son premier contact avec l'association a lieu avec Christophe (responsable du bénévolat à FLE) lors d'une conférence au CHU d'Amiens et c'est plus tard avec ce même Christophe lors d'une conversation anodine qu'il indique son métier et que Christophe lui fait part des besoins de l'association en la matière. Après deux rencontres avec Marie-Christine, il accepte le poste de Trésorier en juillet 2015.



Michel Jurié est né à Toulouse en 1951. Il est marié, père de deux enfants et grand-père de quatre petits-enfants.

Après une formation de traducteur-interprète commercial (jamais utilisée) trilingue, il crée sa première entreprise de Distribution Automobile multimarques. L'envie d'entreprendre et de partager le conduira à exercer des activités dans le BTP et l'immobilier. Depuis 1998 et encore aujourd'hui, il est Consultant Patrimonial. Passionné, il s'attache à transmettre et former à ce métier. Il est par ailleurs Président d'un club de Gym Volontaire et passionné de tennis.

Fin 2008, il rencontre un lymphome folliculaire. Récidive en 2009, autogreffe en 2010 et transformation en 2013 en Lymphome B diffus à grandes cellules. Fin de traitement en juin 2014. En 2012, il fait la connaissance de France Lymphome Espoir par internet et souhaite immédiatement devenir bénévole. Son premier contact avec Christophe, la "préparation" du Colloque de Toulouse et sa tenue aura fini de le convertir et le décider à devenir membre du CA.

Depuis, il est correspondant régional Occitanie et tient, avec ses collègues bénévoles locaux, les permanences le premier lundi de chaque mois à l'Oncopole de Toulouse.





Martine Lefebvre – actuelle trésorière adjointe, Née en 1955 dans le Nord, j'habite à Toulouse depuis 34 ans, après avoir passé 5 ans en région parisienne et 8 ans à Grenoble
Mariée, 3 enfants et 8 petits enfants.

Diplômée expert-comptable en 1992, j'ai rejoint, lors de mon arrivée sur Toulouse, une société de négoce de matériel médical dans le domaine de la transfusion et de la dialyse au poste de DAF (gestion fiscale et sociale). J'y suis restée 30 ans et suis à la retraite depuis 4 ans.

Lors de la découverte de ma LLC il y a 13 ans, la SILLC m'a apporté soutien et réconfort.

J'ai répondu présente lors de l'appel à bénévolat pour le suivi et la gestion des comptes dans le cadre de la fusion.

Vice-Présidente et Trésorière du Lions Club Toulouse Assezat, je participe activement aux missions associatives là où il y a un besoin.

Yves Robert, Je suis né en 1952 en Lozère. Marié avec Dominique, nous avons deux enfants, une fille et un fils âgés de 42 et 40 ans. Je suis passionné de marches et de randonnées, notamment en montagne, ainsi que d'alpinisme et d'aviation.

Après des études de droit à Montpellier, ma vie professionnelle s'est déroulée intégralement au Ministère des Finances et je suis en retraite depuis 2016. Après de nombreuses mutations, nous avons aboutis à Nîmes dans le Gard. Ce parcours nous a permis non seulement de découvrir de belles régions, mais aussi de nouer de solides amitiés.

En 2011, une LLC était diagnostiquée, générant un premier protocole (FCR), en 2012. En échec thérapeutique, un deuxième traitement associant au Rituximab et à la Bendamustine, une nouvelle molécule : l'Ibrutinib, m'est alors proposé en janvier 2013. C'est ainsi que j'ai participé à l'essai clinique de ce médicament bienfaiteur qui me permet aujourd'hui d'être en rémission complète.

J'ai connu FLE en 2014 et SILLC en 2015 lors de réunions de patients à Montpellier. Au regard de ma pathologie, j'ai accepté la proposition de Christian de m'investir au sein de SILLC jusqu'à devenir délégué régional Occitanie et Paca.

Cette riche expérience m'a conforté de continuer à aider et soutenir les patients au sein de la nouvelle association ELLyE, sachant que je suis également très investi dans le domaine de la santé mentale à travers d'autres associations.



Lucien Tautzia Je suis né en 1947 à Saussignac (Dordogne)

Le BEPC en poche, j'ai effectué 4 années d'apprentissage au métier d'imprimeur typographe, jamais exercé. Après 2 années à la SACEM je suis entré en 1972 dans une Institution de Retraite Complémentaire (devenue au fil des ans Groupe de Protection Sociale), en même temps que je suivais des études de droit. L'essentiel de ma carrière s'est effectué au service social que j'ai quitté en 2007 pour devenir retraité.

Parallèlement, j'ai toujours eu un engagement syndical et associatif.

Une leucémie lymphoïde chronique m'a été diagnostiquée en 2006 puis traitée en 2015 ; je suis depuis en rémission.

J'ai connu SILLC en 2017 lors d'une réunion d'information régionale. Depuis, bénévole et délégué pour le Val d'Oise j' assure une permanence mensuelle à la Maison des Usagers de l'hôpital d'Argenteuil. Je suis aussi administrateur.

Marié, 3 enfants et 5 petits enfants.

Je randonne et pratique le chant choral.

Nathalie Villaume, 58 ans, famille recomposée de 5 enfants, 2 belles filles et 4 petits enfants. Je vis à Biarritz, nos enfants vivent à Paris et Montréal ainsi que nos petits-enfants. J'ai travaillé 35 ans dans l'informatique, basée à Paris la plupart de ma carrière. J'ai démarré sur des jobs plutôt techniques puis vente pour terminer mon parcours sur des postes de management et de direction durant 20 ans. En 2016, je me suis reconvertie à la cuisine et la pâtisserie en créant un atelier de formation. Je suis actuellement après un peu plus de 4 années d'entrepreneuriat en train d'arrêter l'activité. J'ai toujours travaillé en Français, en anglais et en espagnol ce qui m'a donné l'opportunité enrichissante de croiser beaucoup de cultures diverses.

J'aime apprendre et le temps qui se présente à moi maintenant me donnera l'occasion d'apprendre encore ! Au programme : activités artistiques (céramique et guitare), linguistiques (italien et basque). Je pratique le golf, le yoga et la méditation très régulièrement. Je suis d'un naturel optimiste et enjouée, je fourmille d'idées et de projets et j'adore créer et réaliser des projets !



➤ **Nouvelles candidatures :**

Jean Pierre Broyart, De formation universitaire en biologie (doctorat de science, Université Pierre & Marie Curie), je suis un ancien chercheur du CNRS recruté en 1980.

Après une quinzaine d'années au sein d'unités de recherches de l'Inserm, un stage postdoctoral de 2 ans aux USA (Université de Stanford, CA), et une année sabbatique dans l'industrie (Bertin Technologies, Plaisirs), je me suis orienté, pour le compte des laboratoires du département des sciences de la vie du CNRS, vers le développement et la coordination de partenariats avec l'industrie (essentiellement pharmaceutique), puis à l'échelle européenne, avec la mise en place des programmes-cadres de recherche et d'innovation développés par l'UE.

J'ai par la suite mené ces mêmes activités en tant que Responsable Europe pour le biopark de la Genopole d'Evry (2000-2001), puis à l'Institut Pasteur de Paris (2002-2007).

Jusqu'en 2010, j'ai été chargé de mission au ministère de la recherche, dans le cadre de la présidence européenne 2008 de la France, puis délégué à l'International pour le PRES ParisTech, une structure académique regroupant une dizaine de grandes écoles d'ingénieurs de la région parisienne.

En 2013, j'ai rejoint le Centre d'Immunologie et des Maladies Infectieuses (Cimi), un centre de recherche nouvellement créé et affilié à Sorbonne Université, l'Inserm et le CNRS, pour y développer des actions de partenariats. J'y ai terminé ma carrière en fin 2017.

Dans le courant des années 2000, j'ai par ailleurs participé à des évaluations de projets de recherche et de formation pour le compte de la DG Recherche de la Commission européenne ainsi que pour la Banque Mondiale (missions Chili 2006 et 2007, et Argentine 2007).

Mon expérience professionnelle passée a donc essentiellement traité de la définition de stratégies partenariales pour des établissements de recherche du secteur bio, à assurer la coordination des actions de leurs laboratoires avec leurs partenaires européens, qu'ils soient de nature académique, industrielle, ou associative, à organiser le montage de projets communs, à garantir le bon déroulement des projets retenus, et à analyser et évaluer les résultats et les performances de ces opérations de partenariats.

Depuis ma retraite, je partage mon temps entre la région parisienne et la Normandie. Je suis un pratiquant régulier de la course à pied, du vélo et occasionnellement de la voile au large, du ski et de la randonnée. J'aime la lecture, la musique et les voyages. Je mène par ailleurs quelques actions de bénévolat pour des associations d'entre-aide en région parisienne, ou lors d'événements spéciaux (actuellement, préparation des futurs Championnats du monde d'athlétisme handisport, de juillet 2023, au Stade Charléty, à Paris).





Claude Laurens Toujours aussi motivé, comme il y a bientôt 8 ans, et ayant acquis et complété de nouvelles expériences utiles aux patients, je postule pour un nouveau mandat au sein du CA Ellye.

J'ai été élu à 2 postes de RU dans 2 CH du Lot et Garonne, ce qui me permettra d'être encore plus proche des patients.

De plus je suis nouveau représentant des patients au sein du CPP de Toulouse, contribuant ainsi à parfaire une expérience utile pour Ellye.

Bien évidemment je mets toujours au service d'Ellye mes connaissances médicales et du milieu médical depuis ces 8 dernières années.

Jean Luc Lemaitre Né en 1952 au Bourget, je suis marié et père de trois filles. Ma femme et moi vivons dans les Yvelines.

J'ai fait des études d'ingénieur (École Centrale Paris). Je suis retraité d'EDF depuis 2014 après y avoir fait toute ma carrière en particulier à la production nucléaire.

J'ai été diagnostiqué porteur d'une maladie de Waldenström en 2021 et suis depuis sous surveillance biannuelle. Je crois essentiel le lien qu'Ellye tisse entre les patients, leur entourage, les soignants contre une possible solitude et pour une bonne information.

Mes domaines d'intérêt sont la musique que je pratique en amateur, le théâtre, la littérature, les mathématiques et les voyages.

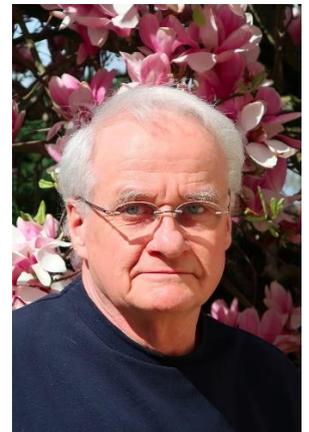
Après avoir été diagnostiqué porteur d'une maladie de Waldenström en 2021, je me suis rapproché des activités d'ELLYE, sur les indications de Pierre Aumont.

J'ai participé à la Journée d'Ellye du 20 septembre 2022 à Versailles/Mignot : j'ai apprécié l'organisation, la disponibilité et l'ouverture des personnels soignants intervenant.

J'ai récemment participé au webinaire du 16 février sur la maladie de Waldenström : j'ai, cette fois encore, apprécié l'organisation (caractérisation de la maladie, thérapies disponibles, témoignages de patients, questions/réponses) et la disponibilité et la pédagogie des soignants.

De ces deux événements, j'ai retiré la conviction que ces liens et cette communauté créés par l'association étaient précieux pour rompre le possible isolement des patients dans le vécu de leur pathologie. Par ailleurs, il semble, fort heureusement, que les propositions thérapeutiques évoluent et progressent rapidement ce qui renforce l'utilité d'un maillage fort soignants/patients/Association.

Je souhaite contribuer à faciliter ces liens et cette information à destination des patients au sein du Conseil d'Administration d'ELLYE.





Henri Neyrand, Je suis né en 1950, marié, père de 3 grands enfants et de sept petits-enfants.

Diplômé de l'ESSEC, j'ai travaillé pendant vingt-cinq ans dans le conseil en informatique à tous les postes depuis programmeur, commercial puis manager d'entités.

À cinquante ans, j'ai souhaité voler de mes propres ailes et ai été dirigeant de deux petites sociétés de service dans le domaine du commercial en informatique. Je me suis retiré de ces deux sociétés quand, à soixante-quatre ans, j'ai été diagnostiqué d'un lymphome du manteau, puis d'un mélanome et traité en radiothérapie, chirurgie puis chimiothérapie. Je ne voulais pas devoir me battre sur deux fronts et j'ai donc décidé de me retirer de ces sociétés. Depuis deux ans, je suis en rémission.

L'expérience de la maladie m'a profondément changé et conduit à me recentrer sur ce qui me paraissait le plus important. Cela fait maintenant quatre ans que je me suis attelé à l'écriture d'un roman biographique qui se passe au 17^e siècle au Canada.

Je suis adhérent de FLE depuis bientôt huit ans. C'est une structure que j'estime très utile comme source d'information et pour les échanges d'expérience et de soutien que l'association permet. Je crois profondément que la maladie est aussi combattue par le moral et les activités de toutes nature.

C'est pour faire partager cette conviction que je postule au poste d'administrateur.

Et aussi pouvoir me consacrer à l'association, là où le comité de direction le jugera bon, comptabilité, finance, communication sont des domaines sur lesquels je pense pouvoir apporter quelque chose.

FLE m'a soutenu quand j'ai dû affronter ma maladie. Si mon expérience peut aider sur le plan administratif ou relationnel, je le ferai bien volontiers.

Mickaël Pérennes, Je suis né en 1976 dans le Morbihan. A présent je vis dans les Côtes d'Armor et partage ma vie avec ma compagne Karine depuis 2006.

J'ai fait mes études initiales dans le domaine de l'agriculture, complétées après l'entrée dans la vie active par 3 années au CNAM (Conservatoire National des Arts et Métiers) essentiellement en biologie.

J'ai la chance de profiter de la proximité de mon lieu de vie au grand air et de mon activité professionnelle en jardinerie.

Depuis ma scolarité, je me suis toujours engagé dans le bénévolat par l'animation culturelle du lycée.

Je suis devenu ensuite dirigeant de 2 associations dans le domaine de la musique. Cette passion de m'a permis de voyager et de jouer pendant près de 15 années en bagad dans des endroits quelques fois prestigieux, et parfois insolites !

Le diagnostic de la LLC en juillet 2014 a été pour moi un choc, ainsi que pour ma compagne qui devenait de facto une aidante bien malgré elle, toujours aussi précieuse auprès de moi.

A cette époque, nos interrogations autour de la maladie ne trouvaient pas de réponses satisfaisantes auprès des médecins.

Je dis souvent que lors de la consultation d'annonce, le médecin nous livre une maladie, mais pas le mode d'emploi qui va avec.

Ce mode d'emploi, je l'ai trouvé auprès de SILLC grâce au travail de son président fondateur Christian Puppink, de ses administrateurs et de ses bénévoles. En 2019 j'en suis devenu délégué régional.

A la naissance de ELLyE, j'ai continué cette mission de coordinateur en région Bretagne, intégré le comité social dont je suis le co animateur, et d'autres activités annexes comme une permanence d'écoute au Centre Hospitalier de Saint Briec.

C'est donc naturellement que je vous propose ma candidature au poste d'administrateur, pour contribuer à la poursuite et au développement de nos missions initiées par les pionniers des associations fondatrices. Avec la perspective d'une présence encore plus forte en régions au service des patients et de leurs proches.

