



ensemble leucémie lymphomes espoir

Rapport d'activité 2021

Association nationale de patients et de proches
œuvrant dans le champ des lymphomes, de la leucémie lymphoïde chronique
et de la maladie de Waldenström

Notre engagement, nos missions

En 2021, L'association de patients France Lymphome Espoir a accueilli en son sein l'association SILLC et a changé de nom. Désormais nommée ELLyE, elle poursuit ses missions statutaires afin d'accompagner au mieux les personnes touchées par ces maladies, ainsi que leurs proches, comme elle le fait depuis sa création en 2006.

ELLyE est aujourd'hui constituée de 5 000 membres répartis sur l'ensemble du territoire Français. Agréée par le ministère des Solidarités et de la Santé depuis 2018, l'association veille à mener ses actions avec éthique, transparence et bienveillance, en coopération avec les professionnels et autorités de santé pour améliorer l'accompagnement des patients.



Informier

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



Agir

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



Accompagner

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



Recherche

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

Rapport moral

par GUY BOUGUET,
Président d'ELLYE

Depuis le 24 juin 2021, date de la naissance d'ELLYE à la suite de la fusion entre France Lymphome Espoir et l'association de Soutien et d'Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et la maladie de Waldenström (SILLC), une nouvelle aventure associative a commencé. C'est une aventure importante, essentielle même, que nous menons tous ensemble, avec nos désormais 5000 membres. Car ELLYE existe pour soutenir, accompagner, informer et défendre toutes celles et tous ceux qui sont touchés par les hémopathies malignes: plus de 23000 nouvelles personnes diagnostiquées chaque année, près de 200000 qui vivent ou ont vécu avec un lymphome, une leucémie lymphoïde chronique ou une maladie de Waldenström. Sans oublier tous leurs proches qui, eux aussi, doivent composer avec la maladie. C'est pour eux que nous œuvrons jour après jour. C'est pour eux qu'en 2021, comme depuis désormais 17 ans, nous plaçons nos missions au cœur de toutes nos actions.

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 2500 exemplaires, s'est poursuivie. Enfin, nos plateformes LymphoSite.fr et orelly.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 6000 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'actions sociales.

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 74000 €. L'association soutient ainsi des chercheurs sur des projets de recherche visant à avoir un impact direct pour les malades.

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.

Toutes ces actions ont été menées de façon concomitante à la réorganisation rendue indispensable par la fusion de FLE-SILLC et la naissance d'ELLYE. Un nouveau conseil d'administration a ainsi été constitué. Il réunit 18 membres issus de nos deux structures historiques. L'activité de l'association est désormais organisée dans le cadre de neuf comités: affaires sociales, alliances, animation régionale, communication, finances, plaidoyer, publication, système information et transitoire de fusion.

Comme vous pouvez le constater, malgré la crise sanitaire, nos finances sont saines et excellentes. Notre mode de gestion est certes pertinent et efficace, mais cette situation financière est aussi et surtout le fruit de la générosité du public, des adhérents, des bénévoles, de toutes celles et de tous ceux qui, en somme, contribuent aux activités d'ELLYE.

Il faut désormais nous tourner vers le futur. 2022 sera notre première année complète de fonctionnement dans le cadre d'ELLYE. Nous avons d'ores et déjà de nombreuses actions engagées et d'aussi nombreux projets en préparation. Le nouveau site internet de l'association sera, par exemple, mis en ligne.

L'année et celles qui suivront s'annoncent denses. Elles demandent et demanderont une volonté et énergie sans faille au quotidien, à la hauteur des enjeux: être au plus près des patients, être encore plus engagés dans la recherche et la défense des intérêts des malades et des proches, faire entendre la voix de tous, faire en sorte que chacun se sente écouté, soutenu et protégé. Un beau programme...



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 « 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 importantes des journées du LYSA, avec un représentant ELLyE et le Pr Roch Houot.



ÉDITION de brochures d'information

En 2021, ELLyE a poursuivi son activité de publications de documents d'information destinés aux malades et aux proches avec une nouvelle brochure sur un médicament et la mise à jour de sa brochure sur l'immunothérapie par cellules CAR-T. En complément, l'association a réalisé et diffusé tout au long de l'année des articles d'informations pour les patients et les proches. Ces articles ont notamment porté sur la Covid-19 (article et fiche synthétique sur la vaccination des personnes immunodéprimées, mis à jour régulièrement; articles sur les

Nombre de références de brochures disponibles

15 •



Nombre de brochures distribuées en 2021

7 769 •

Note de courriers et colis envoyés en 2021

4 217 •

traitements par anticorps monoclonaux; article sur les mesures à prendre pour passer des fêtes sereines) et d'autres sujets (article sur les modifications du congé de proche aidant; article sur la vaccination contre la grippe; articles sur les risques potentiels de l'association ibrutinib + IEC).

WEBINAIRES



Nombre de webinaires organisés en 2021

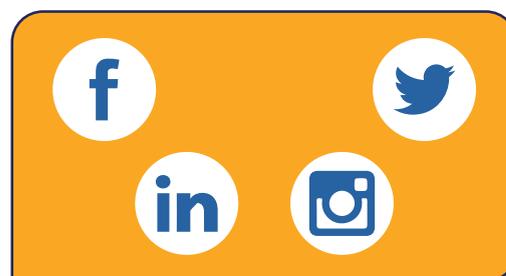
4 •

Nombre d'émissions de télé organisées en 2021

2 •

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

RÉSEAUX SOCIAUX



Nombre global d'abonnés sur les réseaux sociaux en 2021

12 000 •

Nombre de réseaux sociaux où ELLyE a été présente en 2021

4 •

L'association diffuse des informations sur ses activités et des sujets d'actualité sur Facebook, Twitter, LinkedIn et Instagram

Lymphom'Action

Lymphom'Action est le magazine d'information édité par notre association. Il contient les informations, actualités de notre association et du secteur utiles aux patients et aux proches. Il est adressé par courrier postal à l'ensemble de nos adhérents à jour de cotisation.



Nombre de numéros réalisés en 2021

3.

Nombre d'exemplaires papier diffusés par numéro en 2021

2500.

SITE WEB D'ELLYE

Nombre en million de pages vues en 2021

1,2.

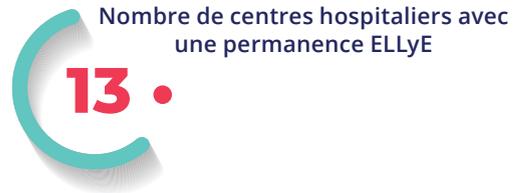
Nombre d'articles d'actualité publiés en 2021

23.



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

PERMANENCES hospitalières

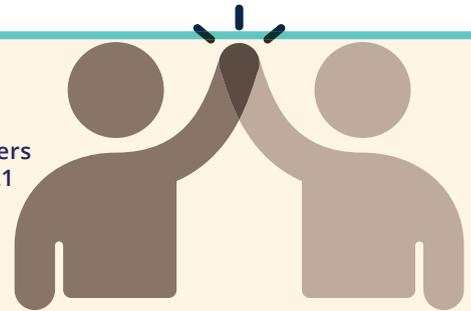


L'association tient des permanences au sein des centres hospitaliers des villes suivantes: Versailles, Bayonne, Toulouse, Marseille (IPC + Conception), Saint Louis, Créteil, Argenteuil, Lyon Amiens (Sud + Bérard), Annecy, Poitiers.

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

COMITÉ 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 à 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.



FORMATIONS pour les acteurs associatifs



Bien que ralenti 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



LIGNE d'écoute ELLyE

La permanence téléphonique est accessible les mardis et jeudis de 10 heures à 17 heures au 01 42 38 54 66.



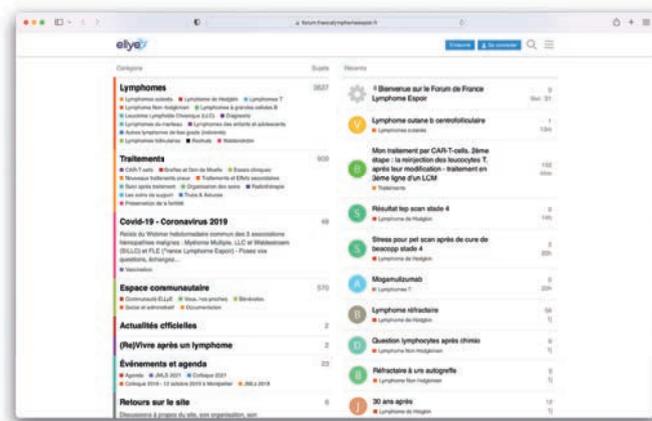
Nombre d'appels reçus en 2021
1200 •



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 dispose aujourd'hui de deux espaces numériques d'expression et de partage pour les patients et leurs proches. Les deux forums sont respectivement dédiés aux lymphomes et à la leucémie lymphoïde chronique ainsi qu'à la maladie de Waldenström. Ces espaces de discussions sont animés et gérés par les membres de l'association dans un esprit d'écoute, de partage et de respect mutuel en veillant à ce que les informations qui s'y échangent soient fiables et utiles à chacun.

Dans quelques mois, ces deux forums se rapprocheront pour former un espace de discussion commun, parce qu'on est plus forts ensemble !

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.

Nombre de contributions auprès de la HAS

4 •

Nombre de réunions de la commission en 2021

23 •

- ▶ 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 des essais cliniques académiques, avec le lancement d'un projet spécifique.

REPRÉSENTATION des patients

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.

Nombre de bénévoles actifs en 2021

250 •

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.

LYMPHOM' Tour

En 2021, la Journée Mondiale des Lymphomes organisée par l'association a été une opération hors norme. De Rennes à Marseille, le Lymphom'Tour a parcouru 1600 km en 9 étapes et autant d'émissions d'information sur le web. Antoine et Tony, nos deux sportifs, en ont été les héros, accompagnés de Gaëtan, de nombreux supporters et d'un staff très impliqué.



Programme des Lives web

- ▶ 6 septembre – Tours, Hôpital Bretonneau
Thèmes abordés: les symptômes des lymphomes (E. Gyan), l'accompagnement aux enfants de parents malades (L. Joly), activité physique et lymphomes (C. Barbe)
Lien du Live: <https://youtu.be/aHOEB6EcLxs>
- ▶ 7 septembre – Limoges, CHU Limoges
Thèmes abordés: l'annonce (J. Abraham), les thérapies orales (C. Lestang), activité physique et lymphomes (M. Touati, P. Viro)
Lien du Live: <https://youtu.be/KyHjaAK834E>
- ▶ 8 septembre – Bordeaux, Pomerol
Thèmes abordés: les grands types de lymphomes (K. Bouabdallah), le parcours CAR-T (C. Joly), activité physique dans le parcours CAR-T (L. Lusseau)
Lien du Live: <https://youtu.be/Bt1zIFcW3R8>

- ▶ 9 septembre – Bayonne, Tarnos
Thèmes abordés: le lymphome de Hodgkin (A. Banos), concilier projets de vie et prise en charge des patients jeunes (A. Banos), activité physique et lymphomes (P. N'Guyen)
Lien du Live: https://youtu.be/_CnqNwFIBGA
- ▶ 10 septembre – Toulouse, Oncopole
Thèmes abordés: lymphome du manteau, lymphome de mait, LLC (L. Oberic), activité physique et lymphomes (G. Renaud), accompagnement et suivi à domicile (G. Compaci)
Lien du Live: <https://youtu.be/UXdaxSvsWQs>
- ▶ 11 septembre – Perpignan, Hôpital de Perpignan
Thèmes abordés: les traitements (L. Sanhes), protocole Pharahom, activité physique pour patients atteints de LGCB (C. Serrier, E. Mercier)
Lien du Live: <https://youtu.be/y5kxhT8InL0>

- ▶ 13 septembre – Montpellier, Hôpital St-Eloi
Thèmes abordés: immunologie et cellules CAR-T (C. Herbaux), recherches sur la LLC (C. Herbaux), activité physique et lymphomes (P. Fournier Fabre)
Lien du Live: <https://youtu.be/qYyqUsM32Iw>
- ▶ 14 septembre – Avignon, Hôpital d'Avignon
Thèmes abordés: l'après traitement (C. Besse), reconnaissance maladie professionnelle (B. Slama), activité physique et lymphomes en milieu stérile (E. Guilie)
Lien du Live: <https://youtu.be/XWSLrhFvPl>
- ▶ 15 septembre – Marseille, CIML
Thèmes abordés: les nouvelles approches thérapeutiques (JB. Schiano de Colella), la recherche CIML (P. Milpied, S. Roulland), le cancéropôle PACA (C. Ducord), reprise professionnelle après cancer (G. Aubanel)
Lien du Live: <https://youtu.be/e3t0SQC6puQ>

LYMFORM' Espoir

Créée en 2019, l'équipe sportive LymForm'Espoir rassemble des sportifs amateurs ou confirmés pratiquant la course à pied, la marche, le vélo, la natation, la voile, le basket... sur tout le territoire national. LymForm'Espoir est ouverte à tous (patients, proches, personnels soignants), quelle que soit la discipline et pour tous les niveaux.



BOURSES de recherche

En 2021, ELLyE a attribué 6 bourses de recherche.

- ▶ Trois bourses France Lymphome Espoir/ELLYE d'un montant de 20 000 € chacune à des projets de recherche.
- Bourse Qualité de vie: Dr Katell Le Du (CHU du Mans) pour une étude sur l'activité physique adaptée après une autogreffe.
- Bourse du Jeune chercheur: Dr Cédric Rossi (CHU de Dijon) pour une étude sur les déterminants génomiques chez les patients atteints d'un lymphome de Hodgkin dont la réponse à un premier traitement a été insuffisante.
- Bourse Sacha - Adolescents et jeunes adultes: Pr Julie Berbis (AP-HM) pour une étude sur la qualité de vie à long terme d'anciens patients traités durant l'enfance pour un lymphome de Hodgkin ou un lymphome lymphoblastique.

Nombre de bourses remises en 2021

6 •

Montant total en euros des bourses en 2021

74 000 •

- ▶ Deux bourses SILLC/ELLYE d'un montant de 2000 € chacune:
 - Cassandra Jadeau, interne en immunologie à Limoges, pour son travail sur la MW, et notamment la place des inhibiteurs CDKN2/INK4 de CDK4 dans la lymphomagénèse B associée aux mutations activatrices de MYD88.
 - Charlotte Doublet, interne en hématologie à Reims, pour son travail sur la tolérance et l'efficacité du Venetoclax chez les patients âgés de 80 ans et plus.
- ▶ En appui au laboratoire d'hématologie biologique de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris, l'association a organisé et fortement recommandé la participation des patients atteints de leucémie lymphoïde chronique et de la maladie de Waldenström à une hémathèque de façon à contribuer à la recherche sur des marqueurs génétiques impliqués dans leurs pathologies. Dans ce cadre, un prix de 10 000 € a été attribué à ce laboratoire.



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 « Lymphomons-nous ! » - 30 JANVIER 2021
RENSEIGNEMENTS ET RÉGLEMENT SUR : www.francelymphomeespoir.fr/contenu/agir/recherche/appels-a-projets-2021



ensemble leucémie lymphomes espoir

ELLyE

1, avenue Claude Vellefaux · 75475 Paris Cedex 10

infos@ellye.fr

0142385466 (mardi et jeudi)

www.ellye.fr