



ensemble leucémie lymphomes espoir

Assemblée Générale 2024



Inform



Recherche



Accompagner



Agir

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 2023
- Lecture du commissaire aux comptes
- Approbation
- Affectation du résultat 2023
 - 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 2024
- Approbation
- Fin de séance



Informer



Recherche

RAPPORT MORAL 2023

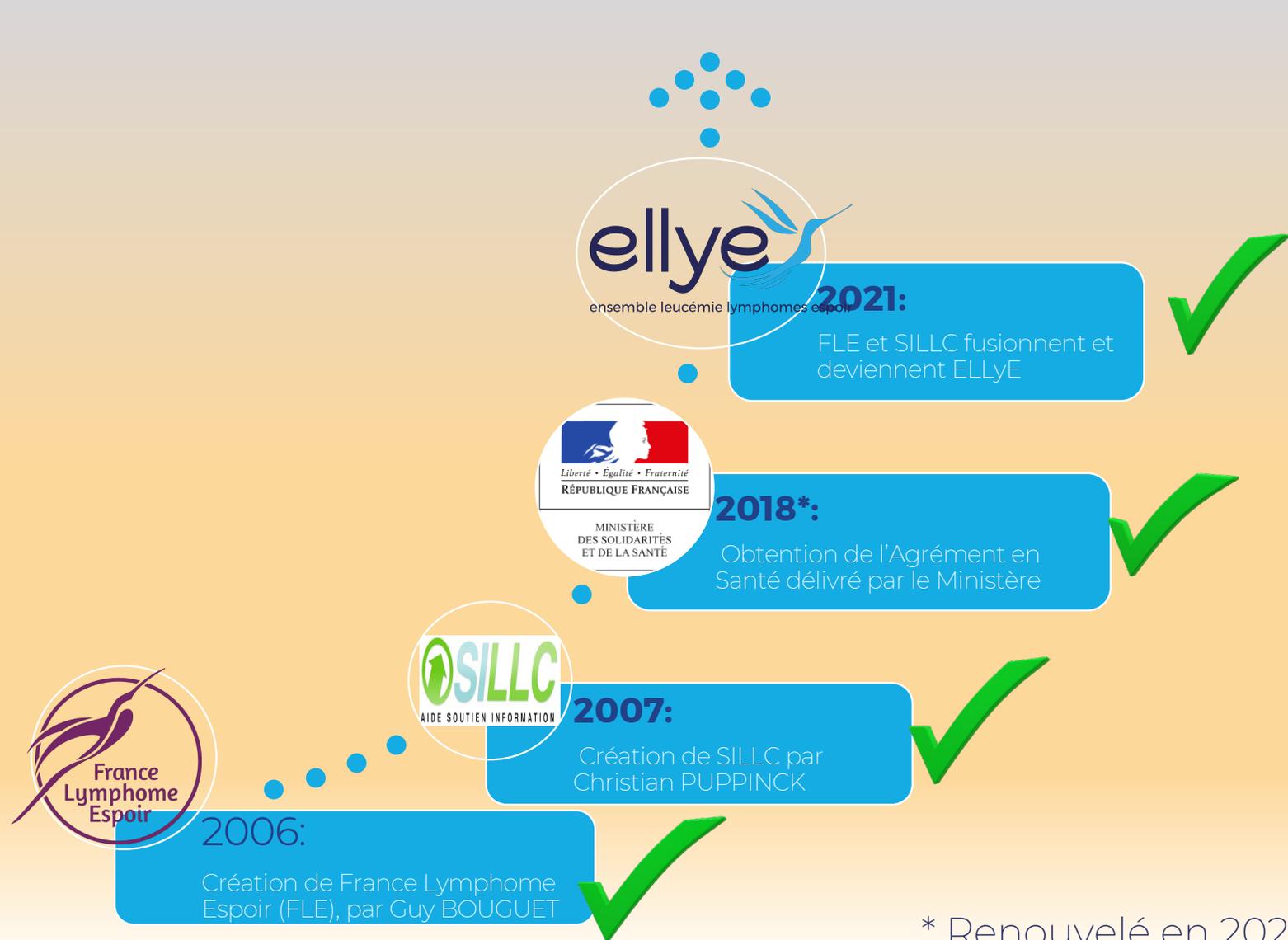


Agir



Accompagner

Notre Histoire



* Renouvelé en 2023

ELLyE, l'Association

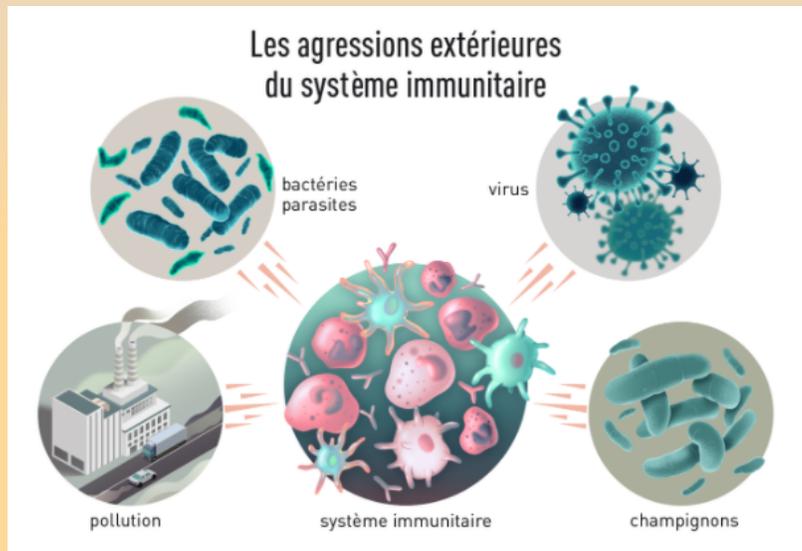
- Association de loi 1901 créée en 2006
- De dimension **nationale**, siège à Paris
- Bénéficiant de **l'agrément ministériel** en santé depuis 2018 (2023)
- Un Conseil d'Administration de 17 élus, malades ou proches
- Un Comité Scientifique de 16 professionnels reconnus
- Plus de **5000 membres**
- Plus de **100 bénévoles actifs** en métropole
- 5 équivalents temps plein

Nos valeurs

- 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 Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC) et Maladie de Waldenström (MW)

Des cancers du système immunitaire



Quelques chiffres

- Plus de **54 000** nouveaux cas diagnostiqués chaque année en France.
- **1er** cancer chez les adolescents jeunes adultes (13-26 ans).
- **3^e** cancer pédiatrique
- **5^e** cancer chez les 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.

L'équipe ELLyE

- Bureau :
 - Guy Bouguet – Président
 - Danièle Aubanel – Vice-Présidente
 - Christoph Aumuler – Vice-Président
 - Claude Laurens – Secrétaire
 - Maguy Aguila-Fargeas – Secrétaire adjointe
 - Joël Heuzé – Trésorier
 - Martine Lefebvre – Trésorière adjointe
- Administrateurs* :
 - Pierre Aumont
 - Michel Jurié
 - Loïc Fouilland
 - Daniel Grossin
 - Henri Neyrand**
 - Mickael Perennes
 - Yves Robert
 - Lucien Tauzia
 - Nathalie Villaume-Fau
- Coordinateur national
 - Christophe Pozuelos
- Responsable projets
 - Clotilde Genon (2024)
- Assistante :
 - Noémie Rotrubin
- Chargée de mission produits de santé et recherche
 - Aline Renoult
- Responsable information et recherche médicale
 - Franck Fontenay
- Responsable plaidoyer
 - Charlotte Roffiaen

* Jean-Luc Lemaitre décédé

** Henri Neyrand en retrait

29 mai 2024

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)

- 10 hématologues
- 1 Pharmacien
- 1 infirmière
- 1 Dermatologue
- 1 Epidémiologiste
- 1 Pedo-Oncologue
- 1 Immuno-Greffe



COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

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 (5 femmes sur 16 membres)
4. Représenter la diversité des territoires (10 régions métropolitaines sur 13 sont représentées)

- **Présidente:**
Anne Sophie Michallet (CLCC Léon Bérard, Lyon)
- Martine Bagot (Hôpital Saint-Louis, Paris)
- Caroline Besson (CH de Versailles)
- Pauline Brice (Hôpital Saint-Louis, Paris)
- Guillaume Cartron (CHU Montpellier)
- Christian Chabanon (Institut Paoli-Calmettes, Marseille)
- Sylvain Choquet (Hôpitaux Universitaires Pitié Salpêtrière, Paris)
- Fanny Colin (CHU de Rennes)
- Fabien Despas (CHU de Toulouse)
- Emmanuel Gyan (CHRU de Tours)
- Roch Houot (CHU de Rennes)
- Katell Le Du (Hôpital privé du Confluent, Nantes)
- Marc Maynadié (CHU Dijon Bourgogne)
- Anne-Sophie Michallet (CLCC Léon Bérard, Lyon)
- Gérard Michel (Hôpitaux Universitaires de Marseille Timone)
- Anne Quinquenel (CHU de Reims)
- Damien Roos-Weil (Hôpitaux Universitaires Pitié Salpêtrière, Paris)

29 mai 2024

ELLyE cette année

- Nous sommes **1262** Adhérents à jour de cotisation à fin 2023
- Nous sommes **>5000** membres
- Nous avons distribué **11 351(10 559) brochures via MD Logistics** plus **1 200 (809) envoyées directement par Noémie**
- Trois numéros de Lymphom'Action (>7500 ex)
- Appels à la permanence téléphonique : **>500 (patients et proches)**
- Traitements:
 - **1 172** (1153) cartes bancaires et 1 681(1002) chèques
 - **Environ 2 750** (2 800) 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)

Formations

- Formation à l'écoute :

Une douzaine de bénévoles ont été formés à l'écoute pour être présents dans les centres de soins,

- Une formation aux pathologies lymphoïdes , destinée dans un premier temps aux administrateurs et coordinateurs régionaux
Cette formation sera étendue au réseau de bénévoles courant 2024
 - Une formation RGPD pour les administrateurs pour le rappel des procédures et règles
 - Une formation sur l'outil informatique interne d'ELLYE (NAS) pour les administrateurs et coordinateurs régionaux
- Travail sur la création de modules de formation aux bénévoles, mise en place début 2024 :
 - Un module initial pour les « nouveaux arrivants » intégrant des « anciens » bénévoles, toutes régions confondues
 - Un module de retour d'expérience
 - Un module de formation pathologie plus allégé pour les bénévoles
 - Une formation RGPD bénévoles pour la mise en place du respect de procédures





En 2023 réimpression de toutes les brochures avec le nouveau graphisme et publication des nouvelles brochures LLC et fertilité



Informer

- **Brochures patients :**
 - **LLC, MW, LNH, LH, Cutanés, AJA**
 - Triptyque diagnostic (Partenariat INCa)
- **BDs LLC:**
 - « **Lymphocytez-vous** »
 - « **Mutations & Maladie Résiduelle** »
- **Magazine Lymphom'Action**
(3 numéros/an - 2 500 ex)
- **Fiches patients et posters :**
 - Fertilité
 - Epidémiologie
 - Soins de support
 - Suivi à long terme
 - Immuno-Oncologie
- **Fiche médicament**
 - Ibrutinib, etc.

Envois de kits aux centres de soins

Webinaires

- Les lymphomes chez les AJA
- Maladie de Waldenström
- Causes des hémopathies malignes
- L'immunothérapie : les car T cell
- Cancer et travail
- Les cancers du sang

En moyenne, chaque webinaire réunit entre 150 et 200 participants

Tous les webinaires sont disponible en replay sur le site ellye.fr

29 mai 2024



ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

WEBINAIRE

LES LYMPHOMES DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

JEUDI 19 JANVIER 2023
DE 18H00 À 19H30

INSCRIPTIONS

The poster features a teal background with a DNA double helix at the top right. The central illustration shows three people in a virtual meeting environment with a globe and a laptop.



WEBINAIRE

"CANCER ET TRAVAIL"

Les Thématiques :
Indemnités journalières
Invalidité
Reprise du travail
RQTH

REPLAY

www.ellye.fr
infos@ellye.fr

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

Juris Santé

WE CARE
@WORK

The poster has a light green background with a dark blue circular graphic on the right containing illustrations of people working at computers.



Replay

WEBINAIRE

L'IMMUNOTHÉRAPIE PAR CAR T CELL

The poster has a yellow background with a central illustration of a person at a desk with a laptop displaying a video conference.



WEBINAIRE

LA MALADIE DE WALDENSTRÖM

16 FÉVRIER 2023
DE 18H00 À 19H30

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

inscriptions

The poster has a grey background with a central illustration of a hand holding a laptop showing a video conference.



WEBINAIRE

VACCINATION

A vos agendas !

Avec le Pr Caroline BESSON- Hématologue CHU Versailles
et Dr Nathan PEIFFER SMADJ - Infectiologue Hôpital Bichat Paris

Mercredi 11 octobre 2023
A 18h00

Vous pouvez poser dès à présent vos questions à infos@ellye.fr

www.ellye.fr

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

The poster has a light green background with a central illustration of people in a virtual meeting environment.

Colloque National

Pas de colloque en 2023,
mais préparation du
programme pour le colloque
2024 à Tours en février 2024

SAMEDI 3 FÉVRIER 2024 - DE 9H30 À 17H00

ellye

ensemble leucémie lymphomes espoir

Geme
RENCONTRES
NATIONALES
d'ELLYE

LYMPHOMES,
LEUCÉMIE LYMPHOÏDE
CHRONIQUE,
MALADIE DE WALDENSTRÖM

PALAIS
DES CONGRÈS
TOURS
26, Boulevard
Heurteloup
37000 Tours

CONTACT

email : 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

AVEC LE SOUTIEN DE :



LYMPHOMA
COALITION

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE :



29 mai 2024

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

Journées d'ELLYE

- Réunions d'information, stands d'information dans les centres de soins et diverses manifestations autour de l'activité physique adaptée, dans 15 villes de France
- >1200 participants
- Distribution de matériel APA



29 mai 2024



ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

TOURS, NANTES, CAEN, ROUEN,
LE HAVRE, AMIENS, NANCY,
DIEBLING, STRASBOURG,
MULHOUSE, BESANCON, LYON,
LA ROCHE-SUR-YON, BAYONNE,
SAINT-BRIEUC, TOULOUSE...

LES JOURNÉES D'ELLYE

Vous avez des questions ?
Venez en discuter !

Des rencontres,
des réunions d'information
et de l'activité physique

SEPTEMBRE 2023

*Bougeons
ensemble !*

Waldenström

Leucémie
lymphoïde
chronique

Lymphomes

Programme des journées
et inscriptions sur
www.journees-ellye.fr



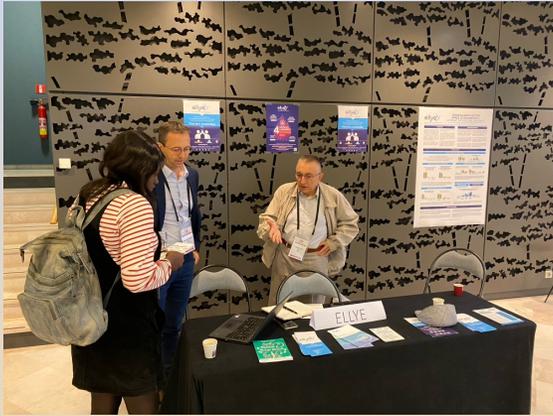
ELLYE • 1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris Cedex 10 • 01 42 38 54 66 (mardi et jeudi) • infos@ellye.fr

AVEC LE SOUTIEN DE :



AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE :

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir



FILO 2023



Formation à l'écoute



Tere visio avec la patrouille de France



Ecoute active

JANVIER 2024 NUMERO 3

ELLYE ET VOUS

La Newsletter à destination des bénévoles

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

ZOOM SUR ...

Bruno d'origine, 60 ans, marié. Après une première vie professionnelle dans la logistique, puis une année en tant qu'indépendant, Bruno est désormais retraité depuis 2008. Il a suivi une formation d'organisateur, le dernier en date inspiré par son ancien collègue, l'acteur de cinéma.

Nathalie Villeneuve, 61 ans, mariée, et travaille actuellement à l'étranger au Royaume-Uni. Après de nombreuses années de travail dans le secteur de la santé, elle a développé une passion pour la maladie et le handicap.

Bénévoles et coordinatrices régionales depuis 2 ans sur le 64 et le 40 et administratives depuis 2 ans au sein d'ELLYE.

Maman de 2 enfants, une fille de 21 ans et un garçon de 20 ans qui ont chacun un lymphome Hodgkin au stade de leur guérison, à 23 ans et 40 ans, elle est bien motivée ! Bénévoles depuis 4 ans et 4 semaines, ses passions sont : le grand-mère de 4 petits enfants, l'association de cuisine, scénariste, golf et voyages.

DANS CE NUMERO

Gros plan sur le bénévolat
Psychologues : rencontrer à Toulouse
Infirmières d'annonce : rencontrer 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 ne fait pas exception.
À 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 diner ou d'un verre de l'amitié. Les actions d'ELLYE sont présentées, 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.

Une autre formation, centrée sur les pathologies, est en cours d'élaboration. 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. Elle 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.

Si vous souhaitez organiser ce type de rencontres, vous pouvez contacter Christophe, qui vous apportera toute l'aide nécessaire pour concrétiser cette action.

christophe.pozuelos@ellye.fr

Newsletter bénévoles



Réunions d'information

- Réunion d'information sur les lymphomes avec le CHU d'Angers
- Réunion d'information à Palavas les flots
- Conférence sur les lymphomes cutanés – Paris
- Réunion d'information à Argenteuil



elye
ensemble leucémie lymphomes espoir

CONFERENCE LYMPHOMES CUTANÉS

Vous souhaitez rencontrer et échanger avec d'autres patients autour d'une conférence avec des professionnels des lymphomes cutanés

10 NOVEMBRE 2023 A 14H00

PARIS - CITE UNIVERSITAIRE INTERNATIONALE - RESIDENCE HONNORAT

RÉUNION OUVERTE À TOUS

Programme et inscription
www.journees-elye.fr/
rubrique "Réunions"

Avec le soutien institutionnel de **GYOWA KIRIN**

SCAN ME



Samedi 18/11/23 de 14h00 à 17h00
Amphithéâtre de l'I.F.S.I.
Réunion d'information sur les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique, la maladie de Waldenström

PROGRAMME DE LA REUNION

- Présentation d'ELLYE
- Approche générale des 3 pathologies, Lymphomes, leucémie lymphoïde chronique, maladie de Waldenström
- Actualités traitements :
 - * Lymphomes : Car T Cell - Bispécifiques une révolution thérapeutique
 - * LLC : des traitements de plus en plus sélectif des durées définies et plus courtes
- Accompagnement à domicile : Rôle des infirmières d'annonce, de pratique avancée, du pharmacien et du médecin traitant
- Témoignage de patients traités

Inscriptions recommandées :
www.journees-elye.fr rubrique réunions

Informer **Recherche** **Accompagner** **Agir**

www.elye.fr

Permanence téléphonique : mardi et jeudi, de 10h à 17h - 01 42 38 54 66
infos@elye.fr - 1, avenue Claude Vellefaux - 75475 PARIS cedex 10

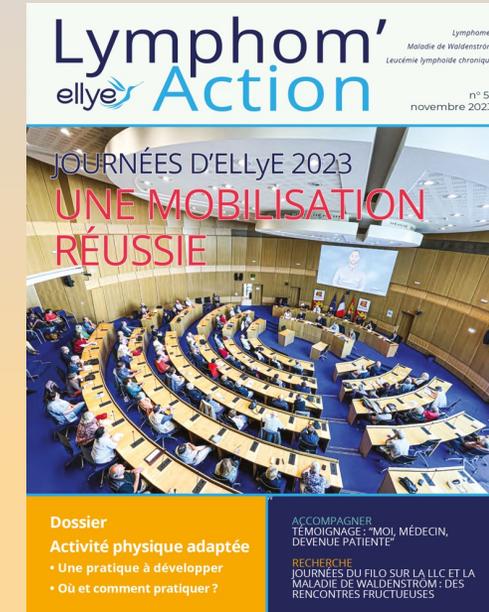
Ces réunions ont réuni plus de 250 participants et Mobilisé une trentaine D'intervenants et bénévoles



29 mai 2024

Lymphom'Action

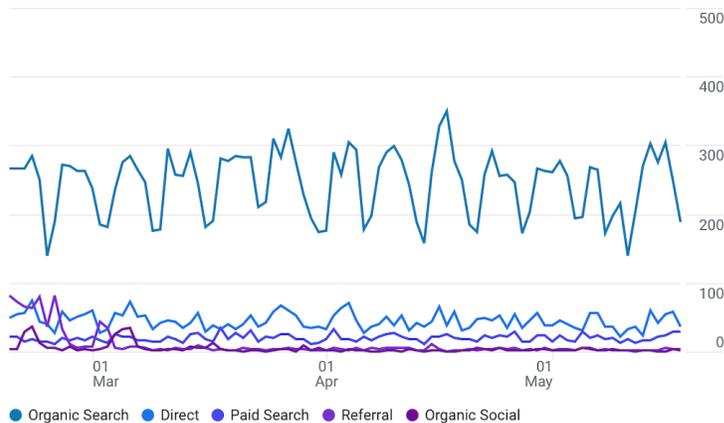
- La vie et les travaux de notre association dans un magazine complet :
- Un énorme travail a été fait cette année sur le Lymphom'Action afin que celui-ci vous apporte le maximum d'informations et d'articles en liens avec l'actualité.
- 3 numéros (49, 50 et 51) en 2023 : 24, 32 et 28 pages !
- Des créations de graphiques, des résultats d'enquêtes, des témoignages
- Des dossiers :
 - ALD et Post ALD
 - Retour à l'emploi
 - L'activité physique adaptée (APA)
- Distribué à plus de 7500 exemplaires papier



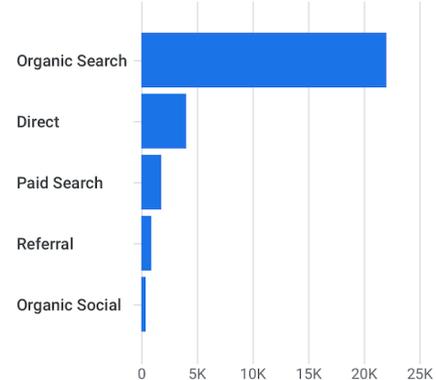
Activité online

- Un problème technique avec l'outil Analytics de Google ne nous permet pas de donner les chiffres exacts pour 2023
- Regardons les 90 derniers jours (Février, mars avril)
- > 210 000 pages vues
- > 30 000 visiteurs

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



New users by First user primary channel group (Default Channel Group)



29 mai 2024

Nos plateformes



www.orely.org

Ce 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 cliniques qui peuvent les concerner. ORELY est mis à jour tous les 2 mois.

- 225 (209) essais cliniques
- 14 256 (10 785) visiteurs
- 48573 (22 885) pages vues

29 mai 2024



Le site a été conçu pour aider les patients et les proches à mieux s'informer sur les lymphomes, LLC, MW. Il 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.....

- 73 (46) vidéos
- 13 476 (7 970) visiteurs sur l'année
- 25 559 (27376) pages vues

Les reseaux sociaux:



8 859 followers



1752 abonnés



Abonnés 1600



Abonnés 2282



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: 71,3K (+13,9%)
 - Insta: 5,2K (+62,1%)
- Impressions:
 - Tw: 148K impressions
 - Lk: 58K impressions



Accompagner



Permanences

13 permanences (Poitiers, la Roche sur Yon, Bayonne, Lyon Sud et Lyon Bérard, Annecy, Argenteuil, Versailles, St Louis, Toulouse, St Briec, Dunkerque et Saint Etienne).

- Ouverture de la permanence à Dunkerque, Saint Etienne

2 sessions de formation à l'écoute active qui ont permis de former une vingtaine de bénévoles qui pourront ainsi tenir des permanences dans les centres hospitaliers.

29 mai 2024

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 2023, **23** dossiers ont permis d'accorder une aide financière aux patients pour un montant total de plus de **8 202€ (1800€ versés début 2024)**
- 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 (3 ont été retournés) Montant total **5 400€**
- Au total, **13 602€** ont été versés aux patients via ce comité sur l'année 2023.

En Région

- Organisation des « Cafés d'ELLYE » à Rouen, Caen 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
ara@ellye.fr

Judi 16 novembre de
14h00 à 16h30
CH Valence -
179, boulevard du
Maréchal Juin -
26000 Valence
Dans le hall de l'entrée A
Proximité du "Relais H"



CAFÉ ELLYE

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

📅 JEUDI 9 NOVEMBRE 2023
🕒 De 10h00 à 16h00
📍 Hall d'entrée - Centre Henri Becquerel -
1, rue d'Amiens - 76000 ROUEN

✉ normandie@ellye.fr



- 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 9 villes : Bordeaux, Orvault, Marseille, Besançon, Valence, Nancy, Strasbourg, Tours, Amiens.

29 mai 2024

Autres Evènements 2023

- 21 janvier - Nuit blanche du Pilat. Stand ELLyE tenu par les bénévoles ELLyE, en accompagnement de coureurs au couleurs d'ELLyE
- 03 avril – Guy, Président d'ELLyE a rencontré l'équipe sportive d'un de nos partenaires qui mobilise 90 employés pour un parcours de 2200 kms pour recueillir des dons destinés à ELLyE
- 31 mai – remontée du canal de Ouistreham sur le bateau de Nicolas Jossier pour des jeunes patients suivis en onco-hémato pédiatrie
- 04 juin – Marche organisée par ELLyE pour le départ de la Normandy Channel Race à laquelle participe Nicolas Jossier et le coup d'envoi du marathon de la liberté. A cette occasion des séances d'activité physique ont été réalisées par les participants.
- 05 juin – Remise de tablette au CH de la côte Basque par l'équipe bénévole de nouvelle Aquitaine
- 13 juin – Visite du laboratoire d'hématologie du CHU de Saint Etienne pour découvrir les principales analyses destinées aux patients hématologie
- 1^{er} octobre – Marche de 5km pour les adhérents et patients ELLyE au parc de Lacroix-Laval (proche de Lyon) Convivialité et rencontres au programme
- 17 octobre – stand d'information au congrès AFITCH-OR à Lyon, des infirmières en hématologie
- 22 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
- 29 octobre – Soirée « un océan pour revivre » avec Nicolas Jossier et les bénévoles normands
- 5 novembre – Le rdv annuel de la Dieblingeoise avec cette année plus de 700 participants à la marche et à la course. Plus de **15.000€** reversés à ELLyE, en partie pour la recherche sur les AJA et pour la qualité de vie des patients du CH de Metz-Thionville



Visite labo St Etienne



Normandy Channel Race



AGO 2022



Bayonne



Dieblingeise

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.

- L'ICANS de Strasbourg : une enveloppe de 1000 € a été remise pour la création du service et de l'achat de matériel dédié à l'APA
- CHU d'Amiens : un vélo d'appartement est prévu pour le service APA
- Participation financière de 1000€ en plus d'un don privé pour l'équipement d'un casque de réalité virtuelle au CH de St Briec
- Dotation au CLB de Lyon, d'une tablette et abonnement « kinomap » sur tapis de marche et à Lyon Sud, matériel d'APA en secteur stérile,
- Remise d'outils connectés (tablettes + montres) à l'IPC de Marseille
- Dotations de divers matériels APA pour un montant de 1080,00€ au CHD Vendée de la Roche sur Yon
- Dotation d'un tapis de marche, d'une console et 2 steppers à l'IHBN de Caen et matériel pour la clinique du parc
- Dotation de 2 tapis de marche, 2 pédaliers et 2 jeux d'haltères au CHCB de Bayonne
- Travail de développement de groupes de parole



Course à pied
10,3 km
Allure
5:27 /km
Temps
56min 35s



Gabrielle Bekaert, 10km de l'Urban Trail de Calais (52), Florian Divay au semi-marathon des Ecluses à Laval (53), Fabien Cornet au Trail Atlantisport de Saint Herblain(44)

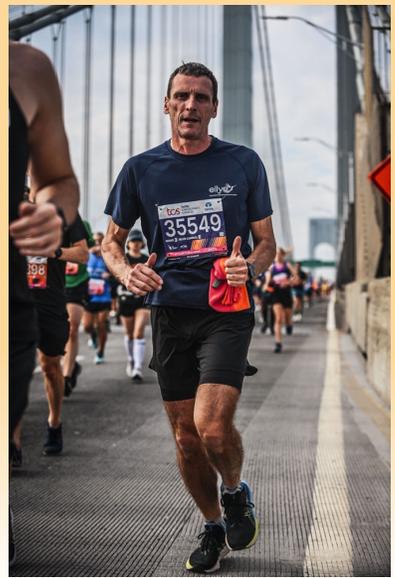
Vous êtes sportif et vous êtes concerné par le lymphome ?

rejoignez la Team «LymForm'Espoir» !

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

LymForm'Espoir

70 sportifs qui nous représentent sur tout le territoire national à travers différentes épreuves sportives



Marine Bernard faux 20 km de Marseille Cassis (13) et Bruno Stephan au Marathon de NYC (USA)



Notre Forum



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
Parcours de soins ■ 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	M Besoin de conseils svp 53 ■ Diagnostic 2 h F LLC traitement par Calquence 5 ■ Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC) 5 h B En attente RDV Hématologue : 13 ■ Diagnostic 6 h F Lymphome anaplasique ALK+ 42 ■ Lymphomes des enfants et adolescents 17 h F Ganglion au cou mais prise de sang normale 33 ■ Nos pathologies 1 j F 20 ans lymphome T anaplasique alk + stade 4 727 1 j
Nos pathologies ■ 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 Fongicide ■ Lymphomes cutanés ■ Lymphomes cutanés B ■ Syndrome de Sézary ■ Maladies opportunistes	3,4 k 18 non lus	
Traitements	635	

- 6 449 (6 336) utilisateurs inscrits dont (508) 447 nouveaux sur l'année
- 4 600 (3 300) nouveaux messages sur le forum
- 2,8 millions de pages vues sur l'année
- 319 nouveaux sujets créés.

29 mai 2024



Contribution à l'évaluation des médicaments

En 2023 nous avons travaillé sur 10 dossiers

- 9 dossiers pour un remboursement
- 1 dossier pour un accès précoce

Contribution à la HAS 2023

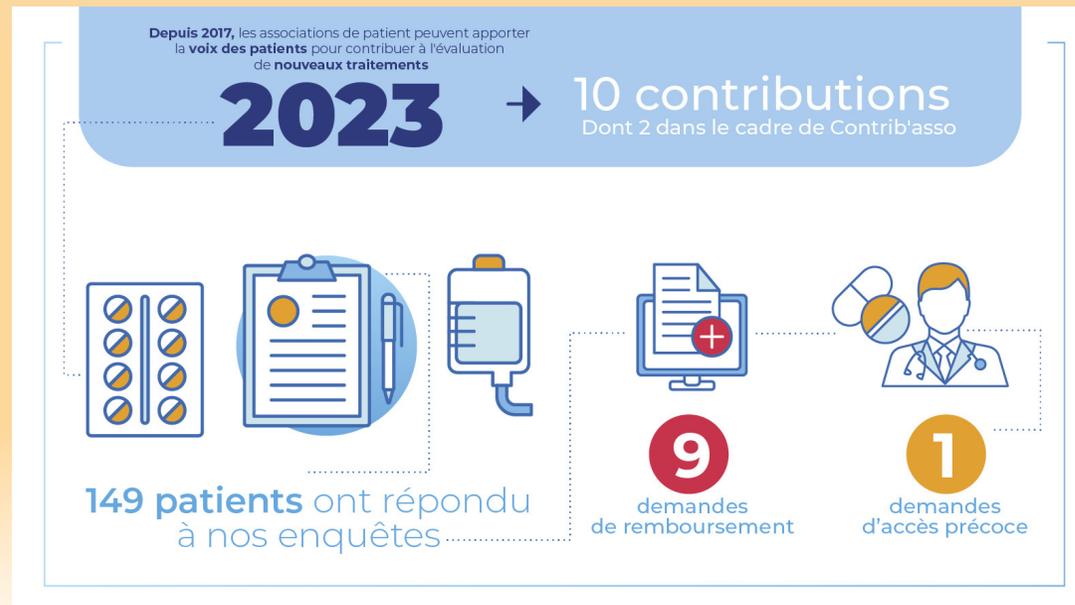
Traitement	Indication	Accès précoce ou remboursement	Avis HAS
Brukinsa (zanubrutinib)	Leucémie Lymphoïde Chronique en 1 ^{er} ou 2 ^{ème} ligne	Remboursement	<p>ASMR IV : les 2^{ème} lignes et les 1^{er} lignes si non éligible à la Fludarabine sans mutations TP53 ou 17p</p> <p>ASMR V : les 1^{er} lignes avec mutations TP53 ou 17p</p>
Brukinsa (zanubrutinib)	Lymphome de la zone marginale en 2 ^{ème} ligne	Remboursement	ASMR V : phase 2 d'essai clinique sans comparateur avec une faiblesse d'étude
Enjaymo (sutimlimab)	Maladie des agglutinines froides	Remboursement	ASMR V : Faiblesse de l'étude non comparative. L'objectif principale de l'essai n'était pas les effets secondaires et il n'est pas atteint.
Tepkinly (epcoritamab)	Lymphome diffus à grandes cellules B en 3 ^{ème} ligne	Accès précoce	Accès précoce accepté

Contribution à la HAS 2023

Traitement	Indication	Accès précoce ou remboursement	Avis HAS
Lunsumio (mosunetuzumab)	Lymphome Folliculaire en 3 ^{ème} ligne	Remboursement	SMR insuffisant : Les données sont insuffisantes, en attente de la phase 3
Breyanzi (lisocabtagene maraleucel)	LDGCB, LHGCB, LMPGCB, LF3B	Remboursement	ASMR III : L'étude démontre de bon résultat malgré un manque de comparateurs.
Columvi (glofitamab)	Lymphome diffus à grandes cellules B en 2 ^{ème} ligne	Remboursement	ASMR V : Les données sont insuffisantes, en attente de la phase 3
Brukinsa (zanubrutinib)	Macroglobulinémie de Waldenström en 1 ^{er} (inéligible à la chimiothérapie) ou 2 ^{ème} ligne	Remboursement	ASMR V : Pas d'amélioration démontrée face à l'ibrutinib dans les deux indications

Contribution à la HAS 2023

Traitement	Indication	Accès précoce ou remboursement	Avis HAS
Tepkinly (epcoritamab)	Lymphome diffus à grandes cellules B en 3 ^{ème} ligne	Remboursement	ASMR V : L'étude n'a pas de comparateur, en attente de la phase 3
Shingrix (vaccin contre le zona)	Patients immunodéprimés	Remboursement	ASMR III : Etude avec de bonnes données d'efficacité et d'immunogénicité chez les patients immunodéprimés



Contrib'asso

Projet: Projet inter-associatif pour améliorer la réalisation des contributions d'association de patient pour les évaluations de médicaments par la Haute Autorité de Santé.

Une première réunion a permis de mettre en lumière les améliorations à mettre en place pour augmenter le nombre de contribution.

Une deuxième réunion a identifié deux actions:

- Faire un document simple pour rendre accessible la contribution avec des explications et des retours d'expériences d'association.
- Aller à l'encontre des associations qui ne contribuent pas ou peu et qui ont une expérience patient possible pour les évaluations récentes.

Actions réalisées:

- Le document est finalisé
- Le document a été envoyé à une première association qui souhaite participer

La suite: Accompagner le plus d'association possible et peut-être inclure la contribution européenne au processus

29 mai 2024



Le plaidoyer

- Suppression de l'obligation vaccinale pour les soignants
 - Contribution au projet de recommandations de la HAS (février)
 - **Lettre au ministre de la Santé pour lui demander de revenir sur sa décision (avril)**
- Rapport sur le financement et la régulation des produits de santé
 - **Contribution et audition d'ELLYE par la mission Borne (avril)**
 - **Lettre à la Première ministre pour demander une révision de la liste en sus (sept.)**
- Réforme du calcul de la pension d'invalidité : **CP (juillet) et Tribune publiée dans Le Monde (Nov.)**
- Contribution à une consultation de l'EMA sur les essais cliniques monobras (sept.)
- Substitution des médicaments biologiques par des biosimilaires en officine : **CP inter associatif (oct.)**
- Loi de financement de la sécurité sociale 2024 : **proposition d'amendement (prise en charge des médicaments onéreux entre la fin de l'accès précoce et l'inscription sur la liste en sus (oct.))**
- Contribution à la Stratégie Nationale de Santé : **25 propositions inter associatives (déc.)**
- **Action Patients**
 - Formalisation de la structure associative et co-animation
 - Tribune publiée dans Le Monde pour appeler à l'instauration d'un nombre minimum de soignants par patient hospitalisé (fév.)
 - CP contre l'appel à la grève des médecins (oct.)
 - CP contre la remise en cause de l'AME (déc.)

29 mai 2024

Ateliers de simulations Internes en hématologie

Participation des patients dans la formation des internes en hématologie dans le cadre d'ateliers avec le CHV André Mignot et l'UVSQY.

2 ateliers par an minimum sont organisés pour simuler des scénarios d'annonce d'hémopathies malignes.

Le 1er atelier a eu lieu en octobre 2023 avec 6 internes en 1ère année d'hématologie



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.
- 1 membre siège 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 **Publicateur**
libre †

Le Républicain
FRANCE JOURNAL
Lorrain

Presse *lib*

**SUD
OUEST**

Le Télégramme

PARIS **NORMANDIE**

**ouest
france**

médiaCom'
La lettre des professionnels de la communication

JDN
JOURNAL DU NET

TOP/COM
LA COMMUNICATION PAR CEUX QUI LA FONT

**Presse
Océan**

dimanche **ouest
france**

radio **mélodie**

LE PROGRÈS

**THAU
INFO**

liberté
29 mai 2024
Le Bonhomme Libre

Le Penthievre

RL
LE RÉPUBLICAIN LORRAIN



Recherche

Programme PRECAP:

Implication des patients dans la recherche clinique



Avec le LYSA-LYSARC

- Rédaction de 12 lettres d'information destinées aux patients inclus dans l'étude de cohorte REALYSA sur des sous-études
- Concertation réalisée sur un projet d'essai du LYSA (PLATFORM, lymphomes T périphériques) pour apporter la démonstration de la faisabilité et de l'intérêt de la démarche

Avec le FILO

- Concertations réalisées sur 3 essais (GLORIFY, syndrome de Richter, WaZaBi, maladie de Waldenström en rechute)

Avec le GFELC

- Concertations réalisées ou en cours sur 3 essais (SPRINT – Syndrome de Sézary – KISS01)

Avec le CALYM

- Accord de principe (participation au Lymphoma Data Hub, concertation sur les projets de recherche à venir des équipes du consortium)

Avec d'autres acteurs

- Concertation avec NewClin sur l'étude PRECIVIZ
- Soutien à différentes équipes de recherche répondant à des appels à projets en prévision d'une implication

Enquête VESPAL



VESPAL

VESPAL

Véçu des ESSais cliniques par les PATients atteints de Lymphomes

- Enquête auprès des patients atteints d'un lymphome, d'une LLC ou d'une MW auxquels il a été proposé de participer à un essai, qu'ils aient accepté ou refusé
- Explorer leur vécu et leurs perceptions aux différentes étapes de réalisation d'un essai : proposition, consentement, inclusion, phase de traitement et de suivi, fin de participation, accès aux résultats
- Mettre en relief ce vécu avec les pratiques et les obligations réglementaires
- Identifier des axes d'amélioration des pratiques tout au long du processus de réalisation des essais cliniques

- Soutien du Fonds National de la Démocratie en Santé de la CNAM
- Partenariats en cours de finalisation (MoiPatients, U1296 Inserm Lyon 2 - psychologie sociale de la santé)
- Recherche d'autres partenaires en cours



ensemble leucémie lymphomes espoir

Merci pour votre attention



Inform



Recherche



Accompagner



Agir