



ensemble leucémie lymphomes espoir

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023

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



2023, une année de consolidation et de développement

Le rapport d'activité 2023 d'ELLYE présente de la façon synthétique les actions menées par ses membres au fil de l'année écoulée.

Les réalisations de ses équipes sont rattachées à l'objet social, inscrit dans les statuts d'ELLYE. Celui-ci se décompose en quatre thématiques principales :



Informer



Agir



Accompagner



Recherche

En 2023, ELLyE a poursuivi le développement de ses actions auprès des malades et des proches concernés par les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström.

L'ASSOCIATION

- ▶ Association de loi 1901 créée en 2006
- ▶ De dimension **nationale**, siège à Paris
- ▶ Bénéficiaire de l'**agrément ministériel** en santé depuis 2018
- ▶ Un Conseil d'Administration de 17 élus, malades ou proches
- ▶ Un Comité Scientifique de 16 professionnels reconnus exerçant dans différentes régions
- ▶ **1262 adhérents** à jour de leur cotisation fin 2023
- ▶ 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 à l'**ouverture**, la **solidarité**
- ▶ Une volonté de **transparence**, d'indépendance et d'**éthique**

CONTACT

1 avenue Claude Vellefaux 75475 Paris CEDEX 10

Site : www.ellye.fr — Tél. : 01 42 38 54 66 — Email : infos@ellye.fr

Rapport moral

par GUY BOUGUET,
Président d'Ellye

Cette dix-huitième année d'existence d'ELLYE est symbolique: nous atteignons enfin la majorité, mais nous n'accéderons pas à de nouveaux droits. La seule signification majeure de ce « cap » est que nous sommes encore plus légitimes dans les actions que nous menons au quotidien auprès des patients et des proches. Notre raison d'être, ce sont nos missions – Informer, Accompagner, soutenir la Recherche et Agir –, avec toujours comme objectif le soutien des malades et de leurs proches tout au long du parcours avec la maladie.

Les bénévoles de l'association figurent au cœur de nos actions et de nos engagements, avec le soutien de notre équipe de permanents. Ensemble, ce sont eux qui réalisent les projets et s'assurent du bon respect de nos missions. 2023 a été une année de transition après notre fusion en 2021 et une succession de plusieurs années atypiques en raison de la crise sanitaire du Covid-19. Nous en avons profité pour reprendre un fonctionnement « normal » en relançant les activités sur le terrain tout en capitalisant sur ce que nous avons appris de la crise.

Nous avons innové en proposant des webinaires (6) sur l'année. Ils ont ainsi complété nos réunions locales et ont permis au plus grand nombre de rester informé tout en suivant nos actions

Notre leitmotiv, c'est qu'un patient informé est un patient qui se soigne mieux. C'est pourquoi **Informer** est la mission principale de notre association. En 2023, entre autres, nous avons complété notre catalogue de documents avec trois nouvelles brochures sur la LLC et la préservation de la fertilité, brochures que nous distribuons gracieusement aux patients et aux centres de soins à plus de 12000 exemplaires.

Nous maintenons également un fil d'actualité sur notre site internet et relayons ces informations sur 4 réseaux sociaux. Nos plateformes innovantes – orely.org et Lymphosite.fr (véritables outils de démocratie en santé) – gagnent chaque année en contenus et sont de plus en plus visibles et consultées.

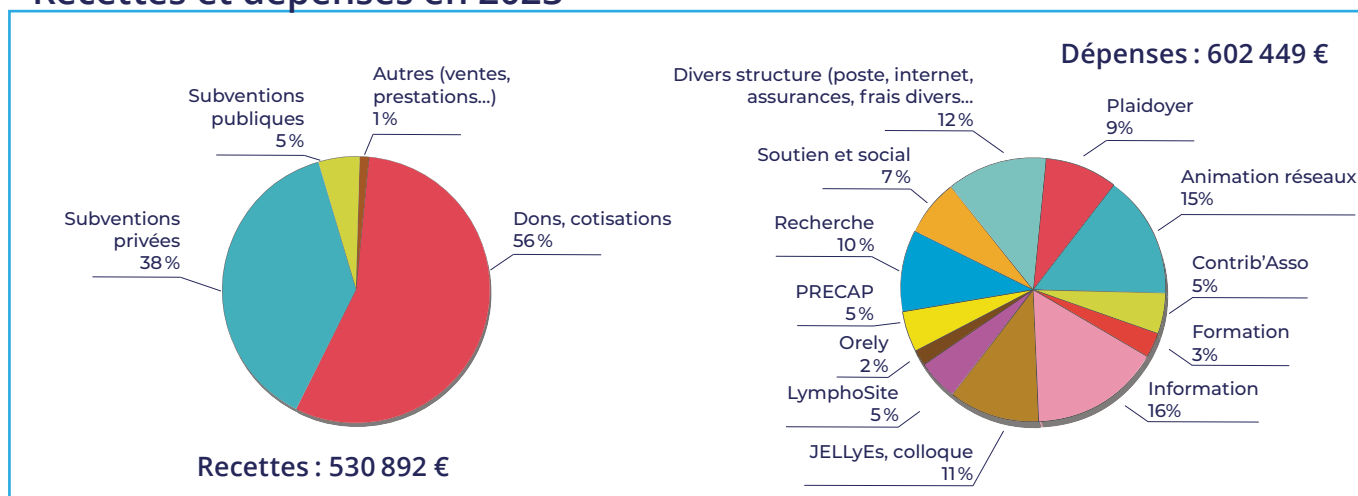
Être au plus près des patients pour les **Accompagner** dans leur parcours avec la maladie motive un grand nombre de nos actions. L'écoute, avec nos permanences dans les centres de soins, notre ligne téléphonique, toujours très active et, bien sûr, nos nombreuses réunions d'information et d'échanges organisées dans les hôpitaux avec les soignants. Accompagner, c'est également aider celles et ceux qui, en raison de la maladie, font temporairement face à des difficultés financières. Notre comité social a accordé 23 aides en 2023. C'est aussi améliorer la prise en charge des patients dans les centres de soins avec, dans le cadre du projet Phare, l'achat et le don d'équipements sur les fonds propres de l'association.

Agir, c'est défendre les droits et les intérêts des patients en étant un interlocuteur identifié et crédible auprès des autorités et de l'ensemble des acteurs de santé. C'est aussi participer à l'effort de démocratie en santé avec désormais 13 représentants des usagers ELLyE présents dans des instances officielles locales. En 2023, ELLyE a également innové en s'engageant dans un projet de formation à l'écoute des jeunes internes en hématologie.

ELLYE contribue plus que jamais à l'effort de **Recherche** sur deux axes complémentaires. Tout d'abord, historiquement, en finançant des projets de recherches au travers de nos 4 appels à projets. Mais aussi, de façon plus récente, en impliquant directement les patients dans la recherche, en formant des patients experts, en travaillant avec les acteurs de la recherche comme les groupes coopérateurs et, in fine, en faisant en sorte que le point de vue des patients soit entendu pendant le processus d'élaboration et de réalisation de la recherche.

2023 a été une très belle année en termes de réalisation de projets. Elle a été néanmoins plus compliquée pour certains car il a fallu gérer et compenser le départ de notre directeur. Mais 2024 s'annonce déjà plus sous de bons augures.

Recettes et dépenses en 2023



CHIFFRES CLÉS DE L'ANNÉE 2023



• **12 551** brochures distribuées



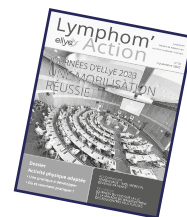
• **500** sollicitations de la permanence téléphonique



• **1 200** participants aux Journées d'ELLYE



• **13** permanences dans des hôpitaux



• **3** numéros de Lymphom'Action distribués à 7 500 exemplaires



• **6** webinaires



• **27** événements organisés tout au long de l'année

BROCHURES

L'association propose aux patients, aux proches et aux professionnels de santé un large catalogue de documents d'information. Une partie des brochures a été réalisée en partenariat avec l'Institut National du Cancer (INCa). Les commandes se font directement par les patients, les proches et les professionnels de santé et sont envoyées gratuitement.

En 2023, la plupart des brochures du catalogue ELLyE a été réimprimée avec une adaptation à la charte graphique de l'association. Le contenu de certaines brochures a également été mis à jour.



• 2 nouvelles brochures éditées

- La leucémie lymphoïde chronique (avec l'INCa)
- La préservation de la fertilité

LYMPHOM'ACTION

Lymphom'Action est un magazine complet rendant compte des actions de l'association et de l'actualité sur les lymphomes, la LLC et la maladie de Waldenström.

Un important travail a été réalisé cette année sur le Lymphom'Action afin que celui-ci apporte aux membres d'ELLYE le maximum d'informations et d'articles en lien avec l'actualité. Des dossiers ont ainsi été consacrés à l'ALD, au retour à l'emploi et à l'activité physique adaptée.

• 3 numéros (49, 50 et 51) en 2023: 24, 32 et 28 pages!

• Distribué à plus de 7 500 exemplaires papier



NOS PLATEFORMES



Le site est conçu pour aider les patients et les proches à mieux s'informer sur les lymphomes, la LLC et la 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, etc.

• 73 vidéos

• 13 476 visiteurs

• 25 559 pages vues



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.

• 225 essais cliniques

• 14 256 visiteurs

• 48 573 pages vues

LES JOURNÉES D'ELLYE



Les journées d'ELLYE sont organisées chaque année durant le mois des cancers du sang en septembre.

En 2023, des événements ont été organisés dans 16 villes partout en France: réunions d'information, stands dans les centres de soins et manifestations autour de l'activité physique adaptée (APA). Du matériel destiné à la pratique de l'APA a dans le même temps été distribué dans différents services hospitaliers par l'association.

• **16** villes • Plus de **1200** participants



RÉUNIONS D'INFORMATION

L'association a organisé **4** réunions d'information en 2023. Elles ont réuni plus de 250 participants et mobilisé une trentaine d'intervenants et de bénévoles.



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

WEBINAIRES

En 2023, ELLyE a organisé **6** webinaires d'information

En moyenne, chaque webinaire a réuni entre 150 et 200 participants

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

Les thématiques abordées ont été:

- Les lymphomes chez les AJA (131 visionnages en replay)
- Maladie de Waldenström (435)
- Causes des hémopathies malignes (99)
- L'immunothérapie: les cellules CAR T (17)
- Cancer et travail (18)
- Les cancers du sang (105)
- Vaccination (117)



SITE WEB d'ELLYE

Le site internet d'ELLYE a permis de mettre en valeur les actions menées, tout en proposant des informations sur l'actualité. Le site sert également à partager les prises de position de l'association. Il est un lien direct et permanent avec les personnes touchées par un lymphome, la LLC ou la maladie de Waldenström.

Un problème technique avec l'outil Analytics de Google ne permet pas de disposer des données exactes de fréquentation du site en 2023.



Au 1^{er} trimestre 2024

- Plus de **210 000** pages vues
- Plus de **30 000** visiteurs

RÉSEAUX SOCIAUX

Les réseaux sociaux représentent un vecteur de communication et d'information essentiel d'ELLYE. En 2023, une accélération du trafic et des interactions a été observée, avec plus d'abonnés, de publications et de réactions à ces dernières.

-  • **8 859** followers
-  • **1 600** abonnés
-  • **1 752** abonnés
-  • **2 282** abonnés
-  • **3 090** abonnés

- Une page Instagram dédiée à notre équipe sportive LymForm'Espoir
- Un groupe Facebook réservé aux membres de l'équipe LymForm'Espoir
- Impressions: - Twitter: 148 000
- LinkedIn: 58 000
- Couvertures: - Facebook: 71 300
- Instagram: 5 200

RENCONTRES NATIONALES

Il n'y a pas eu de Rencontres nationales d'ELLYE en 2023, puisque celles-ci ont lieu tous les dix-huit mois. L'année a été consacrée à la préparation des Rencontres 2024 qui se sont déroulées à Tours le 3 février.

SAMEDI 3 FÉVRIER 2024 - DE 9H30 À 17H00

Journée
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



PERMANENCES HOSPITALIÈRES



En 2023, les permanences hospitalières ELLyE ont continué de se développer sur le territoire national. 14 permanences étaient actives : Poitiers, La Roche-sur-Yon, Bayonne, Lyon (CHU Lyon-Sud et Centre Léon Bérard), Annecy, Argenteuil, Versailles, Paris (Saint-Louis), Bayonne, Toulouse, Saint-Brieuc, Dunkerque et Saint-Étienne.

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

- **14** permanences
- **2** nouvelles permanences
Dunkerque, Saint-Étienne
- **2** formations à l'écoute active

LIGNE d'écoute ELLyE

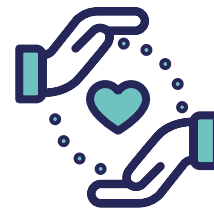


La permanence téléphonique est accessible les mardis et jeudis de 10 heures à 17 heures. Cette ligne d'écoute d'ELLyE ouvre aux patients et aux proches une porte vers l'association. Écoute, conseil, orientation...

- Plus de **500** appels

COMITÉ D'ACTION SOCIALE

- Plus de **13 000 €** versés
- **23** aides accordées



Ce comité a pour objectif d'aider ponctuellement des 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 à des patients pour un montant total de plus de 8202 €.

30 carnets de tickets services d'urgences ont été distribués via les assistantes sociales à des patients qui avaient un besoin urgent en matière d'hébergement ou d'alimentation pour un montant total 5400 €.

FORUM

Le forum ELLyE propose un espace commun de discussion pour toutes les personnes atteintes de lymphomes, de LLC ou de la maladie de Waldenström.

- **6 449** utilisateurs inscrits dont 447 nouveaux sur l'année
- **4 600** nouveaux messages
- **319** nouveaux sujets créés
- **2,8 millions** de pages vues sur l'année

PROJET PHARE



Lancé en 2022, le projet Phare a pour but de contribuer à améliorer la prise en charge des patients dans les centres de soins, en soutenant l'activité physique adaptée (APA) et en créant des groupes de parole à destination des patients et des proches. À travers le projet Phare, l'association entend contribuer à l'amélioration des modalités de prise en charge des patients dans les établissements de santé.

Plusieurs établissements ont ainsi bénéficié de dons ces derniers mois:

- Une enveloppe de 1000 € a été remise à l'ICANS de Strasbourg afin de contribuer à la création d'un programme d'APA et de financer l'achat de matériel;
- Des équipements d'APA, pour un montant de 1080 €, ont été fournis au Centre Hospitalier Départemental de Vendée à la Roche-sur-Yon;
- L'Institut Hématologique de Basse-Normandie à Caen s'est vu doté d'un tapis de marche et de deux steppers. La Maison Sport Santé du CHU de Caen a reçu une console et des programmes d'APA;
- Un vélo d'appartement pour les patients a été remis à la Polyclinique du Parc à Caen;
- Des outils connectés (tablettes et montres) ont été remis à l'Institut Paoli-Calmettes à Marseille;
- Une participation financière de 1000 €, complétant un don privé, a été accordée au Centre Hospitalier de Saint-Brieuc pour l'achat d'un casque de réalité virtuelle.

D'autres dotations en matériel ou financières sont prévues en 2024. Par exemple, le don d'un vélo d'appartement pour le programme d'APA du CHU d'Amiens.

Par ailleurs, ELLyE a préparé au cours de l'année la création de plusieurs de groupes de parole qui ont vu le jour en 2024.

RENCONTRES EN RÉGION

Les « cafés d'ELLYE » sont un nouveau rendez-vous lancé par l'association. Inaugurés à Rouen, ils ont ensuite été déclinés à Caen et au Havre en 2023. Ils continuent de se développer depuis.

Un autre mode de rencontres est désormais également proposé par l'association, les « Rendez-vous d'ELLYE ». Ceux-ci ont pour objectif de présenter les actions de l'association sur le terrain, de rencontrer des adhérents et de discuter de l'engagement dans les équipes de bénévoles. En 2023, des rencontres ont eu lieu dans 9 villes: Bordeaux, Orvault, Marseille, Besançon, Valence, Nancy, Strasbourg, Tours et Amiens.

AUTRES ÉVÉNEMENTS

En 2023, l'association a également organisé les événements suivants:

- 21 janvier - Nuit blanche du Pilat. Stand ELLyE tenu par les bénévoles, en soutien aux coureurs aux couleurs d'ELLYE.
- 3 avril – Guy, Président d'ELLYE, a rencontré l'équipe sportive d'un partenaire qui a mobilisé 90 employés pour un parcours de 2200 km pour recueillir des dons destinés à ELLyE.
- 31 mai – Remontée du canal de Ouistreham sur le bateau de Nicolas Jossier pour des jeunes patients.
- 4 juin – Marche organisée par ELLyE pour le départ de la *Normandy Channel Race* à laquelle a participé Nicolas Jossier, et le coup d'envoi du marathon de la liberté. À cette occasion des séances d'activité physique ont été réalisées par les participants.
- 5 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-Étienne pour découvrir les principales analyses destinées aux patients d'hématologie.
- 1^{er} octobre – Marche de 5 km pour les adhérents et patients ELLyE au parc de Lacroix-Laval (proche de Lyon).
- 17 octobre – Stand d'information au congrès AFITCH-OR des infirmières en hématologie à Lyon.
- 22 octobre – Traditionnel bal des Herbiens regroupant 600 personnes pour le financement de musiciens intervenant au sein du service d'hématologie 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 15000 € reversés à ELLyE, en partie pour la recherche sur les AJA et pour la qualité de vie des patients du CH de Metz-Thionville.

L'ÉQUIPE 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.

- **70** sportifs représentent ELLyE sur tout le territoire
- Participation à une **trentaine** d'événements en 2023

Vous êtes sportif et vous êtes concerné par le lymphome ?

rejoignez la Team «LymForm'Espoir» !

Contactez Noémie au 03 43 55 94 94 ou par mail à nc@elye.fr



DÉMOCRATIE EN SANTÉ, UNE REPRÉSENTATION EN HAUSSE

ELLYE participe à l'effort de démocratie en santé. La représentation officielle des patients et des usagers est devenue un objectif important de l'association. Fin 2023, 13 représentants des usagers ELLyE siègent au sein d'instances officielles.

L'association est également représentée à l'EBMT, la Lymphoma Coalition, CLLAN, l'Institut CALYM et le GISCOP 84.

De nombreux membres d'ELLYE sont par ailleurs des patients experts.



- **10** représentants des usagers au sein de 12 centres de soins
- **1** membre au sein d'un Comité de protection des personnes (CPP)
- **2** membres au conseil d'administration de centres de soins.
- **100** bénévoles actifs sur tout le territoire national.

PLAIDOYER : DÉFENDRE LES INTÉRÊTS DES MALADES

En 2023, la commission plaidoyer est intervenue sur les dossiers suivants :

• **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**: communiqué (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: communiqué interassociatif (oct.)

• **Loi de financement de la sécurité sociale 2024**: proposition d'amendement sur la 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 interassociatives (déc.)

• **Action Patients**

Dans le cadre du collectif Action Patients, les actions de plaidoyer d'ELLYE ont porté sur:

- Formalisation de la structure associative et co-animation
- Publication d'une tribune dans Le Monde pour appeler à l'instauration d'un nombre minimum de soignants par patient hospitalisé (fév.)
- Communiqué de presse contre l'appel à la grève des médecins (oct.)
- Communiqué de presse contre la remise en cause de l'AME (déc.)



FORMATION DES INTERNES EN MÉDECINE : DES ATELIERS AVEC DES PATIENTS

En 2023, ELLyE a signé un partenariat avec l'Hôpital André Mignot au Chesnay et l'Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines afin d'intégrer des patients dans la formation des internes en hématologie dans le cadre d'ateliers. Plus vrais que nature, ces ateliers se déroulent au sein de la Faculté de médecine de l'Université, qui dispose de salles d'examen et de chambres entièrement reconstituées afin de mettre les internes en conditions réelles. L'objectif est de recréer les conditions d'une consultation avec de « vrais » patients qui seront plus crédibles et plus authentiques dans le ressenti que s'ils étaient joués par des acteurs ou des internes.

Le premier atelier, qui a eu lieu en octobre dernier avec six internes en 1^{re} année d'hématologie et trois patients partenaires d'ELLYE, a été



un véritable succès et a permis de travailler sur des scénarios d'annonce de la maladie ou de la rechute (pas uniquement des lymphomes mais des hémopathies en général). Cette journée a été très enrichissante, aussi bien pour les internes que pour les patients. Elle a permis de nombreux échanges très intéressants sur la façon d'aborder le diagnostic de la maladie.

FORMATIONS INTERNES ELLyE

ELLYE a mis en place divers types de formations afin de permettre à ses bénévoles d'assurer au mieux leurs missions.

• Formation à l'écoute

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

• Formation aux pathologies lymphoïdes

Destinée tout d'abord aux administrateurs et coordinateurs régionaux, cette formation sera étendue au réseau de bénévoles courant 2024.

• Formation RGPD

Cette formation est dédiée aux administrateurs de l'association.



• Formation à l'outil informatique interne

Cette formation s'adresse aux administrateurs et aux coordinateurs régionaux.

• Formation initiale pour les bénévoles

Au cours de l'année 2023, plusieurs modules de formation ont été élaborés pour une mise en place en 2024 :

- Un module initial pour les « nouveaux arrivants » bénévoles.
- Un module de retour d'expérience.
- Un module de formation aux pathologies.
- Une formation RGPD.

CONTRIBUTIONS À L'ÉVALUATION DES MÉDICAMENTS

Depuis 2017, la Haute Autorité de Santé (HAS) a ouvert la possibilité d'une contribution des associations de patients à l'évaluation des médicaments et des dispositifs médicaux. Cela permet aux associations de faire connaître le point de vue des malades et des proches sur tel ou tel médicament, traitement ou dispositif médical, afin qu'ils soient pris en compte dans leur évaluation.

ELLyE est l'une des associations les plus actives en matière de contributions. En 2023, elle a contribué à l'évaluation de 10 médicaments. Dans le même temps, elle a développé son projet Contrib'Asso.



L'objectif général du projet Contrib'Asso est de mettre en place une nouvelle méthode soutenable et participative d'élaboration des contributions des associations de patients aux évaluations des médicaments par la HAS. Cela à travers trois objectifs spécifiques:

- 1) Favoriser l'inclusion de l'expérience des patients dans l'évaluation des produits de santé;
- 2) Améliorer l'efficacité et la pertinence des contributions des associations de patients auprès de la HAS;
- 3) Fournir à des associations de patients de diverses aires thérapeutiques une méthode et des outils leur permettant de réaliser des contributions utiles.

Ayant bénéficié d'un soutien financier dans le cadre d'un appel à projets du Fonds national pour la démocratie en santé (FNDS) de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) en octobre 2022, le projet a été lancé en 2023. Les actions menées ont permis dans un premier temps de mettre en

lumière les améliorations à apporter pour augmenter le nombre de contributions. Dans un second temps, un document présentant de manière simple et accessible le processus des contributions a été élaboré. Il a été envoyé à une première association qui souhaite participer au projet Contrib'Asso.

L'objectif est désormais d'accompagner le plus possible d'association dans la démarche de contribution à la HAS.

PROGRAMME PRECAP, UNE IMPLICATION DANS LA RECHERCHE QUI SE CONCRÉTISE



Lancé en 2021, le programme PRECAP vise à permettre à ELLyE de faire entendre et prendre en compte les attentes et les besoins des patients par les différents acteurs de la recherche clinique, notamment sur les nouveaux médicaments et traitements.

L'idée du programme est de faire en sorte que les essais cliniques répondent bien aux besoins réels des malades. Elle est aussi que les modalités de réalisation de ces essais soient bien compatibles avec la vie quotidienne et n'imposent pas des contraintes trop importantes. Enfin, le programme a pour objectif de contribuer à ce que l'information délivrée aux personnes sollicitées pour participer à des essais cliniques soit à la fois juste, accessible et utile.

En 2023, le groupe de patients impliqués dans le programme a été sensiblement renforcé avec l'arrivée de 8 nouveaux membres, portant à 13 le nombre de patients impliqués. Tous les membres du groupe ont reçu une formation spécifique à la recherche.

Parallèlement, des concertations ont été engagées avec les groupes coopérateurs académiques engagés dans la recherche sur les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström :

- Avec le LYSA-LYSARC
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
- Avec le GFELC
Concertations réalisées ou en cours sur 3 essais

L'association travaille par ailleurs depuis 2022 sur des documents d'information destinés aux patients participant à des recherches menées par le LYSA, le groupe de recherche académique français sur les lymphomes.

VESPAL, une enquête sur le vécu des essais cliniques

En 2023, l'équipe du programme PRECAP s'est lancée dans l'élaboration d'une enquête visant à explorer le vécu des essais cliniques par les patients.

Dénommée VESPAL (Vécu des ESSais cliniques par les PATients atteints de Lymphomes), cette enquête s'adressera aux patients atteints d'un lymphome, d'une leucémie lymphoïde chronique ou d'une maladie de Waldenström auxquels il a été proposé de participer à un essai, qu'ils aient accepté ou refusé.

Les objectifs de l'enquête VESPAL sont de :

- Explorer le vécu et les perceptions des patients 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.

Promue par ELLyE, cette enquête sera réalisée en partenariat avec la plateforme de recherche participative Moi Patient, avec le soutien scientifique de Marie Préau, Professeure de Psychologie sociale de la santé à l'Inserm U1296 – Institut de Psychologie, Université Lumière Lyon 2. L'enquête a bénéficié en 2023 du soutien financier du Fonds national pour la démocratie en santé (FNDS) de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM).

L'enquête sera lancée en septembre 2024.

L'ÉQUIPE ELLYE

Bureau

- **Président**
Guy Bouguet
- **Vice-Présidente**
Danièle Aubanel
- **Vice-Président**
Christoph Aumüller
- **Secrétaire**
Claude Laurens
- **Secrétaire adjointe**
Maguy Aguila-Fargeas
- **Trésorier**
Joël Heuzé
- **Trésorière adjointe**
Martine Lefebvre

Administrateurs*

- Pierre Aumont
- Loïc Fouilland
- Daniel Grossin
- Michel Jurié
- Henri Neyrand**
- Mickael Perennes
- Yves Robert
- Lucien Tautzia
- Nathalie Villaume-Fau

* Jean-Luc Lemaitre décédé

** Henri Neyrand en retraite

L'équipe professionnelle permanente

- **Coordinateur national**
Christophe Pozuelos
- **Responsable projets**
Clotilde Genon (recrutement en 2024)
- **Assistante**
Noémie Rotrubin
- **Chargée de mission produits de santé et recherche**
Aline Renoult
- **Responsable plaidoyer**
Charlotte Roffiaen
- **Responsable information et recherche médicale**
Franck Fontenay



8 Comités

- Affaires sociales
- Relations Internationales
- Animation Régionale
- Communication
- Finance Budget
- Plaidoyer
- Publication
- Système d'information

Ces comités sont animés par des membres bénévoles, des permanents et des consultants.

17 Coordinateurs régionaux

Ces coordinateurs sont présents dans 10 régions métropolitaines

Le Comité Scientifique

- Anne Sophie Michallet (CLCC Léon Bérard, Lyon) – Présidente
- 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)

Le Comité Scientifique réunit 10 hématologues, 1 pharmacien, 1 infirmière, 1 dermatologue, 1 épidémiologiste, 1 oncologue pédiatrique et 1 immuno-greffeur.



ensemble leucémie lymphomes espoir

ELLYE

1, avenue Claude Vellefaux • 75475 Paris CEDEX 10

infos@ellye.fr

0142385466 (mardi et jeudi)

www.ellye.fr