



ensemble leucémie lymphomes espoir

# Assemblée Générale 2023



**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 2022
- Approbation
- Règlement intérieur et approbation
- Projets et Budgets 2023
- Approbation
- Fin de séance



**Informer**



**Recherche**

# RAPPORT MORAL 2022

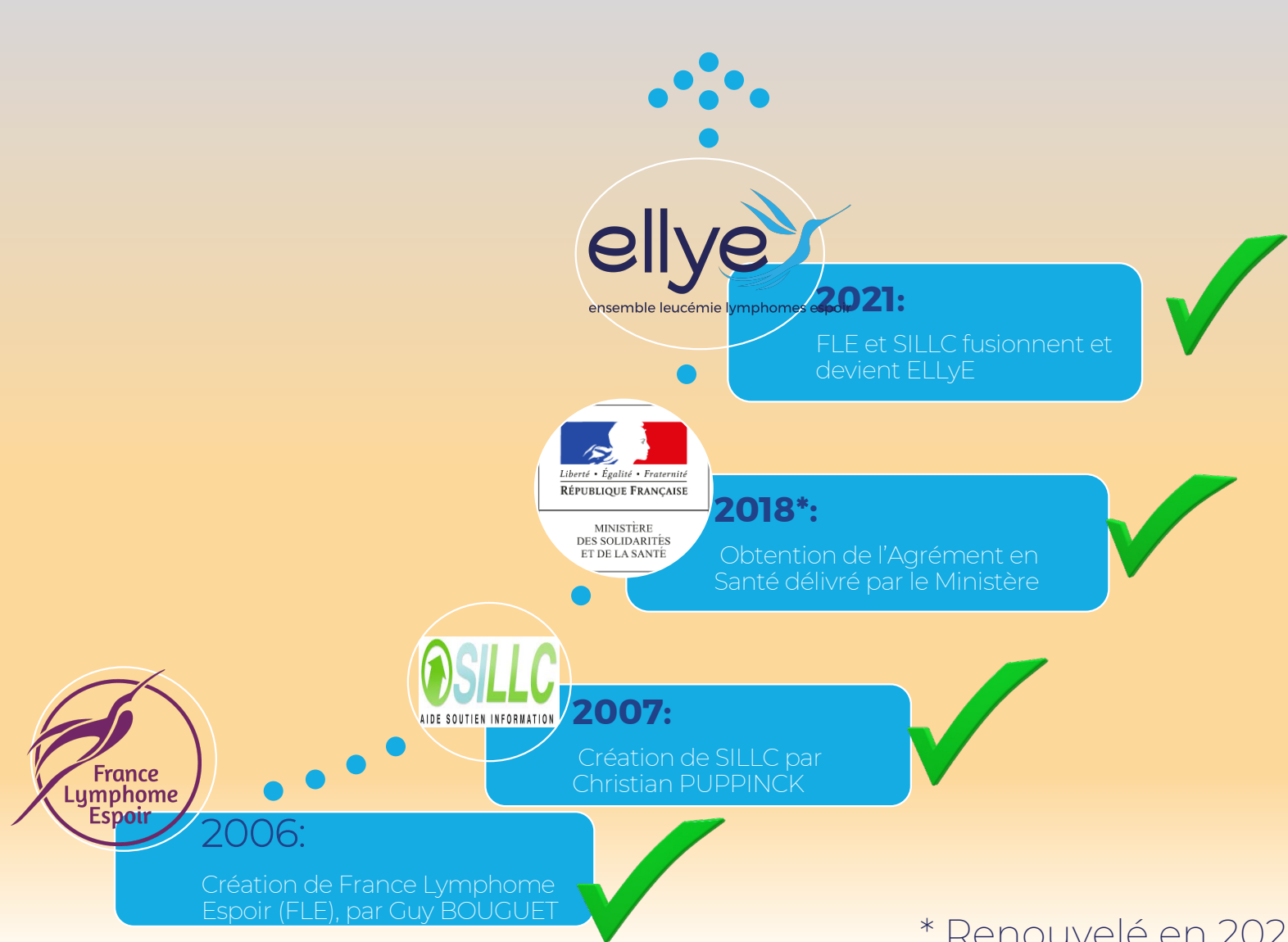


**Agir**



**Accompagner**

# Notre Histoire



\* Renouvelé en 2023

# ELLyE, l'Association

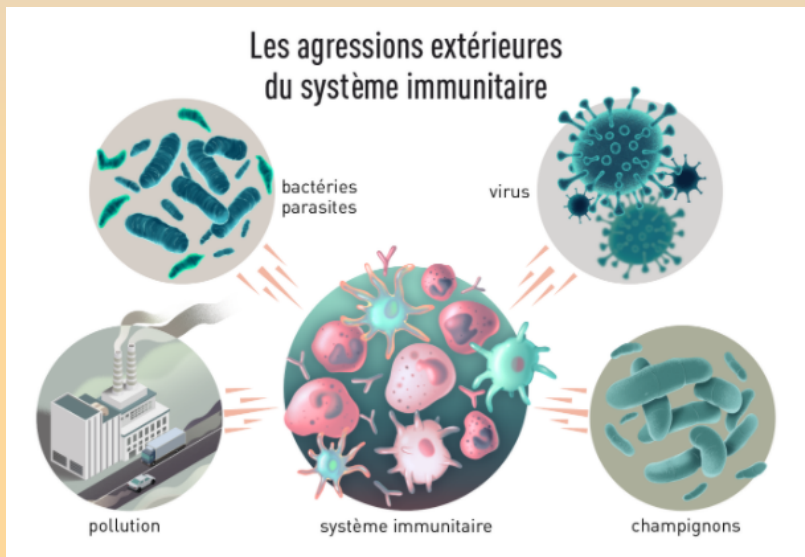
- Association de loi 1901 créée en 2006
- De dimension **nationale**, siège à Paris
- Bénéficiant de **l'agrément ministériel** en santé depuis 2018 (2023)
- Un Conseil d'Administration de 17 élus, malades ou proches
- Un Comité Scientifique de 16 professionnels reconnus
- Plus de **5000 membres** adhérents
- Plus de **100 bénévoles actifs** en métropole
- 4 (3) permanents et 2 consultants

## 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 **24 000** nouveaux cas diagnostiqués chaque année en France.
- **1er** cancer chez les adolescents jeunes adultes (13-26 ans).
- **3<sup>e</sup>** cancer pédiatrique
- **5<sup>e</sup>** cancer chez les adultes.



10 mai 2023

# 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.



# Le Conseil d'administration, le bureau et les permanents

- Bureau :

- Guy Bouguet – Président
- Danièle Aubanel – Vice-Présidente
- Christoph Aumuler – Vice-Président
- Jean-François Faloviez – Secrétaire
- Joël Heuzé – Trésorier
- Martine Lefebvre – Trésorière adjointe

- Administrateurs :

- Maguy Aguila-Fargeas
- Pierre Aumont
- Jacqueline Emonot
- Michel Jurié
- Loïc Fouilland
- Daniel Grossin
- Michel Loriau
- David Piatti
- Yves Robert
- Lucien Tauzia
- Nathalie Villaume-Fau

- Directeur

- Etienne Klein (Démissionnaire)

- Coordinateur national

- Christophe Pozuelos

- Assistante :

- Noémie Rotrubin

- Chargée de mission produits de santé et recherche

- Aline Renoult

- Membre consultatif du CA

- Claude Laurens

10 mai 2023

# ELLyE s'appuie diverses expertises

En interne, par le travail de  
9 Comités Permanents:

- Affaires sociales
- Relations Internationales
- Animation Régionale
- Transition – Fusion
- 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



Un comité d'éthique en  
cours de construction  
présidé par Christian  
Puppinck

# 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)**

- **Guillaume Cartron (CHU de Montpellier – Président « intérimaire »)**
- Martine Bagot (Hôpital Saint-Louis, Paris)
- Caroline Besson (CH de Versailles)
- Pauline Brice (Hôpital Saint-Louis, Paris)
- 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)

10 mai 2023

# ELLyE cette année

- Nous sommes **1258** Adhérents à jour de cotisation à fin 2022
- Nous sommes **>5000** membres
- Nous avons distribué **10 559 brochures via MD Logistics** plus **809 envoyées directement par Noémie** ainsi que **933 courriers**
- Trois numéros de Lymphom'Action (>7500 ex)
- Appels à la permanence téléphonique : **>1200**
- Traitements:
  - **1 153** (1046) cartes bancaires et 1002(1327) chèques
  - **Environ 2800**(3 746) 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)





## Des publications mises à disposition des patients, de leurs proches et des professionnels



**Informer**

- Brochures patients : LNH, LH, LLC, MW, Cutanés, AJA et Triptyque diagnostic en Partenariat avec l'INCa. Envois de kits aux centres de soins et aux bénévoles, de documentations aux patients et proches
- Lymphom'Action
- Fiches patients et posters :
  - CAR-T
  - Fertilité
  - Epidémiologie
  - Soins de support
  - Suivi à long terme
  - Immuno-Oncologie
- Fiche médicament
  - Ibrutinib
  - Idelalisib
- BD « Lymphocytiez-vous » et « Mutation et maladie génétique»

# Nos plateformes



[www.orely.org](http://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.

- 209 (159) essais cliniques
- 10 785 (8 496) visiteurs
- 22 885 (21 000) pages vues

10 mai 2023



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
- 7 970 visiteurs sur l'année
- 27 376 (5 781) pages vues

# Colloque National



- 108 participants sur place
  - 1250 en Live sur YouTube
  - 763 replays sur YouTube
- 21 intervenants, 2 tables rondes et 8 présentations
- Contexte difficile avec pénurie de carburant importante et recrudescence du Covid





# Journées d'ELLYE

- Réunions dans 22 villes de France
- 1100 participants
- Webinaire “de rattrapage” en octobre “On refait les JELLYEs” qui a rassemblé plus de 250 personnes.



**elleye**  
ensemble leucémie lymphomes espoir

**SEPTEMBRE 2022**  
**Retrouvons-nous !**

**LES JOURNÉES D'ELLYE**

Paris le 20/09/22 à partir de 17h00  
CHU la Pitié-Salpêtrière - Amphithéâtre  
du centre d'écologie cellulaire

Hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP

**Réunions d'information dans 22 villes de France**

Programme des réunions et inscriptions (recommandées) sur [journées-elleye.fr](http://journées-elleye.fr)

**Leucémie lymphoïde chronique, lymphomes et maladie de Waldenström**

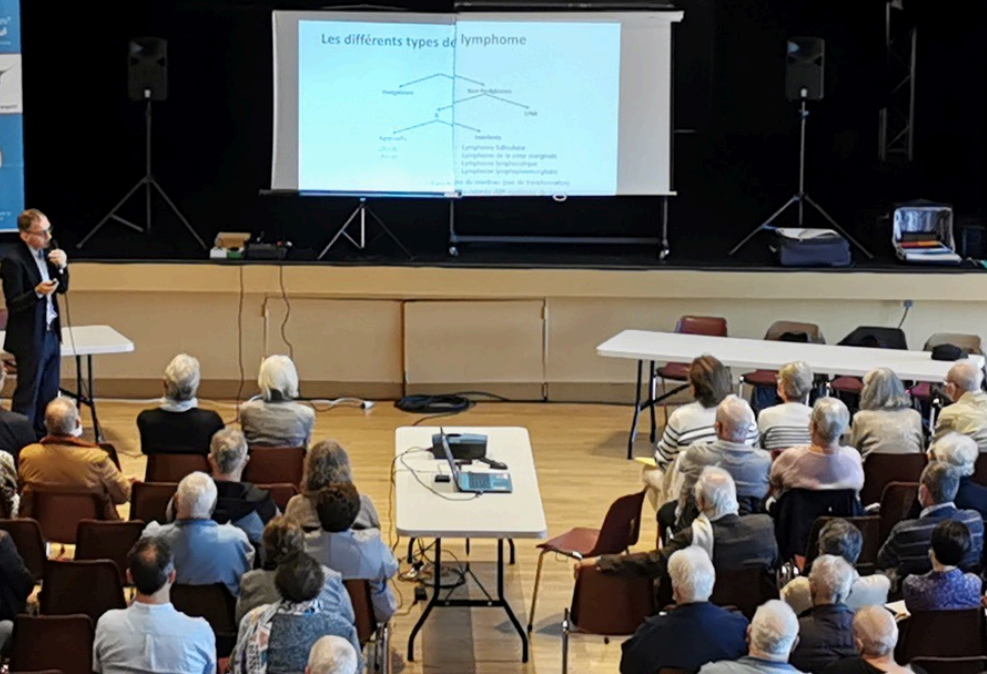
- Caractéristiques, similitudes et différences
- Les traitements et la prise en charge
- Sujets locaux :
  - Lymphomes du système nerveux central
  - Suivi des thérapies orales

ELLYE • 1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris • 01 42 38 54 66 (mardi et jeudi) • [infos@elleye.fr](mailto:infos@elleye.fr)

AVEC LE SOUTIEN DE : Lymphoma Coalition, fil, lysa, sfh, abbvie, BeiGene, Bristol Myers Squibb, GILEAD, Incyte, janssen, Roche, Takeda

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE :

10 mai 2023



10 mai 2023



# Reunions

- Webinaire « Comment affronter la 5<sup>ème</sup> vague quand on est immunodéprimé ? » - Janvier 2022
  - 866 inscrits, 601 participants
  - 441 replays
- Webinaire sur les lymphomes cutanés – Juillet 2022
  - 245 inscrits, 139 participants
  - 162 replays
- Journée patients à La Réunion – Octobre 2022
- Réunion LLC au CH Bobigny – Avicennes – Décembre 2022



**LES JOURNEES D'ellye**  
ensemble leucémie lymphomes espoir

**LA DERNIÈRE SÉANCE**

**20 octobre 18h - 19h30**

**Infos et inscriptions**

Au programme :

- ELLyE, l'association des malades, son fonctionnement
- Lymphomes, LLC, Waldenström
- Les modalités des traitements...
- Echanges questions/réponses
- A vous la parole



**ellye**  
ensemble leucémie lymphomes espoir

**Leucémies Lymphoïdes Chroniques**

**Réunion d'information**  
Mercredi 07/12 de 17h à 19h

Programme :

1. La LLC des patients non traités - questions et qualité de vie
2. Les traitements : actualités et problématiques des patients traités
3. Les problèmes infectieux, COVID et vaccination

Intervenants :

Pr Florence Cymbalista (CH Avicenne) - Pr Vincent Levy (CH Avicenne) - Dr Driss Chaoui (CH Argenteuil)

**Batiment Larrey C**  
Salle de l'hospitalité  
1er étage  
Entrée principale  
Hôpital AVICENNE  
125, route de Stalingrad  
93000 BOBIGNY

**Ouvrir à tous**  
Inscriptions recommandées :  
[www.journees-ellye.fr](http://www.journees-ellye.fr)  
Rubrique : réunions

**Inform** **Encourager la recherche** **Accompagner** **Agir**

[www.ellye.fr](http://www.ellye.fr)

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

**Webinaire**

**Les lymphomes cutanés, parlons en...**

Le 7 juillet 2022  
de 17h30 à 19h

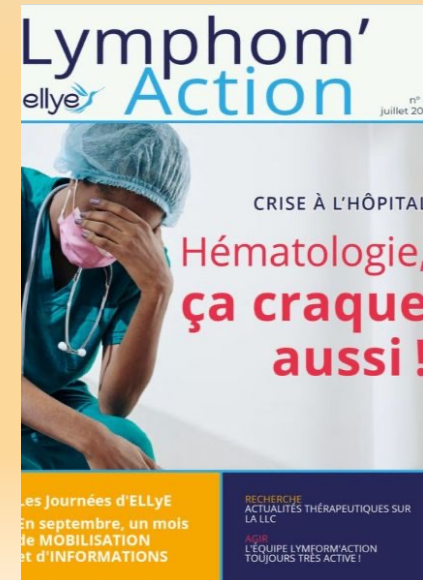
**ellye**  
ensemble leucémie lymphomes espoir

Infos et inscriptions :

10 mai 2023

# 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 numeros (46, 47 et 48) en 2022 : 16, 20 et 24 pages !
- Des créations de graphiques, des résultats d'enquêtes, des témoignages
- Des dossiers :
  - La crise hospitalière
  - La réforme de l'assurance emprunteur
  - Les Journées d'ELLYE et le colloque national
- Distribué à plus de 7500 exemplaires papier



# Les reseaux sociaux:



8283 followers



1652 abonnés



Abonnés 1350



Abonnés 1735



Abonnés 2730

- Une page Instagram dédiée à notre équipe sportive LymForm'Espoir
- Un groupe Facebook réservé aux membres de l'équipe LymForm'Espoir
- Impressions:
  - Tw: 148K impressions
  - Lk: 58K impressions
- Publications
  - Fb: 289
  - Insta: 146 + 113 stories

# Activité online



- > 756 000 pages vues (sites FLE + SILLC)
- > 304 000 visiteurs
- Depuis le 16 décembre 2022, suppression des sites FLE et SILLC pour faire place au site [www.ellye.fr](http://www.ellye.fr)

10 mai 2023



**Accompagner**



# Permanences



- Après 2 années difficiles de Covid, nos permanences ont pu reprendre sur tout le territoire national : 12 permanences (Poitiers, la Roche sur Yon, Bayonne, Lyon Sud et Lyon Bérard, Annecy, Argenteuil, Versailles, St Louis, Bayonne, Toulouse et St Briec).
- Ouverture de la permanence à St Briec
- 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.

10 mai 2023

# 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 2022, 21 dossiers ont permis d'accorder une aide financière aux patients pour un montant total de plus de 10 000€
- Des 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 pour un montant de plus de 3000€
- Au total, > 13 000€ ont été versés aux patients via ce comité sur l'année 2022.

# Nos Forums



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

**ENQUÊTE SUR LA SURVEILLANCE ACTIVE**

toutes les catégories ▾ Récents Non lus (28) Top + Créer un sujet

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

- Depuis l'été 2022, transfert progressif du forum SILLC vers le forum ELLyE (fermeture définitive le 16 décembre 2022).
- 6336 utilisateurs inscrits dont 447 nouveaux sur l'année
- 3 300 nouveaux messages sur le forum
- 16 900 visites d'utilisateurs au cours de l'année.

10 mai 2023



# Le plaidoyer

- COVID-19
  - Lettre ouverte à Macron publiée dans le JDD du 1<sup>er</sup> janvier 2022 (accès des patients immunodéprimés aux traitements)
  - Plaidoyer pour l'accès des patients immunodéprimés aux anticorps monoclonaux, aux masques FFP2 (délivrance gratuite) :
  - Webinaire sur la 5<sup>ème</sup> vague de Covid-19 et la protection des patients immunodéprimés (11 janvier)
  - Lettre aux sociétés savantes pour les inviter à respecter les recommandations en matière de traitements préventifs et curatifs du Covid pour les patients immunodéprimés
- Accès innovations
  - Contributions HAS-CT: Brukinsa, Yescarta, Kymriah, Venetoclax, Zanubrutinib
  - Travail sur Minjuvi et bispécifiques
  - Participation au groupe de travail avec la HAS et l'ANSM
  - Élaboration du projet CONTRIBASSO
- Travail sur la pénurie des immunoglobulines
- Réunions CS et renouvellement
- Crise de l'hôpital:
  - 2 lettres au président et à la PM
  - Création d'un collectif Action Patients et campagne media
  - Enquête sur l'évolution de la qualité de la prise en charge
- Vaccination des patient Lymphomes, LLC et MW
  - Enquêtes sur la réception de bons
  - Echanges et Courriers aux autorités

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

- 8 membres de l'association ont été élus représentants des usagers au sein de centres de soins.
- 2 membres siègent au sein de conseil d'administration de centres de soins.
- 100 bénévoles actifs sur tout le territoire national.

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.

# Evènements 2022

- 18 janvier, soirée débat au Ciné St Leu d'Amiens : le film « l'Echappée » retrace le parcours d'un agriculteur qui, après avoir été diagnostiqué d'un lymphome, change sa façon de travailler et se convertit au bio.
- 13 juin, sortie en mer pour une douzaine de jeunes traités dans les centres de soins normands entre Granville et les îles Chausey.
- 28 juin, sortie en mer avec Grand Largue pour les AJA au départ de Lorient (Bretagne)
- 18 septembre , randonnée organisée à St Pierre des Fleurs (Normandie).
- 9 octobre, organisation du traditionnel Bal des Herbiers (Vendée) avec plus de 500 participants. Les bénéfices de cette journée servent à financer les musiciens qui interviennent dans le service d'onco-hématologie du CHD Vendée de La Roche sur Yon
- 16 octobre, marche des Roses dans la baie du Mont St Michel pour cette 9<sup>ème</sup> édition qui a rassemblée plus de 1500 marcheurs dont nos bénévoles normands.
- 6 novembre, nouvelle édition de la Dieblnigeoise (Moselle) qui a réunit plus de 800 participants, coureurs et marcheurs. Ils se sont ensuite rassemblés autour de la traditionnelle soupe de pois cassés.
- 8 décembre, première « journée contact » à l'hôpital privé de l'Estuaire au Havre (Seine Maritime).
- 17 décembre, tournoi de mini ping-pong aux Herbiers (Vendée) dont une partie des bénéfices est reversée à ELLyE.





# Lymform'Espoir



Fabien Cornet au Trail de la Côte de Jade (44), Gaétan Nicolleau au trail des 10km du Maine Libre (72) et Amaury Siniscalco au Trail des tranchées (55).



Miccaela Smagghe au triathlon de Gravelines et Antoine Scortatore qui a lancé sa gamme de vêtements de triathlon dont une partie des bénéfices est reversée à notre association



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.rotubin@francelymphomeespoir.fr](mailto:noemie.rotubin@francelymphomeespoir.fr)



63 sportifs qui nous représentent sur tout le territoire national



Recherche

# Bourses et prix 2022

- 6 bourses
  - Bourse Qualité de vie du patient
  - Bourse Sacha : Recherche adolescents et jeunes adultes
  - Prix du jeune chercheur : Recherche médicale et recherche en sciences humaines
  - Prix Jeunes experts FILO (3)
- Décernées lors des journées du LYSA et les journées du FILO
- 66 000€ au total
- Appel à projet pour 4 bourses qui seront remises en 2024.
- Formations PRECAP
  - Avancé avec le LYSA, REALISA et le FILO, KISS01
- Lancement de CONTRIBASSO

10 mai 2023



3 APPELS À PROJETS\*  
POUR LA RECHERCHE SUR LES LYMPHOMES

elleye  
ensemble leucémie lymphomes espoir

PRIX DU JEUNE CHERCHEUR  
20 000 €

BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT  
20 000 €

BOURSE SACHA  
RECHERCHE POUR ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES  
20 000 €

DATE LIMITE DE RÉPONSE : 30 JUIN 2022

REMISE DES BOURSES :  
lors du 8<sup>ème</sup> Colloque « Lymphormons-nous ! » - OCTOBRE 2022

RENSEIGNEMENTS ET RÉGLEMENT SUR :  
[www.francelymphomespoir.fr/contenu/agir/recherche/appels-a-projets-2022](http://www.francelymphomespoir.fr/contenu/agir/recherche/appels-a-projets-2022)

\* France Lymphome Espoir change de nom et devient ELLyE



elleye  
ensemble leucémie lymphomes espoir

PRIX DU JEUNE CHERCHEUR  
RECHERCHE FONDAMENTALE, CLINIQUE OU SCIENCES HUMAINES  
20 000 €

BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT  
20 000 €

4 APPELS À PROJETS\*  
POUR LA RECHERCHE SUR LES LYMPHOMES  
2024

BOURSE SACHA  
RECHERCHE POUR ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES  
20 000 €

BOURSE INNOVATION  
RECHERCHE FONDAMENTALE CLINIQUE OU SCIENCES HUMAINES  
20 000 €

\* 4 appels à projets pour la recherche sur la leucémie lymphoïde chronique, les lymphomes et la maladie de Waldenström

DATE LIMITE DE RÉPONSE : 31 OCTOBRE 2023

REMISE DES BOURSES  
lors du 9<sup>ème</sup> Colloque « Lymphormons-nous ! » le 3 février 2024 à Tours

RENSEIGNEMENTS ET RÉGLEMENT  
[www.elleye.fr/bourses](http://www.elleye.fr/bourses)

**Le Républicain**  
FRANCE JOURNAL  
**Lorrain**

RADIO  
*melodie*

laVeille<sup>®</sup>  
Acteurs de Santé



MEDIAPART

**RTL**

**l'union**

**var-matin**

**Le Télégramme**

**SUD  
OUEST**

Tahiti Infos

**ouest  
france**



**L'EXPRESS**

**L'INDÉPENDANT**

**nice-matin** PARIS **NORMANDIE**

10 mai 2023

ellye  
ensemble leucémie lymphomes espoir