



# France Lymphome Espoir

Association loi 1901 créée en 2006

## RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020

### Rapport moral 2020



**Informer**



**Encourager la recherche**

# RAPPORT MORAL 2020



**Accompagner**



**Agir**



## LE CONSEIL D'ADMINISTRATION, LE BUREAU ET LES PERMANENTS

### ■ Bureau :

- Guy Bouguet – Président
- Danièle Aubanel – Vice-Présidente
- Jean-François Faloviez – Secrétaire
- Anne-Marie (Maguy) Aguila-Fargas – Secrétaire adjointe
- Joël Heuzé – Trésorier
- Michel Jurié – Trésorier adjoint

### ■ Administrateurs :

- Bernard Besançon
- Jean-Marie Delacencellerie (\*)
- Jacqueline Emonot
- Tony Le Caër

### ■ Assistante :

- Noémie Rotrubin

### ■ Coordinateur national :

- Christophe Pozuelos

### ■ Responsable communication et développement :

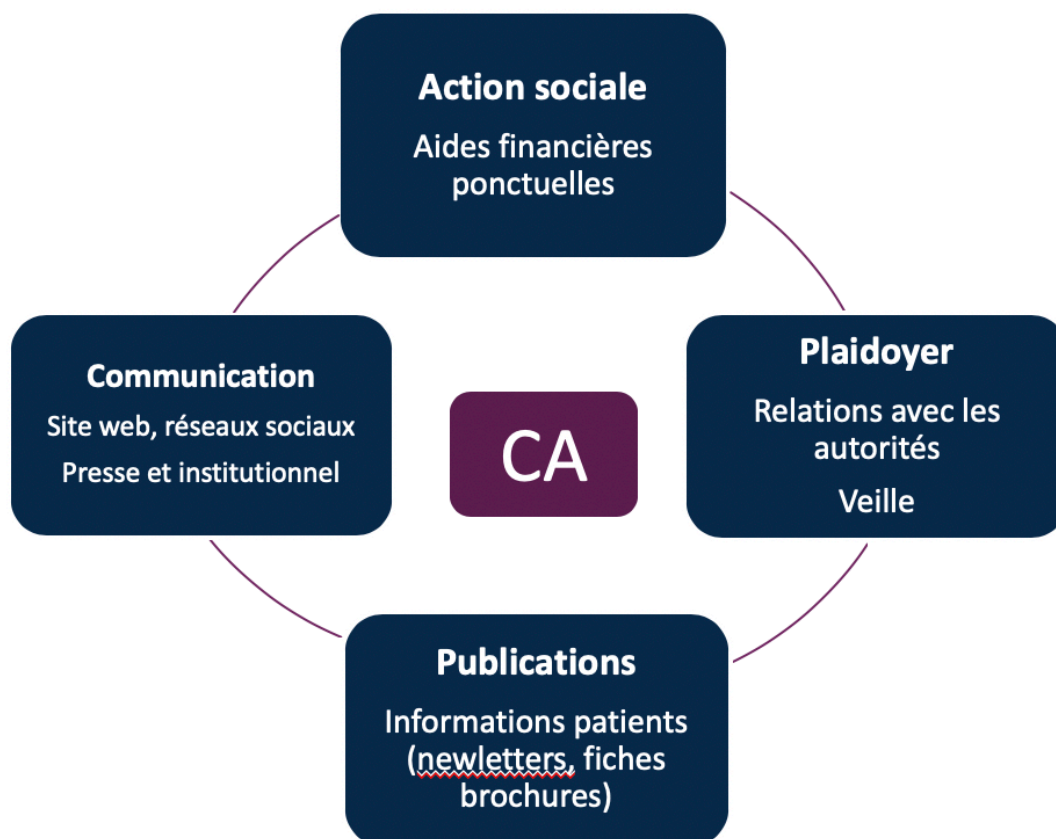
- Leya Abasse (départ le 28 février 2020)

### ■ Membre consultatif du CA :

- Claude Laurens

\* Membre fondateur – N'a participé à aucun CA

## ORGANISATION DES COMMISSIONS







## NOUVEAU COMITÉ SCIENTIFIQUE DE FLE

### 16 membres

- Pauline Brice
- Thierry Lamy de la Chapelle
- Steven Le Gouill
- Pierre Feugier
- Franck Morschhauser
- Reda Bouabdallah
- Hervé Tilly
- Christophe Fruchart
- Loïc Ysebaert
- Martine Bagot
- Kamal Bouabdallah
- Laurence Brugières
- **Guillaume Cartron**
- Régis Costello
- Luc Fornecker
- Hervé Ghesquière



## « FRANCE LYMPHOME ESPOIR » CETTE ANNÉE

- Nous sommes **1142** adhérents à jour de cotisation à fin 2020 (1023)
- Nous avons distribué **7855 brochures via STACY et MD Logistics** plus **194 colis envoyés directement par Noémie**
- Trois numéros de Lymphom'Action (>6000)
- Appels à la permanence téléphonique (> **600**)
- Traitements :
  - **1 046** (546) cartes bancaires et **1 327** (1753) chèques.
  - **3 746** (3 377) (3 099) courriers envoyés.
- Nous devons informer plus 23.000\* nouveaux patients par an et reions plus de 200.000 personnes touchées de près ou de loin par un lymphome.

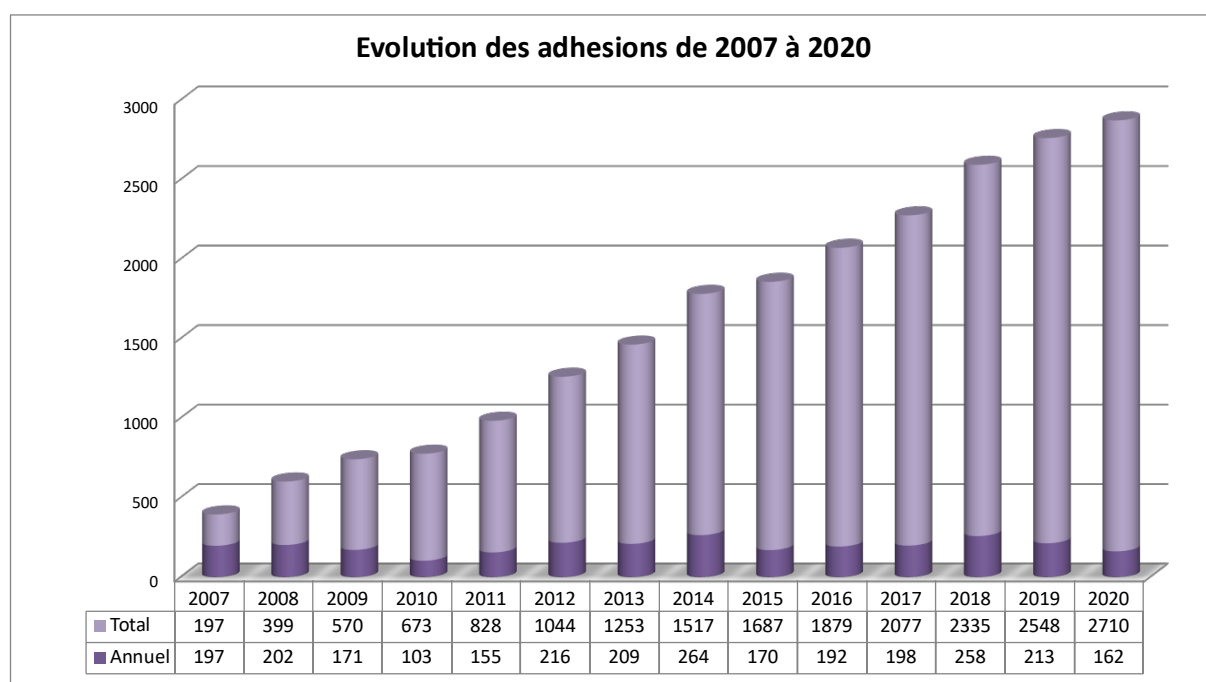
\* Rapport INCa Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France (février 2019)

## LES ADHÉRENTS

**FRANCE LYMPHOMES ESPOIR** dispose d'une cinquantaine de **bénévoles actifs**, répartis dans différentes régions de France.

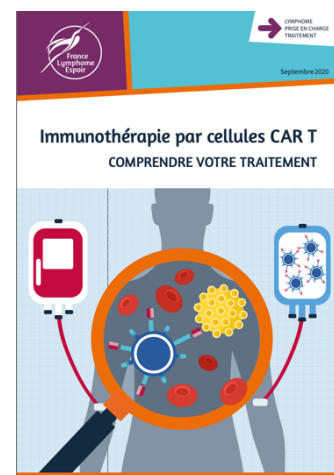
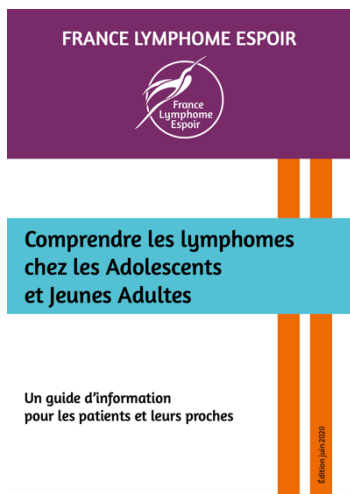
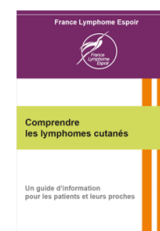
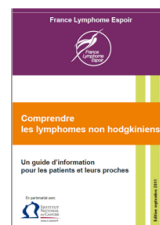
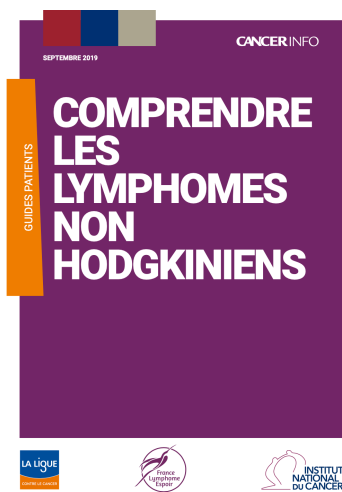
Patients, proches et sympathisants, femmes et hommes, s'engagent à travers **5 576 heures** (9.280) **de bénévolat** en 2020 volontairement offertes.

Fin 2020 nous avons 1142 adhérents à jour de cotisation.



## NOS DOCUMENTS

- Brochures patients :
  - LNH, LH, cutanées, AJA et Triptyque diagnostic
- Fiches patients et posters
- Fiches médicaments
- Réimpressions et rééditions :
  - Réimpression Triptyque
  - Réédition du guide LNH en collaboration avec l'INCa
  - Réédition brochure AJA
  - Brochure CAR T cells
- Mise en place d'un nouveau système de distribution avec MD distribution :



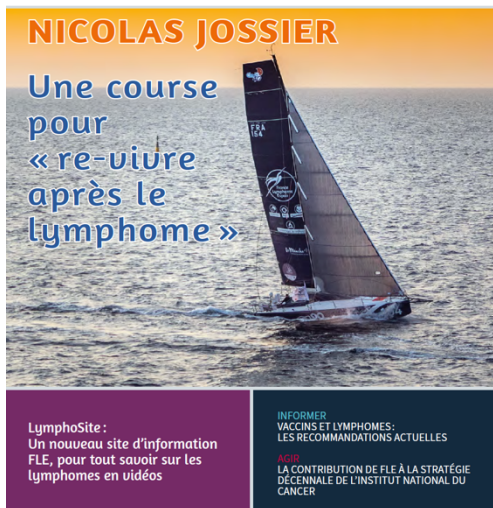
## LE LYMPHOM'ACTION

- 3 numéros en 2020: 16, 16 et 24 pages !
- Des créations de graphiques, des résultats d'enquêtes, des témoignages
- Des dossiers:
  - Les traitements innovants
  - Vivre au temps du confinement
  - Conseil déconfinement

### Lymphom'Action



### Lymphom'Action



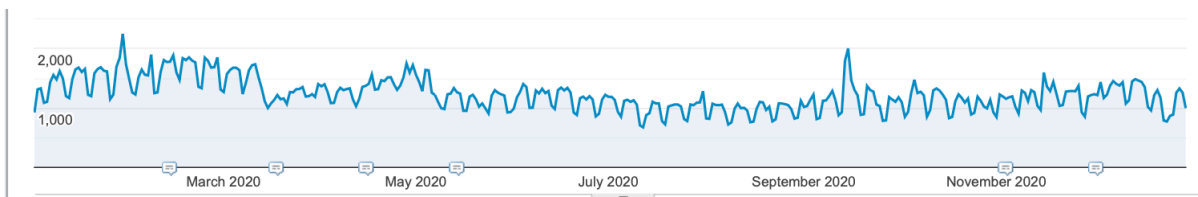
### Lymphom'Action



## ACTIVITÉS ONLINE

### ■ Site Internet

- **Activité en légère baisse**
- 940.000 vs 1.238.00 de pages vues
- 499.000 vs 552.000 sessions
- Durée moyenne : 1.31 min
- 378.569 vs 378.000 nouveaux utilisateurs
- 46.154 vs 58.000 habitués
- 30% ordinateur, 63% mobile et 7% tablette



## ACTIVITÉS ONLINE (SUITE)



- **7948** (6900) followers
- Mention j'aime : 7615
- Publications: **507**
- Impressions: **812 000**



- **1276** (850) abonnés
- Abonnements : **884** (599)
- Publications : 224 (RT non comptabilisés)
- Impressions : **750 000**



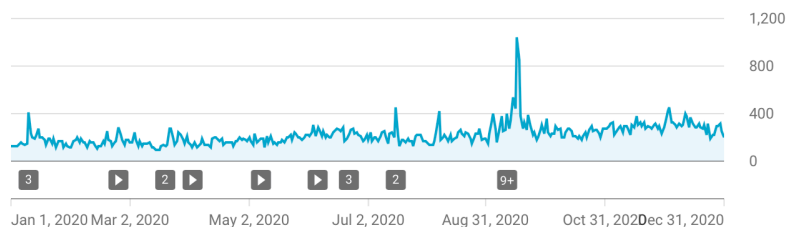
- 983 abonnés
- Publications : 129
- Impressions : **134 000**



- **834** abonnés
- Publications : 171
- Impressions : **143 000**



- Abonnés **1 540** (+80%)
- 172 videos
- 81 000 vues (+63%)
- 5 104 heures (+43%)



## IMPLICATION ET COLLABORATION

- Participations aux comités d'experts :
  - Relecture de protocoles,
  - Participation à des réunions d'experts internationaux
- Présence aux congrès nationaux malgré la crise sanitaire :
  - RCFr, SFH, LYSA, CAR-T,
  - Présence aux congrès internationaux (avec la LC) en mode virtuel
- **Nous continuons notre engagement avec les groupes coopérateurs :**
  - Lymphoma Coalition (Directeur) et Lymphoma Coalition Europe, EBMT,
- Patients experts :
  - 3 Représentants des usagers (RU) : Rouen, Amiens et Paris (directeur)
  - Dans des organismes : CNLCC Rouen et Lyric Lyon



## PERMANENCE « FRANCE LYMPHOME ESPOIR » ET RÉGIONS

- Nouveau : Un module de formation à l'écoute active spécifique pour les bénévoles FRANCE LYMPHOME ESPOIR (Caro&lation) – Une formation en 2020 pour 12 bénévoles
  
- Permanences :
  - Paris Saint-Louis
  - CHU Amiens
  - Oncologue Toulouse
  - CH Henri Mondor Créteil
  - CH Lyon Sud
  - CHR La Roche-sur-Yon
  - CH Poitiers
  - Bayonne
  - Versailles
  - Annecy
  - Lyon : Léon Bérard
  - Marseille IPC
  - Marseille La conception



### Prévision d'ouverture

Nancy, Metz, Strasbourg ICANS, Saint-Brieuc et Quimper

## RÉUNIONS LOCALES DISTANCIELLES

**Différentes réunions ont été organisées en visioconférence pour les bénévoles FLE.**

- 2 réunions dites « réunions d'accueil » pour les nouveaux bénévoles, toutes régions confondues. Présentation de l'association et ses missions, présentation des possibilités de bénévolat chez FLE.
- 1 réunion dite « réunion quoi de neuf » organisée par région permettant d'informer en région des projets nationaux de l'association par le coordinateur et des projets en région par les bénévoles et responsables de région.
- Au vu des retours positifs de ces réunions, elles ont déjà repris depuis 2021.



**Le lien maintenu malgré la crise  
et sa distanciation**



## JOURNÉES MONDIALES DES LYMPHOMES

- Deux webinaires le 15 septembre 2020
  - Dans le cadre du mois des cancers du sang
- Programme :
  - Lymphomes : Prise en charge malgré la COVID
  - La recherche lymphomes et impact COVID
  - Mon système immunitaire et immunologie
  - Vidéo de transition - Caroline Le Flour
  - Nouveaux modèles de traitements et suivis
  - Des vidéos ont été diffusées lors de la pause.
- 547 Inscrits
- 407 Participants
- 322 Replays



**Journée Mondiale des Lymphomes 2020**

**Mon lymphome en 2020?!**

**15 SEPTEMBRE MARDI**

**Vous vous posez des questions ?**

**Participez à nos deux conférences en ligne**

**16h à 17h** ► Prise en charge de mon lymphome, mon système immunitaire

**17h30 à 18h30** ► Recherche : où en est-on ? Les nouveaux modèles de traitements et de suivi

Profitez d'un échange avec des spécialistes lymphomes.

INSCRIPTION

Informations, programme et inscription sur [www.journee-france-lymphome-espoir.fr](http://www.journee-france-lymphome-espoir.fr) ou au 01 42 38 54 66

Partenaires : ONCOLOGIE, SH, Institut Myeloma Study, GILEAD, JANSSEN, Chugan, BMS, SANDOZ, Karyo

À revoir sur YouTube : [https://www.youtube.com/watch?v=C\\_yzfn7944Y&t=3752s](https://www.youtube.com/watch?v=C_yzfn7944Y&t=3752s)

## JML's 2020 – Mois du cancer du sang

- Campagne sur le mois des cancers du sang avec AF3M, SILLC et Laurette Fugain.

### L'EDITION 2020, UN SUCCES Un forte visibilité grâce au digital



- 674 tweets et 1 300 retweets
- 586 twittos
- 4 317 engagements
- 922 182 personnes touchées
- 2 810 000 impressions

Sur l'ensemble du # !



- 121 posts et partages publiés
- 1 284 J'aime



- 1 100 personnes ont publié sur #moisdescancersdusang



- 63 posts
- 1 886 J'aime soit près de 30 J'aime par post
- 61 commentaires

## COMMISSION PLAIDOYER

- Rencontres précoces avec HAS
- Travail accès sur plusieurs molécules (Brentuximab, Mogaluzumab, Polatuzimab ...)
- Participation brochures CAR-T et fatigue, 24 publications sur blog site et réseaux
- Pénuries, CS FLE, Reforme ATU, Art.51 liste en SUS
- Réponses INCa à la stratégie cancer avec coordination 23 associations
- Gestion de crise sanitaire :
  - Enquêtes Flash (COVID)
  - Coordination avec Groupes coopérateurs pour réalisation de recommandations
  - Actions multi-associations
  - Courriers ministère et autres
  - Webinaires



## ÉVÉNEMENTS 2020

France Lymphome Espoir favorise l'organisation d'événements, malgré la pandémie et les conditions sanitaires, en développant les échanges à distance.



- Envoi de masques FLE aux adhérents en juin 2020
- 4<sup>ème</sup> édition de la Dieblingeoise, plus de 6350 € récoltés grâce aux actions en ligne à Diebling (57)
- Tenue d'un stand France Lymphome Espoir dans le cadre d'octobre rose à Forbach (57)
- Accompagnement par les bénévoles, sympathisants et staff de FLE pour le départ de Nicolas Jossier, notre skipper, à Pégasus Brige pour la Normandy Channel Race.
- Atelier Lymphome : Travailler au temps du Covid. Atelier virtuel sur une thématique.
- 5 webinaires en collaboration avec 3 autres associations :
  - 19/03 : Maladies hématologiques et Covid-19
  - 26/03 : Vie au quotidien, aspects médicaux, administratifs et sociaux avec la covid-19
  - 02/04 : Comment aborder un confinement qui dure ?  
impact socio-professionnel du confinement
  - 07/05 : Comment se préparer au déconfinement ?
  - 05/06 : Déconfinement, suite et fin






Comment se préparer pour le déconfinement?

POURQUOI CE WEBINAIRE

- La réponse sanitaire a été décidée par le pouvoir exécutif en s'appuyant sur l'expertise scientifique.
- Le déconfinement doit maintenant mobiliser la « démocratie sanitaire ».
- Place des associations de patients:
  - Solidarité et inventivité des associations auprès des patients et des proches
  - Réponses spécifiques que n'a pas l'administration
  - Contribuer à la résilience sociale en sortie de crise



4:40 / 1:37:51



## LYMPHOSITE.FR

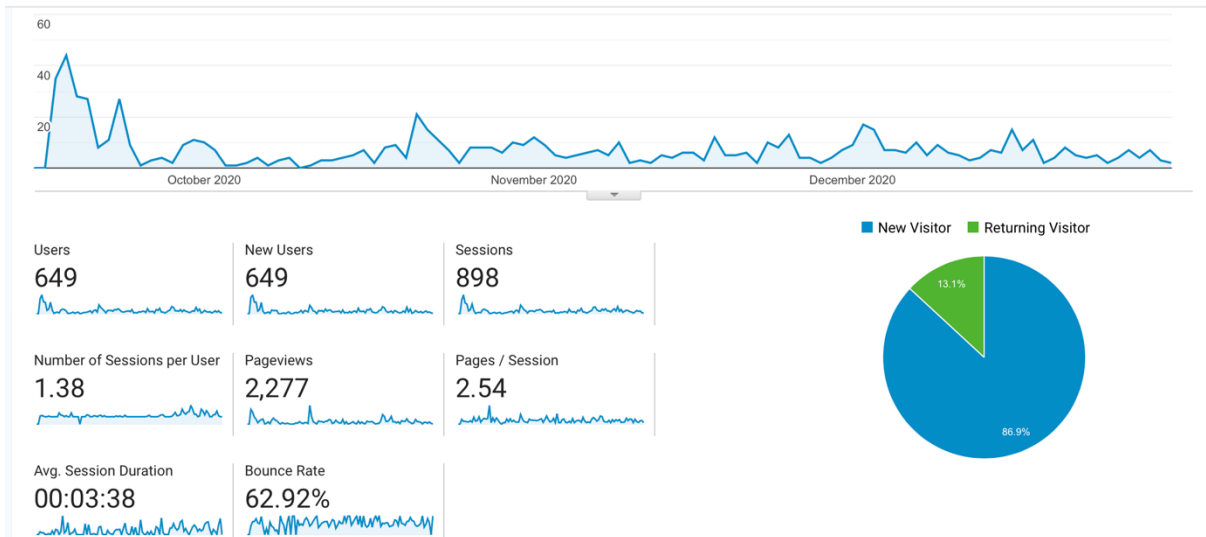
- Plateforme mise en ligne le 15 septembre 2020 (Journée Mondiale des Lymphomes)
- La crise sanitaire liée à la COVID-19 nous a énormément affecté pour la réalisation des vidéos
- Nous avons dû réévaluer le nombre de vidéos publiées le 15 septembre
- 18 Vidéos mises en ligne à l'inauguration de la plateforme :
  - 1 Animation (7 minutes) : Qu'est-ce qu'un Lymphome
  - 6 vidéos sur les étapes du diagnostic
  - 5 vidéos témoignages de patients
  - 6 vidéos témoignages du COPIL
- Seront mises en ligne en décembre 2020
  - 6 vidéos sur les essais cliniques et leurs étapes
- Trafic depuis la mise en ligne
- Campagnes de communications créant un afflux de trafic :
  - Lors de la JML 2020
  - Campagnes sur les réseaux sociaux de manière dans le cadre de la Journée Mondiale de Lymphomes 2020 et le mois des cancers du sang





## ACTIVITÉ ONLINE - 3

### ■ LymphoSite.fr





# France Lymphome Espoir

Association loi 1901 créée en 2006

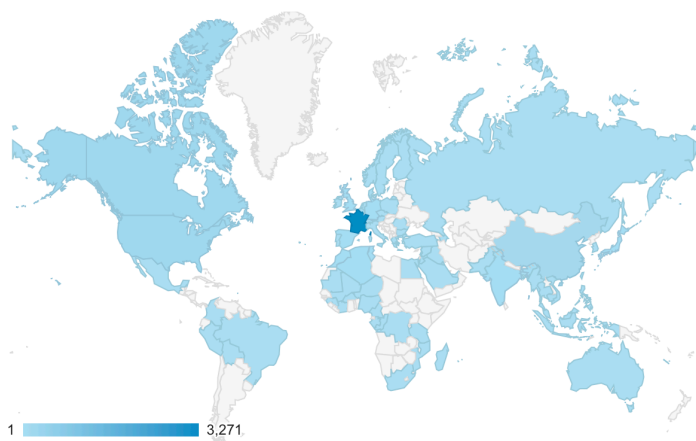
## ORELy.org

- Site mis à jour tous les deux mois
- Trafic en augmentation en 2020 à 373 visiteurs par mois (300)
- Le site est composé de 134 essais cliniques fin 2020 (104)
- Campagnes de communications créant un afflux de trafic :
  - Le colloque Lymphormons-Nous !
  - Lors de la JML 2020
  - Campagnes sur les réseaux sociaux de manière périodique (selon actualités)
- Le site adaptif (smartphones, tablettes et ordinateurs)

## ACTIVITÉ ONLINE - 2

### ■ Orelly.org

- **Activité en hausse + 75%**
- 16.171 pages vues
- 4.480 sessions
- Durée moyenne : 2.01 min



Country	Acquisition			Behavior			Conversions		
	Users	New Users	Sessions	Bounce Rate	Pages / Session	Avg. Session Duration	Goal Conversion Rate	Goal Completions	Goal Value
	4,480 % of Total: 100.00% (4,480)	4,462 % of Total: 100.09% (4,458)	5,485 % of Total: 100.00% (5,485)	62.22% Avg for View: 62.22% (0.00%)	2.95 Avg for View: 2.95 (0.00%)	00:02:01 Avg for View: 00:02:01 (0.00%)	0.00% Avg for View: 0.00% (0.00%)	0 % of Total: 0.00% (0)	\$0.00 % of Total: 0.00% (\$0.00)
1. France	3,271 (72.92%)	3,250 (72.84%)	4,139 (75.46%)	59.10%	3.17	00:02:07	0.00%	0 (0.00%)	\$0.00 (0.00%)
2. United States	183 (4.08%)	183 (4.10%)	189 (3.45%)	86.24%	1.90	00:01:12	0.00%	0 (0.00%)	\$0.00 (0.00%)
3. Hong Kong	177 (3.95%)	177 (3.97%)	177 (3.23%)	100.00%	1.00	00:00:00	0.00%	0 (0.00%)	\$0.00 (0.00%)
4. Canada	147 (3.28%)	147 (3.29%)	168 (3.06%)	71.43%	1.82	00:00:53	0.00%	0 (0.00%)	\$0.00 (0.00%)
5. China	118 (2.63%)	118 (2.64%)	119 (2.17%)	79.83%	1.20	00:00:01	0.00%	0 (0.00%)	\$0.00 (0.00%)
6. Belgium	87 (1.94%)	85 (1.90%)	135 (2.46%)	51.11%	5.67	00:08:54	0.00%	0 (0.00%)	\$0.00 (0.00%)
7. Morocco	55 (1.23%)	55 (1.23%)	58 (1.06%)	84.48%	2.10	00:01:09	0.00%	0 (0.00%)	\$0.00 (0.00%)
8. Switzerland	46 (1.03%)	45 (1.01%)	55 (1.00%)	56.36%	2.56	00:01:17	0.00%	0 (0.00%)	\$0.00 (0.00%)
9. Algeria	41 (0.91%)	41 (0.92%)	45 (0.82%)	71.11%	2.33	00:02:14	0.00%	0 (0.00%)	\$0.00 (0.00%)
10. Tunisia	35 (0.78%)	35 (0.78%)	48 (0.88%)	60.42%	4.83	00:04:21	0.00%	0 (0.00%)	\$0.00 (0.00%)

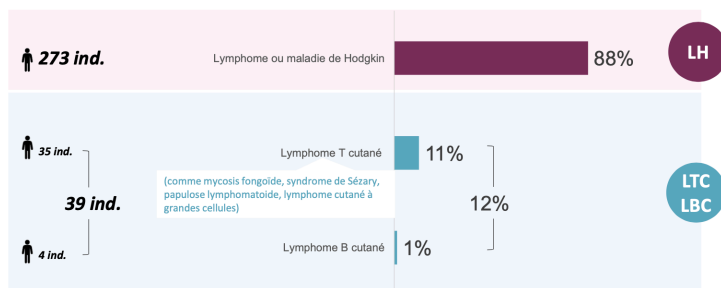
## ALLIAMCE

- Plateforme réalisée avec Force Hémato et SILLC
  - Suivi des patients LLC et Lymphomes (Folliculaire et Cellules du Manteau) qui suivent une thérapie orale
  - 3 médicaments : Zydelig, Imbruvica et Venclexta
  - 15 établissements
  - Un opérateur : Patientys
  - Mise en place : mai 2018
  - Fin octobre 2019 : 80 patients recrutés
  - Début de l'analyse 6 mois après dernière inclusion = Mai 2020

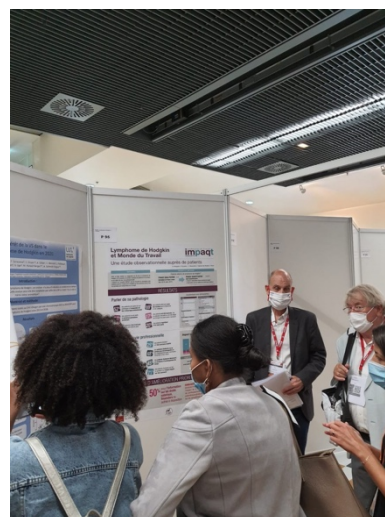


## ENQUÊTE IMPAQT

- L'enquête (**I**mpact **M**ultidimensionnel des **l**ym**P**homes **Au Q**uotidien et **sur le T**ravail) première enquête qui s'attache à investiguer la qualité de vie des patients de manière globale et avec un focus sur le monde professionnel et les relations au travail.
- Fin du recrutement 31 octobre 2019
- Présentation d'un poster au congrès SFH 2020



lymphomes et Travail  
**impaqt**  
ENQUÊTE



## COMMISSION SOCIALE

- Elle est composée de 4 membres du CA et Noémie.
- En 2020, la commission a examiné 30 dossiers (12), 25 réponses favorables dont 22 ont abouti
  - 5 rejets pour non-correspondance aux critères d'attribution
  - 3 dossiers n'ont pas abouti malgré un accord favorable pour cause de dossier incomplet
- Au total près de **7997,24 €** ont été attribué cette année dans un souci d'aide de proximité aux patients et leurs proches : aide au logement, aide aux charges (EDF / Eau), aide-ménagère à domicile
  - En cas de refus, la commission oriente le travailleur social vers d'autres associations compétentes.
- Cette année, FLE a mis à disposition des travailleurs sociaux de 4 hôpitaux un dispositif de tickets service. **9** carnets de tickets ont été distribué pour un montant de **900 €**.
- Cela leur permet de répondre immédiatement à des demandes ponctuelles pour des petites sommes. Il s'agit là de soulager des usagers en situation précaire pour les besoins du quotidien (alimentation, hygiène, hébergement ponctuel, transport).
- Cette année 2020, nous remarquons que de nouveaux établissements ont fait appel à nous.
- 11 hôpitaux différents ont sollicité le dispositif d'aide financière (versus 4 auparavant)

## BOURSES ET PRIX 2020/21

- 3 appels à projets
  - Bourse Qualité de vie du patient
  - Bourse Sacha : Recherche adolescents et jeunes adultes
  - Prix du jeune chercheur : Recherche médicale et recherche en sciences humaines
- 20 000€ chacun
- Date limite de dépôt des dossiers : 15 novembre 2020
- Remise lors du prochain colloque à Rennes : le 4 septembre 2021



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**  
RENSEIGNEMENTS ET RÉGLEMENT SUR : [www.francelymphomeespoir.fr/content/agir/recherche/appels-a-projets-2021](http://www.francelymphomeespoir.fr/content/agir/recherche/appels-a-projets-2021)

REMISE DES BOURSES : lors du 7<sup>ème</sup> Colloque « Lymphomons-nous ! » - 30 JANVIER 2021

## RETOMBÉES PRESSE 2020

