



ensemble leucémie lymphomes espoir

Association de patients et de proches touchés par les maladies lymphoïdes*

Christoph Aumuller, Vice Président



* Lymphomes, Leucémie Lymphoïde Chronique et Maladie de Waldenström

Notre Histoire



2021:

FLE intègre SILLC et devient ELLyE



2018:

Obtention de l'Agrément en Santé délivré par le Ministère



2007:

Création de SILLC par Christian PUPPINCK



2006:

Création de France Lymphome Espoir (FLE), par Guy BOUGUET

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 Pédo-Oncologue**
- **1 Immuno-Grefe**



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.

Nos principales plateformes



ellye.fr*

Un Forum
dédié aux
malades et
proches

ORELy.org
Outil de
recherche
d'**essais**
cliniques



lymphoSite.f
r
Plateforme
de **vidéos**
d'**informatio**
n



MyFoCare
Programme
d'accom-
pagnement
des
patients
atteints
de Mycosis
Fongoïde
traités

(Re)Vivre
après un
Lymphome
Témoignages
de patients,
proches et
professionne
ls

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



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.
- Nouveau **livret greffe** et **brochures**

Envois de kits aux centres de soins



Être à l'écoute, soutenir...

- Permanences dans 13 établissements de soins
- Une ligne de permanence téléphonique (01 42 38 54 66)
Ouverte le mardi et le jeudi de 10h à 17h
- Une équipe sportive
- Réunions en régions et webinaires (1 / mois)

Journée Mondiale des Lymphomes 2021



Rejoignez-nous à vélo, à pied, à la nage*
*uniquement le 15 septembre

Lymphom'Tour
Plus loin, ensemble

9 étapes • 9 webTV à 18h30 en direct des villes étapes

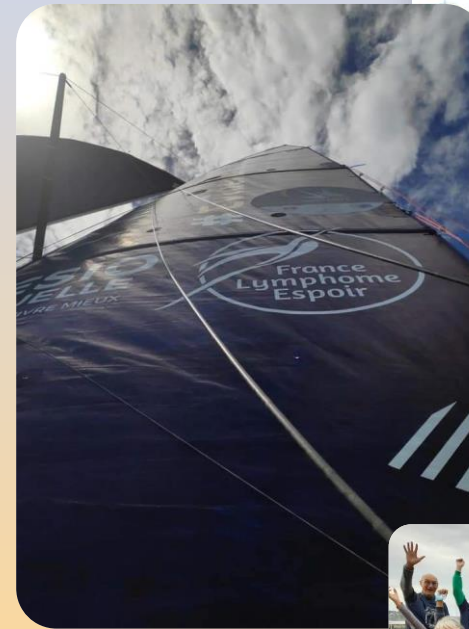
www.journeefran

LES JOURNÉES D'ELLYE
SEPTEMBRE 2022

Retrouvons-nous !

Réunions d'information dans 22 villes de France

Programme des réunions et inscriptions (recommandées) sur journees-ellye.fr



Accompagner

Les malades, leur entourage.



Recherche

- ELLyE soutient et encourage chaque année la recherche en récompensant les projets répondant aux besoins des malades
- Depuis 2010, 420.000 € ont récompensé des initiatives louables

APPELS A PROJETS 2010

SOUTIEN À LA RECHERCHE SUR LES LYMPHOMES

L'association France Lymphome Espoir lance 2 appels à projet :
 - Le prix du Jeune Chercheur 2010
 - La bourse Qualité de vie Patients 2010

France Lymphome Espoir

Renseignements et règlements sur www.francelymphomesespoir.fr/bourses-de-recherche
 Date limite de réponse : 15 juin 2010



Bourses FILO

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

PRIX DU JEUNE CHERCHEUR RECHERCHE FONDAMENTALE CLINIQUE OU SCIENCES HUMAINES 20 000 €	BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT 20 000 €
BOURSE SACHA RECHERCHE POUR ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES 20 000 €	BOURSE INNOVATION RECHERCHE FONDAMENTALE, CLINIQUE OU SCIENCES HUMAINES 20 000 €

DATE LIMITE DE RÉPONSE : 31 OCTOBRE 2023

REMISE DES BOURSES
 lors du 9^e Colloque « Lymphomons-nous ! » le 3 février 2024 à Tours

RENSEIGNEMENTS ET RÈGLEMENT
www.ellye.fr/bourses/2024

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

3 APPELS À PROJETS*
 POUR LA RECHERCHE SUR LES LYMPHOMES

ellye
 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^{ème} Colloque « Lymphomons-nous ! » - OCTOBRE 2022

RENSEIGNEMENTS ET RÈGLEMENT SUR :
www.francelymphomesespoir.fr/contenu/agir/recherche/appels-a-projets-2022

* France Lymphome Espoir change de nom et devient ELLyE

2022





Recherche

Implication des patients dans la recherche clinique en onco-hématologie



PRECAP

Participation à la Recherche et aux Essais Cliniques
des Associations de Patients



PRECAP Implication des patients dans la recherche clinique



Recherche

Objectif général :

Apporter la complémentarité de l'expérience patient pour la conception et la réalisation des essais cliniques

Objectifs spécifiques :

- Faire **entendre et prendre en compte** les **attentes** et les **besoins réels des patients** par les différents acteurs de la recherche clinique, notamment **sur les nouveaux traitements**
- S'assurer que les modalités de réalisation de ces essais soient bien **compatibles avec la vie quotidienne** et n'imposent **pas des contraintes trop importantes**
- Contribuer à ce que l'information délivrée aux personnes sollicitées pour participer à des essais cliniques soient à la fois juste, accessible et utile



PRECAP Implication des patients dans la recherche clinique



Recherche

Avec le LYSA

- **Convention signée** entre ELLyE et le LYSA
- Rédaction de **10 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 pour apporter la démonstration de la faisabilité et de l'intérêt de la démarche

Avec le FILO

- **Discussion engagée**
- Le projet sera **mise en œuvre** sur un ou plusieurs essais
 - **GLORIFY**
 - **PACIFIC (suite ICLL-07 GAI)**



Recherche

Enquête sur la surveillance active après le diagnostic

Le point de vue des patients

Leucémie lymphoïde chronique
Maladie de Waldenström



Recherche

Enquête sur la surveillance active après le diagnostic

Profil des patients

- 360 répondants à l'enquête en ligne :
 - **260** avec une **LLC**
 - **49** avec une maladie de Waldenström (**MW**)

Information sur la surveillance active

- Il a été **expliqué à** une **grande majorité** des patients **pourquoi** la **surveillance active** était pour eux la **meilleure option**
 - 85% des patients avec une LLC
 - 92% des patients avec une MW
- Ils sont un peu moins nombreux à considérer avoir été **suffisamment informés** sur les **objectifs**, **modalités** et **contraintes** de la surveillance active
 - 79% des patients avec une LLC
 - 73% des patients avec une MW



Recherche

Enquête sur la surveillance active après le diagnostic

Inquiétudes des patients

- La majorité des patients n'auraient pas souhaité être traités immédiatement, dans l'hypothèse où ce choix leur aurait été proposé
 - 62% des patients avec une LLC
 - 59% des patients avec une MW
- Le fait de ne pas être traités semble rassurer les patients (ou est sans effet), même si une partie considérable des patients restent inquiets
 - Patients LLC - Rassurés : 50% - Plutôt inquiets : 29%
 - Patients MW - Rassurés : 41% - Plutôt inquiets : 26%

Soutien psychologique

- Le **soutien psychologique** n'est **proposé qu'à moins d'un patient sur six**, mais est considéré utile par la grande majorité des patients bénéficiaires
- **31 %** des patients de moins de 70 ans n'en ayant pas bénéficié **aurait souhaité** pouvoir y avoir accès

**Ensemble,
Plus Forts!**



ensemble leucémie lymphomes espoir

infos@ellye.fr

www.ellye.fr

01 42 38 54 66



@LymphomeEspoir

@ELLYE

**Venez nous voir au stand ELLyE
afin de discuter comment nous
pouvons soutenir votre centre de
soins**

