



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](http://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](http://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



## Bourses FILO

**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](http://www.francelymphomesespoir.fr/bourses-de-recherche)  
 Date limite de réponse : 15 juin 2010

*France Lymphome Espoir*

**BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT**

20 000 €

*ellye*  
ensemble leucémie lymphomes espoir

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

<b>PRIX DU JEUNE CHERCHEUR</b> RECHERCHE FONDAMENTALE CLINIQUE OU SCIENCES HUMAINES 20 000 €	<b>BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT</b> 20 000 €
<b>BOURSE SACHA</b> RECHERCHE POUR ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES 20 000 €	<b>BOURSE INNOVATION</b> 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 « Lymphomons-nous ! » le 3 février 2024 à Tours

**RENSEIGNEMENTS ET RÈGLEMENT**  
[www.ellye.fr/bourses/2024](http://www.ellye.fr/bourses/2024)

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

*ellye*  
ensemble leucémie lymphomes espoir

<b>PRIX DU JEUNE CHERCHEUR</b> 20 000 €	<b>BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT</b> 20 000 €	<b>BOURSE SACHA</b> 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 « Lymphomons-nous ! » - OCTOBRE 2022

RENSEIGNEMENTS ET RÈGLEMENT SUR :  
[www.francelymphomesespoir.fr/contenu/agir/recherche/appels-a-projets-2022](http://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](mailto:infos@ellye.fr)

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

