



ensemble leucémie lymphomes espoir

Association de patients et de proches
touchés par les maladies lymphoïdes



ELLyE, notre histoire

- Association de **proches et de patients** atteints de Lymphomes, LLC et MW
 - > Des actions menées pour et avec les personnes concernées
- France Lymphome Espoir (FLE) est créée en 2006, SILLC en 2007
 - > FLE et SILLC fusionnent en 2021 pour devenir ELLyE, Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir
- Dispose de l'**agrément national** des associations d'usagers du système de santé depuis 2018
- + 5 000 membres, + 1 500 adhérents
- 200 bénévoles maillant le territoire



- > 24 000 diagnostics par an soit près de 3 par heure
- 1er cancer chez les AJA
- 3e cancer pédiatrique
- 5e cancer globalement

Notre raison d'être, nos missions



Informer



Accompagner



Agir



Recherche



Participer à l'**information** des personnes atteintes d'une hémopathie lymphocytaire et de leurs proches, en communiquant 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 concernent **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

ELLyE fédère les 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 :

- 12 hématologues
- 1 infirmière
- 1 Dermatologue

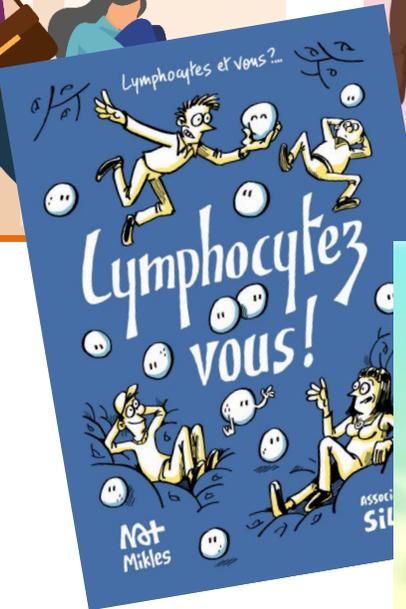
Un maillage territorial couvrant 10 régions, des membres renouvelés tous les 3 ans



Informer

Riche palette d'outils d'information :

- Fiches patients (fertilité, soins de support, suivi à long terme...) et médicament (Ibrutinib...)
- Magazine Lymphom'Action (2500ex.)
- Vaste ensemble de guides et brochures vulgarisées, des formats BD
- Des vecteurs digitaux classiques : site internet, réseaux sociaux
- Des séries de podcasts (Déchocage - histoires de vie)
- LymphoSite, le parcours en vidéos
- ORELy.org, plateforme innovante référençant les essais cliniques



ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

LymphoSite

ORELy
Outil de Recherche d'Études sur les Lymphomes



Accompagner

Une relation privilégiée :

- Espaces d'échanges essentiels :
 - Forum, webinaires réguliers
 - Permanences, stands, Cafés Ellye ... dans les centres de soins
 - Sorties (voile/Nicolas Jossier, Patrouille de France) et journées dédiées
- Aide personnalisée (sociale, juridique, professionnelle...) via une permanence téléphonique
- Commission sociale : soutien financier via les assistantes sociales
- Des temps forts majeurs : Rencontres d'Ellye, Journées d'Ellye
- Programme PHARE : financement de projets - QVP



elleye
ensemble leucémie lymphomes espoir

WEBINAIRE

LES LYMPHOMES DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

JEUDI 19 JANVIER
DE 18H00 À 19H30

INSCRIPTIONS



SAMEDI 3 FÉVRIER 2024 - DE 9H30

elleye
ensemble leucémie lymphomes espoir

RENDEZ-VOUS ELLyE

Présentation des différentes actions d'ELLYE, se rencontrer et passer un bon moment ensemble

VENEZ NOUS RENCONTRER

www.ellye.fr
nouvelle-aquitaine@elleye.fr
06.85.73.49.45

Gene

RENCONTRES NATIONALES d'ELLYE

LYMPHOMES, LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE, MALADIE DE WALDENSTRÖM

PALAIS DES CONGRÈS TOURS
26, Boulevard Heurteloup
37000 Tours

INSCRIVEZ-VOUS !

WEBINAIRE FERTILITÉ

JEUDI 15 FÉVRIER 2024
DE 18H00 À 19H30

Avec le Dr Florian CHEVILLON - Hématologue A3A à l'hôpital St Louis - Paris
et le Dr Virginie BARRAUD-LANGE - Biologie de la reproduction à l'hôpital St Louis - Paris

elleye
ensemble leucémie lymphomes espoir

LES JOURNÉES D'ELLYE

Vous avez des questions ? Venez en discuter !

Des rencontres, des réunions d'information et de l'activité physique

SEPTEMBRE 2023

Bougeons ensemble !

Programme des journées et inscriptions sur www.journees-elleye.fr

elleye
ensemble leucémie lymphomes espoir

LES JOURNÉES D'ELLYE

TOURS, NANTES, CAEN, ROUEN, LE HAVRE, AMIENS, NANCY, DIEPHE, STRASBOURG, MULHOUSE, BESANCON, LYON, LA ROCHE-SUR-YON, BAYONNE, SAINT-BRIEUC, TOULOUSE...

Ecoute



Parcours de soins 765

- Greffes et Don de Moelle ■ Diagnostic ■ Rechute
- Essais cliniques ■ Surveillance active / Abstinence thérapeutique
- Fatigue ■ Vaccination ■ Organisation des soins
- Trucs & Astuces ■ Suivi après traitement
- Préservation de la fertilité ■ Activité physique adaptée
- Les soins de support

Nos pathologies 3,9 k

- Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC) ■ Lymphome de Hodgkin
- Syndrome de Sézary ■ Lymphomes à grandes cellules B
- Lymphomes du manteau ■ Lymphomes folliculaires
- Autres lymphomes de bas grade (indolents)
- Lymphomes chez les enfants et adolescents ■ Mycosis Fongoïde
- Lymphome de Hodgkin ■ Lymphomes cutanés
- Lymphomes à petites cellules ■ Waldenström ■ Lymphomes T
- Lymphomes T

721

- Fets secondaires ■ CAR-T cells
- Rituximab (Rituximab, Obinutuzumab)
- Monoclonaux





Un plaidoyer engagé, une expertise aux plans national, européen et mondial :

- L'association remonte les besoins et problématiques rencontrés par les patients auprès des autorités (pénuries, accès aux innovations, masques ALD...)
- Réalisation / valorisation d'enquêtes & d'études consultatives patients : IDiL, ENPATHIE, IMPAQT, ALLIAMCE, VESPAL sur essais cliniques...
- Participation à des comités d'experts : Ligue, EHA, EBMT (SWG), EuroBloodNet
- Avis expert sollicités par les institutions en santé (contributions HAS...)
- Agréée représentante des usagers (RU sur le territoire)
- Participation active dans les congrès : SFH, Salon Infirmier, RCFr, AFITCH, EBMT, ASH, EHA
- Interassociatif : AVNIR et Actions Patients, création de Contrib'Asso, membre/administrateur de la Lymphoma Coalition et CLLAN
- Une sensibilisation grand public : campagnes media, Lymfor'Espoir...





Recherche

Contribuer activement à la recherche et être aux côtés des professionnels de santé :

- 4 Bourses de 20 000 € (+500k€ depuis 2010) pour encourager les projets de recherche répondant aux besoins des malades :
 - ❖ Bourse Qualité de vie du Patient
 - ❖ Bourse Jeune Chercheur
 - ❖ Bourse Sacha (lymphomes AJA)
 - ❖ Bourse Innovation
- Programme **ASAPP** (Atelier de simulation avec des patients partenaires)
 - > DES d'hématologie clinique ; Versailles/Tours/Nancy/Paris
- Programme **PRECAP** (Participation à la Recherche et aux Essais Cliniques des Associations de Patients)
 - > Apporter la complémentarité de l'expérience patient pour la conception et la réalisation des essais cliniques



PRECAP



4 APPELS À PROJETS
POUR LA RECHERCHE SUR LES LYMPHOMES*
2025

BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT
20 000 €

PRIX DU JEUNE CHERCHEUR
20 000 €

BOURSE SACHA
20 000 €

BOURSE INNOVATION
20 000 €

DATE LIMITE DE RÉPONSE : 11 JUILLET 2025

REMISE DES BOURSES
lors des 10^{es} Rencontres d'ELLYE
le samedi 11 octobre 2025 à Toulouse

RENSEIGNEMENTS ET RÈGLEMENT
www.ellye.fr/bourses

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



ensemble leucémie lymphomes espoir

MERCI !

Noémie ROTRUBIN

07 81 02 20 55

noemie.rotrubin@ellye.fr

Ronan JAFFRÉ

07 59 56 17 07

ronan.jaffre@ellye.fr