

45ème Journées d'Etudes et de Formation de l'AFTMN

Session 5 : La parole aux patients

VENDREDI 20 MARS 2026

www.ellye.fr



Réseaux Sociaux



S'engager pour les patients

De mon expérience personnelle à l'action avec ELLyE

En 2016, à l'âge de 35 ans, on me diagnostique un Lymphome de Hodgkin. Comme beaucoup de patients, j'ignore ce qu'est un lymphome. Après 6 mois de traitements, la rémission est annoncée. Mais, au delà de la maladie, je me retrouve confrontée à de nombreuses difficultés : professionnelles, relationnelles, liées à la fertilité, aux effets secondaires, aux démarches administratives... Autant de dimensions souvent peu visibles mais profondément impactantes.

L'après cancer s'est révélé être une véritable épreuve : pas tellement sur l'aspect médical car j'avais entièrement confiance en mon hématologue mais car cela demande de se reconstruire, de se réadapter.

En 2017, je rejoins ELLyE (France Lymphome Espoir à l'époque) comme bénévole puis en 2018, je deviens assistante coordinatrice. Mon rôle au delà de l'aspect administratif et comptable est d'assurer la ligne d'écoute, gestion des publications, communication (réseaux sociaux, site internet, forum), équipe sportive LymForm'Espoir, participation au comité de rédaction de notre magazine Lymphom'Action.



Lymphomes

Présentation générale et stratégies thérapeutiques

Les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström sont des cancers du système lymphatique, le principal élément du système immunitaire de l'organisme. Il est à noter que selon le classement de l'OMS, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström sont des sous types de lymphomes.

En France, les lymphomes représentent la moitié des hémopathies malignes et 6% de l'ensemble des nouveaux cas de cancer.







Plus de 25 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année en France

- 5^{ème} cancer chez l'adulte
- 3^{ème} cancer pédiatrique (moins de 14 ans)
- 1^{er} chez les adolescents et jeunes adultes (13-26 ans)
- Augmentation régulière de l'incidence des lymphomes depuis 20 ans.

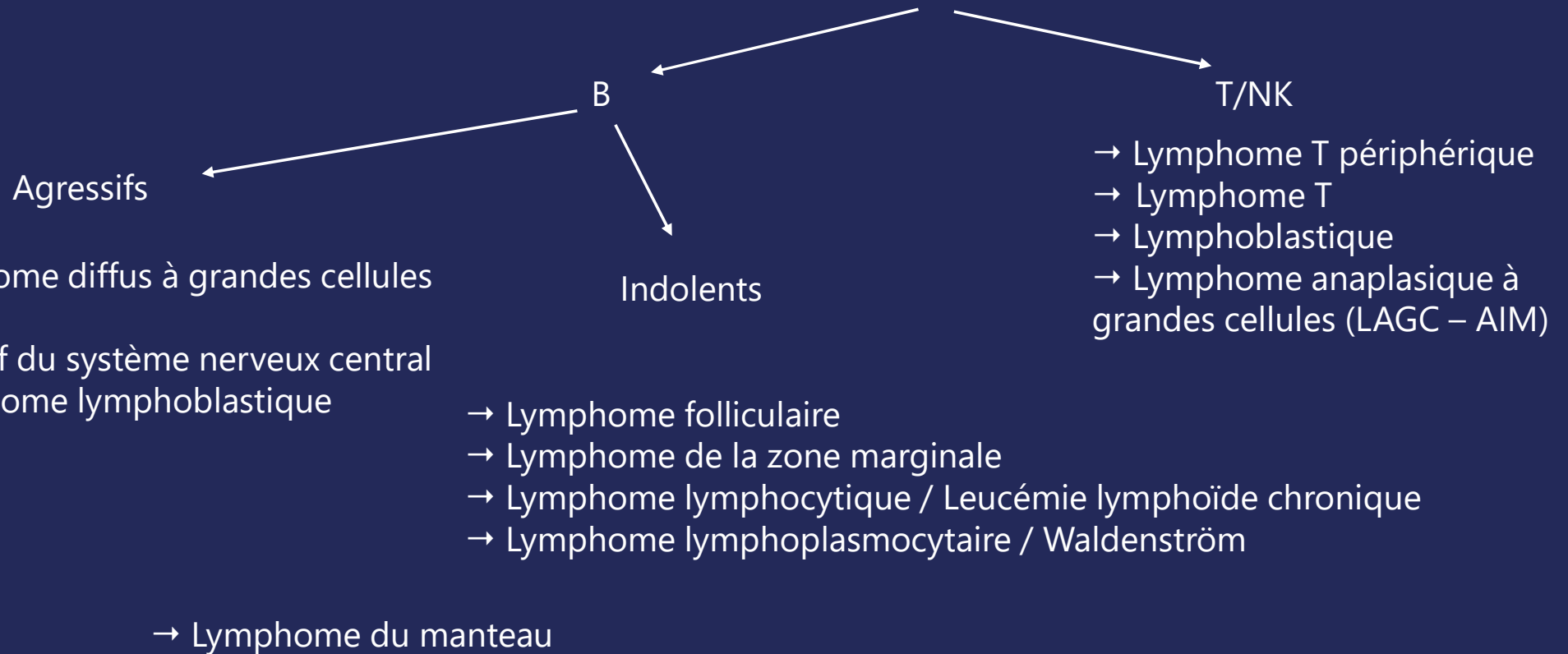
Il existe près de 100 types de lymphomes différents qui se répartissent :

- Lymphome de Hodgkin (10%)
- Lymphomes non hodgkiniens (90%)

Prise en charge thérapeutique des lymphomes :

-  Surveillance active (watch & wait) : indiquée pour certains lymphomes indolents (ex : folliculaire asymptomatique). Absence de bénéfice à traiter précocement.
-  Chimiothérapie : base du traitement des lymphomes agressifs, souvent associée à l'immunothérapie.
-  Immunothérapie / CAR T cells : anticorps monoclonaux (ex : anti-CD20) seuls ou en association avec la chimio. CAR T pour les lymphomes réfractaires / rechutes
-  Thérapies ciblées : Inhibiteurs de BTK
-  Radiothérapie
-  Greffe de cellules souches : autogreffe / allogreffe

Les différents types de lymphomes





Quelques dates clés de l'association

2006.

Naissance de France Lymphome Espoir

Créée par des patients et le
Président Fondateur Guy
Bouguet. L'année suivante,
l'association SILLC est créée
par Christian Puppinck

2010.

1ères bourses de recherche

Financement de projets de
recherche médicale et sur la
qualité de vie

2017.

Plaidoyer

Les 2 associations s'engagent
plus fortement dans le débat
public : accès aux traitements
innovants, évaluation des
médicaments, pénuries,
parcours, médecine
ambulatoire deviennent des
sujets centraux.

2021.

Naissance d'ELLyE

Fusion de France Lymphome
Espoir et SILLC



Une histoire d'engagement

La construction progressive d'une association au service des patients

2006

Quatre patients (dont Guy Bouguet) créent France Lymphome Espoir. A l'époque, l'information est rare et les patients très isolés. L'association naît d'un besoin vital : comprendre la maladie, rompre la solitude, et faire entendre la parole collective. Dès cette année, FLE publie sa première brochure sur les lymphomes non hodgkiniens, éditée à 5000 exemplaires. Elle devient également membre de la *Lymphoma Coalition*, structure associative internationale, afin d'échanger avec des patients du monde entier. Le 15 septembre de cette année, date symbolique, le site internet est mis en ligne.

2007

L'association organise la Journée Mondiale du Lymphome : des conférences sont organisées dans plusieurs villes et une campagne nationale voit le jour. L'association s'impose alors comme un acteur majeur de la sensibilisation aux lymphomes.

2013

Organisation du 1er colloque à Nantes : journée d'échange avec patients et soignants autour de la maladie.

2017

La plateforme ORELy, outil en ligne permettant aux patients de s'informer sur les essais cliniques en cours ouvre en 2017 : une première en France.

2018

L'obtention de l'agrément national marque une reconnaissance officielle pour France Lymphome Espoir. L'association devient un représentant légitime des usagers du système de santé. Ce statut confère à la fois une visibilité nouvelle et une responsabilité accrue.

2020

La pandémie bouleverse les parcours et isole brutalement les patients. Avec l'organisation de webinaires réguliers, l'association se mobilise pour informer, rassurer, enquêter et maintenir du lien. C'est aussi cette année là que la plateforme vidéo libre d'accès LymphoSite ouvre. L'objectif est de rendre l'information sur les lymphomes plus claire, plus fiable et plus accessible, avec des vidéos courtes couvrant chaque étape du diagnostic et du parcours de soins.

2022

ELLyE développe fortement l'implication des patients dans la recherche, les projets et les instances : les patients partenaires se forment et s'engagent. L'association multiplie les actions de représentation des usagers, les contributions aux travaux institutionnels et les partenariats de recherche. L'expérience patient est pleinement intégrée aux décisions et aux projets. Elle s'impose comme un acteur de la démocratie en santé et participe à la création du collectif inter associatif *Action Patients*.

ELLyE en chiffres

Accompagner les patients nécessite une mobilisation collective

- Plus de 25 000 nouveaux cas de lymphome, LLC ou maladie de Waldenström par an en France,
- Près de 200 000 personnes vivent avec la maladie

2000. Adhérents

Nous soutiennent et participent à la vie de l'association.

8000. Sympathisants

Participent à nos évènements, suivent nos actualités

200. Bénévoles

Nos acteurs sur le terrain. Participent aux actions locales, animent des permanences, assurent la mise à disposition de la documentation dans les centres de soins.

19. Coordinateurs régionaux

Représentants en région. Ils animent les actions sur le terrain avec l'équipe de bénévoles.

Organisation

Une force collective au service des patients

En interne, 14 administrateurs, 3 salariés, 2 consultants internes et environs 200 bénévoles.

Le travail est organisé autour de 8 comités permanents :

- Affaires sociales
- Relations internationales
- Animation régionale
- Communication
- Finance – budget
- Plaidoyer
- Publication
- Système d'information



En externe, Comité scientifique composé de :

- ✓ 8 hématologues
- ✓ 1 pharmacien
- ✓ 1 infirmière
- ✓ 1 dermatologue
- ✓ 1 épidémiologiste
- ✓ 1 hématologue AJA
- ✓ 1 immuno-greffe

Représenter les principaux sous-types de lymphomes, LLC et Maladie de Waldenström, diversifier les compétences et les spécialités, représenter la diversité des territoires, tendre vers la parité.

ELLyE

Ensemble leucémie lymphomes Espoir

Une association de patients et de proches concernés par un lymphome, la leucémie lymphoïde chronique ou la maladie de Waldenström



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.



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

Nos principales plateformes

www.ellye.fr



Un forum

Dédié aux malades et proches

ORELy.org

Outil de recherche d'essais cliniques



LymphoSite.fr

Plateforme d'information et d'éducation avec des vidéos



MyFoCare

Programme d'accompagnement des patients atteints de Mycosis Fongoïde traités par voie topique



(Re)Vivre après un lymphome

Témoignages de patients, proches et professionnels



Déchocage

Podcasts



Nos publications



Vous pouvez commander nos brochures via notre site internet



01. Brochures patients

LH, LNH, LLC, Waldenström, AJA, cutanés, Fatigue, CAR T, ...

02. Magazine Lymphom'action

3 numéros par an (6500 exemplaires / an)

03. Fiches patients

Fertilité, Epidémiologie, soins de support, suivi à long terme, immuno-oncologie

04. BD

Le grand bain (CAR T), Un visiteur imprévu (LH), Lymphocytez-vous, Mutations et maladies résiduelles

→ Environ 20 000 brochures distribuées par an

Webinaires

Informez, expliquez et répondez aux questions des patients et des proches



Un webinaire toutes les 6 semaines



Des sujets médicaux et des thématiques du quotidien : Peur de la rechute, Gérer la fatigue, les soins palliatifs, la reprise du travail, les données de santé, la vaccination, pathologies et traitements, ...



100 à 200 participants en direct



Tous les webinaires sont disponibles en replay



Webinaire
A VOS AGENDAS !

WEBINAIRE : CAUSES DES HÉMOPATHIES MALIGNES

29 NOVEMBRE 2023
18h00 - 19h30

Facteurs extérieurs (environnement, maladie professionnelle, etc.) - Dr Borhane Slaïma - Hématologue CH Avignon

Facteurs familiaux (prédisposition familiale, etc...) - Pr Sylvain Choquet - Hématologue CHU Pitié Salpêtrière

► Posez dès maintenant vos questions à nos spécialistes

infos@ellye.fr www.ellye.fr



Webinaire

Comment se préparer pour les vacances lorsqu'on est immunodéprimé ?

Mercredi 9 juillet à 18h00

- Autorisation, assurance et transport de médicaments - Dominique Thirry
- Pourquoi et comment se protéger du soleil ? - Dr Caroline Ram-Wölff
- Vaccinations, zone à risques, gestes barrières, hygiène, ... - Dr Florence Ader

ellye.fr




WEBINAIRE

ESSAIS CLINIQUES : COMPRENDRE ET PARTICIPER

JEUDI 11 DÉCEMBRE 2025
DE 18H00 À 19H15

- Qu'est ce que c'est ?
- Les plateformes Klineo et Orely
- L'action d'ELLYE dans ce domaine
- Vrai / Faux - Idées reçues
- Questions - Réponses

www.ellye.fr



Webinaire

MALADIE DE WALDENSTRÖM

Pathologie et ses spécificités
Approches thérapeutiques suite au diagnostic
Innovations et recommandations du FILO
Témoignage patient

ellye.fr



Webinaire

LYMPHOME DE HODGKIN

22 janvier 2026
18h00 - 19h15

- Caractéristiques du lymphome de Hodgkin et nouveaux traitements
- Prise en charge chez les Adolescents Jeunes Adultes (AJA)
- Effets indésirables (à court et long terme)

ellye.fr



WEBINAIRE FERTILITÉ

JEUDI 15 FÉVRIER 2024
DE 18H00 À 19H30

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

INSCRIVEZ-VOUS !

ellye.fr



FATIGUE ET TROUBLES COGNITIFS

WEBINAIRE

Au programme : - Difficultés cognitives : quelles sont-elles et comment les prendre en charge - Dr Marie Lange - Neuropsychologue - Centre Baclesse Caen - Fatigue liée au cancer : mécanisme, évaluation et prise en charge - Dr Antonio De Meglio Oncologue Médical - IGR Villejuif

INSCRIVEZ VOUS MAINTENANT

JEUDI 23 MAI 2024
À 17H30

ellye.fr www.ellye.fr

Journées d'ELLYE

Un rendez-vous annuel

Durant le mois de septembre, mois des cancers du sang, Journée Mondiale des Lymphomes (15 septembre) et Journée Mondiale de la LLC (1^{er} septembre), différents évènements sont organisés à travers la France.

L'objectif est de favoriser les rencontres et les échanges entre les patients/proches et soignants afin de répondre à leurs questions. Organisation de réunions d'informations, stands dans les centres de soins partout en France.





Les Rencontres d'ELLYE

Le colloque national

Le rendez-vous national des patients, proches et soignants.

Un moment privilégié pour échanger et partager les expériences.

Organisées tous les 18 mois, en marge des Journées scientifiques du LYSA. Un temps d'échange et de partage avec des plénières et des ateliers. Pour mieux comprendre les pathologies, les traitements, les actualités et avancées médicales mais aussi aborder le quotidien avec la maladie (fatigue, rôle des proches, qualité de vie, prise en charge à domicile, etc....)

LYMPHOMES - LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE - MALADIE DE WALDENSTRÖM

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

PRÉSENTE SON

8ÈME COLLOQUE NATIONAL

"LYMPHORMONS-NOUS !"
LA MALADIE... DE L'AIGU AU CHRONIQUE

LE 15 OCTOBRE 2022
DE 9H À 17H

GRAND PALAIS LILLE
1, BD DES CITÉS UNIES
EURALILLE - AMPHI PASTEUR

SAMEDI 3 FÉVRIER 2024 - DE 9H30 À 17H00

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

Gene
RENCONTRES NATIONALES d'ELLYE

PALAIS DES CONGRÈS TOURS
26, Boulevard Heurteloup
37000 Tours

**LYMPHOMES
LEUCÉMIE LYMPHOÏDE
CHRONIQUE
MALADIE DE WALDENSTRÖM**

AVEC LE SOUTIEN DE:

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE:

10^{es} RENCONTRES NATIONALES **ellye**
ensemble leucémie lymphomes espoir

Samedi 11 octobre 2025
de 9 h à 16 h 30

À TOULOUSE

Centre de Congrès Pierre Baudis
11 Esplanade Compans Caffarelli

Hôpital → domicile
quelles prises en charge ?

Lymphomes LLC
Maladie de Waldenström

Ouvert à tous

INSCRIPTION ET PROGRAMME
www.journees-elye.fr

CONTACT
infos@elye.fr | 01 42 38 54 66





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

La ligne d'écoute

Mardi et jeudi
de 10h à 17h
01 42 38 54 66



Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir



Ligne d'écoute de l'association

- 700 à 800 appels par an
- Patients et proches confrontés à la maladie



Parler et être compris

- Besoin d'échanger avec des personnes ayant vécu la maladie
- Exprimer ses inquiétudes / "vider son sac"



Manque de soutien psychologique et social

- Appels de plus en plus fréquents nécessitant l'intervention d'un psychologue ou assistante sociale
- Pénurie de professionnels → les patients se tournent vers nous



Besoin de comprendre

- Pathologie et traitements

Reformulation après consultation d'hématologie → les patients n'osent pas toujours dire qu'ils n'ont pas compris → manque de temps en consultation



Questions pratiques

- Droits des patients : Arrêt de travail, Invalidité, RQTH, Assurances
- Vivre avec : Alimentation, fertilité / sexualité



Inquiétudes autour des examens

- Questions sur le TEP scan : Peu d'explications avant l'examen / Stress lié à l'attente des résultats



La ligne d'écoute : un relais humain dans le parcours de soins

Informé – rassuré – orienté



Actions dans les centres de soins

Une présence au plus près des patients

Interventions régulières ou ponctuelles dans les établissements de soins. Actions centrées sur l'écoute, l'information et le soutien.

Nos dispositifs d'accompagnement :

- ❖ Permanences d'écoute
- ❖ Café d'ELLYE (temps d'échange patients / proches)
- ❖ Réunions d'information avec les services d'hématologie
- ❖ Groupe de parole

→ **Présence régulière dans plus de 20 centres de soins**




L'association ELLyE vous propose un

Groupe de parole

Vous ou un proche êtes concerné par un lymphome, Vous vous sentez seul ou perdu ? Vous avez besoin de partager avec d'autres patients ? Quel que soit votre parcours, que vous soyez au stade de l'annonce, pendant ou après les traitements Venez participer au groupe de parole animé par une psychologue

i Le 2ème jeudi de chaque mois de 14h00 à 16h00
Hôpital St Louis - Salle de staff au rez-de-chaussée entre le service de dermatologie et d'hématologie

Participation gratuite
Inscription auprès de sp@ellye.fr
(places limitées)
www.ellye.fr
>>>>



ELLYE Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir

CAFÉ ELLyE

Lymphomes, Leucémie lymphoïde chronique, maladie de Waldenström
Vous avez des questions ? Venez en discuter avec les patients et proches de l'association !

LUNDI 18 MAI 2026

De 13h45 A 16h30

Bureau de la Ligue contre le Cancer d'Avignon
205 rue Raoul Follereau
84902 Avignon Cedex 9
(parking gratuit sur place)

sud@ellye.fr
Marine : 06.22.58.38.62

CENTRE HOSPITALIER AVIGNON

Face aux lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström
Plus fort, ensemble !



Coordinateur régional :
Yves ROBERT
yves.robert@ellye.fr
Tel : 06.70.18.60.23

HÔPITAL ST ELOI - MONTPELLIER
Salles des Internes de St Eloi





LymForm'Espoir

Equipe sportive

En 2018, création d'une équipe sportive composée de patients, proches, soignants, pour représenter l'association lors d'épreuves sportives, sensibiliser le public aux lymphomes et montrer que l'activité physique peut être un vecteur d'Espoir et de résilience.



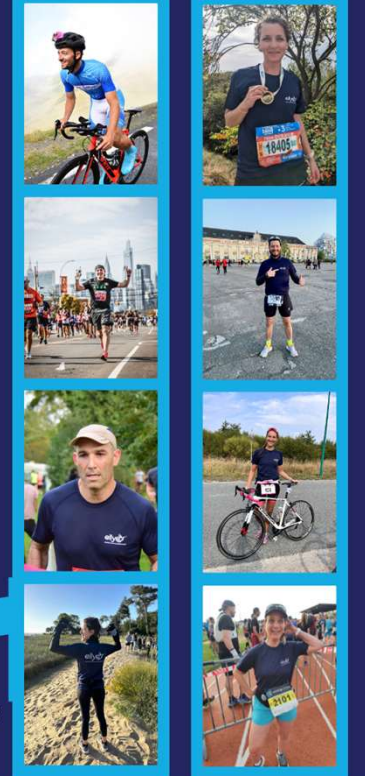
Vous êtes sportif et concerné par le lymphome, la LLC ou la maladie de Waldenström ?



Rejoignez la Team LymForm'Espoir !



Contactez Noémie au 01.42.38.54.66
ou par mail à
noemie.rotrubin@ellye.fr



Projet PHARE

Eclairer et améliorer la qualité de vie, aujourd'hui et demain

Le parcours de soins ne se limitant pas aux traitements, le projet PHARE a été lancé fin 2022, visant à améliorer la prise en charge des patients dans les centres de soins grâce à l'activité physique adaptée et à des groupes de parole.

Entre 2023 et 2024, quatorze projets ont été soutenus partout en France :

- Groupe de parole dédié aux lymphomes cutanés – Hôpital St Louis – Paris (*élargi à tous les lymphomes depuis 2026*)
- Financement de matériel et équipements pour l'APA

En 2025, le programme devient national et dote d'un budget plus conséquent. Le thème est désormais "la qualité de vie du patient" et s'ouvre à de nombreuses formes d'accompagnement : soins de support (socio-esthétique, art-thérapie, musicothérapie), équipements de bien-être ou technologiques, mobilier, événements conviviaux ou actions "hors les murs".



Le comité d'action sociale

Une aide ponctuelle pour les patients

La maladie peut entraîner un impact financier important à des patients et proches souvent déjà fragilisés. Leur apporter un soutien financier ponctuel permet de les accompagner dans cette période difficile et alléger leur charge au quotidien.

Ce comité a pour objectif d'aider ponctuellement les patients pour lesquels la maladie a un impact financier. Il examine les dossiers de demande d'aide transmis par les Assistantes Sociales 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.

L'aide financière est accordée au patient ou à un proche concerné par un lymphome, une LLC ou une maladie de Waldenström durant le parcours de soins ou la reprise d'activité.

En complément de l'aide apportée par ces dossiers, des tickets services d'urgence peuvent être proposés pour l'aide alimentaire ou d'hygiène de première nécessité.

Créé en 2015, ce comité est de plus en plus sollicité et le budget est en augmentation chaque année.



En 2024, 36 dossiers ont permis d'accorder une aide financière aux patients pour un montant total de 10792€. 5200€ ont été distribués via les tickets services d'urgences.
→ **Soit un total de près de 16 000 € sur l'année.**



public pour **faire connaître ces pathologies** et **engager des actions** visant à les faire prendre en compte dans les institutions ad hoc



Plaidoyer

Défense des droits des patients

La démocratie en santé est essentielle pour garantir la qualité et la sécurité des soins.

ELLyE agit auprès des pouvoirs publics afin que la voix des patients et de leurs proches soit entendue et intégrée dans les décisions de santé et les politiques publiques.

Nos actions principales :

- Remontée des besoins des patients auprès des autorités : pénuries de médicaments, vaccination (grippe), accès aux innovations, pesticides, masques ALD...
- Plaidoyer pour l'accès à la prévention, notamment le vaccin contre le zona
- Réalisation d'enquêtes nationales : IDiL, ENPATHIE, IMPAQT, ALLIANCE (multi-associations et industriels)

Participation aux instances et expertise :

- Comités d'experts : Ligue, EHA, EBMT (SWG), EuroBloodNet
- Représentants des usagers (RU) dans plus de 10 établissements
- Contributions à l'évaluation des médicaments auprès de la HAS (HTA) dans le cadre du remboursement : >20 contributions /an à la Commission de la Transparence

Engagement scientifique et institutionnel :

- Participation aux congrès : SFH, Salon Infirmier, RCFr, AFITCH, EBMT, ASH, EHA (avec Lymphoma Coalition et EMA)
- Membre / administrateur : Lymphoma Coalition, CLLAN, EBMT, Institut Calym, GISCOP 84



Démocratie en santé

La voix des patients s'affirme



Depuis 2017, les associations ont la possibilité de contribuer à l'évaluation des médicaments par la Haute Autorité de Santé (HAS). Ces contributions apportent le point de vue des patients sur la maladie, son impact sur leur qualité de vie, et sur les traitements évalués. Depuis ELLyE contribue régulièrement à l'évaluation des traitements contre les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström, qu'il s'agisse d'évaluations en vue du remboursement de droit commun ou de l'accès précoce aux médicaments.



La forte augmentation des sollicitations a poussé ELLyE à chercher à améliorer le processus d'élaboration des contributions. C'est ainsi qu'est né Contrib'Asso, projet dont l'objectif est de mettre en place une méthodologie soutenable et participative d'élaboration des contributions, qui sera développée en collaboration avec d'autres associations de patients et mise à la disposition de la communauté. Ce projet a aussi pour vocation d'aider d'autres associations à réaliser leurs contributions ou de réaliser des contributions pour des maladies en lien avec les lymphomes mais n'ayant pas d'association de patients dédiée (ex : maladie des agglutines froides).

Projet ASAPP

Ateliers de Simulation Avec des Patients Partenaires

Objectif principal : Contribuer au développement des capacités d'écoute et de communication des étudiants en DES d'hématologie clinique, grâce à la simulation d'échanges et de consultations à des moments-clés du parcours du patient, dans le cadre d'ateliers aussi proches que possible de situations réelles (patients partenaires jouant le rôle des patients et des proches).

Lorsque les patients en lien avec notre association émettent des retours négatifs sur l'accompagnement par leur hématologue, c'est presque toujours lié à une mauvaise communication entre le médecin et le patient : annonces abruptes et/ou inadaptées de la maladie, écoute insuffisante, difficultés à communiquer les informations relatives à la maladie et aux traitements de façon simple, manque d'empathie, etc.

Une enquête sur l'accès aux soins réalisée en 2018 par ELLyE (à l'époque France Lymphome Espoir) auprès de 1640 patients nous amenait déjà à conclure qu'une "**meilleure formation à la dimension psychologique et relationnelle pourrait aider les hématologues à mieux répondre aux demandes d'écoute des patients**".

C'est ainsi que la participation d'ELLyE à la formation des médecins à l'écoute est devenue un objectif de l'association.

L'expérimentation menée en 2023-2024 avec l'Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines et le CH de Versailles a permis de proposer 2 ateliers par an avec 4 patients partenaires. Depuis le projet se développent également à Tours, Nancy, Paris avec des patients partenaires formés pour répondre aux objectifs pédagogiques fixés.





Contribuer à la recherche-action sur les effets de ces maladies afin de mieux informer et former les professionnels de santé.

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

Implication des patients

Depuis 2022, développement de l'implication des patients dans la recherche avec le programme PRECAP.

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 des patients par les différents acteurs de la recherche clinique, notamment sur les nouveaux médicaments et traitements.
- Faire en sorte que les essais cliniques répondent du mieux possible aux besoins réels des malades.
- Faire en sorte 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.

Bourses

Soutien à la Recherche sur les Lymphomes

Depuis 2010, l'association **ELLYE** soutient activement la recherche sur les lymphomes. **800 000 €** ont déjà été attribués pour financer des projets de recherche innovants.

Appel à Projets 2027

Pour l'année **2027**, ELLyE attribuera **4 bourses de recherche de 20 000 € chacune** afin d'encourager les travaux scientifiques sur les lymphomes :

- **Bourse Qualité de vie du Patient**
- **Bourse Jeune Chercheur**
- **Bourse Sacha (Adolescents et Jeunes Adultes)**
- **Bourse Innovation**



4 ÉDITION 2027
APPELS À PROJETS
pour la recherche sur les lymphomes*

BOURSE 1
QUALITÉ DE VIE DU PATIENT
Amélioration du parcours de soins du patient
20 000 €

BOURSE 2
INNOVATION
Recherche fondamentale, clinique ou sciences humaines
20 000 €

BOURSE 3
SACHA
Recherche pour adolescents et jeunes adultes
20 000 €

BOURSE 4
JEUNE CHERCHEUR
Recherche fondamentale, clinique ou sciences humaines
20 000 €

Date limite de réponse : 31 octobre 2026

Remise des bourses lors des 11^{es} rencontres d'ELLYE, mars 2027
Renseignements et règlement sur www.ellye.fr/bourses

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

Date limite de soumission : 31 octobre 2026

Remise des bourses : 13 mars 2027 – Dijon à l'occasion des **Rencontres d'ELLYE**

Informations sur www.ellye.fr/bourses



CONTACT

Noémie ROTRUBIN | Assistante coordinatrice
Noemie.rotrubin@ellye.fr • 07 81 02 20 55

1 av. Claude Vellefaux
75475 Paris cedex 10
Tél : 01 42 38 54 66 (mar-jeu)

Réseaux Sociaux

