



ensemble leucémie lymphomes espoir

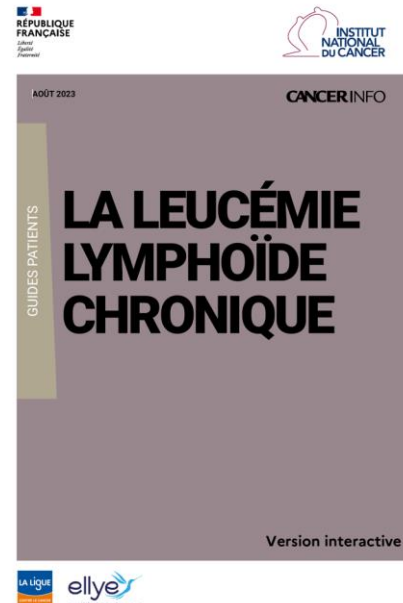
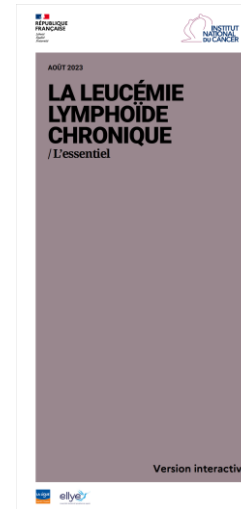
association de patients et de proches
touchés par les maladies lymphoïdes*

Franck Fontenay et Guy Bouguet





La préservation de la fertilité
POUR QUI, POURQUOI, COMMENT



What's up doc?

- De nouvelles brochures
 - Avec l'INCa
 - LLC Mini
 - LLC complet
 - Préservation de la Fertilité
- Une chaîne de Podcasts
 - Témoignages
 - Tous les quines jours
- Webinaires mensuels

Lymphosite.fr

Toujours plus de contenus:
15 sujets sur la LLC créés avec Marie
Sarah Dilhuydy et L Fornecker

Vidéos:

- ✓ Réalisées par des médecins et des patients experts
- ✓ Abordant tous les aspects de la vie avec un lymphome, une leucémie lymphoïde chronique ou une maladie de Waldenström
- ✓ Conçues pour vous apporter le maximum d'informations de manière claire, précise et concise

Vous pouvez les consulter par rubriques

DIAGNOSTIC

Pour comprendre les étapes du diagnostic



TYPES

Pour tout savoir sur les différents types de pathologies



TRAITEMENTS

Pour connaître les traitements actuels



ESSAIS CLINIQUES

Pour s'informer sur ce que sont les essais cliniques



TÉMOIGNAGES

Pour découvrir l'expérience d'autres patients



PARCOURS

Pour vivre au mieux son parcours de soins



www.lymphosite.fr

Les informations présentées sur le site sont proposées en complément du dialogue individualisé entre le patient et les professionnels de santé consultés.

filO FRENCH INNOVATIVE LEUKEMIA ORGANIZATION

ellye ensemble leucémie lymphomes espoir

Lysa

Toutes les **INFORMATIONS** dont vous avez besoin sur les **LYMPHOMES**, la **LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE** et la **MALADIE DE WALDENSTRÖM** avec

LymphoSite
www.lymphosite.fr

La plateforme d'information et d'éducation en vidéos sur les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström

Comment survient la LLC

Qui sont les personnes touchées par la LLC

Le diagnostic de la LLC

Le stade de la LLC

Les critères d'activité de la LLC

Les critères d'activité de la LLC

Comment s'organise la prise en charge ?

Le bilan avant le traitement

Les marqueurs pronostiques

Les traitements de la LLC en 1ère ligne (1^o partie)

Les traitements de la LLC de 1ère ligne (2^o partie)

Les traitements de la LLC après une rechute (1^o partie)

Les traitements de la LLC après une rechute (2^o partie)

Les différents types de médicaments

La surveillance active

Ateliers de Simulation avec des Patients Partenaires (ASAPP)






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

Objectifs spécifiques.

- Favoriser la mise en place d'un partenariat et d'une stratégie de co-construction et de mutualisation entre les différents acteurs
- Développer les compétences et l'expérience des patients partenaires d'ELLYE
- Contribuer à la généralisation des ateliers de simulation avec des patients partenaires

Une expérimentation concluante à consolider

- 2 ateliers menés en octobre 2023 et mai 2024 en partenariat avec l'Université de Versailles – St Quentin en Yvelines (UVSQ)
- Implication des patients partenaires à l'élaboration des scénarios, la préparation des ateliers, le debriefing des scénarios.
- Adhésion au projet des enseignants, des patients partenaires, des étudiants (« ça devrait être obligatoire », « expérience très enrichissante en condition très réaliste »)
- 2024 – 2025 : consolider le partenariat avec l'UVSQ et l'initier avec d'autres universités (Tours, Paris Cité, Sorbonne) en vue d'un déploiement plus large dans les années à venir
- Demande de financements FNDS ++



BOURSE QUALITÉ DE VIE DU PATIENT
20 000 €

PRIX DU JEUNE CHERCHEUR
RECHERCHE FONDAMENTALE, CLINIQUE OU SCIENCES HUMAINES
20 000 €

BOURSE SACHA
RECHERCHE POUR ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES
20 000 €


BOURSE INNOVATION
RECHERCHE FONDAMENTALE, CLINIQUE OU SCIENCES HUMAINES
20 000 €

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

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*

Soutien à la recherche

- ELLyE soutient et encourage chaque année la recherche en récompensant les projets répondant aux besoins des malades. Depuis 2010, 500.000 € ont récompensé des initiatives
- Prochain appel à projets:
11 juillet 2025



Recherche



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



Programme PRECAP

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

Enquête VESPAL

Vécu des ESsais cliniques par les PATients atteints de Lymphomes

10^e Journées du FILO – 26 septembre 2024



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**.



PRECAP Implication des patients dans la recherche clinique



- **Un groupe de patients experts**
 - 13 patients
 - Formation à la recherche

- **Concertations engagés avec différents acteurs de la recherche**
 - LYSA/LYSARC (lymphomes)
 - FILO (LLC et maladie de Waldenström)
 - GFELC (lymphomes cutanés)
 - CALYM (recherche translationnelle)
 - Industriels et promoteurs privés

VESPAL

Vécu des ESSais cliniques par les PATients atteints de Lymphomes

- Enquête auprès des patients atteints d'un lymphome, d'une LLC ou d'une MW auxquels il a été proposé de participer à un essai, qu'ils aient accepté ou refusé
- Explorer leur vécu et leurs perceptions aux différentes étapes de réalisation d'un essai :
 - ✓ Proposition
 - ✓ Traitement et suivi
 - ✓ Consentement
 - ✓ Fin de participation
 - ✓ Inclusion
 - ✓ Accès aux résultats
- Mieux connaître l'expérience patient au cours du processus de proposition et de participation aux essais cliniques

VESPAL

Vécu des ESSais cliniques par les PATients atteints de Lymphomes

- Enquête ouverte depuis le 10 septembre
- Un questionnaire en ligne

www.ellye.fr/vespal



The poster features the ellye logo at the top left and the MoiPatient logo at the top right. The title 'VESPAL' is prominently displayed in large, bold, orange letters. Below it, the subtitle '(Vécu des Essais cliniques par les PATients atteints de Lymphomes)' is written in a smaller, orange font. The main text reads 'Une étude sur l'expérience patient des essais cliniques'. The central illustration shows two stylized figures, one in a yellow jacket and one in a blue jacket, standing on a checkered floor. They are looking at a large document titled 'ENQUÊTE EN LIGNE' which has several checkboxes, some of which are marked with checkmarks or an 'X'. A magnifying glass is held over one of the checkboxes. The entire scene is framed by a large, stylized orange and red circular graphic.

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

MoiPatient
en France

VESPAL

(Vécu des Essais cliniques par les PATients atteints de Lymphomes)

Une étude sur l'expérience patient
des essais cliniques

ENQUÊTE EN LIGNE

Vous avez un lymphome, une leucémie lymphoïde chronique
ou une maladie de Waldenström

Il vous a été proposé de participer
à un essai clinique
Vous avez accepté ou refusé

Faites-nous part de votre vécu
en répondant à un questionnaire en ligne
(voir modalités au dos)