



ellye

ensemble leucémie lymphomes espoir

# RAPPORT D'ACTIVITÉ 2022

---

Association nationale de patients et de proches œuvrant dans le champ des lymphomes, de la leucémie lymphoïde chronique et de la maladie de Waldenström



## 2022, première année pleine dans l'existence d'ELLYE

Le rapport d'activités 2022 d'ELLYE revient de la façon la plus exhaustive possible sur les actions menées par ses membres au fil de l'année écoulée. Les réalisations de ses équipes sont rattachées à l'objet social, inscrit dans les statuts d'ELLYE. Celui-ci se décompose en quatre thématiques principales :



Après une fusion réalisée entre les deux associations SILLC et France Lymphome Espoir en juin 2021, l'année 2022 a été la toute première à représenter un exercice complet pour la nouvelle équipe.

### L'ASSOCIATION

- ▶ Association de loi 1901 créée en 2006
- ▶ De dimension nationale, siège à Paris
- ▶ Bénéficiant de l'agrément ministériel en santé depuis 2018 (renouvellement en 2023)
- ▶ Un Conseil d'Administration de 17 élus, malades ou proches
- ▶ Un Comité Scientifique de 16 professionnels reconnus
- ▶ Plus de 5000 membres
- ▶ Plus de 100 bénévoles actifs en métropole
- ▶ 6 permanents dont 4 salariés

### NOS VALEURS

- ▶ Un souci de crédibilité et de sérieux
- ▶ Une attention particulière pour l'ouverture, la solidarité
- ▶ Un besoin de transparence, d'indépendance et d'éthique

#### CONTACT

1 avenue Claude Vellefaux 75475 Paris CEDEX 10  
Site : [www.ellye.fr](http://www.ellye.fr) — Tél. : 01 42 38 54 66 — Email : [infos@ellye.fr](mailto:infos@ellye.fr)

# Rapport moral

par GUY BOUGUET,  
Président d'ELLYE

Une nouvelle année vient de s'écouler et c'est avec plaisir que nous pouvons nous retourner sur le travail réalisé au cours de ces 12 mois d'intense activité. C'est en effet un exercice essentiel pour une association comme la nôtre que de revisiter le travail accompli. Les dernières années ont été marquées par la COVID-19 et son influence a été importante sur notre activité, notamment en limitant drastiquement les possibilités de rencontres physiques entre nos membres et avec les personnes auxquelles s'adresse l'association. Mais nous avons néanmoins continué d'aller de l'avant. 2021 a accueilli la fusion entre France Lymphome Espoir et SILLC. Plus d'une année après, le constat est réjouissant. Les deux structures se sont réunies sans difficulté majeure. Chaque entité a appris de l'autre, les membres des deux organisations ont activement coopéré, découvrant d'autres pathologies, d'autres traitements, d'autres parcours de vie. Tout au long de l'année 2022, ELLyE a continué sans faille à assurer ses quatre missions, missions que je vais décliner en quelques lignes.

## INFORMER

Notre site internet [ellye.fr](http://ellye.fr) est arrivé à maturité. Il est comme nous le souhaitons le reflet de notre association, mais aussi le reflet des deux structures initiales formant ELLyE.

Le site [lymphosite.fr](http://lymphosite.fr) a continué d'évoluer en intégrant toujours plus de vidéos pour comprendre les parcours de soins, les maladies, les traitements. Celui d'[orely.org](http://orely.org) a été régulièrement mis à jour afin de toujours présenter les derniers essais cliniques lancés en France sur les hémopathies malignes.

Nous avons remis au format « ELLyE » l'ensemble de nos publications, en avons réimprimé d'autres. Plusieurs webinaires tout au long de l'année ont participé à l'information du plus grand nombre. Des intervenants de qualité ont partagé leurs connaissances des avancées thérapeutiques.

Enfin, 22 réunions d'information ont été organisées pendant le mois des cancers du sang.

## ACCOMPAGNER

Accompagner, cela signifie être présent auprès des malades

et des proches en assurant les permanences dans les hôpitaux, la maintenance et la médiation des forums, en apportant une aide financière au travers du comité d'Action Sociale, enfin, en organisant de nombreuses réunions locales. Autant d'actions qui ont été menées en 2022.

## RECHERCHE

Cette année encore, nous avons aidé des chercheuses et des chercheurs en attribuant pour 64 000 € de bourses. Au-delà de ces bourses, le programme PRECAP a, de son côté, permis de lancer la démarche de participation active des malades et des proches à la conception et au design des essais cliniques, ainsi qu'à l'information des patients dans ces essais.

## AGIR

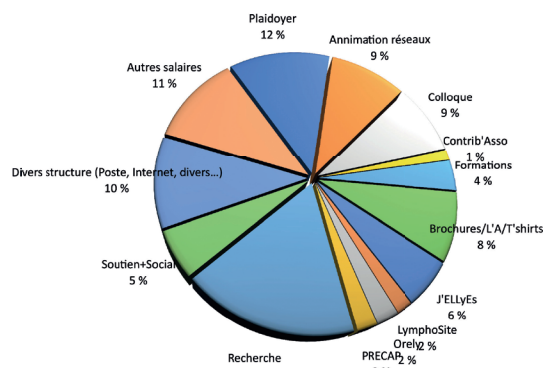
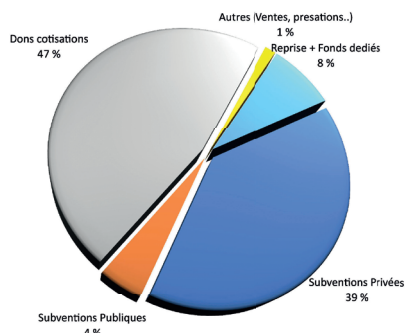
En 2022, ELLyE a agi sur de nombreux fronts pour faire entendre les points de vue, les besoins, les revendications et les attentes de toutes celles et ceux qui sont touchés, directement ou indirectement, par un lymphome, une leucémie lymphoïde chronique ou une maladie de Waldenström. La commission plaidoyer a beaucoup œuvré en ce sens, que ce soit sur la poursuite de l'épidémie liée à la Covid-19 et ses conséquences toujours présentes pour les personnes immunodéprimées, pour l'accès à l'innovation thérapeutique notamment en contribuant au processus d'évaluation des médicaments ou encore pour œuvrer à ce que la crise hospitalière, que subissent non seulement les soignants mais aussi les malades, soit mieux prise en compte par les pouvoirs publics. Plus encore, afin que nos messages aient plus de poids; nous avons régulièrement agi de manière collective avec d'autres associations.

ELLYE s'est aussi attachée durant l'année 2022 à développer sa participation à la démocratie sanitaire par la nomination de nouveaux représentants des usagers au sein de centres de soins.

Soyons fiers du travail accompli, fiers des actions menées par nos bénévoles. De nombreux projets pour cette année 2023 sont déjà en cours de réalisation. Nous serons encore à vos côtés, malades, anciens malades et proches, pour agir pour et avec vous.

## Recettes et dépenses en 2022

Recettes : 701 462 €  
Dépenses : 627 483 €



## COLLOQUE NATIONAL « LYMPHORMONS-NOUS » À LILLE

Le colloque national d'ELLYE s'est tenu le 15 octobre 2022 au Grand Palais de Lille. Cette édition a été consacrée à l'aspect chronique des lymphomes, de la LLC et de la maladie de Waldenström.

- 108 participants sur place
- 150 participants en live sur YouTube
- 1270 replays sur YouTube
- 21 intervenants
- 2 tables rondes
- 8 présentations



**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  
LYMPHOMES - LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE - MALADIE DE WALDENSTRÖM  
**GRAND PALAIS LILLE**  
1, BD DES CITÉS UNIES  
EURALILLE - AMPHI PASTEUR  
**CONTACT**  
email : [infos@ellye.fr](mailto:infos@ellye.fr)  
Téléphone : 01 42 38 54 66  
**OUVERT À TOUS**  
inscription recommandée  
et programme sur : [www.journees-ellye.fr](http://www.journees-ellye.fr)  
AVEC LE SOUTIEN DE : 

## LES JOURNÉES D'ELLYE



**ellye**  
ensemble leucémie lymphomes espoir  
SEPTEMBRE 2022  
**Retrouvons-nous !**  
**LES JOURNÉES D'ELLYE**  
Réunions d'information dans 21 villes de France  
Leucémie lymphoïde chronique, lymphomes et maladie de Waldenström  
Programme des réunions et inscriptions (recommandées) sur [journee-ellye.fr](http://journee-ellye.fr)  
Sujets présentés par l'équipe locale  
ELLYE • 1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris • 01 42 38 54 66 (mardi et jeudi) • [infos@ellye.fr](mailto:infos@ellye.fr)  
AVEC LE SOUTIEN DE : 

Pour leur première édition, les « Journées d'ELLYE » ont permis l'organisation de 21 réunions d'information dans 21 lieux différents répartis sur l'ensemble du territoire métropolitain français, durant l'ensemble du mois de septembre, le « Mois des Cancers du Sang ».

- Réunions dans 21 villes de France
- 1100 participants
- Webinaire "de rattrapage" en octobre "On refait les JELLYEs" qui a rassemblé plus de 250 personnes.



## NOS PLATEFORMES

Le site est conçu pour aider les patients et les proches à mieux s'informer sur les lymphomes, la LLC et la MW. Il propose des vidéos dont l'objectif est d'apporter le maximum d'informations de façon concise, claire et précise sur de nombreux aspects: la maladie, son diagnostic, les traitements, les examens, la prise en charge et les parcours de soins, la vie quotidienne, etc.



- 73 vidéos
- 7970 visiteurs sur l'année
- 27 376 pages vues

## RÉSEAUX SOCIAUX

Les réseaux sociaux représentent un vecteur de communication et d'information essentiel d'ELLYE. En 2022, une accélération du trafic et des interactions s'est observée, plus d'abonnés, de publications et de réactions à ces dernières.

-  • 8 283 followers
-  • 1 350 abonnés
-  • 1 652 abonnés
-  • 1 735 abonnés
-  • 2 730 abonnés

- Une page Instagram dédiée à notre équipe sportive LymForm'Espoir
- Un groupe Facebook réservé aux membres de l'équipe LymForm'Espoir
- Impressions: - Twitter: 148 000  
- LinkedIn: 58 000
- Publications: - Facebook: 289  
- Instagram: 146 + 113 stories



Le site présente de façon synthétique et vulgarisée les essais cliniques ouverts en France qui portent sur les lymphomes, la LLC et la maladie de Waldenström. Il permet aux malades de prendre connaissance des essais qui peuvent les concerner. ORELY est mis à jour tous les deux mois.

- 209 essais cliniques
- 10 785 visiteurs
- 22 885 pages vues

## RÉUNIONS

L'association a organisé 4 réunions d'information en 2022, deux sous forme de webinaires, deux en présentiel.

- Webinaire « Comment affronter la 5<sup>e</sup> vague quand on est immunodéprimé ? » - Janvier 2022  
- 866 inscrits - 601 participants  
- 441 replays
- Webinaire sur les lymphomes cutanés – juillet 2022  
- 245 inscrits - 139 participants  
- 162 replays
- Journée patients à La Réunion – octobre 2022



- Réunion LLC au CH Bobigny – Avicennes – décembre 2022

## SITE WEB d'ELLYE

Arrivé en toute fin d'année 2022, le nouveau site internet de l'association a permis de mettre en valeur les travaux de l'association. C'est grâce à ce support que les documents d'information et les supports de communication de l'association peuvent être diffusés, voire commandés par les visiteurs.



- 756 000 pages vues (sites FLE + SILLC)
- 304 000 visiteurs
- Depuis le 16 décembre 2022, suppression des sites FLE et SILLC pour faire place au site [www.ellye.fr](http://www.ellye.fr)

## LYMPHOM'ACTION

Lymphom'Action est un magazine complet rendant compte des actions de l'association et de l'actualité sur les lymphomes, la LLC et la maladie de Waldenström.

Un énorme travail a été fait cette année sur le Lymphom'Action afin que celui-ci apporte aux membres d'ELLYE le maximum d'informations et d'articles en lien avec l'actualité. Des dossiers ont ainsi été consacrés à la crise hospitalière et à la réforme de l'assurance emprunteur. Les Journées d'ELLYE et le colloque national ont fait l'objet d'une large couverture dans le magazine.

- 3 numéros (46, 47 et 48) en 2022: 16, 20 et 24 pages!
- Distribué à plus de 7 500 exemplaires papier



## BROCHURES



L'association propose aux patients, aux proches et aux professionnels de santé un large catalogue de documents d'information. Une partie des brochures a été réalisée en partenariat avec l'Institut National du Cancer (INCa). Les commandes se font directement par les patients, les proches et les professionnels de santé et sont envoyées gratuitement.

- 2 brochures mises à jour
  - Cellules CAR T
  - Fatigue
- 1 brochure en cours de réalisation
  - Préservation de la fertilité

## PERMANENCES HOSPITALIÈRES



Après deux années difficiles en raison de la Covid-19, les permanences hospitalières ELLyE ont pu reprendre sur tout le territoire national. En 2022, 12 permanences étaient actives: Poitiers, La-Roche-sur-Yon, Bayonne, Lyon-Sud et Lyon-Bérard, Annecy, Argenteuil, Versailles, Saint-Louis à Paris, Bayonne, Toulouse et Saint-Brieuc.

Deux sessions de formation à l'écoute active ont permis de former une vingtaine de bénévoles qui pourront ainsi tenir des permanences dans des centres hospitaliers.

- 12 permanences
- 1 nouvelle permanence  
Saint-Brieuc
- 2 formations à l'écoute active

## LIGNE d'écoute ELLyE



La permanence téléphonique est accessible les mardis et jeudis de 10 heures à 17 heures. Cette ligne d'écoute d'ELLYE ouvre aux patients et aux proches une porte vers l'association. Écoute, conseil, orientation...

- Plus de 500 appels

## COMITÉ D'ACTION SOCIALE

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

En 2022, 21 dossiers ont permis d'accorder une aide financière aux patients pour un montant total de plus de 10 000 €. Des tickets services d'urgences, ont été distribués via les assistantes sociales aux patients qui avaient un besoin urgent en matière d'hébergement ou d'alimentation pour un montant de plus de 3 000 €.

- + de 13 000 € versés
- 21 aides accordées



## FORUMS

Opérée durant l'été 2022, la fusion des forums historiques de SILLC et de FLE permet de proposer un espace commun de discussion pour toutes les personnes atteintes de lymphomes, de LLC ou de la maladie de Waldenström.

- 6 336 utilisateurs inscrits dont 447 nouveaux sur l'année
- 3 300 nouveaux messages sur le forum
- 16 900 visites d'utilisateurs au cours de l'année.

## PLAIDOYER, DÉFENDRE LES INTÉRÊTS DES MALADES

La commission Plaidoyer défend les intérêts et les droits des patients auprès de l'ensemble des acteurs du système de santé.

En 2022, elle est intervenue sur les dossiers suivants :

### • COVID-19

- Lettre ouverte à E. Macron publiée dans le JDD du 1<sup>er</sup> janvier 2022 (accès des patients immunodéprimés aux traitements)
- Plaidoyer pour l'accès des patients immunodéprimés aux anticorps monoclonaux, aux masques FFP2 (délivrance gratuite)
- Webinaire sur la 5<sup>e</sup> vague de Covid-19 et la protection des patients immunodéprimés (11 janvier)
- Lettre aux sociétés savantes pour les inviter à respecter les recommandations en matière de traitements préventifs et curatifs du Covid pour les patients immunodéprimés

### • Accès à l'innovation

- Contributions à la commission de la Transparence de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour Brukinsa, Yescarta, Kymriah, Venetoclax, Zanubrutinib
- Travail sur Minjuvi et bispécifiques
- Participation au groupe de travail avec la HAS et l'ANSM
- Élaboration du projet CONTRIB'ASSO

### • Travail sur la pénurie des immunoglobulines

### • Réunions Comité Scientifique et renouvellement de ses membres

### • Crise de l'hôpital

- 2 lettres au président de la République et à la Première ministre
- Création d'un collectif Action Patients et campagne média
- Enquête sur l'évolution de la qualité de la prise en charge

### • Vaccination des patients

lymphomes, LLC et MW

- Enquêtes sur la réception de bons
- Échanges et Courriers aux autorités



## DÉMOCRATIE EN SANTÉ, UNE REPRÉSENTATION QUI SE DÉVELOPPE



ELLYE participe à l'effort de démocratie en santé. La représentation officielle des patients et des usagers est devenue un objectif important de l'association. Fin 2022, ce sont 10 représentants des usagers qui sont nommés, partout en France au sein de 15 instances officielles.

L'association est notamment représentée au conseil d'administration de Force Hémato, à l'INCa, à la HAS, à l'EBMT et à Lymphoma Coalition et à CLLAN.

Plusieurs membres d'ELLYE sont des patients experts.

- 8 membres de l'association ont été élus représentants des usagers au sein de centres de soins.
- 2 membres siègent au sein de conseil d'administration de centres de soins.
- 100 bénévoles actifs sur tout le territoire national.



## LES ACTIONS EN RÉGIONS

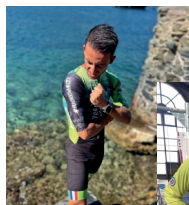
Tout au long de l'année et sur tout le territoire, ELLyE et ses bénévoles mènent des actions de proximité auprès des malades et des proches, ainsi que des événements de solidarité



- ▶ 18 janvier, soirée débat au Ciné Saint Leu d'Amiens: le film « l'Échappée » retrace le parcours d'un agriculteur qui, après avoir été diagnostiqué d'un lymphome, change sa façon de travailler et se convertit au bio.
- ▶ 13 juin, sortie en mer pour une douzaine de jeunes traités dans les centres de soins normands entre Granville et les Îles Chausey.
- ▶ 28 juin, sortie en mer avec Grand Largue pour les AJA au départ de Port-la-Forêt (Bretagne).
- ▶ 18 septembre, randonnée organisée à St-Pierre-des-Fleurs (Normandie).
- ▶ 9 octobre, organisation du traditionnel Bal des Herbières (Vendée) avec plus de 500 participants. Les bénéfices de cette journée servent à financer les musiciens qui interviennent dans le service d'onco-hématologie du CHD Vendée de La-Roche-sur-Yon
- ▶ 16 octobre, marche des Roses dans la baie du Mont-Saint-Michel pour cette 9<sup>e</sup> édition qui a rassemblé plus de 1500 marcheurs dont nos bénévoles normands.
- ▶ 6 novembre, nouvelle édition de la Dieblingeoise (Moselle) qui a réuni plus de 800 participants, coureurs et marcheurs. Ils se sont ensuite rassemblés autour de la traditionnelle soupe de pois cassés.
- ▶ 8 décembre, première « journée contact » à l'hôpital privé de l'Estuaire au Havre (Seine Maritime).
- ▶ 17 décembre, tournoi de mini ping-pong aux Herbières (Vendée) dont une partie des bénéfices est reversée à ELLyE.

## LYMFORM' Espoir, EN PLEINE FORME !

Créée en 2019, l'équipe sportive LymForm'Espoir rassemble des sportifs amateurs ou confirmés pratiquant la course à pied, la marche, le vélo, la natation, la voile, le basket... sur tout le territoire national. LymForm'Espoir est ouverte à tous (patients, proches, personnels soignants), quelle que soit la discipline et pour tous les niveaux.



- 63 sportifs représentent ELLyE sur tout le territoire
- Participation à une trentaine d'événements en 2022

Vous êtes sportif et vous êtes concerné par le lymphome ?

**rejoignez la Team «LymForm'Espoir» !**

Contactez Noémie au 01 42 38 54 66 ou par mail à [noemie.rotrubin@francelymhomeespoir.fr](mailto:noemie.rotrubin@francelymhomeespoir.fr)



**LymForm'Espoir**  
ESPOIR

## BOURSES DE RECHERCHE, POUR SOUTENIR LE PROGRÈS

En 2022, ELLyE a attribué six bourses de recherche. Ces bourses ont été décernées lors des Journées du LYSA et des journées du FILO.

- ▶ La bourse « Adolescents et Jeunes Adultes » est revenue au Dr Loélia Babin, du CHU de Toulouse. Elle mène une étude auprès d'enfants atteints d'un lymphome T anaplasique visant à identifier dans le sang des biomarqueurs permettant de prédire la résistance aux traitements. Son objectif est in fine de mieux adapter les traitements pour ces patients.
- ▶ La bourse « Qualité de vie » a été attribuée à Magali Granger, infirmière au CHU de Rennes, qui va entreprendre une étude évaluant l'intérêt de l'hypnose médicale pour la pose des sondes naso-gastriques. Cette étude vise à montrer que la pratique de l'hypnose facilite la pose de ces sondes.
- ▶ La bourse « Jeune Chercheur » a été allouée au Dr Jérôme Paillassa du CHU d'Angers qui va mener une étude dans plusieurs centres sur l'intervention de médecins spécialistes des maladies professionnelles auprès de patients afin de favoriser leur retour au travail.

- ▶ Les trois prix Jeunes Experts de la Leucémie ont été attribués à :
  - Caroline Ruetsch-Chelli, médecin biologiste en immunologie-hématologie au CHU de Nice, pour ses travaux sur des modèles reproduisant les ganglions au cours de la LLC;
  - Hédi Bensaber, interne en hématologie clinique au CHU



**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<sup>ème</sup> Colloque « Lymphormons-nous ! » - OCTOBRE 2022

RENSEIGNEMENTS ET RÉGLEMENT SUR :  
[www.francelymphomespoir.fr/contenu/agir/recherche/appels-a-projets-2022](http://www.francelymphomespoir.fr/contenu/agir/recherche/appels-a-projets-2022)

\* France Lymphome Espoir change de nom et devient ELLyE

de Clermont-Ferrand, qui mène une recherche visant à étudier le profil des mutations des cellules cancéreuses chez des patients atteints d'une forme particulière de la LLC;

- Élise Sourdeau, biologiste en hématologie à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, a mené une recherche visant à améliorer le diagnostic de la maladie de Waldenström.

- 6 bourses de recherche remises en 2022
- 66 000 € versés pour financer la recherche

## PROGRAMME PRECAP, UNE IMPLICATION DANS LA RECHERCHE QUI SE CONCRÉTISE

Lancé en 2021, le programme PRECAP vise à permettre à ELLyE de 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.



L'idée du programme PRECAP est de faire en sorte que les essais cliniques répondent bien aux besoins réels des malades. Elle est aussi que les modalités de réalisation de ces essais soient bien compatibles avec la vie quotidienne et n'imposent pas des contraintes trop importantes. Enfin, le programme a pour objectif de contribuer à ce que l'information délivrée aux personnes sollicitées pour participer à des essais cliniques soit à la fois juste, accessible et utile. Les discussions engagées avec les promoteurs et les investigateurs d'essais cliniques sur les hémopathies malignes en France ont permis de nouer des partenariats avec plusieurs d'entre eux. ELLyE est d'ores et déjà impliquée dans des projets d'essais portant notamment sur les lymphomes cutanés. L'association a par ailleurs commencé fin 2022 à travailler sur des documents d'information destinés aux patients participant à des recherches menées par le LYSA, le groupe de recherche académique français sur les lymphomes. L'implication d'ELLYE dans l'élaboration d'un essai est en cours de discussion. Le programme PRECAP repose sur la participation de patients et de proches. Ceux-ci ont suivi une formation spécifique afin de bien connaître la recherche, sa réglementation, sa méthodologie et ses acteurs. Toute personne intéressée par la recherche peut participer au programme.

## CONTRIB'ASSO, UN NOUVEAU PROJET POUR FAIRE PRENDRE EN COMPTE L'EXPÉRIENCE PATIENTS

En 2017, la Haute Autorité de Santé (HAS) a ouvert la possibilité d'une contribution des associations de patients à l'évaluation des médicaments et des dispositifs médicaux. Cela permet aux associations de faire connaître le point de vue des malades et des proches sur tel ou tel médicament, traitement ou dispositif médical, afin qu'ils soient pris en compte dans leur évaluation.



ELLYE est l'une des associations qui a le plus contribué jusqu'à présent à ces évaluations de la HAS. Mais face à l'augmentation importante des demandes d'évaluation, ELLyE s'est retrouvée confrontée à des difficultés en termes de ressources et de méthodes de contribution. Cela a conduit l'association à élaborer le projet Contrib'Asso.

L'objectif général de Contrib'Asso est de mettre en place une nouvelle méthode soutenable et participative d'élaboration des contributions des associations de patients aux évaluations des médicaments par la HAS. Cela à travers trois objectifs spécifiques: 1) Favoriser l'inclusion de l'expérience des patients dans l'évaluation des produits de santé; 2) Améliorer l'efficacité et la pertinence des contributions des associations de patients auprès de la HAS; 3) Fournir à des associations de patients de diverses aires thérapeutiques une méthode et des outils leur permettant de réaliser des contributions utiles.

Le projet vise ainsi à participer au développement de la démocratie en santé appliquée à l'accès aux médicaments, afin de garantir que les nouveaux traitements évalués correspondent le mieux possible aux besoins et attentes des patients.

Ce projet a été retenu dans le cadre d'un appel à projets du Fonds national pour la démocratie en santé du ministère de la Santé en octobre 2022. Il va bénéficier d'un soutien financier permettant de lancer une première phase de mise en œuvre dans le courant de l'année 2023.



ensemble leucémie lymphomes espoir

ELLyE

1, avenue Claude Vellefaux · 75475 Paris CEDEX 10

[infos@ellye.fr](mailto:infos@ellye.fr)

0142385466 (mardi et jeudi)

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