

Cher membre du forum de SILLC,

Comme vous le savez sans doute, les associations SILLC et France Lymphome Espoir ont récemment fusionné pour créer ELLyE – Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir. Cette union s'accompagne d'une fusion des outils utilisés, le forum dont vous êtes utilisateur en fait partie.

La transition vers la nouvelle présentation du forum se fera progressivement dans les jours / semaines à venir vers <http://forum.francelymphomeespoir.fr> pour aboutir à un forum commun à l'ensemble d'ELLYE.

**Afin de poursuivre vos échanges, nous vous invitons dès à présent à créer votre compte sur le nouveau forum et à commencer vos nouvelles discussions.** L'ensemble des contenus de vos échanges et sujets de conversation sera transféré dans ce nouveau site afin que vous puissiez poursuivre vos discussions.

### ➤ Particularités du forum ELLyE :

Ce forum est gratuit, ouvert à tous, patients ou proches et est indépendant de l'adhésion à notre association.

L'ensemble des contenus du forum est visible par tous (sans avoir besoin d'être inscrit). Mais seuls les inscrits peuvent publier et commenter les publications.

Afin de respecter l'anonymat de tous, nous vous recommandons d'utiliser un pseudonyme, de ne pas signer vos messages avec votre réelle identité.

Les noms propres de toutes personnes physiques ne sont pas autorisés dans les publications. De même que les renvois vers des groupes de discussions Facebook ou d'autres forums.

Vous avez la possibilité d'échanger via message privé avec les autres utilisateurs.

### ➤ Comment créer son compte ?

- Se connecter au forum <http://forum.francelymphomeespoir.fr> et cliquer sur s'inscrire

The screenshot shows the forum's homepage. At the top right, there are two buttons: 'S'inscrire' and 'Se connecter'. A blue arrow points to the 'S'inscrire' button. Below the navigation bar, there are sections for 'Nos pathologies' (3,3 k) and 'Traitements' (596). The 'Nos pathologies' section lists various types of lymphomas and leukemias. The 'Traitements' section lists various treatments. On the right side, there is a 'Récents' section showing recent posts, including 'Bienvenue sur le Forum de France Lymphome Espoir' and 'Reprise des activités au bout de combien de temps?'.

- La fenêtre « Bienvenue ! Créons votre compte va s'afficher »

- Renseignez votre adresse courriel, votre nom d'utilisateur (pseudonyme) et votre mot de passe. **Attention, votre nom est facultatif mais si vous renseignez ce champ, il apparaîtra dans le forum (vous aurez la possibilité de modifier votre profil par la suite).**
- Un e-mail vous est envoyé sur l'adresse que vous avez précédemment renseignée avec un lien pour confirmer votre adresse mail (c'est notre procédure de sécurité).

[ELLyE] Activez votre nouveau compte



infos=ellye.fr@mg.francelymphomeespoir.fr de la part de ELLyE <infos@ellye.fr>

📧 Répondre à tous |

Aujourd'hui, 12:44  
infos ▾

Boîte de réception

Pour protéger votre confidentialité, une partie du contenu de ce message a été bloquée. Pour réactiver les fonctionnalités bloquées, [cliquez ici](#).

Pour afficher systématiquement le contenu de cet expéditeur, [cliquez ici](#).

Bienvenue sur ELLyE !

Cliquez sur le lien ci-dessous pour confirmer et activer votre compte :

<https://forum.francelymphomeespoir.fr/u/activate-account/ad1268fb2ec39ed6e8c3791270a2abe0>

Si le lien n'est pas cliquable, essayez de le copier-coller dans la barre d'adresse de votre navigateur.

- Cliquez sur ce lien.

## Bienvenue sur ELLyE !

Cliquez ici pour activer votre compte

- Puis cliquer pour activer votre compte

## Bienvenue sur ELLyE !

Un modérateur doit approuver manuellement votre nouveau compte avant que vous puissiez accéder au forum. Vous recevrez un courriel lorsque que votre compte sera approuvé !

- Le message ci-dessus s'affiche.  
Votre compte doit être validé par le modérateur du forum. Ce processus peut prendre 48 à 72h ouvrées au maximum.

Votre compte a été approuvé sur ELLyE !



infos=ellye.fr@mg.francelymphomeespoir.fr de la part de ELLyE <infos@ellye.fr>  
Aujourd'hui, 14:09  
infos

Répondre à tous

Bienvenue sur ELLyE !

Un responsable a approuvé votre inscription sur ELLyE.

Pour accéder à votre nouveau compte, vous pouvez utiliser le lien suivant :

<https://forum.francelymphomeespoir.fr>

Dans le cas où le lien ci-dessus ne serait pas utilisable, nous vous invitons à le copier-coller dans la barre d'adresse de votre navigateur.

Pour connaître quelques astuces qui vous aideront à démarrer en tant que nouveau membre, [rendez-vous sur cette page](#).

À mesure que vous participerez ici, nous apprendrons à vous connaître et les limitations temporaires des nouveaux utilisateurs seront levées. Avec le temps, vous gagnerez **des niveaux de confiance** qui incluent des fonctionnalités spéciales pour nous aider à gérer notre communauté ensemble.

Nous prônons **la civilité au sein de notre communauté** en toutes circonstances.

En vous souhaitant d'agréables moments parmi nous !

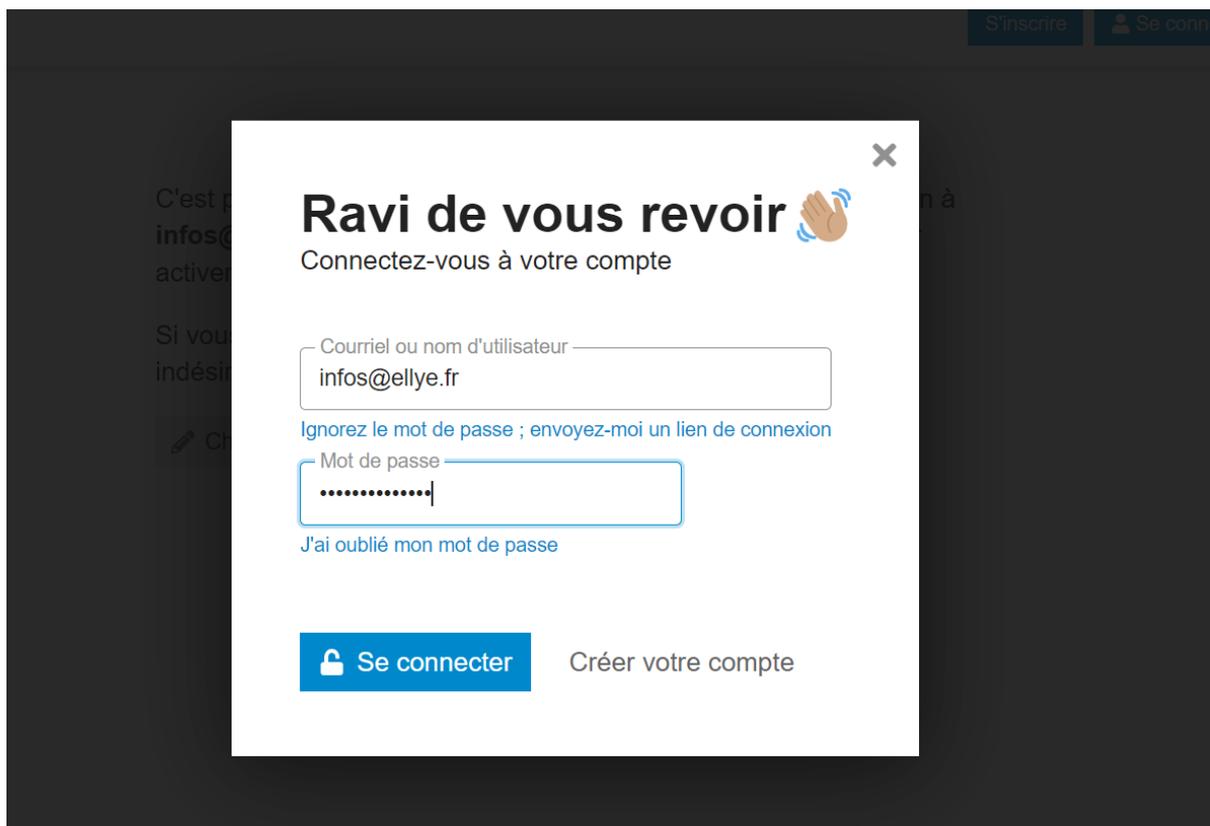
- Une fois que le modérateur a validé votre compte, vous recevez le mail de confirmation.

**Félicitations, vous pouvez maintenant vous connecter au forum et publier des messages.**

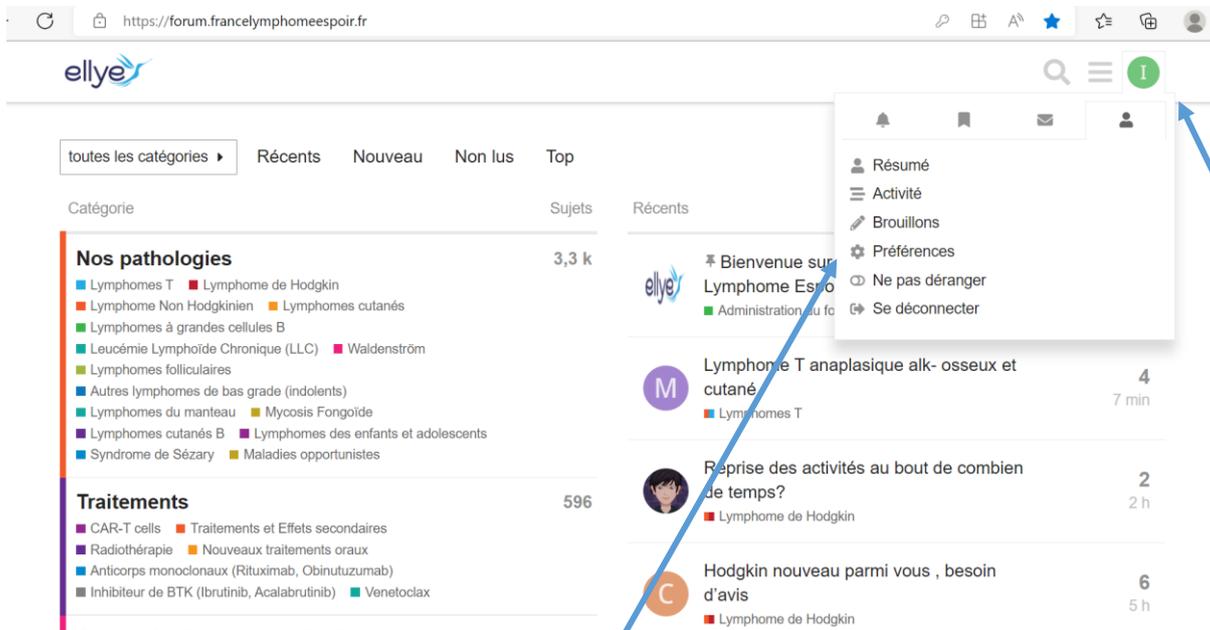
Ce processus peut sembler être long mais est nécessaire afin d'assurer une certaine sécurité à notre forum.

## ➤ Premiers pas sur le forum

- Allez sur notre forum pour vous connecter



- Renseignez votre email et votre mot de passe pour accéder au forum



- Vous arrivez sur l'accueil du forum. Cliquez sur votre logo en haut à gauche pour accéder aux différentes fonctionnalités puis sur le logo « bonhomme » à gauche.
- Cliquez sur « Préférences » pour accéder à votre profil.

https://forum.francelymphomeespoir.fr/u/infos/preferences/account

ellye

I infos

Développer

Résumé Activité Notifications Messages directs Préférences

Compte

Sécurité

Profil

Courriels

Notifications

Catégories

Utilisateurs

Interface

Nom d'utilisateur

infos

Les utilisateurs peuvent vous mentionner avec @infos

Image de profil

Courriel

infos@ellye.fr

- Dans la rubrique « Compte », vous pouvez ici modifier votre image de profil, votre pseudonyme, etc...

https://forum.francelymphomeespoir.fr/u/infos/preferences/profile

ellye

Résumé Activité Notifications Messages directs Préférences

Compte

Sécurité

**Profil**

Courriels

Notifications

Catégories

Utilisateurs

Interface

À propos de moi

Fuseau horaire

Paris

Utiliser le fuseau horaire actuel

- Dans la rubrique « Profil » (dans la colonne de gauche) vous pouvez remplir un descriptif vous concernant. **Attention, ces informations seront visibles par tous, y compris ceux qui ne sont pas connectés au forum.**

## ➤ Créer une publication

toutes les catégories ▾ Récents Nouveaux (5) Non lus (25) Top

+ Créer un sujet

Catégorie Sujets Récents

**Nos pathologies** 3,3 k

- Lymphome de Hodgkin 9 non lus 1 nouveau 14 non lus 2 nouveaux
- Lymphomes T 1 non lu Lymphome Non Hodgkinien 1 non lu
- Lymphomes cutanés Lymphomes à grandes cellules B
- Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC) Waldenström
- Lymphomes folliculaires 1 non lu
- Autres lymphomes de bas grade (indolents)
- Lymphomes du manteau 2 non lus Mycosis Fongoïde
- Lymphomes cutanés B Lymphomes des enfants et adolescents
- Syndrome de Sézary Maladies opportunistes 1 nouveau

**Traitements** 596

- CAR-T cells 1 non lu Traitements et Effets secondaires 1 non lu 2 non lus
- Radiothérapie Nouveaux traitements oraux 3 nouveaux

Reprise des activités au bout de combien de temps? 2 1 min

Lymphome T anaplasique alk- osseux et cutané 3 28 min

Hodgkin nouveau parmi vous , besoin d'avis 6 3 h

+ Créer un nouveau sujet

Saisissez un titre ou copiez un lien ici catégorie...

Saisissez votre message ici. Pour le mettre en forme, utilisez du Markdown, du BBCode ou du HTML. Glissez-déposez ou collez des images.

+ Créer le sujet annuler

- Cliquez sur « créer un sujet » en haut à droite. La fenêtre s'ouvre.
- Renseignez un titre pour votre publication (attention si le titre est déjà utilisé, il sera rejeté). Le titre doit être pertinent et court. Il doit être obligatoirement affecté à une catégorie. Si le choix de la catégorie n'est pas pertinent, le modérateur pourra être amené à modifier la catégorie de votre message.
- Vous pouvez ajouter un lien, une photo à votre message. Attention, si les images peuvent heurter la sensibilité des autres utilisateurs, que les photos montrent des données de santé ou personnelles, les publications pourront être modérées.

### ➤ Répondre à une publication

https://forum.francelymphomeespoir.fr/t/venetoclax-rituximab/12914

ellye

**Venetoclax rituximab**

Nos pathologies Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC)

Tortola 12 févr.

Je suis sous traitement vénétoclax depuis 6 mois (+6 cures mensuelles de rituximab) suite à une complication anémie hémolytique auto-immune 1 an après la fin du protocole RFC. depuis, ce traitement fonctionne puisque mon hémoglobine est remontée à 12.8, de façon stable depuis 10 semaines. les leucocytes 2;54 lymphocytes 1.04 neutrophiles 1.04 restent bas. Tous nos cas sont différents bien sûr, mais je connais très peu de personnes ayant eu ce traitement. j'aimerais bien échanger avec des personnes qui ont cette expérience. Je suis nouvelle sur ce site. Merci de vos réponses.

1/5 12 févr.

Répondre

créé 12 févr. dernière réponse 11 j 4 réponses 580 vues 3 utilisateurs

2 MOIS PLUS TARD

Lorsque vous êtes sur un sujet et que vous souhaitez répondre, cliquez sur « répondre »

## Venetoclax rituximab

■ Nos pathologies ■ Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC)



Tortola

12 févr.

Je suis sous traitement vénétoclax depuis 6 mois (+6 cures mensuelles de rituximab) suite à une complication anémie hémolytique auto-immune 1 an après la fin du protocole RFC. depuis, ce traitement fonctionne puisque mon hémoglobine est remontée à 12,8, de façon stable depuis 10 semaines.

1 / 5

🔗 Venetoclax rituximab

🗨️ G I 🔗 🗣️ ↵ 📎 ☰ ☰ 😊 🗓️ ⚙️

Saisissez votre message ici. Pour le mettre en forme, utilisez du Markdown, du BBCode ou du HTML. Glissez-déposez ou collez des images.

↩️ Répondre annuler

La fenêtre s'affiche, vous pouvez ainsi taper votre message et cliquer sur répondre pour poster le message.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas nous à contacter par mail à [infos@ellye.fr](mailto:infos@ellye.fr) ou au 01.42.38.54.66. ou laissez-nous un message dans la catégorie dédiée sur le forum.

Nous restons bien sûr à votre disposition.

Très cordialement,

Guy Bouguet