

SILLC et FLE s'unissent pour former ELLyE, la plus importante association de patients atteints de cancer du sang

Paris, le 25/06/2021, les associations de patients FLE (France Lymphome Espoir) et SILLC (Soutien, Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et Maladie de Waldenstrom) annoncent leur union au sein de l'association ELLyE afin de représenter les patients atteints de lymphomes et de leucémie en France. Chaque année, on déplore dans notre pays plus de 23.000 nouveaux cas de cancers lymphoïdes, soit les 2/3 des cancers du sang. ELLyE (Ensemble Leucémie, Lymphomes Espoir), désormais composée de plus 5000 membres et forte de plus de 200 bénévoles, permettra d'étendre les missions historiques de soutien, d'accompagnement des patients et de leurs proches et de représentation auprès des instances publiques et professionnelles.

“Aujourd’hui pour produire un travail efficace et impactant pour nos patients il était important d’unir nos forces et compétences” Guy BOUGUET, Président d’ELLYE

Porter plus fort la voix du patient.

Dans un système de santé hyper spécialisé et en pleine évolution, particulièrement cloisonné, ELLyE a l'ambition de mieux faire entendre la voix du malade tout en s'impliquant dans les mutations qui se dessinent, s'impliquant davantage dans le processus de démocratie en santé.

Simplifier l'accès à l'information

ELLYE a pour objectif d'accompagner, informer les patients, tant avec son site internet que ses plateformes dédiées Orely (Recherche Clinique) et LymphoSite (Information et éducation). Chaque année, plus de 20 000 documents d'information sur les traitements, les symptômes, le suivi...sont distribués.

« Avec chacun, ELLyE aspire à transformer le tumulte de la maladie en espérance. » Christian PUPPINCK, Président de SILLC

La proximité en clé de voûte de l'accompagnement

Dans la continuité des actions de FLE et de SILLC, ELLyE poursuit ses missions de soutien et d'accompagnement, grâce à des permanences téléphoniques ou physiques au sein des centres de soins, des réunions d'information locales, et un forum de discussion.

Contribuer à l'effort de la recherche

Par l'intermédiaire de bourses annuelles, ELLyE récompense les initiatives des chercheurs dans le cadre des cancers du sang. 80 000 € sont attribués à l'occasion du colloque Lymphormons-Nous 2021.

ELLYE, association de loi 1901, sera présidée par **Guy BOUGUET**, accompagné d'un Conseil d'Administration de 20 bénévoles, et d'un Conseil Scientifique composé de professionnels de santé spécialistes des pathologies concernées. Pour mémoire, FLE, créée en 2006, avait reçu son agrément en santé par le ministère en 2018. SILLC, quant à elle, créée en 2007 était jusqu'alors présidée par **Christian PUPPINCK**.

Septembre – le mois des cancers du sang – sera marqué cette année par un colloque national, le Lymphom'Tour et la journée mondiale des lymphomes

Dès la première quinzaine de septembre dans le cadre du mois des cancers du sang, le colloque national annuel "Lymphormons-nous!" sera consacré à la thématique du soin à domicile. Dans la continuité du colloque, Ellye organisera le "Lymphom'Tour" qui traversera la France en 9 étapes. Mêlant course à pied et à vélo, il vise à promouvoir les bienfaits de l'activité physique adaptée à toutes les étapes de la maladie. Partant de Rennes, Lymphom'Tour prendra fin à Marseille symboliquement le 15 septembre 2021 - Journée Mondiale des Lymphomes.

A propos d'ELLYE

ELLYE est une association de patients, agréée en santé au niveau national agissant au cœur de toutes les formes de Lymphomes, Leucémies Lymphoïdes et maladie de Waldenstrom.
Plus d'informations sur www.ellye.fr

« Ensemble, nous voulons accomplir plus efficacement nos missions communes et contribuer à l'évolution du système de santé en faisant entendre la voix des malades et des personnes concernées par ces pathologies lymphoïdes. »

Contacts Presse

Etienne Klein | 06 86 17 17 43 | etienne.klein@francelymphomeespoir.fr

Marina Rosoff | 06 71 58 00 34 | marina@springbok.fr

Anne-Sophie Negroni | 06 60 54 49 47 | anne-sophie@negroni-associes.fr

Depuis sa création et grâce à l'aide de ses bénévoles, de nombreux projets ont pu voir le jour :

- Des permanences téléphoniques pour répondre aux questions, soutenir les patients et leurs proches
- Des permanences dans les centres de soins répartis en France (13 au total)
- Des réunions d'information et de formation sur l'ensemble du territoire (Entre 12 et 20 par an)
- Des webinars dédiés à des sujets d'actualité
- Un forum dédié aux patients et aidants
- Un magazine d'informations 3 fois an
- Des brochures et fiches patients rédigées validées par le comité scientifique
- Un travail en collaboration avec l'Institut National contre le Cancer (INCa)
- Des enquêtes patients pluri-thématiques
- Des bourses de recherche (46 bourses et prix pour un montant de 384.000€ attribués depuis 2010)
- Création et organisation de la Journée Mondiale des Lymphomes, le 15 septembre de chaque année
- Un colloque national tous les 18 mois
- La rédaction de manifestes et plaidoyers à l'attention des autorités de santé françaises et européennes
- Une équipe sportive Lymphorm'Espoir
- Programmes d'accompagnement des patients et proches
- Des sites web dédiés aux essais cliniques et à l'éducation à la santé; Orelly.org et LymphoSite.fr



ensemble leucémie lymphomes espoir

l'union de

