Programme d'Education Thérapeutique

Vivre pleinement avec l'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne

Isabelle Brindel , coordonnatrice du programme
Elise Kiwan, infirmière, intervenante ETP

en collaboration avec association HPN-France

avec le soutien de l'UTEP

avec le soutien financier de la filière

3 Octobre 2025, Journée annuelle CeRAMIC

HPN-HoPE

Pourquoi ce programme ?

- Evolution des thérapies avec externalisation des traitements, moins de contact hospitalier, moins de symptômes, patients plus actifs
  => risques ?

- Répond à une mission des CRMR => Structuration du CRMR autour de cette thématique

A qui s'adresse t-il ?

- Adultes ou adolescents de plus de 15 ans atteints d'HPN et traités
- Sans restriction de lieu de suivi
- Maîtrise du français (pas de barrière de la langue)
- Sans troubles cognitifs

CeRAMIC
centre de référence aplasies médullaires

AP-HP. Nord Université Paris Cité

HPN-HoPE

L'équipe initiale :

- Isabelle Brindel — Coordinatrice ETP
- Adel Ayed — Président Association AM-HPN
- Régis Peffault de Latour — Médecin
- Flore Sicre de Fontbrune — Médecin
- Sylvia Derouet — IDE
- Matthieu Balthus — IDE
- Elise Kiwan — IDE
- Valérie Rebeix — Sophrologue
- Chiara Carmagnola — Psychologue
- Marion Brasseur — Diététicienne
- David Sepulveda — APA

L'important: poursuivre les formations pour pérennité du programme!

CeRAMIC
centre de référence aplasies médullaires

HPN France

AP-HP. Nord Université Paris Cité

HPN-HoPE

Une équipe ETP formée

Isabelle Brindel
Coordinatrice ETP

Adel Ayed
Président Association AM-HPN

Animateurs session 1 -2025 des ateliers

Régis Peffault de Latour
Médecin

Flore Sicre de Fontbrune
Médecin

Sylvia Derouet
IDE

Matthieu Balthus
IDE

Elise Kiwan
IDE

Valérie Rebeix
Sophrologue

Chiara Carmagnola
Psychologue

Marion Brasseur
Diététicienne

David Sepulveda
APA

CeRAMIC
centre de référence aplasies médullaires

AP-HP. Nord Université Paris Cité

HPN-HoPE

Une équipe ETP formée

Isabelle Brindel
Coordinatrice ETP

Adel Ayed
Président Association AM-HPN

Animateurs session 2 -2025 des ateliers

Régis Peffault de Latour
Médecin

Flore Sicre de Fontbrune
Médecin

Sylvia Derouet
IDE

Matthieu Balthus
IDE

Elise Kiwan
IDE

Chiara Carmagnola
Psychologue

Célia Liron
Diététicienne

David Sepulveda
APA

L'important: poursuivre les formations pour pérennité du programme!

CeRAMIC
centre de référence aplasies médullaires

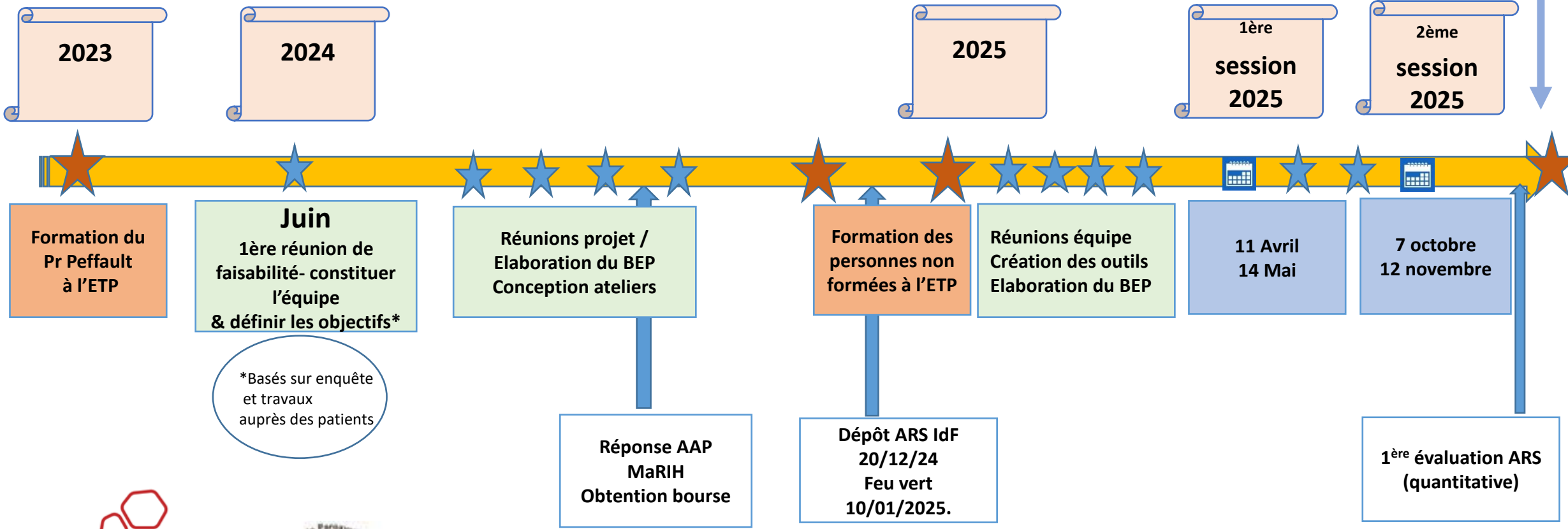
HPN France

AP-HP. Nord Université Paris Cité

HPN-HoPE

Quelques dates clés ?

Perspective 2026 :
Accompagnement
et diffusion à nos CC



CeRAMIC
centre de référence aplasies médullaires

HPN FRANCE

UTEP
UNITÉ TRANSVERSALE D'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT
SAINT-LOUIS · LARIBOISIÈRE · FERNAND-WIDAL

AP-HP. Nord Université Paris Cité

HPN-HoPE

Les objectifs ?

COMPETENCES D'AUTO-SOINS

Mieux connaître leur maladie, les traitements disponibles, les signes d'alarme en cas de crises hémolytiques et savoir les gérer, savoir interpréter les résultats des examens biologiques dans leur contexte, les besoins transfusionnels et l'équilibre alimentaire

COMPETENCES D'ADAPTATION

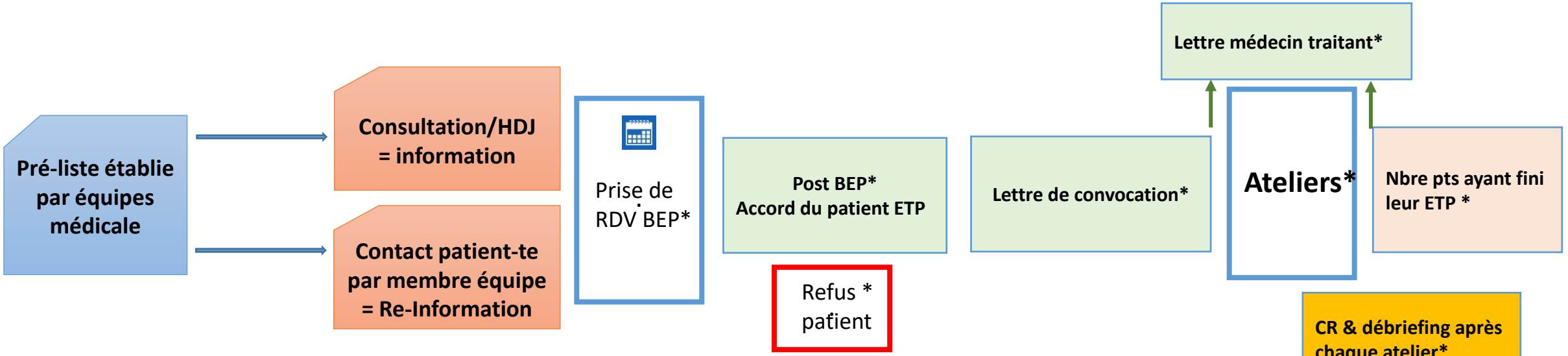
Aider les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie : gestion de la fatigue, gestion du stress , confiance en soit, gérer les étapes de la vie familiale (grossesse, enfants et petits-enfants, vacances et/ou études à l'étranger)

CeRAMIC
centre de référence aplasies médullaires

AP-HP. Nord Université Paris Cité

HPN-HoPE

Modalités d'entrée dans le programme - BEP - Evaluation programme



*** OVET (outils de valorisation de l'ETP) =** enregistrement de l'activité

CeRAMIC
centre de référence aplasies médullaires

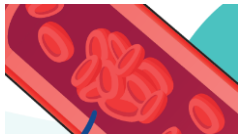
HPN France Aplasie Médullaire

UTEP
UNITÉ TRANSVERSALE D'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT
SAINT-LOUIS · LARIBOISIÈRE · FERNAND-WIDAL

AP-HP. Nord Université Paris Cité

HPN-HoPE

Les ateliers proposés EN PRESENTIEL



Atelier 1
1h30
Connaître sa maladie et les symptômes de l'HPN

Atelier 2
2h30

Le poids de la fatigue

2 journées

Atelier 3
Optionnel
2h30
Bien bouger, bien s'alimenter

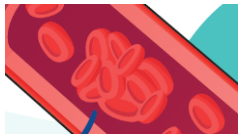
Atelier 4
2h30
Traitements de l'HPN et situation d'urgence, comment faire face ?

CeRAMIC
centre de référence aplasies médullaires

Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne
HPN
FRANCE
Aplasie Médullaire

HPN-HoPE

Les ateliers EN PRESENTIEL proposés



Atelier 1
1h30
Connaître sa maladie et les symptômes de l'HPN

Atelier 2
2h30

Le poids de la fatigue

2 journées

Atelier 3
Optionnel
2h30
Bien bouger, bien s'alimenter

Atelier 4
2h30
Traitements de l'HPN et situation d'urgence, comment faire face ?

- Groupe de 5-6 patients ayant réalisé un BEP
- 2 animateurs/ateliers
- Partage du temps de repas

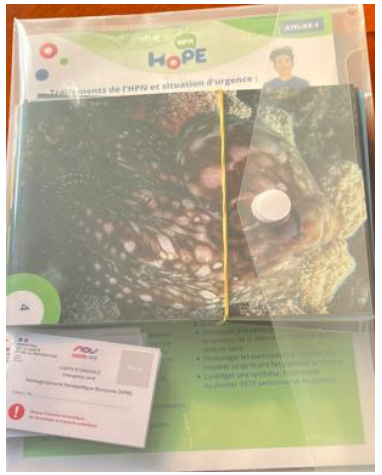
Prise en charge accueil /café-plateaux repas

- Salle ETP en construction sur *l'Hôpital SLS*

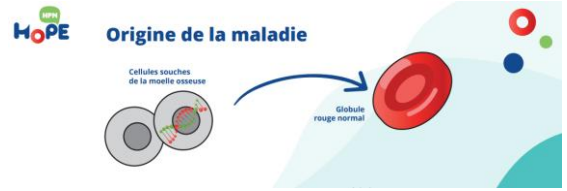
CeRAMIC
centre de référence aplasies médullaires

HPN FRANCE

ETP , c’est aussi une mallette d’outils



HPN-HoPE



Connaître sa maladie et les symptômes de l'HPN

Traitements de l'HPN et situation d'urgence, comment faire face ?

Le poids de la fatigue

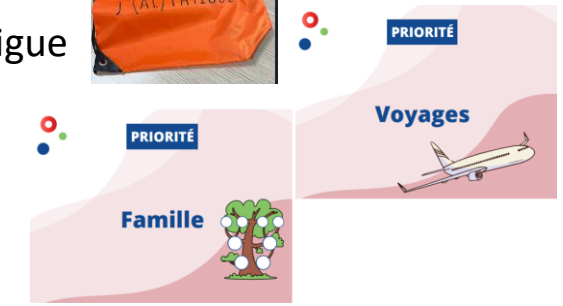
Bien bouger, bien s'alimenter

Déroulé atelier 1

Poster de la maladie / Schéma de la MO et des différents constituants du sang
Cartes animés de symptômes /poster
Exemple d'un bilan biologique type

Cartes image « l'animal totem »
Ordonnance du patient : méthode de brainstorming
Metaplan : regroupement des familles de ttts
Cartes situations

Relaxation « Do In »
Sac à dos et briques - évaluer le poids de ma fatigue
Cartes priorité – trouver des solutions ; le dictionnaire de la fatigue
(Séance de sophrologie)



Pyramide de l'activité physique
Vrai-Faux alimentation
Trucs et astuces
Séance d'exercices

⟶ Remise d'un livret de l'atelier

CeRAMIC
centre de référence aplasies médullaires

HPN FRANCE

Retour d’expérience

- Paroles de patients

« Journées particulièrement intéressantes, riches et productives, notamment grâce aux échanges avec d’autres patients de différents âges et à des stades divers de la maladie. Cela m’a permis de mieux comprendre l’HPN, ses traitements, et surtout, de pouvoir en parler plus facilement à mes proches. Quand on ne comprend pas soi-même sa maladie, il est encore plus difficile d’en parler. Ces **moments d’échange** sont donc essentiels »

« J’ai apprécié la façon dont les **ateliers ont été pensés pour inclure les patients, favoriser l’interaction, et rendre chaque module vivant et engageant »**

« L’intervention de la psychologue a été un temps fort. J’aurais aimé bénéficier de ce type de soutien au moment de la découverte de ma maladie, car les débuts n’ont pas été simples. **Être accompagné dès le départ, c’est vraiment important »**

« La **séance de relaxation** a également été une révélation pour moi. C’était la première fois que je participais à ce type d’exercice, et j’ai ressenti un vrai moment de bien-être et de détente. Ce serait formidable de pouvoir proposer ce type d’atelier plus régulièrement »

« Le module sur l’alimentation m’a permis de réaliser qu’il était possible **de bien manger sans pour autant se priver, et surtout, sans culpabiliser quand on se fait plaisir.** J’ai appris beaucoup de choses que je vais pouvoir appliquer concrètement dans mon quotidien »

« **Concernant le sport**, j’avoue que je n’en faisais plus du tout depuis le diagnostic, pensant que ce n’était pas compatible avec ma maladie. J’ai été surpris de voir que j’étais capable de faire certains exercices, même au sol. Cela m’a réconcilié avec l’activité physique et m’a redonné confiance. **Merci pour cette re-découverte »**

Retour d’expérience: paroles de soignants :

- Importance de l'ETP au vu de la mauvaise connaissance de leur maladie, du lien avec l'aplasie, de l’intérêt des ttts et des vaccins, des risques infectieux ... y compris des patients anciens (> 10 ans), avec niveau SE élevés

- Importance des échanges avec les autres patients : élargir la vision, faire circuler la parole, briser les tabous

- Importance d'alterner temps médicaux et temps soins de supports

- Difficulté de briser la glace

- Adaptation post-session: de la théorie à la pratique de l’ETP

HPN-HoPE

Perspectives 2026 : Construction ETP en visio, diffusion de l'ETP dans nos centres de compétence

Merci de votre attention