



ACCOMPAGNER

VIVRE PLEINEMENT AVEC

L'HÉMOGLOBINURIE

PAROXYSТИQUE NOCTURNE

CENTRE DE
RÉFÉRENCE
DES APLASIES
MÉDULLAIRES -
SERVICE
HÉMATOLOGIE GREFFE

ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE

2025



Programme HPN-HoPE »)



À QUI

S'ADRESSE LE PROGRAMME ?

Tous les patients adultes, atteints d'HPN et traités.



LES OBJECTIFS

DU PROGRAMME

Permettre aux patients de mieux connaître leur maladie, les traitements disponibles, les signes d'alarme et savoir les gérer, savoir interpréter les résultats des examens biologiques dans leur contexte, les besoins transfusionnels

Aider les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie : gestion de la fatigue, équilibre alimentaire et sport.



DÉROULEMENT DU PROGRAMME

Un entretien individuel d'environ 1h pour comprendre vos besoins et vous décrire les ateliers proposés.

>> Le diagnostic éducatif

Plusieurs séances collectives pour répondre à vos attentes

>> Les ateliers

Faire le point sur ce que le programme vous a apporté

>> L'entretien individuel



LE PROGRAMME S'ORGANISE EN 4 ATELIERS SUR DEUX JOURNÉES

Première journée

Atelier 1 Connaitre sa maladie et les symptômes de l'HPN

Atelier 2 Le poids de la fatigue

Deuxième journée

Atelier 3 Bien bouger, bien s'alimenter

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



INFORMATIONS PRATIQUES



COMMENT S'INSCRIRE AU PROGRAMME ?

Parlez-en à votre médecin ou à l'infirmière d'HDJ pour réaliser le diagnostic éducatif.



QUI DISPENSE LES ATELIERS ?

Une équipe pluridisciplinaire (médecin, infirmière, psychologue, diététicienne, éducateur sportif, sophrologue) en lien avec l'association de patients, HPN France - Aplasies Médullaires.

La participation à ce programme ne modifie en rien la prise en charge habituelle de votre maladie. L'ensemble de ce programme est réalisé dans des conditions strictes de confidentialité.
Toutefois, avec votre accord, certaines informations peuvent être transmises à votre médecin traitant.



PLAN DE L'HÔPITAL

HÔPITAL SAINT-Louis

1 avenue Claude Vellefaux
75010 Paris
Tél. : 01 42 49 49 49
hopital-saint-louis.aphp.fr



Pour prendre rendez-vous pour le diagnostic éducatif :

cr.aplaesiemedullaire.sls@aphp.fr
01 71 20 75 27



Secrétariat du service
Hématologie - Greffe
- Trèfle 3 - 2^{ème} étage

MOYENS D'ACCÈS



Métro

- 11 station Goncourt
- 2 station Colonel Fabien
- 5 station Jacques Bonsergent
- 3 5 8 9 11 station République



Bus

- 46 75 arrêt hôpital Saint-Louis



Voiture

Un parc de stationnement payant Saemus se situe sous l'hôpital au 1, avenue Claude Vellefaux



Vélib'

Deux stations de Vélib' se trouvent aux entrées de l'hôpital :

- Station n° 10114 12 bis rue de la Grange aux Belles
- Station n° 10032 12 – 14 rue Claude Vellefaux



Autolib'

Deux stations Autolib' se trouvent à proximité de l'hôpital :

- 11 rue de la Grange aux Belles
- 3 avenue Claude Vellefaux