



ACCOMPAGNER

VIVRE PLEINEMENT AVEC

L'HÉMOGLOBINURIE

PAROXYSTIQUE 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

Pour prendre rendez-vous pour le diagnostic éducatif :

[cr.aplasiemedullaire.sls@aphp.fr](mailto:cr.aplasiemedullaire.sls@aphp.fr)

## HÔPITAL SAINT-LOUIS

1 avenue Claude Vellefaux  
75010 Paris  
Tél. : 01 42 49 49 49  
[hopital-saint-louis.aphp.fr](http://hopital-saint-louis.aphp.fr)



### MOYENS D'ACCÈS

- M** **Métro**
- 11 station Goncourt
  - 2 station Colonel Fabien
  - 5 station Jacques Bonsergent
  - 3 5 8 9 11 station République
- BUS**
- 46 75** station hôpital Saint-Louis

- P** **Voiture**
- Un parc de stationnement payant Saemes 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