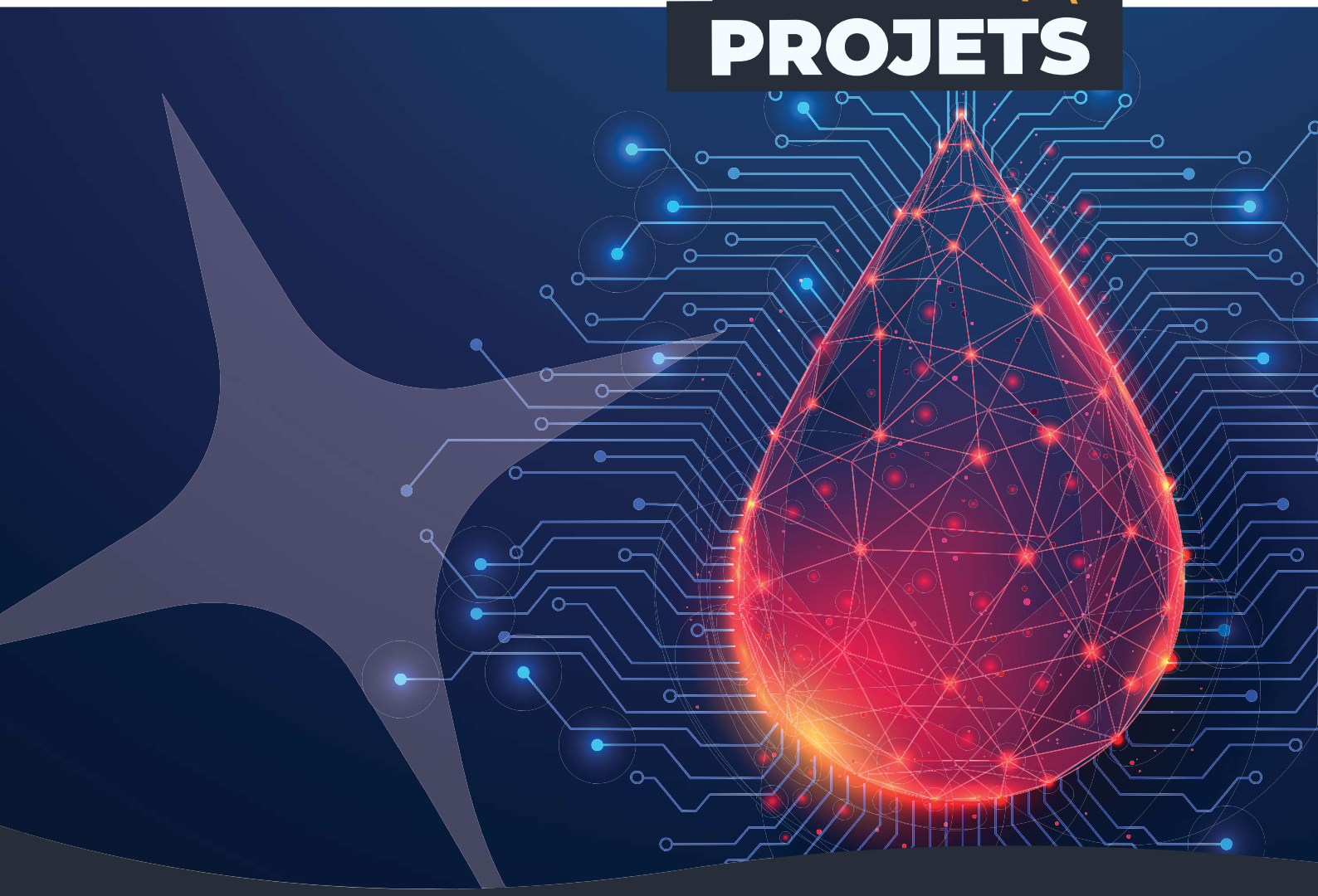
HPN novation

APPEL À PROJETS



L'INNOVATION AU SERVICE DES PATIENTS ATTEINTS D'HPN*

Quand la maladie est rare, chaque avancée compte !

Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne HPN FRANCE Aplasie Médullaire

Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne HPN SOLIDARITE Aplasie Médullaire

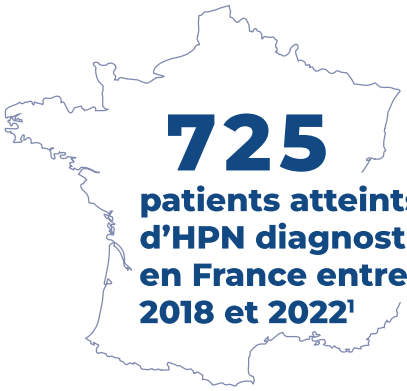
AM APLASIE MEDULLAIRE centre de référence

ALEXION AstraZeneca Rare Disease

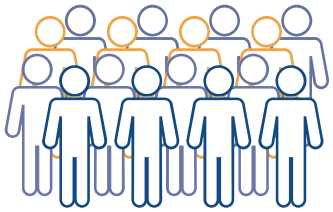
* HPN : Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne

Le saviez-vous ?

L'HPN en quelques chiffres clés :



725
patients atteints d'HPN diagnostiqués en France entre 2018 et 2022[1]



Près de 100 nouveaux cas diagnostiqués chaque année[1]

Cette maladie rare soulève des défis majeurs pour le diagnostic et la prise en charge.

L'Écho des patients

Résultats Clés de l'Enquête « Expérience et Vécu des Patients HPN sous inhibiteurs du complément ».

Afin d'approfondir la compréhension des défis quotidiens et des attentes des personnes vivant avec l'HPN, une enquête patients a été menée. Cette étude a interrogé **24 patients adultes atteints d'HPN et traités par inhibiteurs du complément** *via* un questionnaire en ligne entre octobre 2025 et avril 2026. Elle visait à évaluer leur connaissance de la maladie et des thérapies, l'impact de la fatigue sur le quotidien et leurs attentes.[2]

Un bon accompagnement au moment du diagnostic[2]

- **96 % des patients se sont sentis bien entourés et accompagnés par l'équipe soignante au moment du diagnostic.**

Une connaissance de la maladie et des traitements hétérogène[2]

- La connaissance des marqueurs biologiques est hétérogène : le taux d'hémoglobine est largement maîtrisé **(96 %)**, tandis que des marqueurs clés comme la LDH restent moins bien connus **(50 %)**.

Le rôle de l'infirmier(ère) (IDE*) dans l'explication du traitement est reconnu par **54 %** des patients.

Des patients qui souhaitent être impliqués dans la décision de prise en charge[2]

- Les deux tiers des patients **(67 %)** souhaitent être **impliqués activement dans la prise de décision concernant leur traitement,** en choisissant avec leur médecin la solution la plus adaptée.

* IDE : infirmier(ère) diplômé(e) d'État

Quels axes prioritaires pour cet appel à projets ?

- **Optimisation du diagnostic et de la prise en charge**
- **Organisation, coordination des soins et accompagnement des patients atteints d'HPN**

Quelles opportunités offre l'appel à projets HPNnovation ?

- **Jusqu'à 3 projets innovants sélectionnés**
- **Jusqu'à 10 000 € de soutien par projet**

Qui peut participer ?

La participation à **l'appel à projets** HPNnovation est ouverte aux :

- **Établissements** de santé
- Associations de **professionnels** de santé
- Associations de **patients**

Comment les projets seront-ils sélectionnés ?

Les lauréats seront sélectionnés par un jury indépendant composé de :

Un comité scientifique :

- **Dr. Flore SICRE DE FONTBRUNE**, hématologue à l'Hôpital Saint-Louis (Paris)
- **Dr. Vincent ALCAZER**, hématologue au CHU de Lyon
- **Dr. Nicolas BLIN**, hématologue au CHU de Nantes
- **Mme Fanny COLIN**, infirmière diplômée d'État au CHU de Rennes

Un(e) représentant(e) des associations :

HPN-AM France

HPN Solidarité

Sur quels critères les projets seront-ils évalués ?

Chaque projet présenté devra répondre aux principaux critères suivants :

- **Impact & pertinence :** répondre à un besoin réel avec un bénéfice concret et mesurable.
- **Maturité & faisabilité :** un projet prêt à être déployé dans des conditions réalistes.
- **Solidité & durabilité :** garantir un impact pérenne et reproductible dans le temps.
- **Innovation & originalité :** proposer une solution nouvelle, différenciante et créatrice de valeur

Prêt à donner vie à votre projet ?

Candidatez en quelques étapes :

- Scannez le QR code
- Consultez le règlement de participation
- Complétez votre dossier de candidature
- Déposez votre projet

À la clé : jusqu'à 10 000 € de financement pour les projets sélectionnés.

Calendrier de l'appel à projets HPNnovation

15 octobre 2026	16 avril 2027 à 23h59	Mai 2027	Juin 2027	Juin 2027
Ouverture de l'appel à candidatures	Date limite de réception des candidatures	Annonce des candidatures retenues pour la présentation orale	Session de pitch des candidatures sélectionnées par le jury	Annonce des lauréats

Les dates mentionnées sont prévisionnelles et susceptibles d'évoluer.
Toute modification du calendrier sera communiquée aux participants en temps utile.

Contact

hpnnovation@alexion.com

1. Peffault de Latour R, Pibre S, Vercruyssen J, Desjuzeur-Bellais ML, Pau D, Bénard S, *et al.* Epidemiology and care management of Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria (PNH) in a real-world setting in France: Description from the French National Hospitalization Database. *PLoS One.* 2026;21(4):e0339715. doi:10.1371/journal.pone.0339715. **2.** . AplusA. Expérience et vécu des patients HPN sous inhibiteurs du complément. Rapport d'étude quantitative réalisé auprès de 24 patients adultes atteints d'hémoglobinurie paroxystique nocturne traités par inhibiteur du complément. Mai 2026.

HPN novation

FR-28514 - Octobre 2026