

# Hémoglobininurie Paroxystique Nocturne

HPN

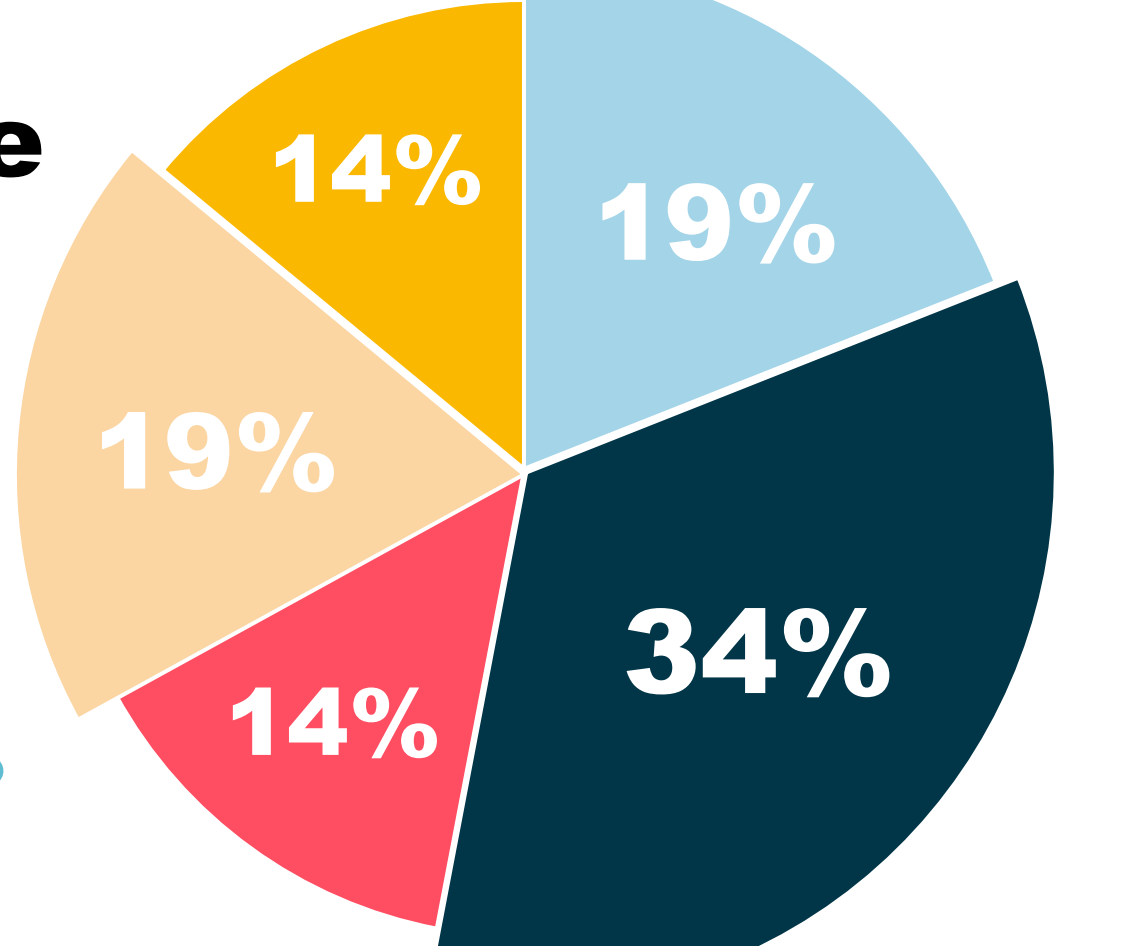
**Parcours de soins et vécu au quotidien des patients atteints d'Hémoglobininurie Paroxystique Nocturne**  
Les données sur le vécu des patients atteints d'HPN sont très peu nombreuses, Alexion a donc lancé une enquête qui s'est déroulée durant le mois de Janvier 2020, destinée aux médecins et aux patients. 12 spécialistes de l'HPN et l'association HPN France Aplasie Médullaire ont été impliqués. 58 patients ont participé.

## Quels patients ont répondu ?

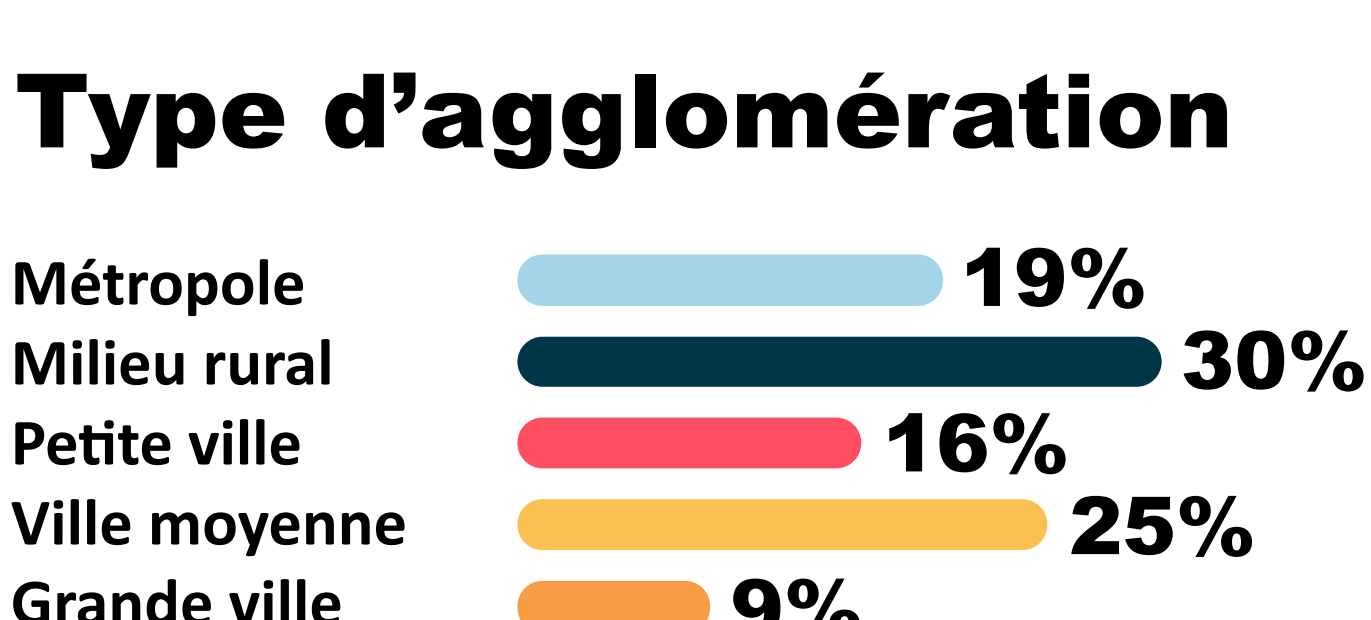
### Sexe



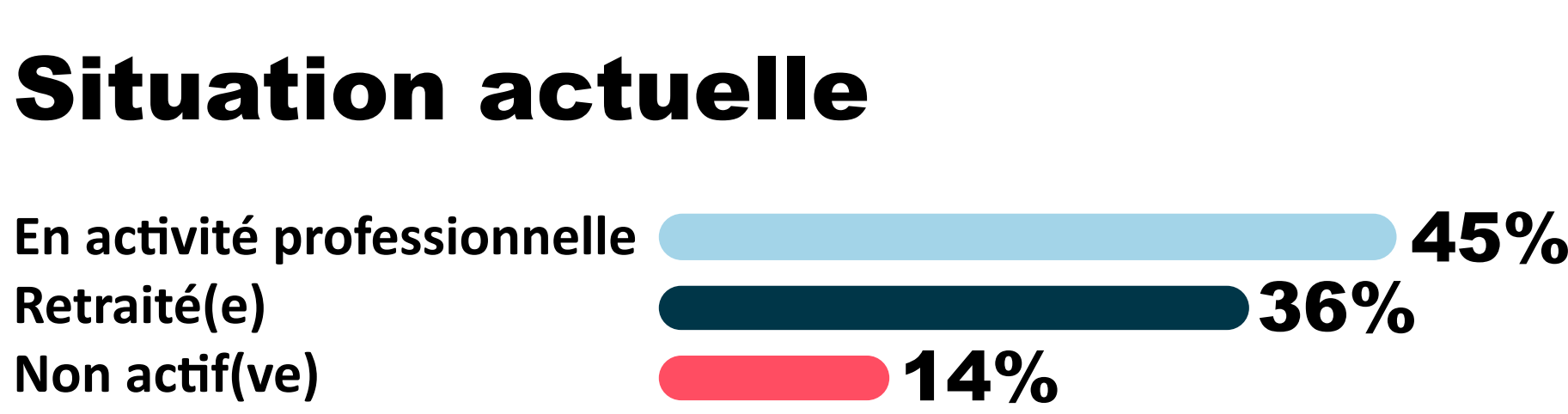
### Âge



### Type d'agglomération



### Situation actuelle

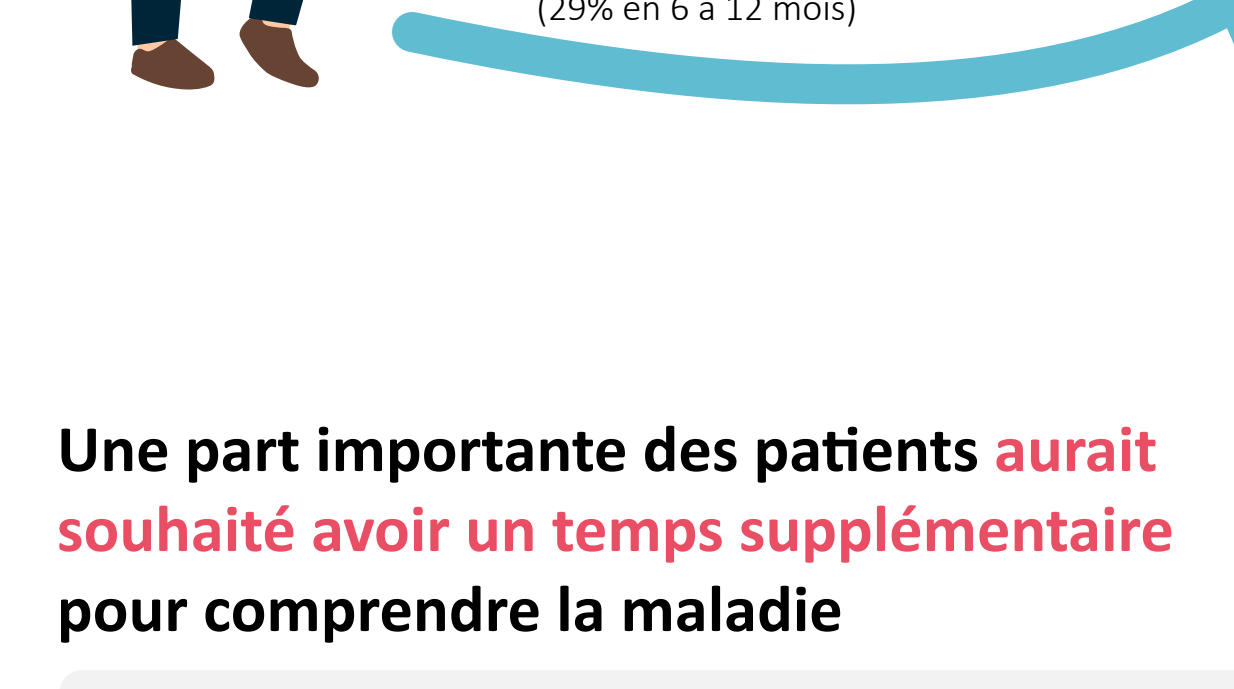
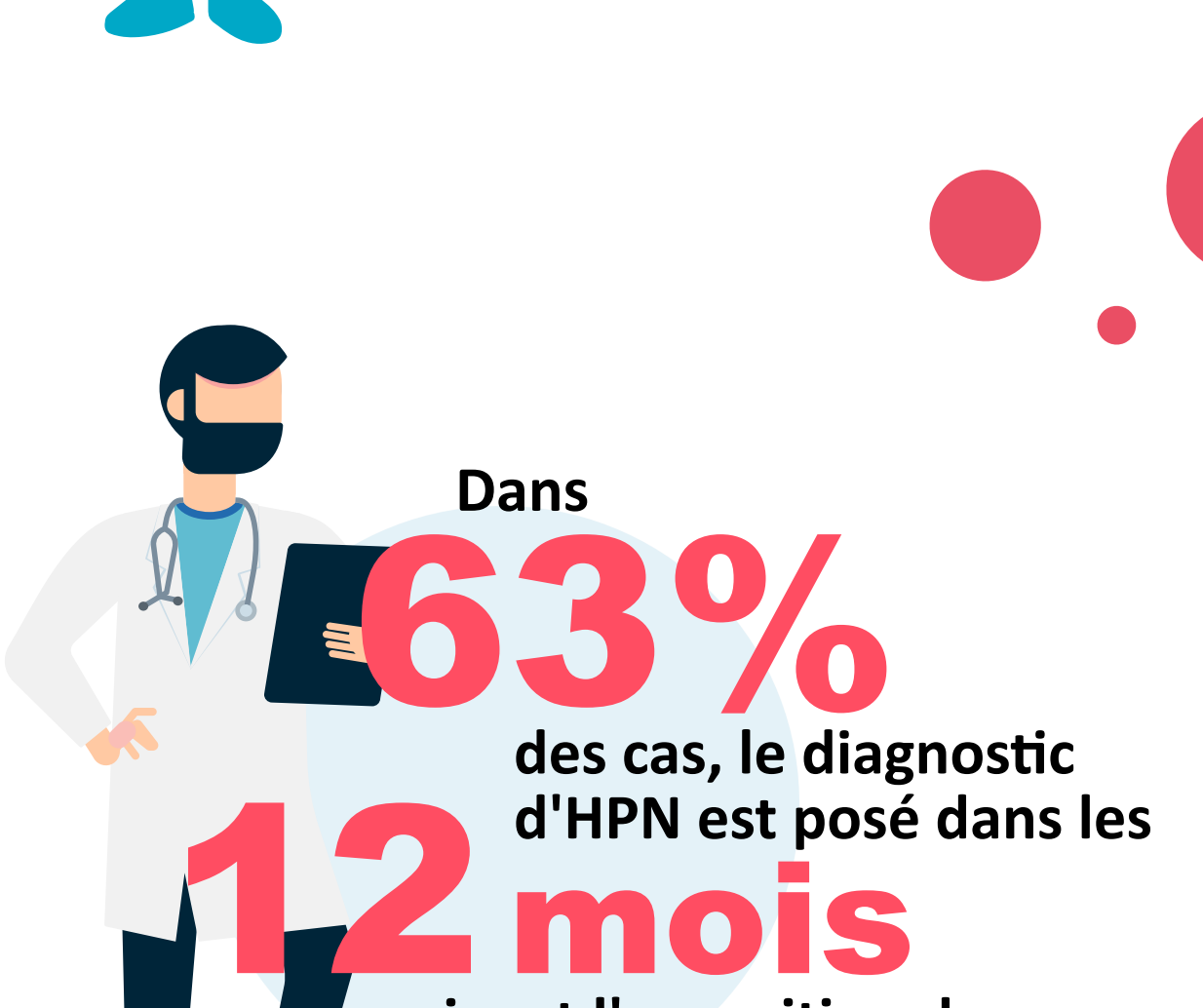
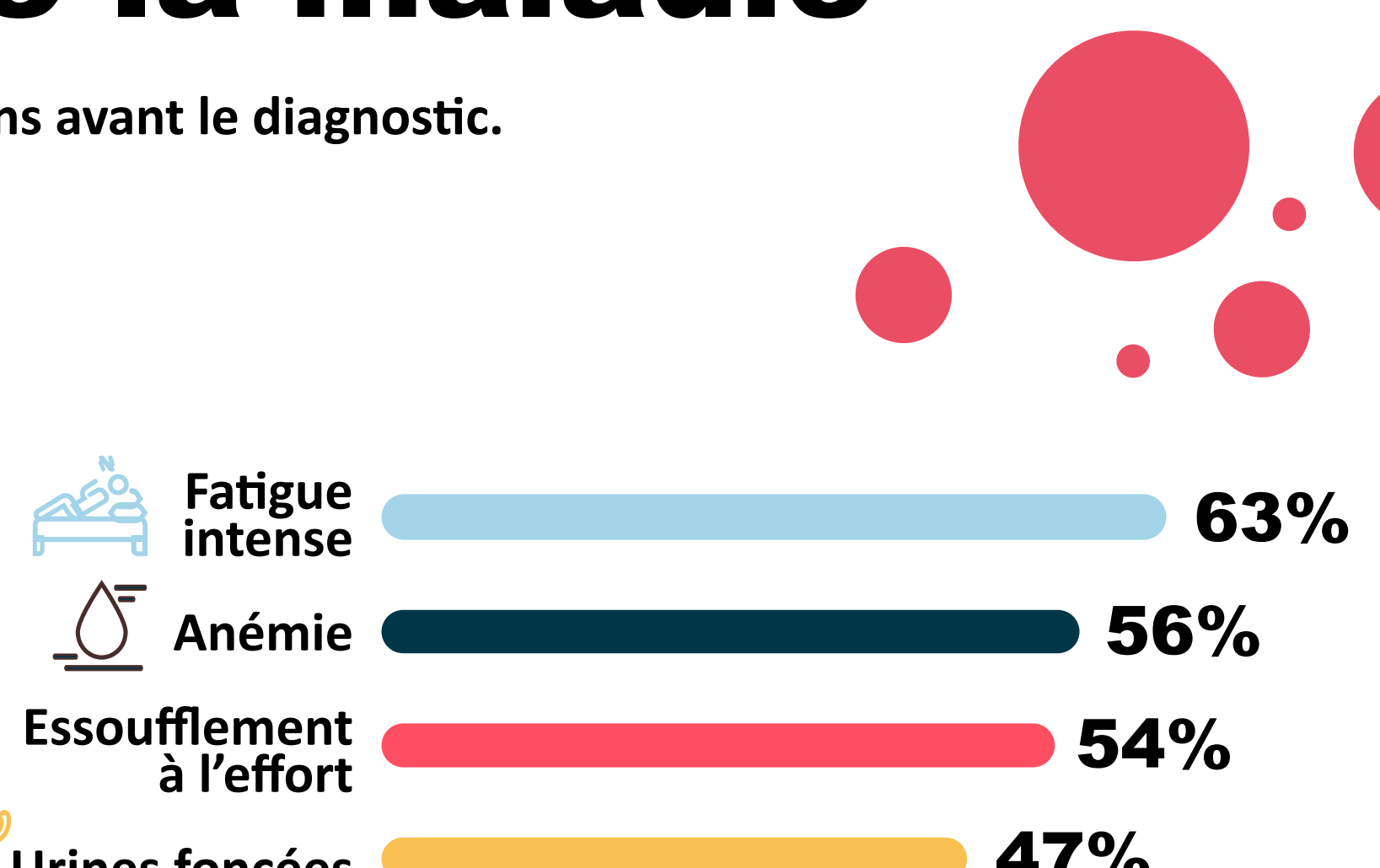


Diagnostic réalisé depuis 9,4 ans en moyenne

93% (de n=58) sont actuellement traités pour leur maladie

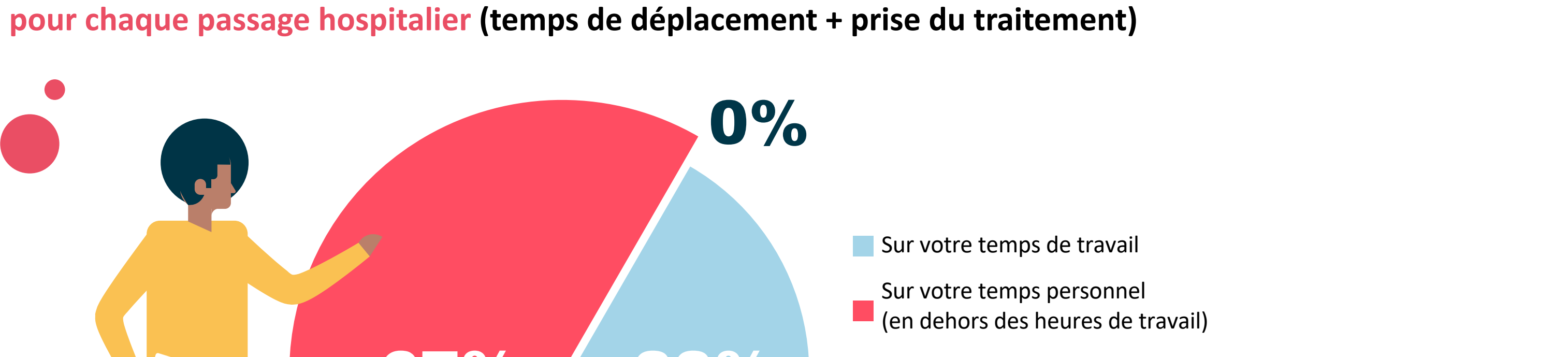
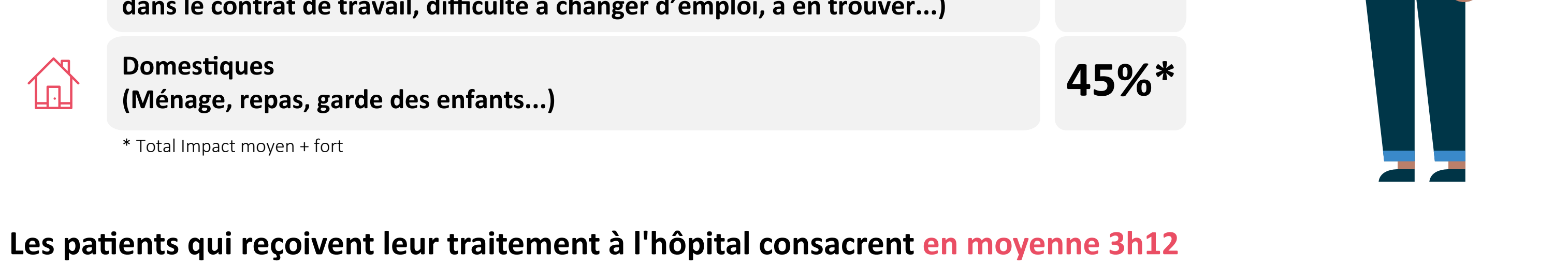
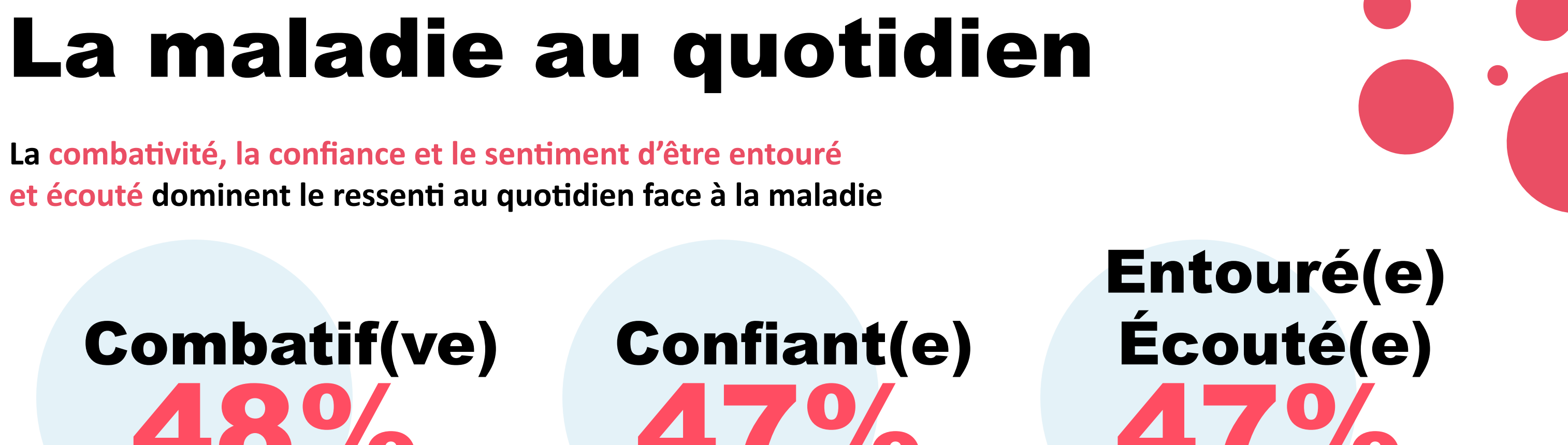
## Le diagnostic de la maladie

Les patients ont en moyenne consulté 1,9 médecins avant le diagnostic.



## La maladie au quotidien

La **combativité, la confiance et le sentiment d'être entouré et écouté** dominent le ressenti au quotidien face à la maladie



La fréquence des passages hospitaliers reste une **contrainte importante** au quotidien et dans la mise en place de **projets de vie ...**

...mais la majorité des patients se **sont habitués** et estiment pouvoir vivre **une vie quasiment normale**