

JOURNÉE PATIENTS



7^e journée nationale d'information des patients et de leur entourage

Samedi 28 juin 2025 de 9h à 17h

Mieux connaître l'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne et l'Aplasie Médullaire Idiopathique
Optimiser la prise en charge de ces deux maladies rares

Pour vous inscrire gratuitement,
scannez le QR code
avec votre téléphone
et remplissez le formulaire !



FIAP Jean Monnet (FIAP Paris)
30 Rue Cabanis, 75014 Paris



Avec le soutien institutionnel de :



7e journée nationale d'information des patients et de leur entourage

Samedi 28 juin 2025 de 9h à 17h

PROGRAMMATION DE LA JOURNÉE :

JOURNÉE PATIENTS

- 9h00 :** Accueil café
- 9h30 :** Ouverture officielle
• Adel AYAD (HPN-AM France)
• Stéphanie Blanc Morini (HPN SOLIDARITE)
- 9h50 :** Vision long terme - Aplasie Médullaire et HPN
• Dr Michael Loschi
• Dr Flore Sicre de Fontbrune
- 10h05 :** Questions-réponses avec la salle
- 10h15 :** Présentation du laboratoire de recherche
• Pr David Michonneau
• Dr Sophie Le Grand
- 10h40 :** Questions-réponses avec la salle
- 10h55 :** Traitements de l'HPN, les inhibiteurs proximaux : point d'actualité
• Pr Régis Peffault de Latour
- 11h25 :** Questions-réponses avec la salle
- 11h50 :** Fin de la séquence matinale
- 12h00 :** Pause déjeuner
- 12h55 :** Café stands
• Stand HPN France – Aplasie Médullaire
• Stand Centre de référence des aplasies médullaires CeRAMIC et la filière MaRIH
- 13h45 :** Ateliers thématiques
• Qu'est-ce que l'Éducation Thérapeutique du Patient ?
• Un temps pour soi : découverte de la sophrologie
• Paroles de patients : s'écouter, se comprendre, se soutenir
• Naviguer plus sereinement : coup de pouce pour vos démarches
- 14h35 :** Greffe sujet de + de 40 ans atteint d'HPN et d'Aplasie Médullaire
• Pr Régis Peffault de Latour
• Témoignage patient
- 15h15 :** Questions-réponses avec la salle
- 15h25 :** Fertilité et grossesse HPN et AM
• Dr Flore Sicre de Fontbrune
• Dr Virginie Barraud-Lange
• Témoignage patiente
- 16h15 :** Questions-réponses avec la salle
- 16h45 :** Clôture officielle
• Adel Ayad (HPN-AM France)
• Pricilla Michon-Duquenne (HPN-AM France)
- 17h00 :** FIN



Pour vous inscrire gratuitement, scannez le QR code à gauche avec votre téléphone et remplissez le formulaire !



FIAP Jean Monnet (FIAP Paris)
30 Rue Cabanis, 75014 Paris

www.hpnfrance.com
contact@hpnfrance.com

Avec le soutien institutionnel de :

