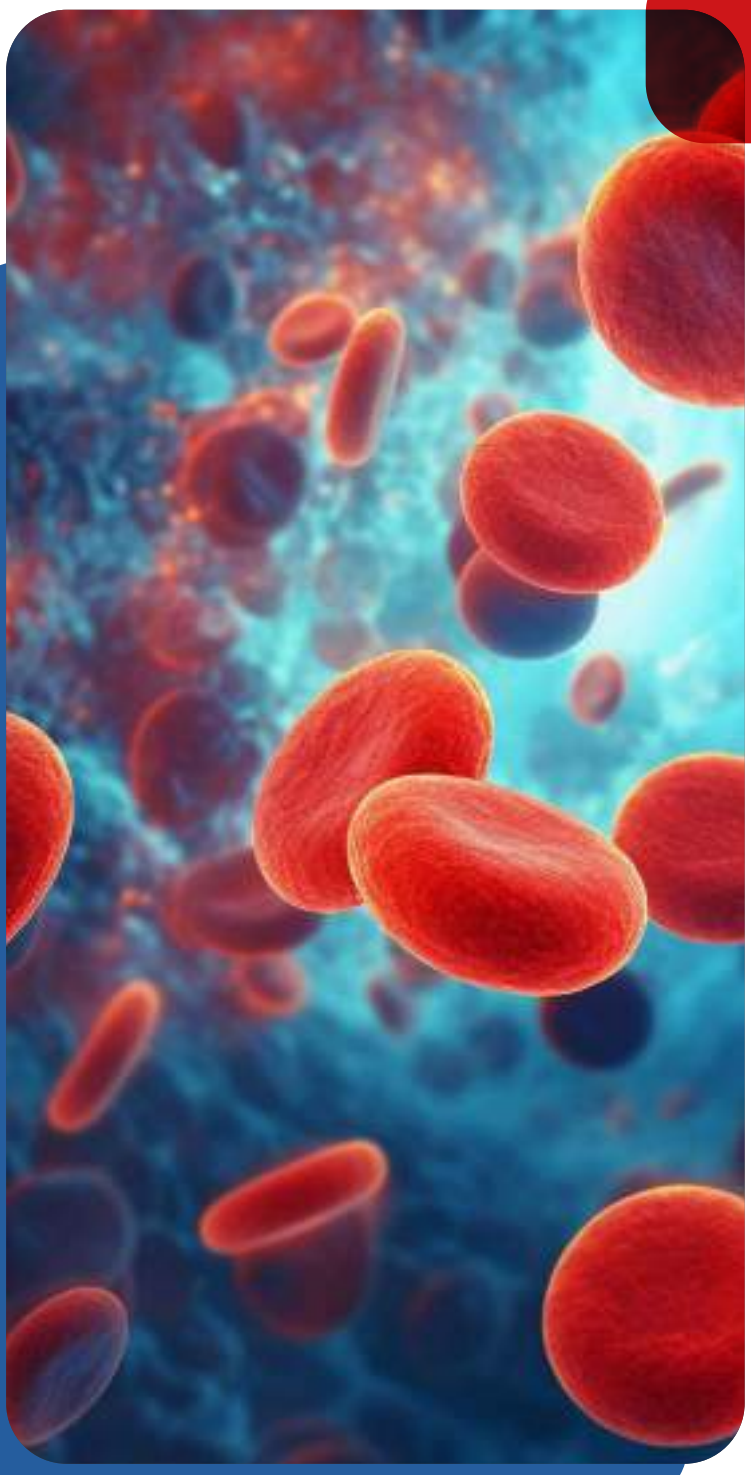
Le mini mag des 20 ans de l'association



Faire entendre la voix des patients auprès de la Haute Autorité de Santé
Interview - Adel Ayad & Sylvie Morel. ***Page 12***

HPN France - AM et Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques MaRIH : 10 ans d'une collaboration essentielle au service des patients
Interview - Amélie Marouane. ***Page 22***

GRAND DOSSIER :
HPN et aplasie médullaire : entre avancées scientifiques et engagement associatif pour la recherche
Interview - Pr Gérard Socié. ***Page 24***

HPN France - Aplasie Médullaire : une synergie entre gestion et engagement pour soutenir les patients
Interview - Stéphane Tarteaut & Gérard Bertrand. ***Page 30***

Sommaire

03 Le mot du président

04 L'association HPN France – Aplasie Médullaire : un soutien essentiel pour les malades et leurs proches

06 Les actions phares de l'association HPN France – Aplasie Médullaire

08 Aux origines de l'association HPN France – Aplasie Médullaire : quand l'espoir rassemble…

12 Faire entendre la voix des patients auprès de la Haute Autorité de Santé

13 Ensemble, on est plus forts : HPN France – Aplasie Médullaire et l'Alliance Maladies Rares

14 HPN France – Aplasie Médullaire et la Fondation Maladies Rares : un partenariat de confiance

15 Un marathon pas comme les autres… Patients et médecins unis sur la ligne de départ

18 Les Journées nationales d'information des patients : une tradition qui évolue et fédère au fil des années

23 Bourses et dons versés par l'association HPN France - Aplasie Médullaire au fil des ans

25 HPN France - Aplasie Médullaire : une synergie entre gestion administrative et engagement social pour soutenir les patients

27 Un suivi transparent du financement de l'association HPN France - Aplasie Médullaire

28 HPN France - Aplasie Médullaire et Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques MaRIH : 10 ans d'une collaboration essentielle au service des patients

30 HPN et aplasie médullaire : entre avancées scientifiques et engagement associatif pour la recherche

34 Frise chronologique des 20 dernières années

36 Vers un futur solidaire et ambitieux : 20 ans d'engagement, et après ?

38 Remerciements



Le mot du président

Chers membres et amis de l'association HPN France - Aplasie médullaire,

C'est avec une grande joie que nous vous présentons ce mini-magazine spécial pour célébrer les 20 ans d'HPN France - Aplasie Médullaire. Cette édition permet de revenir sur la création de l'association en 2004 et sur l'évolution de celle-ci jusqu'à aujourd'hui. Entre événements, photos, souvenirs, témoignages et perspectives d'avenir, ce numéro exceptionnel retrace les moments clés de notre association.

Ce mini-magazine est une fenêtre ouverte sur ces moments que nous avons vécus, ensemble. Nous vous encourageons à partager ce recueil avec vos proches, vos amis et toutes les personnes susceptibles de bénéficier de ces précieuses informations.

Il y a vingt ans, dans les murs de l'hôpital Saint-Louis, une flamme d'espoir a été allumée par Sandrine, Valérie, Rodica, Jean-Benoît et ses co-fondateurs. C'est là que tout a commencé, dans un contexte hospitalier où des professionnels de santé dévoués ont pris conscience de la nécessité de construire une communauté solidaire pour ceux touchés par l'hémoglobinurie paroxystique nocturne et l'aplasie médullaire idiopathique.

L'association HPN France – Aplasie médullaire n'est pas seulement un réseau de soutien, c'est également une véritable famille unie par des valeurs de partage, d'écoute et d'entraide. Depuis sa création, nous avons oeuvré sans relâche pour faire connaître notre cause et pour élargir notre communauté. Grâce à l'engagement de chacun d'entre vous, nous avons pu grandir, non seulement en nombre, mais aussi en impact, apportant du soutien à ceux qui en ont besoin et en faisant entendre la voix des patients.

Chaque rencontre, chaque échange que nous avons eu au fil des ans nous a confortés dans l'idée que nous ne sommes pas seuls dans ce combat. Notre esprit de communauté est ce qui nous définit et nous permet de surmonter les défis ensemble.

Ensemble, nous avons construit un espace où chaque histoire compte, où chaque voix est entendue et où le partage est au coeur de notre action. C'est grâce à vous, à votre détermination et à votre passion, que l'association continue de croître et d'évoluer. En cette date anniversaire, nous souhaitions réaffirmer notre engagement à soutenir les patients et leurs familles, à promouvoir la recherche et à sensibiliser le public à l'aplasie médullaire et l'HPN. Je vous invite tous à continuer de partager vos expériences, de vous impliquer et de faire partie de cette belle aventure collective.

Merci à chacune et chacun d'entre vous pour votre soutien indéfectible et votre volonté de faire avancer notre cause.

Avec toute ma gratitude,

Adel AYAD
Président, HPN France - Aplasie médullaire



L'association HPN France – Aplasie Médullaire : un soutien essentiel pour les malades et leurs proches

Créée en 2004, l'association HPN France – Aplasie Médullaire est une association à but non lucratif régie par la loi de 1901. Composée exclusivement de bénévoles, elle œuvre en faveur des personnes atteintes de deux maladies rares du sang : l'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN) et l'Aplasie Médullaire Idiopathique. L'objectif de l'association est clair : améliorer la connaissance de ces pathologies, faire avancer la recherche, et apporter un soutien quotidien aux malades et à leurs familles.

Les 6 missions de l'association

HPN France – Aplasie Médullaire s'articule autour de six grandes missions, essentielles pour soutenir les patients et leurs proches :

1. Aider à la recherche : Nous récoltons des fonds pour financer la recherche sur ces maladies rares du sang, avec l'espoir d'améliorer les traitements et d'ouvrir de nouvelles perspectives.

2. Informations aux patients et familles de patients : Nous informons les patients et leurs familles sur les spécificités de leurs maladies et des traitements disponibles.

3. Sensibilisation au grand public : Nous sensibilisons le grand public à des enjeux importants comme le don de sang, de plaquettes, ou encore de moelle osseuse.

4. Mettre en relation les patients : Grâce à notre forum de discussion en ligne, nos déjeuners et nos journées patients organisées tous les deux ans, nous favorisons les échanges entre malades et proches, permettant ainsi à chacun de trouver du soutien et des conseils au quotidien.



Affiche de l'association, 2023

5. Réconforter et soutenir les patients et leur famille au quotidien : Nous apportons réconfort et écoute aux patients et à leurs familles pour les aider à traverser les différentes épreuves de la maladie.

6. Accompagnement administratif, social et juridique : L'association aide les malades dans leurs démarches administratives et sociales, en facilitant l'accès aux droits et en offrant un soutien juridique adapté à leurs besoins.

Partenaire de la filière MaRIH

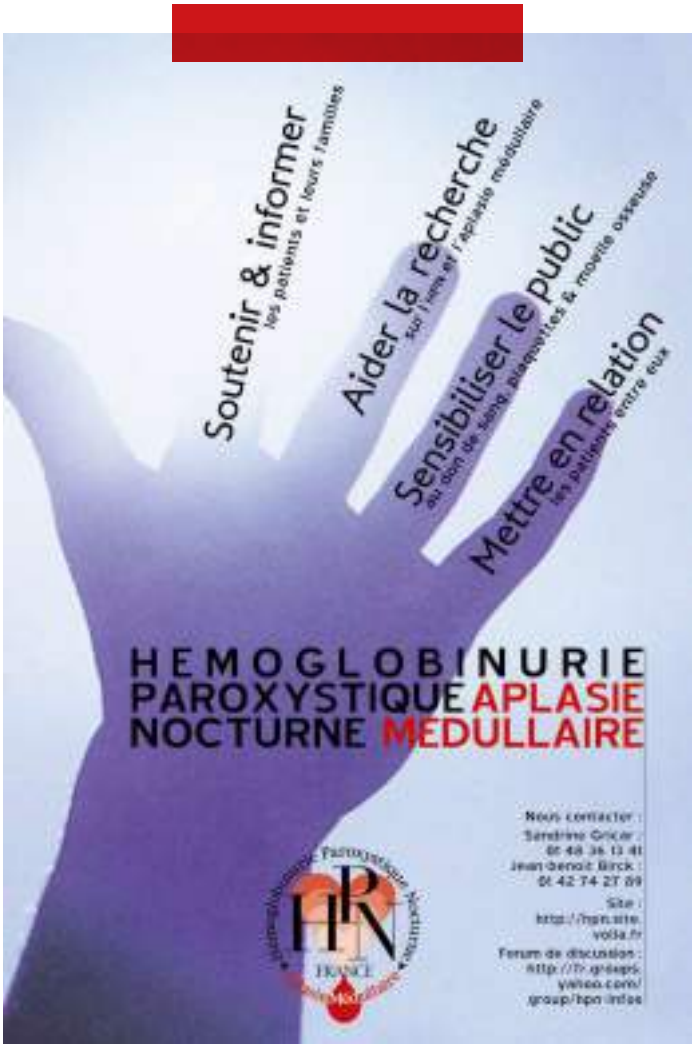
HPN France – Aplasie Médullaire est membre de la filière MaRIH (Maladies Rares Immuno-Hématologiques), créée par le Pr Régis Peffault de Latour de l'Hôpital Saint Louis (AP-HP). Cette filière regroupe des médecins, des hématologues, des hôpitaux, laboratoires et associations de patients, dans le but de renforcer les échanges entre les acteurs de la santé et d'améliorer la prise en charge des maladies rares du sang.

Membre de l'Alliance Maladies Rares

Depuis 2019, HPN France – Aplasie Médullaire est également membre de l'Alliance Maladies Rares, un réseau national qui regroupe plus de 230 associations de patients. Cette organisation se fait le porte-parole des malades et participe activement à l'élaboration du Plan National Maladies Rares, afin de promouvoir des politiques publiques favorables aux patients.

Quelques chiffres clés

- **+ de 1000** personnes atteintes d'Aplasie Médullaire Idiopathique en France
- **+ de 950** personnes atteintes d'HPN en France
- **330** adhérents / donateurs à l'association



Affiche conçue par Mme Anne Meunier, 2004

Le mot du bureau

Le bureau de l'association s'exprime : *« L'association HPN France – Aplasie Médullaire est bien plus qu'un simple soutien pour les patients : elle est un véritable pilier de solidarité. En unissant les forces de patients, de familles, de bénévoles et de partenaires médicaux, nous travaillons chaque jour à améliorer la qualité de vie des malades et à faire avancer la recherche sur ces maladies rares du sang. Grâce à nos multiples actions de soutien, d'information, de sensibilisation et de levée de fonds, nous tentons d'apporter une aide à ceux qui en ont besoin. L'engagement de nos membres, ainsi que notre collaboration avec des réseaux comme la filière MaRIH et l'Alliance Maladies Rares, nous permet de faire entendre la voix des malades et de contribuer activement à la mise en place de politiques de santé adaptées. En rejoignant l'association, chacun peut participer à cette mission essentielle et faire une différence tangible pour les malades et leurs proches. »*

Les actions phares de l'association HPN France – Aplasie Médullaire

HPN France – Aplasie Médullaire mène de nombreuses initiatives pour accompagner les patients, sensibiliser le public et soutenir la recherche. De l'aide juridique aux événements de collecte de fonds, en passant par des rencontres avec des experts médicaux, l'association multiplie les actions pour répondre aux besoins des malades et de leurs proches. Voici un aperçu, non exhaustif, de nos engagements.



Assemblée générale de l'association, 2012

Bourses de recherche

Depuis près de 20 ans, l'association soutient activement la recherche sur l'HPN et l'aplasie médullaire en attribuant des bourses d'étude. Ces financements, rendus possibles grâce aux dons et aux événements de collecte de fonds, permettent de faire progresser la connaissance et les traitements sur ces pathologies.

Soutien juridique et administratif

HPN France – Aplasie Médullaire aide ses membres à surmonter les obstacles administratifs et juridiques liés à leur maladie. Que ce soit pour la reconnaissance du handicap, les relations avec la MDPH, les difficultés professionnelles ou encore l'accès aux assurances pour un crédit immobilier, l'association offre un soutien personnalisé.

Forum et échanges

Depuis 2005, l'association anime un forum en ligne où patients et proches peuvent partager leur vécu, poser des questions et trouver du soutien. Initialement hébergé sur Voila.fr puis Yahoo.fr, il est désormais intégré directement au site de l'association depuis janvier 2021. Ce lieu d'échange sécurisé est un des piliers permettant d'entretenir une solidarité entre patients. Pour vous inscrire au forum, rendez-vous sur : https://forum.hpnfrance.com/. Le site officiel de l'association a été créé sur WordPress et mis en service en janvier 2018.

Collaboration avec des experts médicaux

L'association collabore régulièrement avec des experts médicaux pour diffuser les dernières avancées sur l'HPN et l'aplasie médullaire. À titre indicatif, lors du Congrès Européen d'Hématologie 2024 à Madrid, le Pr Régis Peffault de Latour a partagé les dernières réflexions sur l'hématologie, apportant des informations cruciales pour les patients et les professionnels de santé. De même, le 22 octobre 2024, la Dr Malika Amellou (Centre Simone Veil - Hôpital Saint-Louis AP-HP) est intervenue lors du web-café « Gynécologie et hématologie : éclairage sur l'HPN et l'aplasie médullaire acquise », répondant à des questions essentielles pour les patientes concernées.

Les web-cafés : un rendez-vous incontournable

Organisés 2 à 3 fois par an, les web-cafés sont des rencontres en ligne réunissant experts, patients et membres de l'association autour de thèmes clés liés à nos pathologies. Lors du web-café intitulé « Fatigue, HPN et Aplasie Médullaire : vers une meilleure compréhension et évaluation », plusieurs témoignages de patients, tels que ceux de Geneviève et Laure, ont offert un éclairage précieux sur la manière dont elles ont surmonté la fatigue chronique associée à ces pathologies. Un participant, diagnostiqué d'aplasie médullaire, partageait également son ressenti : *« Ce web-café m'a paru très bien organisé. Le sujet était très intéressant. Même les personnes de plus de 60 ans, comme moi, peuvent se reconnaître dans ce thème. La fatigue liée à l'aplasie semble bien différente de celle qu'on pourrait attribuer à l'âge ou à une autre pathologie. Lorsque mon taux d'hémoglobine chute, c'est comme si je perdais toute énergie, comme si le carburant venait à manquer. En parallèle, je souffre aussi d'arthrose sévère, et je peux vous dire que la fatigue générée par cette pathologie n'a rien à voir avec celle provoquée par une hémoglobine trop basse. »*

Ces retours permettent de se rendre compte de l'impact qu'ont eu ces webinaires sur les patients. Comme par exemple le web-café « Fatigue, HPN et aplasie médullaire : vers une meilleure compréhension et évaluation » qui a eu lieu le 30 novembre 2024, ou bien le celui sur la « Prévention des infections dans l'HPN et l'aplasie médullaire » du 12 février 2025, qui ont reçu des retours particulièrement constructifs. Les participants sont souvent très demandeurs de plus de précisions, une intervenante a ajouté : *« Ce moment d'échange était précieux, et j'aurais aimé aller plus loin sur certains aspects. »*. De plus, des web-rencontres non filmées sont également organisées afin de permettre aux membres de s'exprimer en toute liberté. Cet espace privé d'entraide permet de faire le point sur des sujets tels que la relation avec l'employeur, le bénévolat, etc.

Événements culturels et sportifs

L'association organise régulièrement des événements destinés à sensibiliser, rassembler et collecter des fonds. Véritables moments de solidarité, ces rencontres offrent aux patients et à leurs proches l'opportunité de se retrouver et de s'investir activement. À titre d'exemple, en mai 2024, un spectacle musical caritatif a permis de récolter 3 300 € pour la recherche ; un succès rendu possible grâce à l'engagement d'Élise et des bénévoles. Le sport joue aussi un rôle clé dans la mobilisation. Fabien Alvarez, membre de l'association et passionné de course, témoigne : *« Le sport, c'est mon équilibre. Courir, c'est prouver que je suis vivant, même avec cette maladie »*. Retrouvez son témoignage : page 15.

Aux origines de l'association HPN France – Aplasie Médullaire : quand l'espoir rassemble…

Interview croisée entre Jean-Benoît Birck et Ursula Gricar

En 2004, au détour de couloirs d'hôpitaux et avec des moyens limités, quelques malades unis par une expérience commune ont décidé de s'engager pour d'autres. Ainsi est née l'association HPN France – Aplasie Médullaire. Retour sur la genèse de notre association avec Ursula Gricar, mère de Sandrine Gricar, figure fondatrice de notre association et Jean-Benoît Birck, cofondateur et ancien Président.

Une étincelle née d'un diagnostic bouleversant

En 2001, la vie de Sandrine bascule. Ce qui semblait n'être qu'une entorse de la cheville dévoile une réalité bien plus grave : une aplasie médullaire sévère combinée à un clone HPN. D'abord hospitalisée à Avicenne, elle est transférée à l'Hôpital Saint-Louis, au sein du service où travaillait le Professeur Gérard Socié avant d'en prendre la direction.

Face au choc du diagnostic, Sandrine fait preuve d'une force de caractère remarquable. Plutôt que de se laisser abattre, elle choisit d'affronter l'inconnu. Curieuse et déterminée, elle se plonge dans des recherches approfondies pour comprendre sa maladie. C'est ainsi qu'elle découvre l'Association pour la Recherche sur l'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (ARHEPAN), présidée par Josette et Roger Guillois, ainsi que l'association EGMOS (Entraide aux Greffés de la Moelle Osseuse) représentée par Gilbert Bodier.



Stand au Tournoi de Sixte de foot au bénéfice de l'association. De gauche à droite : Ursula Gricar, Francine Morvan, Gilbert Bodier, Sandrine Gricar, Thomas Morvan, le Maire de Dugny, Veyssière André et Philippe Gricar



Stand ARHEPAN (2002-2003) : Josette et Roger Guillois, President de l'association ARHEPAN, Francine Morvan, Robert Morvan, Gilbert Bodier, representant de l'association Egmos, Sandrine Gricar, Dominique Kowalczyk, Thomas Morvan

Ces deux organisations jouent un rôle clé dans son cheminement, en l'inspirant et en lui insufflant l'envie d'agir pour les autres. Portée par l'esprit d'entraide et la vision associative, Sandrine commence à imaginer une initiative qui pourrait fédérer davantage les patients.

Un projet collectif porté par une vision commune

En octobre 2004, Sandrine, entourée de ses parents Ursula et Philippe Gricar, ainsi que de quatre amis et patients, fonde officiellement HPN France. Dès ses débuts, l'association rassemble autour d'un objectif précis : briser l'isolement des patients, offrir des informations accessibles et fiables sur ces maladies rares, et soutenir activement la recherche.

Remise de chèque, 2005. De droite à gauche : Jean-Benoît Birck, Sandrine Gricar, Valérie Briolet, Anne Meunier et sa maman



Remise de chèque, 2005. De gauche à droite : Valérie Briolet, Sandrine Gricar, Pr Socié, Anne Meunier, sa maman et Stéphanie Blanc (HPN solidarité)



« L'association s'est développée en 2004 autour de quelques personnes greffées du département d'hématologie de l'Hôpital Saint-Louis, à Paris », indique Jean-Benoît Birck. *« Tout de suite, nous avons eu pour but d'apporter une aide directe à la recherche et de communiquer avec les patients sur ces maladies. »*

Le groupe des membres fondateurs reflète cette diversité d'approches et de talents :

- **Sandrine Gricar :** altruisme, lien, engagement.
- **Valérie Briolet :** dynamisme, initiatives, implication.
- **Jean-Benoît Birck :** réflexion, communication, constance.
- **Rodica Simon :** créativité, enthousiasme, prévoyance.
- **Ursula et Philippe Gricar :** dévouement, persévérance, soutien.

Le premier logo de l'association HPN France est dessiné en 2004 par Anne Meunier, architecte d'intérieur et elle-même greffée. Ce dessin symbolisait l'esprit collaboratif et chaleureux des débuts de l'association, avec une main tendue vers le patient et sa famille.

Des moyens modestes, mais un engagement sans faille

Les premières années, les membres fondateurs travaillent sans local dédié et avec des ressources limitées. Les réunions se tiennent dans des locaux prêtés par l'Hôpital Saint-Louis, et chaque membre met la 'main à la pâte'. Jean-Benoît se souvient : *« On accrochait des affiches informatives sur les placards de l'hôpital Saint-Louis, puis dans d'autres hôpitaux parisiens. Ceci nous a permis d'agrandir le réseau, jusqu'à joindre des patients dans toute la France ! »*

Les actions de terrain se multiplient : courses à pied, lotos, emballages cadeaux dans des centres commerciaux comme celui de Roissy. Ces initiatives permettent de collecter des fonds pour financer la recherche, mais aussi de tisser des liens entre les membres de l'association et les familles concernées. Évoquant avec émotion l'altruisme et l'engagement des membres fondateurs, Ursula souligne : *« Personne ne disait jamais 'je ne peux pas'. On s'aidait toujours, car on croyait tous en cette vision commune. »*

Au fil des ans, Sandrine s'investit sans compter dans l'association. *« Elle a toujours été très active dans l'association, notamment auprès des patients qui échangeaient avec elle via le forum jusque tard dans la soirée »*, partagent Ursula et Philippe Gricar.

Logo conçu par Mme Anne Meunier, 2004

Logo de l'association en 2023

Jean-Benoît Birck rend également hommage à cette capacité unique de Sandrine à inspirer les autres : *« C'est un don précieux qu'elle a ainsi fait à tous. Beaucoup ont dit que Sandrine était un modèle ou un exemple. Et c'est vrai. Elle a été jusqu'au bout un modèle de force d'âme et de générosité. ».*

Jean-Benoît continue *« Il est indispensable d'évoquer la création du forum où un grand nombre de malades, français ou étrangers, ont trouvé une information que Sandrine nourrissait de première main, et surtout un lien d'échanges qu'elle animait avec chaleur, qui leur a permis, en faisant le lien entre eux, de sortir de l'isolement et du silence de la maladie rare. ».*

Sandrine s'est impliquée également sur la scène internationale, rencontrant des représentants de laboratoires pharmaceutiques, participant à des conférences et collaborant avec des associations sœurs à travers l'Europe et les États-Unis. Cet engagement a contribué à asseoir la crédibilité de l'association et à tisser des liens essentiels pour son développement ultérieur. Première victoire pour l'association : le laboratoire Alexion est devenu le premier soutien officiel, ce qui a permis de concrétiser de nombreux projets qui, jusqu'alors, n'étaient qu'idées.

Le 23 mars 2021, l'association HPN France adopte un nouveau nom : HPN France – Aplasie Médullaire. Cette évolution reflète une volonté claire : inclure officiellement les patients atteints d'aplasie médullaire, une communauté qui, pendant longtemps, s'est sentie peu représentée. En effet, cette pathologie a parfois été reléguée au second plan en raison d'une actualité médicale et scientifique moins fréquente que celle concernant l'hémoglobinurie paroxystique nocturne. Ce changement marque une étape importante dans la volonté de l'association d'offrir une visibilité égale à toutes les personnes concernées.



Réunion de l'association, février 2009.
Gauche de Sandrine : Rodica Simon, Élisabeth Ober.
Droite de Sandrine : Valérie Briolet, Eva, Célia.

Un héritage qui perdure

Le 11 mars 2011, Sandrine Gricar s'éteint, laissant derrière elle un vide immense. Pourtant, l'élan qu'elle a donné à HPN France continue de porter l'association jusqu'à nos jours. Depuis cette date, des volontaires bénévoles et dévoués ont maintenu et fait progresser l'association dans ses différentes missions en multipliant les modes de contacts avec les patients, et en mettant en place des liens avec divers partenaires médicaux et administratifs utiles pour améliorer la vie des patients et de leurs proches.

Aujourd'hui, HPN France - Aplasie Médullaire poursuit ses actions pour soutenir les familles, sensibiliser au don de moelle osseuse et financer la recherche. Jean-Benoît Birck, dans un hommage qu'il a rédigé à la mémoire de Sandrine, précise : « *Tout le monde se souviendra du sourire de Sandrine. (…) Pendant dix ans, Sandrine a combattu la maladie avec une vaillance sans pareille. Comme le dit son père, c'était une guerrière. C'est que Sandrine ne luttait pas contre, elle luttait avec la maladie. (…) De cette seule façon, en sa seule personne, elle était déjà pour tous les autres malades qu'elle rencontrait un réconfort et un soutien : dans notre avenir incertain, nous pouvions voir en elle quelqu'un qui ne se laisse pas vaincre.* »

Ursula aspire à voir l'association continuer de progresser, en soutenant et informant les familles, en sensibilisant davantage le public à l'importance du don de moelle osseuse, l'une des rares voies de guérison. Elle insiste également sur la nécessité de remettre au centre la relation entre patients et professionnels de santé, tout en gardant vivante la mémoire et l'héritage de sa fille Sandrine. Avec son époux Philippe, elle conclut par un message porteur de force et d'espoir : *« Il faut être fort face à la maladie et compter sur le soutien de l'entourage, amis et famille. Et surtout, garder ses convictions. »*

> ***« Il faut être fort face à la maladie et compter sur le soutien de l'entourage, amis et famille. Et surtout, garder ses convictions. »***

Faire entendre la voix des patients auprès de la Haute Autorité de Santé

Interview croisée entre Adel Ayad et Sylvie Morel



Ces dernières années, la reconnaissance de l'expertise des patients par les institutions de santé a considérablement évolué. HPN France – Aplasie Médullaire s'inscrit dans cette dynamique en participant activement aux évaluations des médicaments réalisées par la Haute Autorité de Santé (HAS). Une démarche qui permet de faire entendre les besoins spécifiques des patients atteints de HPN et d'aplasie médullaire idiopathique.

Une première collaboration prometteuse

Tout a commencé avec l'évaluation du ravulizumab, un traitement innovant contre l'hémoglobinurie paroxystique nocturne du laboratoire pharmaceutique Alexion. Informée par celui-ci, HPN France – Aplasie Médullaire a découvert l'opportunité offerte par la HAS d'intégrer l'expertise des patients dans ses décisions.

De façon très concrète, en s'appuyant sur plusieurs enquêtes réalisées auprès de patients membres ou non de l'association, HPN France – Aplasie Médullaire a produit un dossier présentant l'association, les attentes des patients et les contraintes des traitements existants.

Cette contribution a été examinée par la Commission de Transparence de la HAS, aux côtés des données médicales fournies par le laboratoire. Une avancée majeure pour l'association, qui a vu son expertise reconnue au plus haut niveau.

Une reconnaissance institutionnelle durable

Depuis cette première expérience, HPN France – Aplasie Médullaire est régulièrement sollicitée pour donner son avis sur de nouveaux traitements (2 contributions en 2022, 3 en 2023, 3 également en 2024 et déjà 2 de prévues début 2025).
Cette collaboration a non seulement renforcé la crédibilité de l'association, mais aussi permis de développer une expertise unique dans l'évaluation des médicaments. Désormais, chaque nouveau dossier représente une opportunité de défendre les intérêts des patients et de renforcer leur place dans le système de santé.

Pour Adel Ayad, actuel Président de HPN France – Aplasie Médullaire, il était nécessaire que cette expertise se transmette de membre en membre, au sein du bureau, afin d'assurer la pérennité des actions de l'association : *« Comme pour tous les sujets désormais, il est important que chaque membre du bureau soit non seulement informé mais également en capacité de prendre en charge un dossier, une thématique… Les actions d'évaluation de nouveaux traitements en sont un exemple marquant. »*

Le saviez-vous ? La Commission de Transparence de la HAS, au cœur de l'évaluation du médicament

Organe central de la Haute Autorité de Santé, la Commission de Transparence évalue l'efficacité, la sécurité et la pertinence des médicaments. Depuis novembre 2016, elle intègre l'expertise des associations de patients pour enrichir ses décisions et refléter au mieux les besoins réels des personnes concernées.



Déjeuner après l'assemblée générale de l'association, 2015

Ensemble, on est plus forts : HPN France – Aplasie Médullaire et l'Alliance Maladies Rares

Interview croisée entre Adel Ayad, Muriel Dahan et Sylvie Morel.

Face à l'isolement souvent ressenti par les petites associations, HPN France - Aplasie Médullaire a rejoint l'Alliance Maladies Rares en 2019. Ce réseau, qui regroupe plus de 240 associations, représente trois millions de patients atteints de pathologies rares en France. Une démarche essentielle pour amplifier leur voix et accéder à des ressources précieuses.

Un levier collectif pour peser sur les politiques de santé

L'une des principales forces de l'Alliance Maladies Rares est sa capacité à regrouper les revendications des associations membres pour influencer les décisions politiques. HPN France - Aplasie Médullaire a ainsi pu participer à des initiatives structurantes, comme la consultation autour du Plan National Maladies Rares.

« Ensemble, on est plus forts », résument Muriel Dahan et Sylvie Morel, respectivement ancienne Vice-Présidente et ancienne Trésorière de l'association. Ce principe de mutualisation permet aux petites associations d'accéder à une reconnaissance institutionnelle qu'elles auraient du mal à obtenir seules.

Des outils pour professionnaliser les associations

En plus de ses actions politiques de défense des droits de millions de personnes vivant avec une maladie rare en France, l'Alliance Maladies Rares propose des formations thématiques et organise des journées de rencontres entre associations.

Ces événements permettent de développer des compétences spécifiques, comme l'adaptation et/ou la modification des statuts en période de crise (organiser une Assemblée générale en plein confinement a été possible grâce aux informations et conseils de l'Alliance Maladies Rares), le respect du RGPD, la définition d'une stratégie de communication efficace. L'organisation de ces événements est également l'occasion de créer un réseau d'entraide entre associations.

Pour HPN France - Aplasie Médullaire, ces formations ont été et sont toujours un outil précieux pour professionnaliser ses actions, renforcer et actualiser l'expertise des membres bénévoles, tout en renforçant ses liens avec d'autres structures partageant les mêmes problématiques.

L'Alliance Maladies Rares

Créée en 2000, l'Alliance Maladies Rares est une organisation fédérative qui œuvre pour la reconnaissance et la prise en charge des maladies rares. Elle soutient les associations membres à travers des initiatives politiques, des formations et des projets collaboratifs. Son rôle est de donner aux maladies rares la place qu'elles méritent dans le paysage sanitaire français.

HPN France – Aplasie Médullaire et la Fondation Maladies Rares : un partenariat de confiance

Interview croisée entre Muriel Dahan et Sylvie Morel

Après de premiers échanges en 2019, c'est en 2020 que HPN France – Aplasie Médullaire a engagé une étroite collaboration avec la Fondation Maladies Rares. Ce partenariat marque un tournant décisif pour l'association qui a toujours placé la recherche scientifique au cœur de ses priorités. Grâce à cette alliance, de nombreuses initiatives, autrefois hors de portée, sont devenues réalisables.

Un soutien structurant les projets de recherche

Bien qu'extrêmement dynamique, pour une association de petite taille comme HPN France - Aplasie Médullaire, définir et concrétiser un projet de recherche représente un défi immense.

« Nous avons des fonds, mais souvent, nous ne savons pas comment les employer efficacement, autrement dit sans nous perdre dans des méandres administratifs ou juridiques », explique Sylvie Morel, trésorière de l'association jusqu'en 2022. C'est ici qu'intervient la Fondation Maladies Rares : elle accompagne les associations dans la définition et la diffusion des appels à projets, la sélection des lauréats et le suivi scientifique et administratif.

Un exemple récent et marquant de cette collaboration est le financement de projets sur la fatigue chronique et la réaction du greffon contre l'hôte dite GVH (graft-versus-host disease), deux problématiques qui impactent lourdement les patients. En structurant ces appels à projets de manière neutre et professionnelle, la Fondation assure que chaque euro collecté est utilisé à bon escient.

La garantie de neutralité et d'efficacité

En déléguant l'ensemble des aspects administratifs et juridiques à la Fondation, HPN France-Aplasie Médullaire a gagné en sérénité et en efficacité. *« Nous savons que nos fonds arrivent au bon endroit, au bon moment, qu'ils servent réellement à faire avancer la recherche et c'est un gage de confiance également pour nos donateurs »*, précise Sylvie Morel. De plus, les appels à projets internationaux lancés par la Fondation permettent d'attirer des chercheurs qualifiés du monde entier, renforçant ainsi la crédibilité et les effets positifs des initiatives.

La Fondation Maladies Rares

Créée en 2012, la Fondation Maladies Rares est un acteur incontournable de la recherche dans ce domaine en France. Elle accompagne les associations, les chercheurs et les professionnels de santé dans le développement de projets innovants. Entièrement dédiée aux pathologies rares, elle promeut une approche scientifique rigoureuse et met à disposition son expertise pour maximiser l'impact des fonds collectés.

Un marathon pas comme les autres… Patients et médecins unis sur la ligne de départ

Interview croisée avec Fabien Alvarez et le Dr Alexis Talbot

Depuis sa création, l'association HPN France - Aplasie Médullaire n'a cessé de bâtir des ponts entre patients, chercheurs, professionnels de santé et associations partenaires, tous unis par une volonté commune : améliorer la qualité de vie et les perspectives des personnes atteintes d'hémoglobinurie paroxystique nocturne et d'aplasie médullaire.

En 2016, dans cette même dynamique, l'association a participé au Marathon de Paris aux côtés de l'Association des Internes en Hématologie (AIH), réunissant patients et médecins pour un défi symbolique. Parmi eux, le Dr Alexis Talbot, alors secrétaire de l'AIH et interne en hématologie, et Fabien Alvarez, patient et membre actif de l'association. À travers cet échange croisé, ils reviennent sur cette expérience unique, où le sport est devenu un vecteur de solidarité, de dépassement de soi et de sensibilisation aux maladies rares du sang.



Grand Raid des Pyrénées 2023. Au milieu Fabien Alvarez et Carmen membres actifs de l'association HPN France - Aplasie médullaire, aux extrémités Monique et Dolorès, membres de l'association France Adot 65

Courir contre la maladie : un défi partagé

Fabien Alvarez a été diagnostiqué en 2011 d'une HPN. Dès son hospitalisation à l'Hôpital Saint-Louis, il bénéficie du soutien de l'association, qui se présente à lui comme un relais d'écoute et d'information. Suivi par le Pr Régis Peffault de Latour, chef du service d'hématologie-greffe, Fabien commence à entrevoir des perspectives nouvelles.

« Au début, un hématologue me dit : 'Ce n'est pas un cancer donc il y a des solutions, mais bon, on ne va pas se cacher que vous ne pourrez jamais faire de marathon. », confie Fabien. *« Quelques années plus tard, le Pr Peffault de Latour m'a dit que je pouvais envisager de reprendre une activité physique progressive, et à partir de là, une idée a germé dans mon esprit. »*



Fabien Alvarez et deux supporters de notre cause : Lucas et Marie lors du Semi-Marathon de Paris en Mars 2019

Cette idée ? Participer au marathon de Paris en 2016. Un défi colossal pour un patient atteint d'HPN. Ce défi de 42 km n'est pas qu'une épreuve sportive : c'est une revanche sur la maladie et les pronostics. Sans coach ni préparation préalable, Fabien construit son programme d'entraînement en autodidacte, courant trois fois par semaine, même en hiver. La discipline est rude, surtout dans ce contexte personnel difficile, mais il persiste, porté par une détermination inébranlable.

Il n'est pas seul : d'autres patients et des professionnels de santé partagent cette aventure avec lui. Parmi eux, le Dr Alexis Talbot, immuno-hématologue à l'Hôpital Saint-Louis et maître de conférences universitaires. En 2016, il est alors interne en hématologie et secrétaire de l'Association des Internes en Hématologie (AIH). Passionné de sport et en pleine préparation pour un triathlon "Ironman", il perçoit immédiatement la portée symbolique d'un tel projet : *« Le message de courir ensemble, médecins et patients, c'était une image forte. On se bat tous contre les kilomètres, ce qui nous unit. Et cela permet aussi de sensibiliser aux maladies rares du sang, dont le diagnostic est parfois long et difficile. »* Avec un sourire, le Dr Talbot se remémore une anecdote marquante de cette course : *« C'était un défi autant mental que physique. Je me suis battu contre moi-même… mais surtout contre mon ego, en voyant certains patients me dépasser sur le parcours ! Sur une course, il n'y a ni blouse blanche ni années d'études, juste des coureurs et leur mental. Et c'est là toute la puissance du sport. »*

De son côté, Fabien raconte que le jour du marathon, la douleur physique qu'il a ressentie dépassait tout ce qu'il avait pu imaginer. *« À partir du 30e kilomètre, il y avait un mur devant moi. J'étais au bout de ma vie, je n'arrivais plus à courir, je ne faisais que marcher. Mais je n'ai pas lâché. »* Porté par ses proches et ses deux enfants venus l'encourager, il franchit la ligne d'arrivée avec une émotion inoubliable : *« Ce jour-là, ma famille pleurait de me voir réussir ce qu'on m'avait dit impossible. »*

En tant qu'ambassadeur de l'association, Fabien continue jusqu'à aujourd'hui de sensibiliser le public à l'hémoglobinurie paroxystique nocturne et à l'aplasie médullaire idiopathique. Lors des courses auxquelles il participe, il installe un stand, distribue des documents d'information et tente parfois de collecter des dons pour la recherche. Son parcours est une leçon de résilience et un hommage à la force du collectif : seul, il a relevé un défi immense, mais il le met au service de tous ! On lui avait dit qu'il ne pouvait plus faire de marathons à cause de sa maladie. **Aujourd'hui, il l'a fait… plus de quinze fois déjà.**

> ***« Sur une course, il n'y a ni blouse blanche ni années d'études, juste des coureurs et leur mental. Et c'est là toute la puissance du sport. »***

Le sport et la santé : une relation essentielle

Si Fabien a pu se lancer dans un tel défi, c'est grâce à un suivi médical rigoureux et l'accompagnement de son hématologue. Fabien rappelle que son parcours est une chance, rendue possible par l'évolution des traitements et le soutien qu'il a reçu. *« Tous les patients n'ont pas la chance que j'ai, ni l'opportunité d'avoir les ressources auxquelles j'ai eu accès lors de mon diagnostic et suivi médical. Il faut penser à eux. »*

Son conseil aux jeunes patients ? *« Ne pas se résigner. Même quand tout paraît sombre, il faut croire qu'il y a de la lumière au bout. Et bien sûr, (NDLR : Fabien sourit) toujours avoir l'accord de son hématologue avant de se lancer dans des défis physiques ! ».*

Comme le rappelle le Dr Talbot, il ne s'agit pas d'encourager tous les patients à courir un marathon : *« L'objectif n'est pas de pousser chaque patient à réaliser un exploit sportif, ce serait inadapté et potentiellement risqué. En revanche, l'activité physique, lorsqu'elle est adaptée et encadrée médicalement, est une véritable alliée. Nous savons aujourd'hui que les patients qui maintiennent une activité physique régulière supportent mieux leurs traitements et améliorent leur qualité de vie. »*

L'essentiel est de ne pas rester sédentaire, tout en veillant à pratiquer une activité en adéquation avec son état de santé et ses capacités. *« Un patient souhaitant se lancer dans un défi physique, qu'il s'agisse d'un marathon ou d'un autre sport, doit impérativement en discuter avec son hématologue, réaliser un bilan médical et ensuite consulter un cardiologue pour s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indication. »*

Revenant sur l'expérience du Marathon de Paris 2016, le Dr Talbot conclut : *« Courir en binôme patient-médecin lors d'un événement sportif d'envergure est une expérience unique, à renouveler absolument. Cette synergie est précieuse, car grâce aux associations de patients, les malades sont aujourd'hui plus proches de leurs soignants. Nous construisons ensemble des parcours de soins adaptés, dans une approche plus collaborative que jamais. »*

Et dans un sourire, il ajoute : *« Peut-être que certains de mes confrères devraient aussi prendre le temps d'appliquer leurs propres recommandations et bouger un peu plus ! »*





Muriel Dahan, Adel Ayad, et Sylvie Morel lors de la 6e édition de la journée nationale des patients et de leur entourage

Les Journées nationales d'information des patients et de leur entourage : une tradition qui évolue et fédère au fil des années

Interview avec Valérie Zafra

Dès la première édition, la Journée nationale d'information des patients et de leur entourage s'est imposée comme un pilier des actions menées par l'association HPN France – Aplasie Médullaire. Ces journées ont pour mission de transmettre des informations médicales fiables tout en offrant un espace de dialogue et de soutien pour les patients et leurs proches.

La première, en 2010, fut marquée par l'absence de Sandrine Gricar, présidente fondatrice de l'association, qui ne put y assister qu'à distance en raison de son hospitalisation.

Malgré les défis de cette époque, cette première journée a posé les bases d'une initiative durable. Si Sandrine était encore parmi nous, elle aurait sans doute été émue et fière de constater comment ces rencontres annuelles se sont transformées en une tradition fédératrice, rassemblant toujours plus de participants édition après édition, et gagnant en maturité et en impact.

Une 6e édition tournée vers les patients

L'édition du 10 juin 2023, avec plus de 100 participants réunis, a marqué à nouveau l'importance des patients en les plaçant, encore une fois, au cœur de l'événement.

« Comme chaque année, nous voulions aller au-delà d'une journée "descendante" avec uniquement des interventions d'experts », explique Valérie Zafra, alors vice-présidente de l'association. ***« Donner la parole aux patients, à travers leurs témoignages, est essentiel pour renforcer le sentiment d'appartenance à une communauté et montrer qu'ils ne sont pas seuls dans leur parcours. »***

Ainsi, en 2023, quatre patients ont partagé leur vécu face à la maladie : Solange, Thomas, Elisabeth et Célia. Thomas a notamment marqué les esprits quand, à la surprise générale, il a demandé sa compagne en mariage. ***« Cet instant était très émouvant, j'en ai encore les larmes aux yeux. Il reflétait tout ce que nous essayons de créer avec ces journées depuis des années : un espace sûr, humain et solidaire où les miracles peuvent voir le jour »***, raconte Valérie.



Demande en mariage de Thomas lors de la 6e journée nationale des patients et de leur entourage 2023

Pour casser le rythme des interventions scientifiques, souvent denses, l'association a innové en faisant appel pour une première fois à une troupe de théâtre : la troupe « La Belle Histoire », qui propose du spectacle vivant teinté d'humour. Une initiative audacieuse, saluée par les participants, qui a permis d'introduire un moment de légèreté tout en stimulant la réflexion. Par ailleurs, des stands, animés par des partenaires comme l'association jumelle HPN Solidarités ou encore la Filière de Santé Maladies Rares MaRIH, ont permis aux participants d'échanger de manière informelle et de découvrir des ressources utiles entre les conférences.



De gauche à droite : Cédric, Adel Ayad, Joël, Magali, Valérie Zafra, Rodica Simon et Isabelle. Cédric, Joël et Magali sont membres de l'association HPN Solidarité

HPN Solidarités, une association partenaire et engagée

Créée en 2003 par Stéphanie Blanc, HPN Solidarités partage avec HPN France – Aplasie Médullaire un objectif commun : améliorer la vie des patients atteints de maladies rares du sang, dont l'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN). Basée en Occitanie, cette association se distingue par ses nombreuses actions de proximité, notamment pour améliorer le confort des malades dans les services d'hématologie dans les hôpitaux de Montpellier, Perpignan et Nîmes, sensibiliser au don de moelle osseuse et aider la recherche. ***« La synergie entre HPN Solidarités et HPN France - Aplasie Médullaire est une vraie force. C'est une collaboration qui doit absolument perdurer, car ensemble, nous pouvons aller plus loin pour les patients »***, souligne Valérie Zafra.

Des priorités claires et des défis à relever

Outre les défis logistiques, l'association s'était fixé plusieurs priorités pour cette édition, notamment celle d'offrir un équilibre parfait entre les deux pathologies qu'elle représente : l'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN) et l'aplasie médullaire idiopathique. *« Nous voulions sortir de l'ombre l'aplasie médullaire, souvent moins mise en avant à cause du peu d'actualités sur les traitements autour de cette maladie, pour offrir des informations et des perspectives égales sur les deux pathologies. Nous remercions les médecins et professeurs présents lors de la journée qui ont réussi ce pari avec nous en proposant les actualités des deux maladies sans favoritisme »*, précise Valérie.

D'autres initiatives, amorcées en 2023, témoignent également de la volonté de l'association de renforcer son accompagnement des patients : production de guides pratiques ("Bons à savoir", à découvrir sur le site internet) pour clarifier les démarches administratives, formation des membres du bureau à l'écoute active, et réflexion autour de la création d'une ligne d'écoute psychologique dédiée. Des sujets à explorer par les membres de l'association sur les années à venir et qui ont pu être mises à l'essai lors de cette 6e Journée nationale d'information des patients et de leur entourage.



1re journée nationale d'information des patients et de leur entourage, 2010



Début de la 6e journée nationale d'information des patients et de leur entourage, 10 juin 2023



2e journée nationale d'information des patients et de leur entourage, mai 2014. De gauche à droite : Muriel Dahan, Stéphanie Blanc, Pr Socié, Jean-Benoît Birck, Dr Michael Loschi, et le Pr Régis Peffault de Latour



Muriel Dahan et Jean-Benoît Birck lors de la 2e journée nationale d'information des patients et de leur entourage, mai 2014.



Témoignage de Matthias Malzieu (chanteur du groupe Dionysos, greffé), de Jeanne Arènes (comédienne, greffée) et d'Aurélie Fauvain (atteinte d'HPN - You Can Be Heroes) lors de l'édition 2018

Un avenir prometteur

Alors que l'association a célébré ses 20 ans, ces journées d'information sont le reflet d'une communauté vivante et engagée, portée par les patients, leurs familles et les bénévoles qui œuvrent pour un avenir meilleur. ***« L'histoire de l'association est vivante et dynamique »*****, conclut Valérie.** ***« Il est crucial de continuer à valoriser la voix des patients, à créer des espaces d'échange. Plus que jamais, l'association démontre que notre engagement reste intact. »***

La 7e journée nationale d'information des patients et de leur entourage s'annonce déjà comme un événement à ne pas manquer. Rendez-vous le samedi 28 juin 2025, au FIAP Paris, pour continuer à écrire ensemble l'histoire de l'association et à renforcer cette chaîne de solidarité.

Réservez cette date dès maintenant et préparez-vous à vivre une nouvelle journée riche en échanges et en émotions !



De gauche à droite : Sylvie Morel, Valérie Zafra, Jean-Benoît Brick, Muriel Dahan et Adel Ayad

JOURNÉE PATIENTS

Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne
HPN
FRANCE
Aplasie Médullaire



7e 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 : NOVARTIS ALEXION sobi Pfizer Roche

Bourses et dons versés par l'association HPN France – Aplasie Médullaire au fil des ans

Dès sa création, notre association HPN France – Aplasie Médullaire a attribué des bourses et versé des dons pour soutenir la recherche scientifique. Ces financements, totalisant plusieurs centaines de milliers d'euros, ont bénéficié à des chercheurs, des projets de recherches médicales et des études. Tour d'horizon des projets que nous avons soutenus durant ces 10 dernières années.

	BÉNÉFICIAIRES	MONTANTS	SUJETS	RÉSULTATS
2012	**Versements à l'AGRAH (Association de Recherche sur la Greffe de cellules souches hématopoïétiques, les Aplasies médullaires et les HPN)**	15 000 €	Pas de projet spécifique	N/A
2014	**Étude de Michael Loschi**	5 000 €	Étude comparative pour évaluer l'efficacité du traitement par eculizumab pour l'HPN	Impact of eculizumab treatment on paroxymal nocturna lhemoglobinuria: a treatment versus no treatment study - Article AJH en 2016
2015	**Mission de Marie Robin à Londres**	10 000 €	Impact des mutations somatiques sur les résultats de greffe pour des patients atteints d'insuffisance médullaire et en particulier pour le syndrome myélodysplasique (Étude clinique Franco Britannique)	Place de l'allogreffe dans le traitement des syndromes myélodysplasiques - Article dans Correspondances en onco-Hématologie en 2017
2016	**Versements à l'AGRAH**	10 000 €	Pas de projet spécifique	N/A
2018	**Bourse de Pedro de Lima Prata**	15 000 €	Participation à 3 projets de recherche en collaboration avec Sao Paulo, dont une analyse rétrospective au niveau européen des patients atteints d'une aplasie médullaire greffés de cellules souches hématopoïétiques avec un donneur haploidentique (Financement pour 2018 & 2019)	Haploidentical transplatation and cyclophophamide for treating aplatic anamia patients - Article dans l'EMBT en 2019
	Bourse d'Adrien Conte-Jean	1 000 €	Étude sur l'aplasie médullaire idiopathique chez le sujet âgé	Aplastic anemia in the elderly: a nationwide survey on behalf of th French Refernce Center for Aplastic Anemia - Article dans Ferrata Storti Foundation en 2018

	BÉNÉFICIAIRES	MONTANTS	SUJETS	RÉSULTATS
2018	**Bourse de Nicolas Gendron**	1 000 €	Étude sur les aplasies médullaires associées au thymome	Aplastic anemia related to thymoma: a survey on behalf of the French reference center of aplastic anemia and review of literature - Conférence et article dans Haematologia 2019/2020
2018	**Bourse de Lin-Pierre Zhao**	1 000 €	Étude sur l'utilisation des agents agonistes de la TPO dans le traitement des aplasies médullaires	Nationwide survey in France on the use of romiplostim in patientswith refractory severe aplastic anemia - Article dans l'EBMT de 2019
2019	**Pas de candidature**	0 €	N/A	N/A
2020 / 2021	**Bourse de Pedro de Lima Prata**	10 000 €	Mutations héréditaires du gène régulateur du complément dans l'hémoglobinurie paroxystique nocturne : une influence sur la présentation de la maladie et sur l'efficacité du traitement ?	Rare germline complement factor H variants in patients with paroxysmal nocturnal hemoglobinuria- article ASH-CFH Prata Blood avril 2023; Clinical and Molecular Determinants of Clonal Evolution in Aplastic Anemia and Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria –article Journal of clinical Oncology en 2022
2021	**Bourse de Simona Pagliuca**	15 000 €	Étudier de façon exhaustive les mutations somatiques des gènes HLA de classe I et II chez les patients atteints d'insuffisance médullaire idiopathique	The similarity of class II HLA genotypes defines patterns of autoreactivity in idiopathic bone marrowfailure disorders - Article dans l'ASH en 2021, 2 autres articles en 2022
2021 / 2022	**Bourse d'Ingrid Banovic**	13 500 €	Fatigue chronique et fonctionnement cognitif des patients atteints de HPN et AM	Publication: https://hpnfrance.com/2025/04/29/grace-a-vous-un-pas-de-plus-pour-comprendre-la-fatigue-chronique-chez-les-patients-hpn-et-aplasie-medullaire-rapport-du-pr-banovic/
2021 / 2022	**Bourse de David Michonneau**	16 500 €	Compréhension des mécanismes de la tolérance opérationnelle après l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques	Publication: https://hpnfrance.com/2025/04/26/la-recherche-sur-la-gvhd-progresse-grace-a-votre-soutien-brrapport-du-pr-michonneau-fevrier-2025/
	TOTAL	**113 000 €**		

HPN France – Aplasie Médullaire : une synergie entre gestion et engagement pour soutenir les patients

Interview croisée entre Stéphane Tarteaut et Gérard Bertrand

L'association HPN France - Aplasie Médullaire repose sur l'implication de bénévoles engagés, qui agissent à différents niveaux pour améliorer la vie des patients. Stéphane Tarteaut et Gérard Bertrand incarnent deux facettes essentielles de cette mission : la gestion financière et l'accompagnement administratif et social.

Une gestion rigoureuse pour assurer la pérennité de l'association

Ancien trésorier de l'association, Stéphane Tarteaut a continué d'assurer la gestion financière de la structure. Élu à ce poste en 2022 après quelques mois d'implication bénévole, il a notamment travaillé à l'organisation de la journée nationale de 2023, en post-pandémie. Ces journées sont essentielles pour renforcer le réseau de l'association et consolider ses ressources.

En dehors de ces journées, l'association a multiplié les actions afin de simplifier la vie des patients en développant de nouveaux partenariats, pour l'amélioration des formats d'événements et la mise en place de différents outils d'information.

Un accompagnement humain et pragmatique

En parallèle de cette gestion financière, l'association s'est dotée d'un volet social permettant un accompagnement administratif et juridique plus poussé auprès de ses membres.

La convention signée en 2017 avec une société de courtage spécialisée dans l'assurance des risques aggravés de santé a permis de faciliter l'accès aux financements immobiliers pour les patients atteints d'HPN ou d'aplasie médullaire. Depuis cet accord, les patients de l'association qui rencontrent d'énormes difficultés pour contracter un prêt peuvent en bénéficier.

Grâce à ce partenariat, le temps d'attente a été réduit et 21 dossiers ont été traités avec succès.



Réunion et assemblée générale 2007 de l'association à l'Hôpital St. Louis

Gérard Bertrand, bénévole depuis 2016, a joué un rôle central dans cette évolution. Fort de son expérience professionnelle, il a d'abord aidé les patients dans leurs relations avec les employeurs avant d'élargir son champ d'action aux dossiers administratifs complexes : congés longue maladie, assurance emprunteur et démarches auprès de la MDPH.

« L'une des principales difficultés est la reconnaissance des maladies rares, invisibles à l'œil nu par les organismes de sécurité sociale. Chaque échange et dossier doit être adapté en fonction de l'interlocuteur, nécessitant une approche sur mesure. » ajoute-t-il.

Son engagement a porté ses fruits : depuis 2017, il a traité 178 dossiers allant du simple conseil à des recours juridiques sur plusieurs années.

Aujourd'hui, l'association compte entre 330 et 350 membres et continue de s'étendre. Grâce à l'engagement de ses adhérents et donateurs, elle attire chaque année de nouveaux membres partageant les mêmes valeurs et ambitions.



L'association repose sur quatre principales sources de financement

1. Les cotisations des membres, qui couvrent les dépenses courantes de fonctionnement telles que l'hébergement du site internet, les assurances, la communication et les frais postaux.

2. **Les dons, issus de particuliers, d'événements ou d'entreprises non médicales, ainsi que des recettes de brocantes**, sont intégralement dédiés au financement de la recherche sur l'HPN et/ou l'Aplasie Médullaire.

3. **Les aides financières, attribuées par des entreprises, principalement des laboratoires pharmaceutiques**, pour financer des projets spécifiques autres que la recherche, comme la Journée nationale d'information des patients, les web-cafés ou le mini-mag.

4. **Les missions d'expertise et/ou de conseil**, qui permettent de générer des ressources pour l'association.

L'un des principaux moyens de collecte de fonds reste l'appel aux dons pour la recherche, auprès des membres et mécènes. D'autres événements organisés par les bénévoles contribuent également au financement, notamment :

- Des spectacles musicaux, comme celui organisé à Béthune
- La Marche Solidaire Madicadabra
- La Course des Héros
- Les brocantes biannuelles, etc.

Dons reçus pour la recherche = somme de dons + autres recettes (brocantes) :

- 162 113 € collectés de 2012 à 2023
- 113 000 € versés à une dizaine de projets de recherche
- En 2025, 1 projet va être soutenu à hauteur de 28 000 € environ : « Caractérisation de la réponse immunitaire dans l'aplasie médullaire acquise » dans le cadre du projet « Étude des liens entre immunologie des aplasies médullaire acquise et de l'HPN et mutations clonales de l'hématopoïèse »
- 29 113 € disponibles pour lancer de futur(s) projet(s) de recherche

Des enseignements pour l'avenir

L'expérience de ces deux bénévoles met en lumière la nécessité d'une approche complémentaire : d'un côté, une gestion financière solide permettant à l'association d'exister et de se développer ; de l'autre, un accompagnement individualisé qui facilite concrètement la vie des patients.

Gérard Bertrand insiste sur l'importance de garder une distance émotionnelle pour être efficace : il faut dissocier l'approche émotionnelle de l'approche professionnelle. Une bonne connaissance des ressources humaines et de la gestion de dossiers administratifs est un vrai enjeu pour l'association, nécessaire pour continuer d'accompagner les patients à mieux vivre avec leur maladie.

Quant à Stéphane Tarteaut, il rappelle que l'avenir d'une association repose sur une diversification des ressources et une adaptation aux besoins des patients : *« Notre mission est d'anticiper les défis à venir pour continuer d'offrir un soutien efficace et pérenne. »*

Un suivi transparent du financement de l'association HPN France – Aplasie Médullaire

Le tableau de financement ci-dessous offre une vue détaillée des ressources financières mobilisées, des dons reçus pour la recherche, des versements pour la recherche ainsi que de leurs utilisations. Il permet de suivre l'évolution des entrées et sorties de fonds de la création de l'association HPN France - Aplasie Médullaire en 2012 jusqu'à 2025, garantissant ainsi une gestion rigoureuse et transparente. Ce suivi assure l'équilibre financier de l'association et favorise la réalisation de nos missions en toute sérénité.

	DONS REÇUS POUR LA RECHERCHE*	VERSEMENTS POUR LA RECHERCHE	SOLDE ANNUEL	SOLDE CUMULÉ
2012	15 285 €	15 000 €	285 €	285 €
2013	6 373 €	0 €	6 373 €	6 658 €
2014	14 002 €	5 000 €	9 002 €	15 660 €
2015	9 634 €	10 000 €	-367 €	15 293 €
2016	19 612 €	10 000 €	9 612 €	24 905 €
2017	13 016 €	0 €	13 016 €	37 922 €
2018	15 478 €	18 000 €	-2 522 €	35 400 €
2019	14 406 €	0 €	14 406 €	49 806 €
2020	15 006 €	5 000 €	10 006 €	59 812 €
2021	13 657 €	50 000 €	-36 343 €	23 470 €
2022	13 423 €	0 €	13 423 €	36 893 €
2023	12 220 €	0 €	12 220 €	49 113 €
TOTAL 12 ANS	**162 113 €**	**113 000 €**		

** Dons reçus pour la recherche = somme des dons + autres recettes (brocantes)*

HPN France – Aplasie Médullaire et Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques (MaRIH) : 10 ans d'une collaboration essentielle au service des patients

Interview avec Amélie Marouane



Journée Nationale du Centre de Référence des Aplasies Médullaires Acquises et Constitutionnelles (CeRAMIC), 4 octobre 2024

En 2025, la Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques (MaRIH) fête ses 10 ans. Une décennie d'engagement pour améliorer la prise en charge des patients atteints de pathologies rares du sang et du système immunitaire, et autant d'années de collaboration avec HPN France - Aplasie Médullaire. Retour sur cette synergie précieuse avec Amélie Marouane, cheffe de projet de la filière.

Une intégration évidente et naturelle

Créée en 2015, la filière MaRIH (Maladies rares immuno-hématologiques) fédère les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies hématologiques et immunologiques rares. Elle regroupe 12 centres de référence maladies rares (soit plus de 250 services hospitaliers labellisés), 111 laboratoires de diagnostic et de recherche, ainsi que 14 associations de patients. Son objectif : renforcer la coordination entre ces différents acteurs pour améliorer le parcours de soins et l'accompagnement des patients.

L'association HPN France – Aplasie Médullaire, forte d'une relation historique avec le centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles (mis en place en 2007 par le Pr Gérard Socié, puis du Pr Peffault de Latour), a rejoint la filière dès 2015 au moment du lancement officiel de celle-ci. *« L'association travaillait déjà avec le Pr Régis Peffault de Latour, qui est à la fois coordinateur de la filière et du centre de référence. L'intégration d'HPN France – Aplasie Médullaire a donc été immédiate et naturelle »*, explique Amélie Marouane.

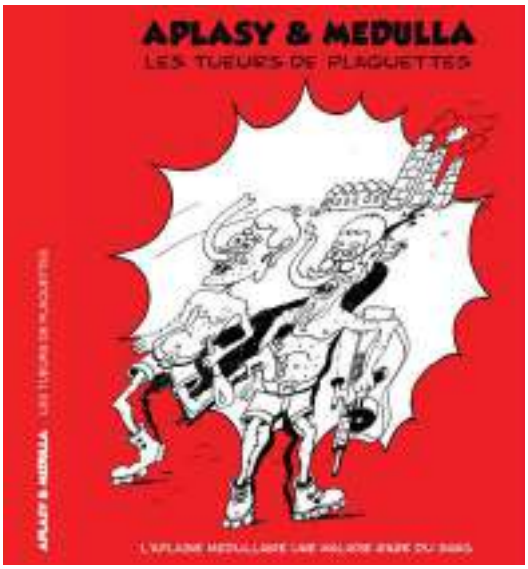
Depuis, l'association n'a cessé d'être un membre actif au sein de la filière, participant aux comités de pilotage et représentant les patients aux côtés d'autres associations partenaires. *« Aujourd'hui, HPN France – Aplasie Médullaire est l'une des voix des 14 associations de patients que nous fédérons, et c'est Adel Ayad, son président, qui porte ce rôle de représentation. »*

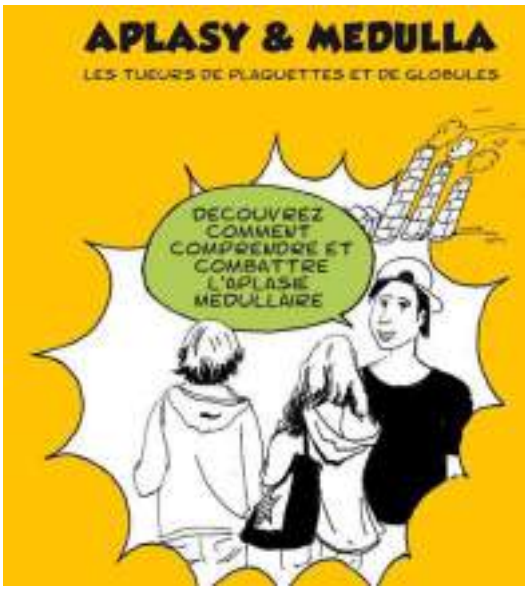
Un partenariat riche en ressources et en projets

Au fil des années, MaRIH a développé un large panel de ressources pour accompagner les associations membres, dont HPN France – Aplasie Médullaire. *« Nous mettons à disposition une expertise transversale précieuse, en recueillant et en mutualisant les problématiques communes des associations pour les aider à trouver des solutions adaptées »*, explique Amélie Marouane.

Au-delà de cette expertise, la filière propose des formations variées : aide à l'écoute psychologique, éducation thérapeutique du patient (ETP) et formation des parents experts. Elle participe également au déploiement de la communication des associations, à travers la création de nombreux supports : flyers, guides, livrets, vidéos de présentation… Sans oublier les événements, qu'ils soient médicaux, destinés aux professionnels, ou grand public. Enfin, MaRIH offre un appui financier via des appels à projets, attribuant chaque année jusqu'à 10 000 € à 2 ou 3 initiatives.

Un exemple récent et concret ? En 2024, HPN France – Aplasie Médullaire a remporté une bourse MaRIH pour réaliser deux bandes dessinées sur l'aplasie médullaire : une pour les adultes et une pour les adolescents. *« C'est un projet qui nous tient particulièrement à cœur, et nous sommes fiers d'avoir pu y contribuer aux côtés de l'association. Ces BD seront distribuées aux patients et aux centres de référence. C'est une manière ludique et accessible de sensibiliser et d'informer sur la maladie »*, se réjouit Amélie Marouane.





« Aplasy & Medulla : Les tueurs de plaquettes et de globules ». Scénario et dessins de Bernard Thonus. Edité par l'association HPN France - Aplasie Médullaire. Impression M@k2.

Une dynamique d'amélioration continue

Dix ans après sa création, MaRIH continue d'évoluer pour répondre toujours mieux aux attentes des patients et des associations. *« Nos actions vont toutes dans le sens de l'amélioration de la prise en charge des maladies rares. Et il n'y a rien de plus essentiel que la voix des patients pour nous guider. »*

L'avenir s'annonce prometteur pour cette synergie entre HPN France – Aplasie Médullaire et la filière. De nouveaux projets verront le jour, toujours avec cet objectif commun : mieux informer, accompagner et défendre les patients atteints d'HPN et d'aplasie médullaire. *« Nous avons la chance d'avoir des associations de patients très impliquées. Nous allons continuer à construire ensemble, à faire mieux et plus chaque année »*, conclut Amélie Marouane avec enthousiasme.

HPN et aplasie médullaire : entre avancées scientifiques et engagement associatif pour la recherche

Interview avec le Pr Gérard Socié

Depuis sa création il y a 20 ans, l'Association HPN France – Aplasie Médullaire s'est donnée notamment comme rôle de soutenir la recherche sur ces deux maladies rares. À travers ses bourses de recherche, ses actions de sensibilisation et sa collaboration avec le centre de référence et la filière MaRIH, elle contribue à améliorer la compréhension et la prise en charge de l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN) et de l'aplasie médullaire idiopathique.

Un modèle inspiré des États-Unis

Dès ses débuts, sous l'impulsion notamment de Sandrine Gricard et Jean-Benoît Birck, l'association s'est inspirée des grandes organisations internationales, comme l'AAMDS Foundation aux États-Unis, un modèle de soutien aux patients et à la recherche. Si les moyens financiers et le contexte diffèrent, l'objectif reste le même : fédérer les patients, sensibiliser le public et financer des projets scientifiques.

« Les associations de patients servent non seulement à unir les malades, mais aussi à collecter des fonds pour des recherches spécifiques », explique le Pr Gérard Socié, spécialiste reconnu de ces maladies, ancien chef de service d'hématologie de l'Hôpital Saint-Louis, président du conseil scientifique international de l'Institut national du cancer (INCa) et témoin privilégié de l'évolution de l'association.

Les bourses de recherche : un soutien crucial

Depuis sa création, l'Association HPN France verse des bourses de recherche, permettant à de jeunes médecins et chercheurs de travailler sur des projets innovants. Ces financements, bien que modestes par rapport aux standards internationaux, ont eu un impact significatif en France.

« Ces bourses ont aidé et aident de jeunes chercheurs à soumettre des projets qui, autrement, n'auraient peut-être pas vu le jour », souligne le Pr Socié. L'évaluation des projets repose sur un conseil scientifique indépendant, garantissant la qualité des travaux soutenus.





Pr Gérard Socié
Professeur des universités-praticien-hospitalier (PU-PH)

Des avancées majeures mais des défis persistants

Ces dernières décennies ont vu des progrès considérables dans le traitement des deux pathologies. Pour l'aplasie médullaire, des étapes clés ont marqué l'histoire : l'utilisation du sérum anti-lymphocytaire, l'introduction de la cyclosporine et, plus récemment, l'ajout de l'eltrombopag au traitement immunosuppresseur. Ces avancées ont transformé cette maladie autrefois mortelle en une pathologie où les chances de survie avoisinent désormais 90 %.

Pour l'HPN, le développement des inhibiteurs du complément, comme l'eculizumab, a révolutionné la prise en charge. Ces traitements ont significativement amélioré la survie et réduit les complications, notamment les thromboses. Cependant, le Pr Socié rappelle que ces médicaments ne traitent que les symptômes, pas la cause sous-jacente de la maladie. *« Les cellules malades persistent, et des risques comme l'évolution vers une aplasie ou une leucémie subsistent. »*

Les pistes pour les années à venir

Malgré ces avancées, des zones d'ombre subsistent, et les chercheurs sont appelés à intensifier leurs travaux. Le Pr Socié met en avant les technologies d'analyse unicellulaire (« single-cell »), qui ouvrent de nouvelles perspectives pour mieux comprendre les mécanismes de l'aplasie et de l'HPN. *« Ces techniques vont révolutionner notre approche de ces maladies et offrir des réponses à des questions restées sans solution pendant des décennies. »*

Focus sur les bourses de recherche 2021

Comprendre la réaction du greffon contre l'hôte (GVHD)
Lauréat : Pr David Michonneau



La greffe de moelle osseuse est une avancée majeure pour traiter les anomalies de l'hématopoïèse, comme l'HPN ou l'aplasie médullaire. Cependant, la réaction du greffon contre l'hôte (GVHD), une complication sévère où les cellules du donneur attaquent les tissus du receveur, reste un défi majeur. Cette bourse finance une recherche visant à décrypter les mécanismes immunologiques à l'origine de la GVHD et de la tolérance immunitaire, dans le but d'améliorer les résultats des allogreffes.

Explorer la fatigue chez les patients HPN et aplasie médullaire
Lauréate : Pr Ingrid Banovic



La fatigue est un symptôme omniprésent et invalidant pour les patients atteints d'HPN ou d'aplasie médullaire. Cette bourse de 13 500 euros permet d'étudier les impacts physiques, moraux et cognitifs de la maladie sur les patients. L'objectif est de mieux comprendre ce phénomène pour développer des stratégies qui atténuent son impact sur la vie personnelle, sociale et professionnelle. Cette initiative répond directement aux témoignages des patients, pour qui la fatigue est une « compagne permanente ».



Déjeuner après l'assemblée générale de l'association, 2024

Par ailleurs, le suivi à long terme des patients traités par des inhibiteurs du complément est crucial. *« Nous devons comprendre les conséquences d'un traitement qui agit sur les effets sans résoudre les causes »*, insiste-t-il. Le coût élevé des nouveaux traitements est également un défi majeur, posant des questions éthiques et économiques sur leur accessibilité et leur rentabilité.

Le rôle fondamental des associations de patients

Pour le Pr Socié, les associations comme HPN France - Aplasie Médullaire jouent un rôle central dans ce combat. *« Sans elles, des initiatives comme les centres de référence pour maladies rares ou les essais cliniques n'auraient jamais vu le jour. »*

En collaborant étroitement avec les médecins et les chercheurs, elles permettent non seulement de financer des projets, mais aussi d'améliorer la qualité de vie des patients, en abordant des problématiques comme le travail ou les assurances.



Un appel à la mobilisation

Alors que les défis scientifiques et sociétaux demeurent, le Pr Socié lance un appel à la mobilisation des jeunes chercheurs. ***« Ces maladies rares offrent un champ d'étude fascinant pour ceux qui s'intéressent à l'immunologie ou à l'hématologie fondamentale. »*** Il invite également les patients et leurs proches à continuer de soutenir la recherche, rappelant que les progrès de demain dépendront des efforts d'aujourd'hui.

L'histoire de l'Association HPN France – Aplasie Médullaire est aussi celle d'un engagement collectif, où médecins, chercheurs et patients travaillent main dans la main pour faire reculer les frontières de la science. Un modèle qui, malgré les obstacles, continue d'inspirer.

Frise chronologique des 20 dernières années

Tour d'horizon non-exhaustif des événements phares qui ont rythmé les deux dernières décennies de l'association



2004 — Congrès HPN à Washington

2007 — Création de l'association HPN France - Aplasie Médullaire







2008 — Rallye HPN à Chantilly



2010 — 1er Forum HPN-AM : Journée de rencontre Médecins Patients





2010 — Participation à l'événement Hematoslife à Amsterdam



2012 — Remise d'un chèque pour la recherche avec le Pr Socie (Service Hématologie – Hôpital St. Louis), Jean-Benoît Birck (Président) et Muriel Dahan (Vice-Présidente).



2013 — Brocante à Dammartin en Goële (77) avec Rodica Simon (secrétaire), Muriel Dahan (vice-présidente) et Edna.



2015 — L'association devient membre de la filière MaRIH

2015 — Corrida Pédestre de Montigny-Lès-Metz.



2016 — Participation au Semi-Marathon de Paris en partenariat avec L'AIH (Association des Internes en Hématologie) et l'AJIH (Association des jeunes internes en hématologie).

2017 — Signature d'une convention de partenariat avec une société de courtage spécialisée dans l'assurance des risques aggravés de santé pour aider les patients lors de leurs demandes de prêts immobiliers.



Spectacle caritatif "La Cousinade à la Ginette" de l'association Sauce Bornandine en faveur de l'association à la station de ski Le Grand Bornand. L'association Sauce Bornandine a fait un don de 5 000 € à notre association.



LA P'EPS TEAM soutient l'association HPN France – Aplasie Médullaire : remise d'un don de 1 000 € à notre association, destiné à la recherche.





Brocante de printemps avec un stand de l'association à Dammartin en Goël (77230).



Déjeuner après l'assemblée générale de l'association, 2024

2018 — 2019 — 2020 — 2022 — 2022 — 2023 — 2024 — 2024 — 2024

Départ du tour d'Europe "You Can Be Heroes", projet d'Aurélie Fauvain et ses compagnons qui se sont lancés sur les routes en camping-car pour rencontrer des malades atteints de maladies rares du sang.



L'Association devient Membre de l'Alliance Maladies Rares

Première Contribution de l'Association HPN-AM France à l'évaluation d'un médicament - Ultomiris® (Ravulizumab) pour la Haute Autorité de Sante (HAS).

Mise en place d'un partenariat avec la Fondation Maladies Rares pour la gestion et le suivi des Appels à projet financés par notre association.

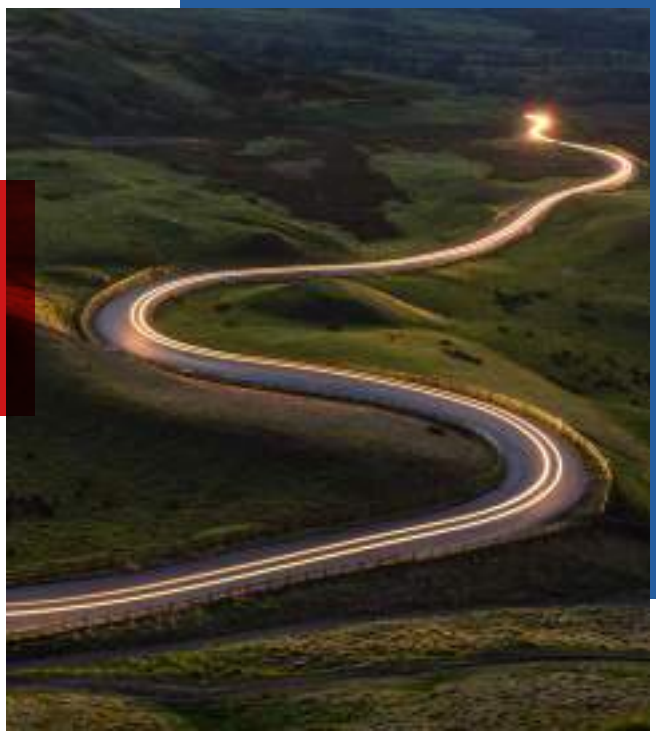
Ouverture du nouveau forum de l'association

6e journée de rencontre Médecins - Patients de notre association HPN France– Aplasie Médullaire

Première participation à la Course des Héros : 4 héroines de l'association (Pricilla, Lucie, Aicha et Edwige) ont participé à la course, récoltant aussi 1 985 € de dons pour la recherche.



Vers un futur solidaire et ambitieux : 20 ans d'engagement, et après ?



Entretien avec Adel Ayad, président de l'association HPN France - Aplasie Médullaire

Pour clore ce numéro spécial des 20 ans de HPN France – Aplasie Médullaire, place à Adel Ayad, actuel président de l'association et patient. L'objectif de cet entretien : faire le point sur les actions passées et aborder les ambitions futures de l'association. Engagé depuis de nombreuses années, Adel tenait à partager sa vision, celle des membres du bureau, d'un avenir solidaire, ambitieux et tourné vers les besoins des patients et de leurs proches aidants.

20 ans d'engagement : un parcours riche en solidarité

« Ces 20 ans représentent une formidable aventure humaine, faite de défis, d'espoir et de rencontres. » Adel Ayad était familier de l'association ARHEPAN (ASSOCIATION RECHERCHE SUR L'HÉMOGLOBINURIE PAROXYSTIQUE NOCTURNE) bien avant la fin des années 2000, quand le chanteur et comédien Pierre Perret était le parrain de l'association. Il a notamment connu ARHEPAN par le biais d'une autre association encore, Egmos. Adel a ensuite fait connaissance de Sandrine Gricar entre 2002 et 2003, avant de s'investir progressivement dans HPN France, encore à ses balbutiements, aux côtés de Sandrine et des membres fondateurs. Ces dernières années, il a notamment travaillé auprès de Jean-Benoît Birck, Rodica Simon, Sylvie Morel et Muriel Dahan, qui ont ensuite assuré la transition et le transfert des documents fondateurs, posant les bases de l'association telle qu'elle existe aujourd'hui.

En 2022, lors d'une assemblée générale extraordinaire, Adel accepte la présidence de l'association. *« La transition n'a pas été simple : il a fallu du temps pour transmettre les compétences et assurer la continuité tout en respectant l'héritage des membres fondateurs. Mais les membres du bureau ont toujours été soudés, et nous voulions tous voir l'association perdurer. ».* Aujourd'hui encore, les comptes rendus des assemblées et des comités de pilotage sont partagés avec les anciens membres du bureau, pour se concerter sur les grandes décisions et travailler en collaboration et transparence.

« L'évolution de l'association a été progressive, mais constante. » Après la disparition de Sandrine, les membres fondateurs ont poursuivi son héritage avec détermination. De nouveaux événements ont vu le jour : courses solidaires, spectacles caritatifs, web-cafés... HPN France – Aplasie Médullaire s'est imposée comme une référence nationale en rejoignant l'Alliance Maladies Rares et la filière MaRIH, renforçant ainsi sa visibilité et sa légitimité.

Objectifs et rêves pour l'avenir

Pour Adel Ayad, l'avenir de l'association repose sur des objectifs ambitieux :

1. Renforcer le soutien psychologique : L'association souhaite créer une plateforme d'écoute dédiée aux patients et aux aidants. Ce projet vise à offrir un espace de parole sécurisé et accessible aux patients et aux aidants, encadré par des professionnels formés.

2. Développer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) : Former des membres pour devenir des patients experts est un levier essentiel pour mieux accompagner la communauté. Adel vise la création d'ateliers spécifiques "Made in HPN France – Aplasie Médullaire", adaptés aux besoins des malades atteints d'HPN et d'aplasie médullaire. 3 référents sont déjà actifs : Laure en Nouvelle-acquitaine, et Annie et Adel en Île-de-France. Cependant, l'objectif est d'étendre ce réseau.

3. Régionaliser l'association : Se rapprocher des patients, c'est aussi être présent sur le terrain, et pas uniquement en Ile-de-France. Des antennes locales, comme en Bretagne avec Marianne Fortune et en Haute-Savoie avec Margaux Crampon, facilitent le développement d'actions adaptées aux besoins régionaux. Sur les années à venir, l'association souhaite continuer d'accompagner ses membres, et ce, peu importe où ils se trouvent sur le territoire national.

4. Renforcer la représentation au niveau des instances : L'association souhaite s'impliquer davantage dans des instances comme la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) pour défendre les droits des patients atteints d'HPN et d'aplasie médullaire, souvent confrontés à des obstacles administratifs en raison de la nature invisible de leur handicap.

5. S'ouvrir à l'international : En rejoignant des organisations comme PNH GLOBAL ALLIANCE, HPN France – Aplasie Médullaire veut créer des ponts avec d'autres associations européennes et internationales, partager des bonnes pratiques et bénéficier d'expertises croisées.

6. Pérenniser les journées nationales des patients : Ces rencontres, organisées tous les deux ans, sont des moments d'échange précieux entre patients, familles et professionnels de santé. Elles permettent de présenter les actualités thérapeutiques, de mettre en avant la recherche et la voix des patients. L'association souhaite garantir leur maintien grâce à des partenariats solides et pérennes avec les laboratoires pharmaceutiques qui soutiennent et rendent donc possibles ces journées nationales.

7. Favoriser la recherche pédiatrique et celle sur la greffe : En soutenant des projets de recherche innovants, l'association nourrit l'espoir que demain, ou après-demain, des traitements capables de freiner, voire d'arrêter la progression de ces maladies soient découverts.

8. Œuvrer à part égale sur les deux pathologies : Intimement entremêlées, l'HPN et aplasie médullaire méritent une attention égale. L'association est engagée depuis longtemps à renforcer la visibilité et les actions autour de ces deux maladies rares.

Un message d'espoir et d'engagement

Adel lance un appel aux membres, bénévoles et futurs adhérents : ***« L'union fait la force. Chacun peut apporter sa pierre à l'édifice. L'association a besoin de vos dons, de vos idées, de votre énergie, de votre temps, même modeste. Ensemble, nous sommes plus forts face à la maladie. »***

20 ans, c'est l'âge de la maturité et d'un nouveau départ. Forte de son expérience, riche par la singularité et la résilience de ses membres, l'association est prête à relever les défis de demain, animée par la conviction que la solidarité et l'engagement peuvent transformer des vies.

Remerciements

À l'occasion des 20 ans de l'association HPN France - Aplasie Médullaire, nous tenons à témoigner notre profonde reconnaissance envers toutes les personnes qui font partie de cette belle communauté. Ce mini-magazine est à l'image de notre engagement collectif, de nos actions et des liens puissants qui nous unissent.

Un immense merci à nos membres bénévoles ainsi qu'à tous ceux ayant participé à la rédaction de cet ouvrage : les membres de notre association interviewés, les professionnels de santé ainsi que toutes les personnes qui ont partagé leur expérience et leur expertise. Grâce à votre dévouement et vos témoignages, nous avons pu donner vie à ces pages et transmettre un message d'espoir et de solidarité.

Nous souhaitons également remercier nos partenaires, la filière MaRIH et le Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles (CeRAMIC), pour leur précieuse collaboration, ainsi que nos soutiens institutionnels – Alexion, Novartis, Pfizer, Roche et Sobi – dont l'engagement nous permet de poursuivre nos initiatives et d'accompagner au mieux les patients et leurs familles.

Enfin, merci à vous, chers lecteurs, pour votre fidélité et votre soutien.

Les membres du bureau HPN France - Aplasie Médullaire
Adel, Pricilla, Chloé, Daphné, Rodica, Annie

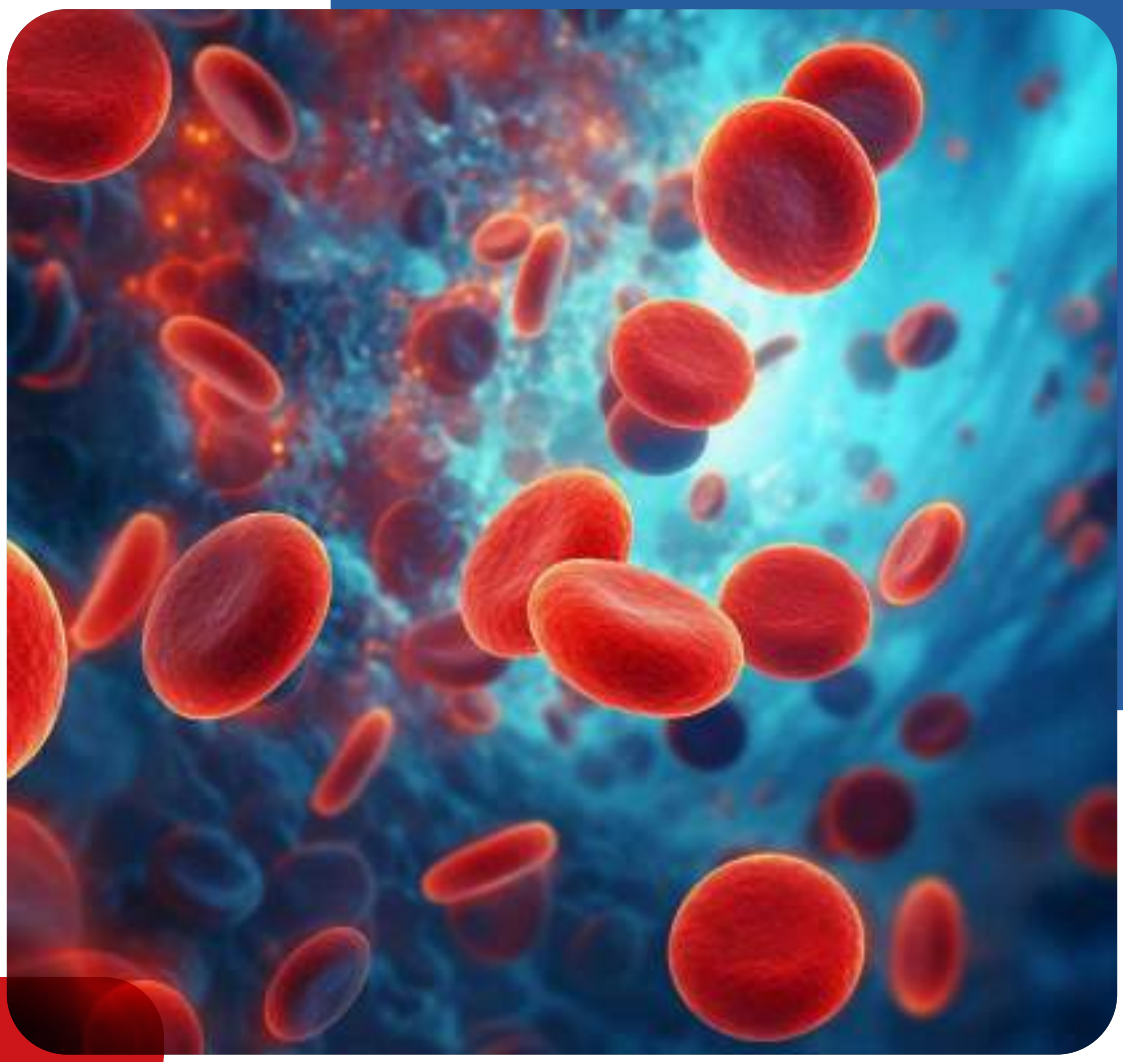

@HPNFranceAplasieMedullaire


Association HPN France - Aplasie Médullaire


@HPNFranceAM


@hpn_am.fr

Conception :
LauMa communication - 70 Bd de Sébastopol, 75003
Impression :
H2Impression - 8 Rue d'Uzès, 75002
Images :
- Fond documentaire et iconographique HPN France - Aplasie Médullaire
- Photos d'illustration : Adobe Stock



Retrouvez-nous sur notre site internet : https://hpnfrance.com/

Merci à nos partenaires :

APLASIE MEDULLAIRE centre de référence

MaRIH

Avec le soutien institutionnel de :

ALEXION AstraZeneca Rare Disease

NOVARTIS

sobi