

A large blue semi-circle on the left side of the page, with two smaller teal semi-circles positioned above it, one overlapping the blue one and one to its right.

TOUR DE FRANCE DES HANDICAPS INVISIBLES

Étape de Guadeloupe

LA DRÉPANOCYTOSE

16 janvier 2024



OUVERTURE

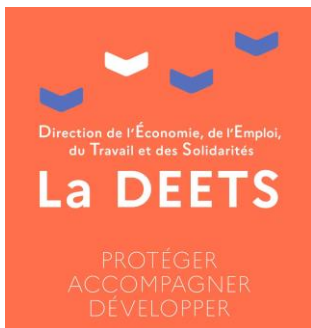
Pascale PEPE

directrice adjointe de la Direction de l'Économie, de l'Emploi, du Travail et des Solidarités



**PRÉFET
DE LA RÉGION
GUADELOUPE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*





OUVERTURE

Marine NEUVILLE

Directrice Nationale du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique



Au programme


La drépanocytose : vivre la maladie au quotidien

Table ronde 1

Personnes drépanocytaires en situation d'emploi et mesures de compensation - Témoignages

Table ronde 2

Les ressources mobilisables sur le territoire



La drépanocytose : vivre la maladie au quotidien



Emmanuelle BERNIT

*Praticien hospitalier en médecine interne
Unité transversale de la Drépanocytose,
Centre de référence Antilles-Guyane pour la
Drépanocytose, les Thalassémies et les
maladies constitutives du Globule Rouge et de
l'Erythropoïèse*





CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES

Syndromes drépanocytaires majeurs,
Thalassémie et autres pathologies rares du globule rouge
& de l'érythroïse aux Antilles-Guyane

La Drépanocytose, une maladie chronique aux handicaps invisibles

Table ronde sur le handicap invisible, le 16 janvier 2024

Dr Emmanuelle Bernit

PH en médecine interne

Centre de références des maladies du globule Rouge, CHU Guadeloupe

**Le Tour de France
des handicaps invisibles**



Introduction (1) : La maladie chronique et la santé au travail

- ▶ **La question de la maladie chronique au travail est une question de santé publique**
- ▶ On estime à environ 20 % la population active concernée par la maladie chronique en France (Obrecht et Hittinger-Le Gros, 2010).
- ▶ La maladie se déclare dans 50 % des cas à l'âge actif (Knoche, Sochert, Houston, 2012)
 - ▶ le plus souvent vers 40-50 ans.

Introduction (2): Les handicaps invisibles

- ▶ **80% des handicaps déclarés sont invisibles.**
- ▶ Un handicap ou une maladie invisible est **non perceptible** si la **personne touchée ne le mentionne pas.**
- ▶ Les maladies invisibles peuvent être de plusieurs types :
 - ▶ **Les maladies chroniques et/ou invalidantes** : le diabète, la maladie de Crohn, les maladies cardiaques et respiratoires, certaines maladies du sang ...
 - ▶ **Les handicaps sensoriels** : la surdité, les déficiences visuelles...
 - ▶ **Les handicaps psychiques** : la dépression, la bipolarité, la schizophrénie...
 - ▶ **Les troubles cognitifs** : ils peuvent généralement être confondus avec une déficience intellectuelle ou de la maladresse.

Introduction (3) : La drépanocytose est une maladie chronique accompagnée de handicaps invisibles

- ▶ Epidémiologie
- ▶ Histoire naturelle de la drépanocytose
 - ▶ Complications aiguës
 - ▶ Complications chroniques
- ▶ Mise en situation
 - ▶ Enquête guadeloupéenne 2021
 - ▶ Témoignages
- ▶ Leviers d'amélioration

Enjeux : avoir une activité professionnelle adaptée à son état de santé
→ travail **collaboratif** en **confiance** : patient/médecins référent et du travail/DRH/accompagnants psycho-sociaux

La drépanocytose

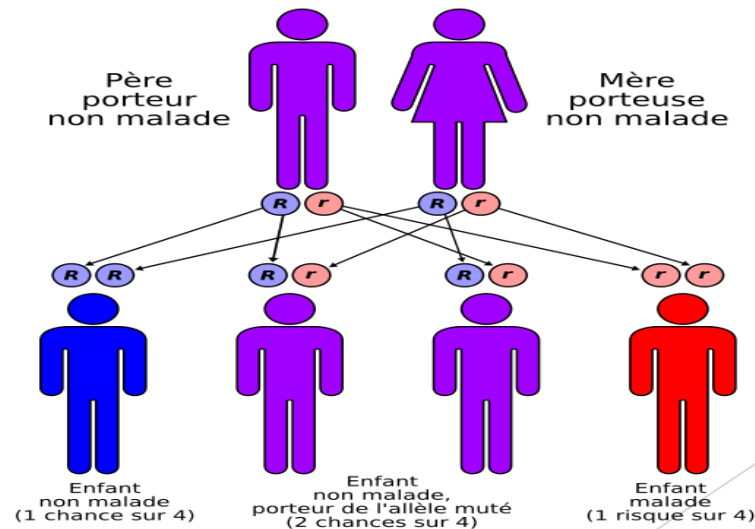
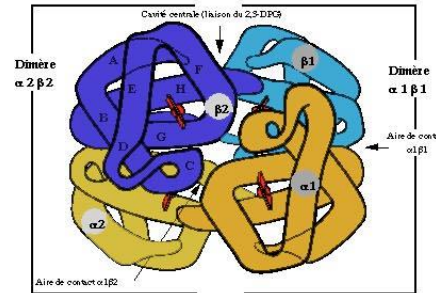
- ▶ Maladie génétique la plus fréquente dans le monde, en France et dans la région Antilles-Guyane
- ▶ **Reconnue** comme une pathologie invalidante et comme un handicap
- ▶ Encore très **méconnue**

Maladie génétique touchant l'Hb ($\alpha 2\beta 2$)

▶ Transmission autosomique récessive

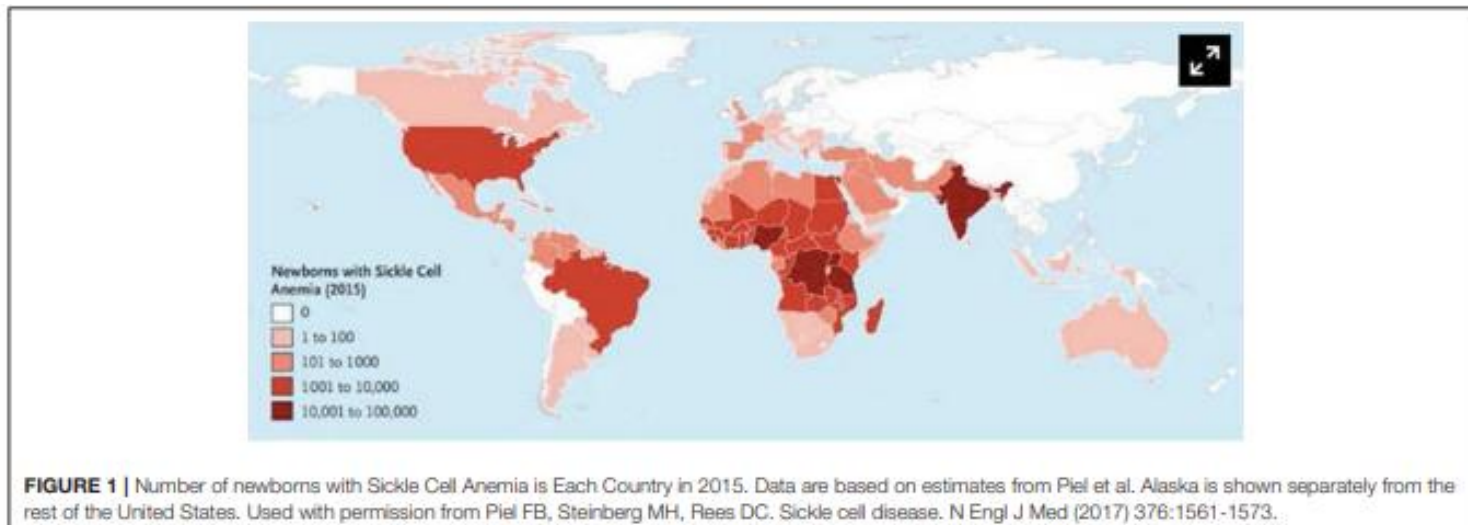
▶ Liée à la présence d'une Hb anormale

◦ Plusieurs génotypes : SS, S β 0, SC, S β +....



La drépanocytose : Epidémiologie

- ▶ Adaptation de la survie des populations face au **paludisme**
- ▶ 300 000 à 500 000 nouvelles naissances chaque année dans le monde
- ▶ Suite aux traites d'êtres humains de l'Afrique vers l'**Amérique du Nord et du Sud**, les **Antilles**, mais aussi dans les **pays du Maghreb**, en **Sicile** , en **Grèce**, et en **Inde**.



La Drépanocytose en France

> 20 000 patients en France métropolitaine et DOM TOM (environ 50% d'adultes)

> ½ des patients sont concentrés en Ile de France

▶ 2 populations différentes à l'âge adulte

- ▶ Issue de la population pédiatrique suivie et traitée depuis l'enfance : **scolarité émaillée d'absentéisme pour les plus sévères**
- ▶ Issue d'une émigration récente : les enfants les moins graves mais qui vont être susceptibles de faire une complication sévère à l'âge adulte !!

▶ Touche surtout les Afro-descendants (S/S, S/C)

- ▶ Mais touche aussi les populations du pourtour méditerranéen, de la péninsule arabique, de l'Inde
- ▶ Dépistage néonatal systématique voté en France fin 2022
 - ▶ **Anticipation en Guadeloupe avec DPN systématique depuis 1984**

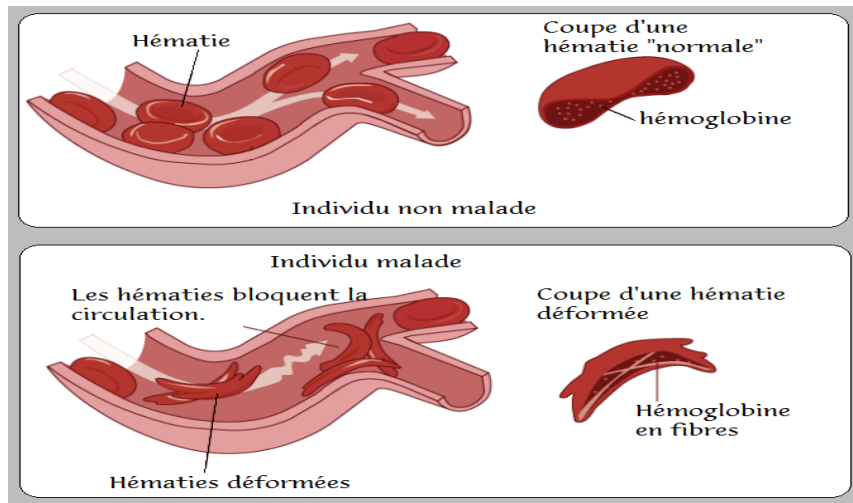
La Drépanocytose dans l'archipel de la Guadeloupe

- ▶ 12% de porteurs soit environs 120 couples à risque par an
- ▶ Environs 10-20 NN drépanocytaires par an
- ▶ File active du centre de référence-Guadeloupe : > 1000 patients dont 70 % ont plus de 18 ans
 - ▶ 400 patients adultes ont été hospitalisés en 2019 dans un service de médecine ou de chirurgie (772 séjours)

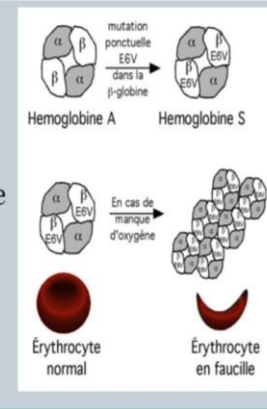
Physiopathologie

Polymérisation de l'Hb S avec perte de la déformabilité du GR en condition désoxygénée

- ▶ Obstruction et Ischémie
- ▶ Hémolyse avec anémie
- ▶ Inflammation vasculaire



- Hémoglobine S
- Falciformation du GR
- Obstruction circulation distale
- Infarctus multiples
- Anémie chronique



Les syndromes drépanocytaires majeurs à l'âge adulte

- ▶ **Les hétérozygotes AS : asymptomatiques.... En général**
 - Si symptomatiques : chercher une autre pathologie du GR associée
 - Infarctus splénique, nécrose papillaire
 - Rarement CVO en conditions extrêmes (altitude, plongée sous-marine)
- ▶ **Les SS et les SB 0 : Anémie marquée ; vaso-occlusion marquée dès la petite enfance**
- ▶ **Les SC et SB + : maladie comparable à celle des SS mais « souvent atténuée »**
 - Complications plutôt en rapport avec un syndrome d'hyperviscosité : surveillance oculaire (70%) et ORL (39%) ++, céphalées, priapisme
 - **Diagnostic fait dans 29% des cas à l'âge adulte** chez les SC

Peu de marqueurs prédictifs des complications, exceptée la fréquence annuelle des CVO

- ▶ le reflet de la sévérité de la maladie
- ▶ **Corrélée avec un risque accru de mortalité précoce** chez le drépanocytaire adulte

les complications aiguës de la drépanocytose

- ▶ Crises aiguës de survenue brutale :
 - ▶ Crises douloureuses osseuses :
 - ▶ intensité , localisation, fréquence variables. La plus fréquente des manifestations de la maladie ressentie par le patient
 - ▶ Très fréquentes chez certains patients, plus rares chez d'autres
 - ▶ Nécessité d'une hospitalisation si très intense pour calmer le plus rapidement possible la douleur : **x CVO gérées à domicile sans hospitalisation**
 - ▶ Peuvent entraîner des douleurs chroniques chez l'adulte
 - ▶ «Quand j'ai une grosse crise, j'ai l'impression que mes os se brisent ou que quelqu'un monte sur mon corps avec un rouleau compresseur», explique L D pour tenter de décrire la douleur d'une crise vaso-occlusive liée à la drépanocytose. À 28 ans, la jeune femme, drépanocytaire, subit tous les deux mois ces accès de douleur extrêmement éprouvants, principal symptôme de la pathologie.



Fatigabilité, absentéisme
Préjugés sur leur efficacité professionnelle

Complications aiguës (2) :

- ▶ Infections graves bactériennes ou virales
- ▶ Complications pulmonaires
- ▶ Priapisme
- ▶ Séquestration hépatique ou splénique
- ▶ AVC
- ▶ Décompensation aiguë d'une atteinte d'organe

Peuvent mettre en jeu le pronostic vital

→ toute complication aiguë de la maladie doit être prise en charge précocement et de manière optimale

Complications aiguës (3) : Facteurs déclenchants

- ▶ Efforts intenses et/ou prolongés
- ▶ Constriction dans une même position d'un membre
- ▶ Variations de température : chaleur, froid (climatisation trop poussée, la pluie, bains en rivière ou à la mer,....)
- ▶ Manque d'oxygène : rhume, bronchite
- ▶ Déshydratation : transpiration sans apport d'eau, gastroentérite
- ▶ La fièvre
- ▶ La grossesse
- ▶ Le stress, ...

Pathologie systémique et chronique



Insuffisance
rénale



Arthrose
Ostéoporose



Hémorragies
intraoculaires



Hypertension
artérielle pulmonaire



Calculs



Augmentation
du volume
Souffle au cœur

©Cherry for Life Science

et le SNC, la peau, le TD, l'oreille..

La douleur chez l'adulte : aiguë mais aussi chronique !

- ❖ Syndrome douloureux chronique plus fréquent : 29-50 % des adultes (25-45 ans)
 - ❖ Difficultés de PEC +++
 - ❖ Peu d'études chez l'adulte
 - ❖ Une étude chez 232 patients (30 000 jours !) :
 - ❖ Douleur dans plus de **50%** du temps (vs 8,4% chez les enfants)
 - ❖ **Plus d'impact** sur la qualité de vie que les autres complications d'organe

Se faire aider d'une unité dédiée à la douleur

Association de différentes thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses
ETP/Transition dès l'enfance et l'adolescence pour accompagner la douleur chronique

Smith WR Ann Intern Med 2008

Ballas SK Am J Med 2005

Lanzkrom S Am Soc Hematol 2015

Etude ESCAPED, blood Adv, sept 2018

Le Retentissement psychique

- ▶ L'angoisse de mort au premier plan
- ▶ Troubles du sommeil
- ▶ Syndrome anxio dépressif
- ▶ Consommation chroniques d'antalgiques

**Retentissement sur la vie
socio-professionnelle et familiale**



Variabilité inter et intra individuelle

- ▶ Très grande variabilité clinique de la maladie :
 - ▶ chaque patient est différent
 - ▶ Anémie +/- importante
 - ▶ Douleurs +/- fréquentes, +/- intenses
 - ▶ Les facteurs déclenchants auront des effets variables sur les patients
 - ▶ Entourage familial et social
 - ▶ Evolution +/- sévère de la maladie au cours de la vie



Evaluation, accompagnement, adaptation de son environnement, PEC médicale
INDIVIDUELLES et PERSONALISEES

Dépistage précoce et suivi régulier

- ▶ **Diagnostic** le plus précoce possible de la maladie
- ▶ **Prévention** des complications : vaccins, acide folique, médicaments anti-douleur, éviter les facteurs déclenchants des crises
- ▶ **Dépistage et prise en charge** précoces des complications aiguës : consultations, consultations aux urgences, hospitalisations de durée variable
- ▶ **Dépistage et prise en charge** précoces des complications chroniques
- ▶ **Traitements** au long cours

Les traitements de fond

▶ Hydroxyurée > 30 ans de recul SIKLOS® HYDREA®

- ▶ Effets attendus :
- ▶ Diminution de l'hémolyse, Augmentation de l'Hb, de l'Hb F, du VGM : hydratation du GR
- ▶ Dim rapide des globules blancs (PNN), des reticulocytes, des plaquettes

Contraintes thérapeutiques

▶ Programme transfusionnel :

- ▶ Sur hémolyse intense responsable d'une anémie sévère avec complications d'organe
- ▶ Diminuer le taux d'HbS en cas d'atteinte viscérale : SNC ++
- ▶ Si complications aiguës malgré HU, ou CI à l'HU ou inobservant
- ▶ Voxelotor, L-Glutamine, essais thérapeutiques
- ▶ Traitement des complications (hémochromatose, néphropathie, HTA, cholestase ...)
- ▶ Folates
- ▶ EPO ...

Efficacité des traitements de fond sur les complications aiguës mais pas chez tous les patients patients
Atteintes dégénératives d'organe possibles malgré les traitements de fond

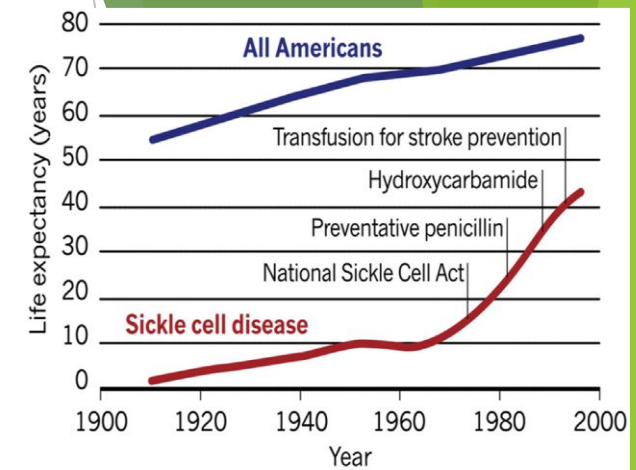
Morbi-Mortalité après 20 ans

► Espérance de vie :

- Survie moyenne aux USA : 58 ans pour les SS et 66 ans pour les SC
- L'âge médian du décès en France a doublé en 20 ans (18/36)

► Causes de décès :

- Circonstances de décès (233 pts > 20 ans)
- 27% n'avaient aucune atteinte dégénérative :
 - Dont 78% sur CVO et/ ou STA
 - Dont 22% sur AVC



Platt OS *et al.* NEJM.1994

Powars DR *et al.* Medicine.2005 Nov;84(6)

BEH 2012 : 1985-2005

Elmariah H *et al.* Am J H 2014

Gardner K. *et al.* Blood 2016

La grossesse chez une femme drépanocytaire

- ▶ La grossesse va aggraver la drépanocytose !
- ▶ La drépanocytose va aggraver la grossesse !
- ▶ Grossesse qui se prépare
 - Aggravation des atteintes d'organe : rein, foie, cœur, rétine, cerveau, lithiases
 - Risque accru d'accident transfusionnel
 - Risque accru d'éclampsie

Plus d'anémie!
Plus d'infections !!
Plus de thromboses !!
Plus de douleurs !!!

Toute CVO, toute fièvre, toute décompensation viscérale doit être hospitalisée

Taux de mortalité de 1 à 2% !

Le handicap dans la drépanocytose

Impacts

- ▶ Asthénie, fatigabilité
- ▶ Dyspnée au moindre effort
- ▶ Douleurs aiguës et chroniques
- ▶ Impotence fonctionnelle sur ON
- ▶ Atteinte viscérale chronique
- ▶ Atteinte psychique
- ▶ Grossesse
- ▶ Arrêts de travail

Besoins spécifiques

- ▶ Eviter les facteurs favorisants +++
- ▶ Prendre en compte l'anémie
- ▶ Prendre en compte les douleurs chroniques
- ▶ Prendre en compte les impotences fonctionnelles
- ▶ Prendre en compte les spécificités de chaque agent drépanocytaire
- ▶ Préparation au retour à l'emploi après un arrêt



Aménagement du poste, des horaires et des déplacements

Enquête « drépanocytose et emploi » juin-Aout 2021

► Objectifs :

- Décrire les conditions d'emploi des personnes drépanocytaires
- Identifier les freins et les difficultés rencontrées par les personnes drépanocytaires en termes d'accès, de maintien et de retour à l'emploi
- Appréhender la relation à l'emploi des personnes drépanocytaires
- Recueillir l'expérience des personnes drépanocytaires en emploi bénéficiant d'une RQTH

Enquête « drépanocytose et emploi »

- ▶ Profil des répondants :
 - ▶ 30 patients vivant en Guadeloupe
 - ▶ Agés de 18 à 59 ans
 - ▶ 80% de femmes

- ▶ Statut :
 - ▶ 50% en activité professionnelle
 - ▶ 10% en formation
 - ▶ 30% sans activité professionnelle
 - ▶ 10% ne se sont pas prononcé

Enquête « drépanocytose et emploi »

73 % ont déjà fait une demande auprès de la MDPH

- ▶ Les demandes concernent principalement la RQTH et l'AAH
- ▶ Objectifs des patients : Connaitre et faire valoir leurs droits
 - ▶ Faciliter leur accès à l'emploi
 - ▶ Favoriser le maintien en emploi
- ▶ 61 % bénéficient d'une RQTH
- ▶ 8 patients n'ont pas fait de demande auprès de la MDPH
 - ▶ La raison invoquée : méconnaissance de leur éligibilité

Enquête « drépanocytose et emploi »

Résultats 1 : patients en emploi (n = 15)

- ▶ 87% : Travail à temps plein
- ▶ 79% jugent positivement l'impact du travail sur leur vie
- ▶ 80% se projettent dans la poursuite de leur activité professionnelle
- ▶ 73% des employeurs informés de la pathologie de leur employé
- ▶ Pour 6/11 patients : cette information est positivement corrélée à une prise en compte de leurs difficultés au travail
- ▶ 10/15 patients ont une RQTH
 - ▶ Seuls 2/10 rapportent une amélioration de leurs conditions de travail suite à l'obtention de la RQTH
- ▶ 8/13 patients souhaitent la mise en place ou la poursuite d'un accompagnement

Enquête « drépanocytose et emploi »

Résultats 2 : patients en formation (n = 3)

- ▶ Pour 2 patients, le paramètre « **drépanocytose** » a été intégré au choix de la formation
- ▶ Pour 2 patients, la maladie est perçue comme un **frein** à leur future insertion professionnelle à l'issue de leur formation
- ▶ 2 patients souhaiteraient un accompagnement

Enquête « drépanocytose et emploi »

Résultats 3 : patients sans activité (n = 9)

- ▶ 8 en recherche d'emploi
- ▶ 6 en chômage longue durée (> 2ans)
- ▶ Pour 7 patients, la maladie est perçue comme un **frein** à leur recherche d'emploi
 - ▶ Réticence des employeurs
 - ▶ Fatigue liée aux déplacements
- ▶ 8/8 patients souhaiteraient un accompagnement

Témoignage 1

- ▶ *« C'est une vie remplie d'absentéisme. À l'école, les profs sont plus ou moins compréhensifs, disons qu'au moins tu as les justificatifs. Mais au travail c'est compliqué car les gens ne comprennent pas.*
- ▶ *C'est une maladie invisible de l'extérieur, les gens se disent que tu fais semblant...*
- ▶ *C'est aussi un état de fatigue permanent qui peut restreindre, tu sors moins. Mais moi j'ai eu la chance d'être très bien entourée pendant mon master avec des amies qui me prenaient les cours dès que j'étais absente ! »*
- ▶ <https://www.madmoizelle.com/drepanocytose-temoignage-890761>

Témoignage 2

*« Il y a bientôt un an, j'ai perdu mon travail suite à une grave crise de drépanocytose. Je ne suis pas la première à qui cela arrive, et malheureusement je ne serai pas la dernière. Le plus dur est que je me suis toujours crue à l'abri d'une telle chose. Parce que j'ai **tellement travaillé dur et fait des sacrifices pour me bâtir une carrière! Parce que j'ai tout fait pour annihiler l'impact de ma maladie sur ma vie, mon entourage, mon travail.** »*

- ▶ https://www.huffingtonpost.fr/entry/ma-drepanocytose-moblige-constamment-a-depasser-lisolement-social_fr_5d075a27e4b0304a1212527b

Mise en situation (1)

- ▶ Mme A, drépanocytaire SC âgée de 27 ans, a repris ses études pour être conseillère d'orientation en collège :
 - ▶ Hb 10-11 g/dl
 - ▶ Asthénie
 - ▶ Atteintes neuro-sensorielles invalidantes
 - ▶ Douleurs de CVO peu nombreuses
 - ▶ Anxiété
- ▶ Caractéristiques de son lieu de stage :
 - ▶ >1 H de trajet
 - ▶ Journées complètes sur 3 jours (lundi, mardi, jeudi de 7H à 17 H)
 - ▶ Bureau personnel mais sollicitation sans interruption
 - ▶ Pas d'infirmier

Scolarité réussie
A bénéficié d'un 1/3 temps
RQTH : oui
Entourage familial aidant

Quels axes d'amélioration mettriez-vous en œuvre ?

Mise en situation : demandes de la patiente

- ▶ Dès cette année : Aménager son temps de travail au moins par une interruption d'une heure trente entre midi et deux, avec possibilité de s'allonger et de se reposer sans être dérangée, donc en dehors de son bureau.
- ▶ Pour sa prise de poste :
 - ▶ Diminution de ses temps de trajet
 - ▶ Aménagement de son temps de travail
 - ▶ Local pour repos allongé si journée complète (infirmierie ? ..)
 - ▶ Maintien sur le territoire de la Guadeloupe proche de ses aidants familiaux va lui permettre de recevoir l'aide nécessaire pendant ses épisodes aigus.

Sentiment de ne pas être entendue par les acteurs sollicités

Mise en situation : propositions

- ▶ Mise en place d'un groupe de travail personnalisé avec le médecin du travail, la patiente et ?
 - ▶ Le chef d'établissement ?
 - ▶ Responsable DRH ou des risques psycho-sociaux ?
- ▶ Période de stage particulière mais adaptation du temps de transport et du temps de travail nécessaire
- ▶ Lieu de repos nécessaire en dehors de son bureau si sollicitation incessante :
 - ▶ Infirmerie ?
 - ▶ Salle de repos autre avec divan ou fauteuil inclinable
- ▶ Maintien sur le territoire de la Guadeloupe ++

Mise en place avant la prise de fonction et suivi régulier

Mise en situation (2)

- ▶ Mme B, drépanocytaire SS âgée de 40 ans, travaille à temps partiel au :
 - ▶ Hb 7 g/dl/ ATCD de CVO, STA, fibrose pulmonaire, retinopathie, néphropathie, G2P1
 - ▶ Sous traitement de fond par HU ; allo immunisée ++ ; O2 nocturne
 - ▶ Compatible dans une entreprise à temps plein (1/2 présentiel et 1/2 télé-travail)
- ▶ Augmentation des CVO douloureuses depuis quelques mois
 - ▶ L'interrogatoire médical permet de mettre en évidence les circonstances de survenue de ces CVO
 - ▶ Le soir ou le lendemain de son temps de travail en présentiel

Que proposez-vous ?

En l'absence d'AS dans le service, à qui doit-elle s'adresser ?

Mise en situation (2bis)

- ▶ Mme B, drépanocytaire SS âgée de 40 ans, travaille à temps partiel au :
 - ▶ Hb 7 g/dl/Asthénie/AttComplications chroniques invalidantes
- ▶ Augmentation des CVO douloureuses depuis quelques mois le soir ou le lendemain de son temps de travail en présentiel
- ▶ Mise en invalidité ?
- ▶ Adaptation supplémentaire de son temps de travail en présentiel ?

Mise en place avant la prise de fonction et suivi régulier

Quels axes d'amélioration mettriez-vous en œuvre ?

Sur le plan professionnel

- ▶ En fonction de l'état du patient, la vie quotidienne et professionnelle passe par :

Au niveau du patient

- ▶ **Bien se connaître et bien connaître sa maladie**
 - ▶ Adaptation de son choix professionnel à son profil
 - ▶ Nécessité de formations adaptées
 - ▶ Aide de l'entourage familial et social
- ▶ **Connaître les mesures existantes, et les personnes ressources**
 - ▶ Entreprise
 - ▶ Cap emploi...
 - ▶ Accepter la reconnaissance du statut de travailleur handicapé
- ▶ **Travailler avec les associations de patients et les patients-experts**

Sur le plan professionnel

- ▶ En fonction de l'état du patient, la vie quotidienne et professionnelle passe par :

Au niveau de la société

- ▶ Information et formation des employeurs, des collègues et de la population générale
- ▶ Reconnaissance du statut de travailleur handicapé avec plus de postes disponibles dans les administrations et entreprises
- ▶ Si nécessaire : allocation adultes handicapés, mise en invalidité (surtout les plus âgés)
- ▶ Partenariat avec les associations de patients
- ▶ Formation des Professionnels de santé (médecins MDPH et du travail)

E learning sur les maladies du Globule Rouge :<https://gr-learn.unfm.org/site/>

Conclusions : Faciliter le parcours professionnel des patients drépanocytaires pour une égalité des chances, une vie professionnelle épanouie, et un maintien en santé

- ▶ Mise en place d'une coordination entre l'UTD et des partenaires experts de l'emploi et du handicap
- ▶ Collaboration avec le pôle autonomie Guadeloupe (APF), Cap Emploi, FIPHFP
- ▶ Construire des outils et dispositifs spécifiques pour soutenir et accompagner les patients :
 - ▶ Formation de patients drépanocytaires experts
 - ▶ Education thérapeutique et partage entre pairs
 - ▶ Accompagnement personnalisé par des professionnels (AS..)
 - ▶ Protocoles d'intervention si complication aiguë pendant le temps de travail ?

Remerciements

- ▶ Mme Anita Rosier, assistante sociale dans l'unité
- ▶ Les associations de patients de Guadeloupe, et l'ensemble des patients qui travaillent avec nous pour une amélioration de leur prise en charge médicale, psycho-sociale et professionnelle
- ▶ L'équipe de l'UTD qui travaille depuis de nombreuses années sur l'insertion professionnelle et le maintien en emploi des patients adultes




Table ronde 1
Personnes
drépanocytaires
en situation
d'emploi et
mesures de
compensation

Témoignages



Mme MONTBRUN Nadine

Directrice territoriale handicap FIPHFP, région Antilles-Guyane

Mme AGRIPPA Séverine

Chargée de projet

M.JERPAN Sony

Chargé de mission Prévention et Gestion des Risques

M.HOUNTON Stéphane

Gestionnaire

Mme LEMOINE Sophie

Responsable du Développement des Compétences et Diversité

Mme GASPARD Géranie

Coordinatrice, Centre de référence des maladies rares






Table ronde 2 Les ressources mobilisables sur le territoire

Mme TIROLIEN Marie-France

Présidente de l'association GED (Guadeloupe Espoir Drépanocytose)

Mme THORINIUS-RIVIERE Alice

Présidente de l'association Drépano Doubout

Mme CUSTOS Marie

Directrice de Cap Emploi

Mme MONTBRUN Nadine

Directrice territoriale handicap FIPHFP, région Antilles-Guyane







Temps d'échanges participatif





Clôture





MERCI POUR
VOTRE ATTENTION

