

1. Pathologie motivant la demande

La drépanocytose est une pathologie génétique de l'hémoglobine responsable de complications vaso-occlusives (douleurs osseuses intenses, atteintes thoraciques) et hémolytiques (anémie, vasculopathie) évoluant par crises imprévisibles et/ou de façon chronique. Elle peut se rendre responsable d'une altération sévère et fluctuante du quotidien des patients, constituant un handicap invisible.

[Cliquez ici pour visualiser la fiche d'informations sur la drépanocytose](#)



Aide au remplissage du certificat médical MDPH pour les patients atteints de drépanocytose

Ce document reprend chaque rubrique du certificat en indiquant les informations à ne pas oublier de mentionner.

2. Histoire de la pathologie motivant la demande

Origine, circonstances d'apparition

- Congénitale Maladie

Date d'apparition

- À la naissance



La MDPH évalue le handicap, c'est-à-dire le retentissement de la maladie dans la vie quotidienne. Afin d'optimiser la demande, il est indispensable que :

- 1°) le patient complète le formulaire MDPH et les informations complémentaires pour la MDPH ou la MDA en faisant ressortir le cas échéant le caractère fluctuant des conséquences de la maladie.
- 2°) le retentissement décrit dans le certificat médical correspond à ce qui est décrit par le patient.
- 3°) de joindre les courriers et compte-rendus médicaux

3. Description clinique actuelle

Description des signes cliniques invalidants et fréquence : lister

asthénie, dyspnée, douleurs ostéo-articulaires, troubles neurosensoriels, séquelles neurologiques, douleurs ulcères

Précisions : les signes cliniques peuvent être fluctuants et variables en fonction des crises

Perspective d'évolution globale

- incapacité fluctuante

4. Déficiences sensorielles

Joindre les comptes-rendus

5. Traitements et prise en charge thérapeutique

Contraintes et effets secondaires présents ayant un impact sur la vie quotidienne. Préciser dans chaque cas la fréquence et la durée.

Cette liste est indicative, non exhaustive, à adapter au cas de chaque patient

Traitements	Classe	Effets secondaires	Fréquence
Oracilline	Antibiotique	Troubles digestifs, Allergies	Quotidien
Hydroxyurée	Cytotoxique	Toxicité cutanée, Toxicité hématologique, CI Grossesse	Quotidien
Déféroxamine, Défériprone, Déférasirox	Chélateurs	Troubles neurosensoriels, troubles digestifs, altération de la fonction rénale	Quotidien
Fer oral	Nutrition	Troubles digestifs	Ponctuel
Acide folique	Vitamine		Quotidien
Héparines, HBPM, AVK, NACO	Anticoagulants	Hémorragie	Quotidien
Aspirine	Antiagrégants plaquettaires	Hémorragie	Quotidien
Paracetamol	Antalgique		Ponctuel
Codéine	Antalgique	Troubles neurologiques, troubles digestifs	Ponctuel
Tramadol	Antalgique	Troubles neurologiques, troubles digestifs, constipation	Ponctuel

Néfopam	Antalgique	Troubles neurologiques, troubles digestifs, constipation, rétention d'urine	Ponctuel
Morphine / Oxycodone	Antalgique	Troubles neurologiques, troubles digestifs, constipation, rétention d'urine, prurit	Ponctuel
Transfusion		Surcharge volémique, surcharge ferrique, immunohématologique	Ponctuel ou mensuel
Erythraphérèse		Carence en fer, malaises vagues post-érythraphérèse, asthénie post-érythraphérèse	Mensuel
EPO	Stimulateur de l'érythropoïèse	HTA	Hebdomadaire
Saignées thérapeutiques		Asthénie, carence en fer, malaises vagues	Mensuel
Oxygène	Fluide		

Autres contraintes si connues (modalités d'administration, nécessité de déplacement, recours à une tierce personne, répercussions sur la vie sociale, familiale et/ou professionnelle...) :

ex : aide à la prise médicamenteuse (enfants, séquelles neurologiques), prise en charge d'antalgiques non prévisibles, administration sous-cutanée (Déféroxamine), difficultés d'abord veineux

Régime alimentaire :

Hydratation

Autres prises en charge concernant les soins :

Hospitalisations itératives ou programmées : bilan systémique annuel, érythraphérèse / transfusion

Soins ou traitements nocturnes : ex Chélateur (Déféroxamine), Oxygène

Suivi médical spécialisé : Consultation centre expert x /an, spécialiste d'organe x /an

Autres : ex : MKDE, psychologue

Précisions : Bilan annuel avec suivis pluridisciplinaires et examens radiologiques, biologiques, fonctionnels.

Hospitalisation non programmée en cas de crise vaso-occlusive hyperalgique et/ou complication aigue.

Prise en charge sanitaire régulière : Détailler en fonction

Suivis pluridisciplinaires: Détailler en fonction

Hôpital de Jour

Projet thérapeutique

Préciser : stabilité, intensification, essai clinique, greffe de moelle osseuse/thérapie génique/érythraphérèse

Type d'appareillage : Détailler en fonction

- Aide respiratoire : O2

6. Retentissement fonctionnel et/ou relationnel

Déplacement : Préciser le périmètre de marche maximum en cas de crise (par ex. 200m maximum en cas de crise)

Modalités d'utilisation des aides techniques : A préciser en fonction

Ralentissement moteur

Besoin de pauses

Besoin d'accompagnement pour les déplacements extérieurs

Mobilité, manipulation/Capacité motrice : A préciser en fonction

Précision : l'état peut être variable en fonction des crises et la mobilité peut être impossible en cas de crise sévère (grade **D**) « En dehors des crises douloureuses : grade **A** pour tous les items »

Communication

Précision : cf commentaire précédent

Ne pas oublier : bilan orthophonique si besoin

Cognition/ capacité cognitive

Précision : indiquer les autres atteintes sur le plan cognitif

Troubles de concentration, asthénie, retentissement de la douleur, effets secondaires des traitements antalgiques

Conduite émotionnelle et comportementale

Anxiété secondaire à la pathologie chronique, son caractère hyperalgique, imprévisible et non curable.

Troubles du sommeil.

Conséquences sur la durabilité, la fatigabilité et pénibilité accentuées.

Retentissement vie relationnelle, sociale et familiale

Oui

Entretien personnel

Précision : impossibilité de réaliser les activités de la vie quotidienne en cas de crise sévère (grade **D**)

Vie quotidienne et vie domestique

Précision : impossibilité de réaliser les activités de la vie quotidienne en cas de crise sévère (grade **D**)

Retentissement vie relationnelle, sociale et familiale

Précision : ne pas oublier de notifier les situations de mères isolées.

Retentissement sur la scolarité et les études supérieures

Préciser si :

- absence pour soins (consultations, HDJ), pour crises douloureuses osseuses (non prévisibles), asthénie liée à l'anémie
- PAI (antalgie, hydratation, sport, fièvre, règles de prévention (exposition au froid)) et joindre une copie
- troubles des apprentissages : Joindre les bilans neuropsychologiques, d'orthophonie etc. Préciser les risques en termes d'apprentissages et des troubles associés.
- Distinguer les troubles de l'apprentissage des absences.
- Les absences génèrent du stress, une perte de confiance en soi, une double charge de travail pour rattraper le retard accumulé sur les cours et devoirs ainsi que des répercussions cognitives et émotionnelles.
- limitations physiques

Retentissement sur l'emploi

idem + avis du médecin du travail ou du médecin traitant (si pas de médecine du travail, c'est au patient d'en faire la demande) / les aménagements de poste urgents peuvent être demandés par le médecin du travail.

7. Remarques ou observations complémentaires si besoin

- Prestations habituellement demandées :

➤ **AAH** à demander au cas par cas (critères : incapacité > 80%, ou entre 50 et 80% si incapacité à travailler et si revenus personnels inférieurs à la valeur de l'AAH).

➤ **CMI** à demander systématiquement : le déplacement d'un point de parking vers un lieu de travail ou autre, patienter dans une file d'attente peuvent être impossibles en cas de crise douloureuse et en constituer un facteur déclenchant. Il existe deux types de CMI : **CMI priorité** (risque dû au stationnement debout prolongé) et **CMI stationnement** (pour les patients ayant un problème de marche).

➤ **RQTH** à demander systématiquement adolescents et adultes

✿ Scolarisation:

- Projet personnalisé de scolarisation oui si besoin particulier pour l'école
- Mettre le GEVA-sco (Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation) fourni par un enseignant de l'école en lien avec la MDPH)
- Aide humaine et/ou financière à noter obligatoirement si besoin - noter AESH individuel si possible même si c'est de plus en plus mutualisé
- Transport école

✿ Parcours professionnel :

- Orientation professionnelle : à évoquer si nécessité de reconversion professionnelle. Si le patient recherche une formation pour reconversion professionnelle, possibilité de demander l'AAH pour une période donnée. Le patient doit présenter un projet professionnel.



Préconisations sur le plan professionnel :

- Eviter l'exposition au chaud et / ou au froid
- Eviter le port de charges lourdes
- Eviter la station debout prolongée et la montée et descente des escaliers répétées
- Doit pouvoir s'hydrater et se reposer si en ressent le besoin
- Limitations des temps de trajet / Favoriser le télétravail