

Etude HOGRID

Hyperphagie, Obésité, Ghreline, Maladie rare

POURQUOI L'ETUDE HOGRID ?

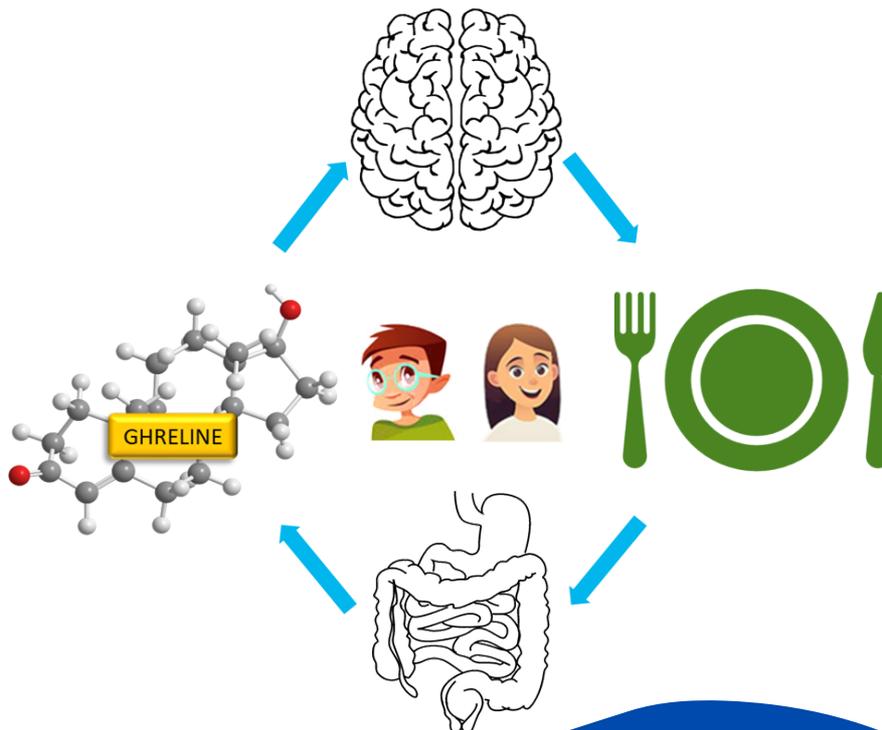
Environ 30% de personnes présentant une maladie rare avec déficience intellectuelle, présentent une **hyperphagie** et/ou une **surcharge pondérale**.

La **ghreline** est une hormone fabriquée par l'estomac qui stimule l'appétit par son action au niveau de l'**hypothalamus** dans le **cerveau**. On peut la **doser dans le sang**.

Les taux de ghreline sont élevés chez les personnes qui ont un Syndrome de Prader-Willi, une maladie rare caractérisée par une hyperphagie et une obésité.

Nous voulons doser la ghreline dans d'autres maladies rares avec déficience intellectuelle.

Nous réalisons une **étude** qui permettra de répondre à cette question avec les Centres de Référence de la **Filière DéfiScience** qui soutient fortement ce projet.



CENTRES

Toulouse

CRMR PRADORT : Pr TAUBER, Dr DIENE, Dr BENVIGNU

Lyon

CRMR Maladies Rares à Expression Psychiatrique : Pr DEMILY
CRMR Déficiences Intellectuelles de Causes Rares : Pr DES PORTES

Paris

CRMR PRADORT : Pr POITOU

CRMR Déficiences Intellectuelles de Causes Rares : Dr HERON
CRMR Malformations et Maladies Congénitales du Cervelet : Dr BURGLÉN
CRMR Maladies Rares à Expression Psychiatrique : Pr COHEN, Pr CONSOLI

Etude HOGRID

A QUI S'ADRESSE L'ETUDE HOGRID ?

Patients :

- ⚡ âgés entre 3 et 50 ans, garçons et filles,
- ⚡ présentant une des maladies rares suivantes associée à une déficience intellectuelle :
syndromes d'Angelman, de Smith-Magenis, de l'X-Fragile, de PW-like, maladies rares du cervelet, épilepsies rares, autres syndromes avec troubles du comportement alimentaire suivis dans les CRMR de la Filière DéfiScience,
- ⚡ présentant une surcharge pondérale (surpoids ou obésité) ET/OU un comportement hyperphagique,
- ⚡ couverts par un régime de Sécurité Sociale.

COMMENT SE DERoule L'ETUDE HOGRID ?

Un seul RDV à l'hôpital



Prise de sang
à jeun

Examen clinique
- poids, taille
- périmètre crânien
- tour de taille
- tension artérielle
- fréquence cardiaque

Questionnaires
- comportement alimentaire
- comportement global
- troubles digestifs
- gestion de la maladie
- qualité de vie

CONTACTS

Médecin responsable :
Pr M. TAUBER

Centre de Référence PRADORT
Hôpital des Enfants - CHU Toulouse
Tél. secrétariat : 05 34 55 86 98

Equipe coordonnatrice (Toulouse) :
Cheffe de projet : Marion VALETTE
ARC : Cathy BROCHADO
Tél. : 05 67 77 12 32