

# Etude HOGRID

## Hyperphagie, Obésité, Ghreline, Maladie rare

### POURQUOI L'ETUDE HOGRID ?

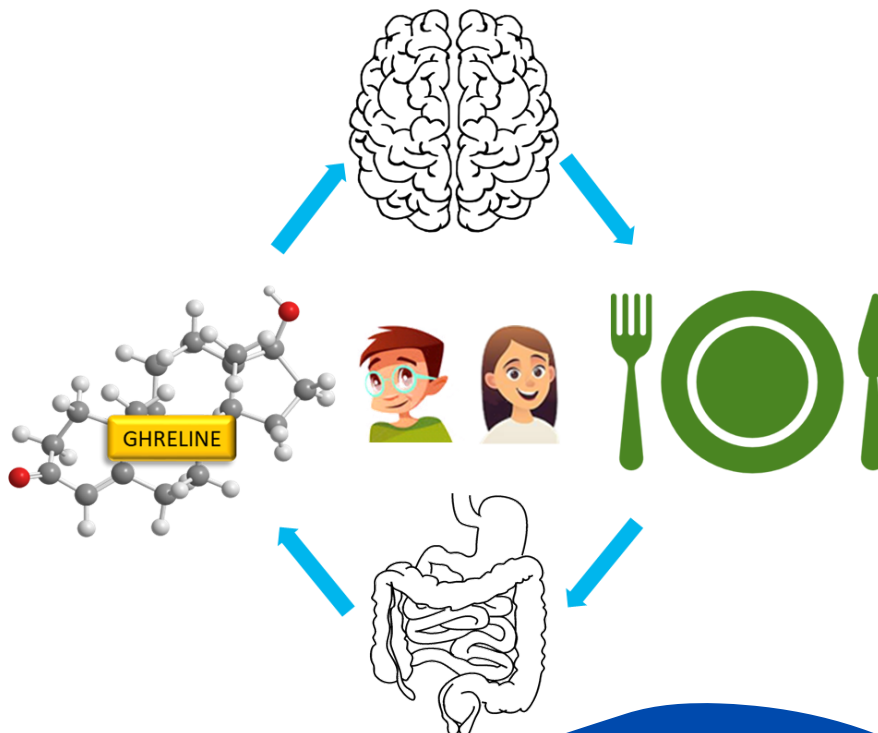
Environ 30% de personnes présentant une maladie rare avec déficience intellectuelle, présentent une **hyperphagie** et/ou une **surcharge pondérale**.

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