

## POUR ALLER PLUS LOIN

### Le programme ETP PRADORT\_A

C'est un programme d'éducation thérapeutique dédié aux aidants et aux patients âgés de 16 ans présentant une obésité de cause rare, et qui comporte des séances de groupes animées par notre équipe multidisciplinaire (entre patients et aidants), et des séances individuelles en consultation.

### Les partenaires



<https://gnchr.fr/>



<https://www.sielbleu.org/>



<https://obesite-idf.fr/>



Centres de référence  
et de compétence -  
Défiscience  
<https://defiscience.fr>



<https://www.prader-willi.fr/>



Coordinateur  
parcours de soins  
pédiatrie-secteur adultes :  
[coordinateur-transend.ie3m@aphp.fr](mailto:coordinateur-transend.ie3m@aphp.fr)

### CRMR PSY RARES Sainte-Anne

<https://www.ghu-paris.fr/fr/annuaire-des-structures-medicales/centre-de-referance-pour-les-maladies-rares-expression>

### Contact utiles

#### Pour prendre RDV au CRMR PRADORT de l'hôpital Pitié-Salpêtrière

- **Pour un 1<sup>er</sup> rendez-vous :**  
remplir le formulaire en ligne :  
<https://mon.aphp.fr/demande-rendez-vous>  
en choisissant "Établissement :  
hôpital PSL / Services : Nutrition /  
Motif : Obésité de cause rare"

- **Pour un rendez-vous de suivi :**

[01 42 17 78 32](tel:0142177832)

[rdv.endocrinologie.psl@aphp.fr](mailto:rdv.endocrinologie.psl@aphp.fr)

#### Pour toute information sur le CRMR PRADORT de l'hôpital Pitié-Salpêtrière

Infirmier de coordination

[01 84 82 84 34](tel:0184828434)

[leo.contesenne@aphp.fr](mailto:leo.contesenne@aphp.fr)

Accès



## CRMR PRADORT

## DE L'HÔPITAL

## PITIÉ-SALPÊTRIÈRE >>

Centre de  
Référence pour  
les **Maladies Rares**  
(CRMR)  
syndrome de  
**Prader Willi**  
et une **Obésité**  
de cause **Rare**  
avec **Troubles** du  
comportement  
alimentaire  
(PRADORT).



Centre de Référence  
du **Syndrome de  
Prader-Willi**  
Obésités rares avec troubles  
du comportement alimentaire  
**PRADORT**

MÉDECINS RESPONSABLES

Pr Christine Poitou-Bernert  
Dr Pauline Faucher

SERVICE DE NUTRITION

HÔPITAL

PITIÉ-SALPÊTRIÈRE



## C'EST QUOI LE CRMR PRADORT ?

Le Centre de Référence pour les Maladies Rares (CRMR) PRADORT de l'hôpital Pitié-Salpêtrière s'adresse aux patients présentant un syndrome de Prader-Willi ou une obésité de cause rare avec troubles du comportement alimentaire. C'est l'un des 5 sites constitutifs du réseau PRADORT qui comporte également 20 centres de compétence.

## QUEL EST LE RÔLE DU CRMR PRADORT DE L'HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE ?

Dans le cadre des obésités de causes rares, les objectifs du CRMR (Centre de Référence pour les Maladies Rares) PRADORT sont :

- ▶ **D'aider au diagnostic génétique si celui-ci n'a pas encore été réalisé ;**
- ▶ **De donner des informations** sur la maladie rare et ses conséquences à l'âge adulte ;
- ▶ **D'établir une stratégie thérapeutique ;**
- ▶ **De former les professionnels de terrain ;**
- ▶ **De développer la recherche sur les maladies rares, y compris avec des médicaments.**

Une fois ces objectifs réalisés, les patients présentant une obésité de cause rare sont pris en soin dans les Centres Spécialisés de l'Obésité (CSO) de leur secteur.

## C'EST QUOI UNE OBÉSITÉ DE CAUSE RARE ?

Les obésités de causes rares ont en commun la présence d'une obésité sévère survenant dans l'enfance, avec des troubles du comportement alimentaire. On distingue 3 types d'obésité de cause rare :

- ▶ Les obésités syndromiques associant une obésité à un trouble neuro-développemental et/ou à des malformations d'organe(s). Exemples : syndromes de Prader-Willi, Bardet-Biedl, X fragile, Smith-Magenis ;



Qui sommes-nous ?

Une équipe multidisciplinaire dédiée à la prise en soin de l'obésité dans ses formes rares :

- ▶ Diététicien-ne
- ▶ Psychologue
- ▶ Enseignant-e en activité physique adaptée
- ▶ Assistant-e social-e
- ▶ Infirmier-e
- ▶ Coordinateur/trice en transition pédiatrie-adultes
- ▶ Médecin
- ▶ Côté recherche : un-e chef-fe de projet et un-e technicien-ne de recherche

Nous avons également de nombreux partenaires extérieurs à l'hôpital.

## POUR QUI ?

Nous proposons des consultations spécialisées pour les patients (et leurs aidants), âgés d'au moins 16 ans<sup>1</sup>, présentant une obésité de cause rare connue ou une obésité évocatrice d'une cause rare. Les critères évocateurs d'une obésité de cause rare sont une obésité :

- ▶ **Précoce dès l'enfance, sévère, résistante** aux prises en soins habituelles, y compris la chirurgie bariatrique ;
- ▶ Associée à des **troubles du comportement alimentaire** avec des difficultés à sentir les signaux de satiété depuis l'enfance et de contrôle volontaire de la prise alimentaire (impulsivité alimentaire) ;
- ▶ Parfois associée à un trouble du neuro développement.

## COMMENT BÉNÉFICIER D'UN AVIS,

## D'UNE CONSULTATION ?

La demande de consultation doit être effectuée par un professionnel de santé qui participe au parcours de soin du patient.

Le formulaire<sup>2</sup> est examiné par nos soins et une convocation pour un premier rendez-vous est envoyée au patient (consultation, hospitalisation de jour ou conventionnelle).

Si un suivi nutritionnel est préconisé au CRMR PRADORT, il sera composé de consultations individuelles et/ou d'hospitalisations de jour, en général 1 fois par an, en alternance avec des spécialistes (psychiatres, neurologues, généticiens, etc.) et les professionnels de proximité.

Site CSO :

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/obesite/article/les-centres-specialises-obesite-cso>

<sup>1</sup> Les patients âgés de moins de 16 ans présentant une obésité de cause rare peuvent être adressés au CRMR PRADORT de l'hôpital Trousseau (contact : aurelie.thomert@aphp.fr)

<sup>2</sup> Voir "contacts utiles", page suivante

### Les différentes causes d'obésité et leurs facteurs favorisants



## POUR ALLER PLUS LOIN

