

Madame, Monsieur,

Une nouvelle étude ciblant les capacités des personnes atteintes du Syndrome de Prader-Willi va débiter à l'Hôpital Marin d'Hendaye avec la collaboration de l'Université de Bordeaux et de l'Association Prader-Willi France. Cette étude, nommée ETAPP (responsable Virginie Postal-Le Dorse), a pour but d'évaluer l'efficacité d'une intervention thérapeutique visant à améliorer les compétences de planification des personnes atteintes du Syndrome. Les difficultés de planification entraînent une désorganisation et une faible indépendance des patients, ils ont des difficultés à quantifier la durée d'un acte, anticipent de façon limitée les actions et gèrent difficilement les horaires et les rendez-vous.

Les objectifs de cette étude sont les suivants :

- Adapter un protocole de soins courants dans une structure d'accueil des patients atteints du Syndrome de Prader-Willi visant à améliorer les capacités de planification
- Evaluer son efficacité, notamment en termes d'indépendance
- En étudier les incidences sur le fonctionnement exécutif et les capacités d'adaptation

Cette étude implique :

- La participation aux séances d'ergothérapie proposées par l'Hôpital Marin d'Hendaye
- La passation de questionnaires et d'épreuves simples sur ordinateur
- Un contact téléphonique pour orienter la prise en charge

L'ensemble du protocole s'étend sur la durée du séjour à Hendaye, avec une prise de contact avant l'arrivée et un questionnaire de suivi 6 mois après la fin du séjour. Les personnes concernées recevront pour commencer un courrier avant le début du séjour.

Si vous avez besoin de renseignements complémentaires, n'hésitez pas à contacter Séverine Estival (s.estival@live.fr – 06 70 45 99 77) ou Virginie Laurier (virginie.laurier@aphp.fr).

Nous vous remercions par avance de votre contribution à cette étude et du temps que vous nous accorderez.

Séverine ESTIVAL

Doctorante en psychologie cognitive

Laboratoire de Psychologie - EA4139
3 ter place de la Victoire
33076 Bordeaux