



Informations sur le programme APHYNET

Activités **PHY**siques **N**utrition **E**ducation **T**hérapeutique

Le programme APHYNET est un programme de recherche.
Ce programme de recherche est proposé
aux personnes avec le syndrome de Prader-Willi
Le programme hors recherche peut être proposé aux personnes avec
d'autres obésités syndromiques comme le Bardet-Biedl

Le programme APHYNET est **un programme de soins**
composé :

- d'activités physiques adaptées comme le sport,
la marche, le vélo, le tapis, les activités aquatiques....
- de suivi alimentaire
- d'entretiens individuels
- d'ateliers en petits groupes



Je participe au programme APHYNET pour
améliorer ma santé



Référentes équipe APHYNET :

- Sandrine, éducatrice
- Hélène, diététicienne
- Michelle, diététicienne
- Marie, diététicienne
- Virginie, référente Maladie Rare

Avant mon séjour :

- une personne de l'équipe APHYNET me téléphone pour me proposer le programme
une personne comme mes parents ou un éducateur sera mon référent à domicile
- mon référent à domicile remplira des questionnaires sur ma santé et mes habitudes



Pendant mon séjour :

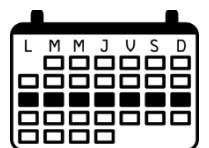
- Je reste à l'Hôpital Marin d'Hendaye **5 semaines**
- La **semaine 1**, je fais :
 - un test de marche avec les éducateurs sportifs
 - une évaluation de ma respiration, spirométrie avec le kiné
 - un enregistrement du cœur, électrocardiogramme par Richard ou un infirmier
 - un bilan sanguin avec l'infirmier
 - une pesée avec un soignant le lendemain de mon arrivée
 - un entretien individuel avec une personne de l'équipe APHYNET



Je suis filmé pendant un repas dans le pavillon

Les éducatrices me donnent mon planning de la semaine le vendredi

Mon planning d'activités respecte mes besoins



- Les **semaines 2, 3 et 4** :
 - Je respecte mon planning d'activités
 - Je fais une pesée chaque semaine :
 - Le lundi à Bretonneau
 - Le mardi à Marfan
 - Je prépare mon projet de retour à domicile en entretien individuel ou en petits groupes en atelier



- La **semaine 5**, je fais :
 - un test de marche avec les éducateurs sportifs
 - une évaluation de ma respiration qui s'appelle la spirométrie avec le kiné
 - un bilan sanguin avec l'infirmier
 - une pesée avec un soignant



Je suis filmé pendant un repas dans le pavillon

J'ai un entretien individuel avec une personne de l'équipe APHYNET.



Je **valide les objectifs** de mon projet de retour à domicile

Après mon séjour à Hendaye:

L'équipe APHYNET **m'aide pendant 6 mois** pour le suivi de mon projet



Mon référent de l'équipe APHYNET me téléphone dans 3 mois et dans 6 mois

Mon référent de l'équipe APHYNET téléphone **aussi** à mon référent à domicile pour :



- le suivi de mon poids
- le suivi de mes objectifs
- répondre aux questionnaires sur ma santé et mes habitudes

A la fin du programme, j'ai une consultation médicale pour me peser et faire un bilan sanguin :
Je peux le faire :



- chez mon médecin
- dans un centre de référence spécialisé dans ma maladie
- lors d'un nouveau séjour à Hendaye

Pour participer au programme APHYNET

Je dois donner mon accord

Je dois signer le document appelé « Consentement »

