



6th International IPWSO Conference
Cluj-Napoca 21.06.07 - 24.06.07
"Coming here, you will discover yourself, discovering others"
Romanian Prader-Willi Association

ASOCIACIÓN MADRILEÑA
PARA EL SÍNDROME DE
PRADER-WILLI



QUALITY OF LIFE AND PSYCHOLOGICAL WELL-BEING IN GH-TREATED, ADULT PWS PATIENTS: A LONGITUDINAL

I. Mori,^{1,4} L. Bertella,^{1,7} G. Grugni,² R. Pignatti,¹ F. Ceriani,¹ E. Molinari,^{1,3} A. Ceccarelli,^{1,3} A. Sartorio,²
R. Vettor,⁶ & C. Semenza^{1,5}

¹Psychological Research Laboratory, Italian Auxological Institute, Verbania, Italy; ² Division of Auxology, Italian Auxological Institute, Verbania, Italy; ³ Catholic University of Sacred Heart, Milan, Italy; ⁴ Department of Human Sciences, University of Bergamo, Bergamo, Italy; ⁵ Department of Psychology, University of Trieste, Trieste, Italy; ⁶ Department of Medical Sciences, University of Padua, Padua, Italy; ⁷ Hildebrand Clinic, Brissago, Switzerland.

INTRODUCTION: The aim of this study was to assess the long-term effect (36 months follow-up) of GH treatment on the psychological well-being and Quality of Life (QoL) in an adult PWS group.

METHODS: The inclusion criteria for participating in the study were a score over the cut-off value of 24 in the Mini-Mental State Examination (MMSE) and the presence of a minimum intellectual level (IQ score ≥ 45) allowing the administration of the Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised (WAIS-R). Thirteen PWS patients [(7 males and 6 females; aged 27.08 ± 4.55 years (range 20-33 years); body mass index (BMI= kg/m^2) 46.3 ± 5.7 (range 37.1-55.4)], their diagnosis confirmed by genetic tests, and their parents were recruited for this study. Participants were administered the 36-Items Short Form Health Survey (SF36) and the Psychological General Well-Being Index (PGWBI), for the assessment of QoL and psychological well-being, at the beginning of GH treatment, and at following intervals of 6, 12, 24 and 36 months. Modified versions of the same questionnaires were given to the parents.

RESULTS: Significant, long lasting, improvement with respect to the baseline was found, on both scales, in the evaluation of both physical and psychological well-being. While the parents' evaluation was less optimistic than that of the patients at the beginning, on the long term this difference appears to reduce.

CONCLUSION: Our findings suggest that the amelioration of QoL and psychological status is sustained in patients who continue GH treatment as long as 36 months.



6th International IPWSO Conference
Cluj-Napoca 21.06.07 - 24.06.07
"Coming here, you will discover yourself, discovering others"
Romanian Prader-Willi Association

ASOCIACIÓN MADRILEÑA
PARA EL SÍNDROME DE
PRADER-WILLI



Cualidad de vida y bienestar psicológico en los adultos con PWS, tratados con GH: una visión longitudinal

I.Mori^{1,4}, L. Bertella^{1,7}, G. Grugni², R. Pignatti¹, F. Ceriani¹, E. Molinari^{1,3}, A. Ceccarelli^{1,3}, A. Sartorio², R. Vettor⁶ & C. Semenza^{1,5}.

1 Psychological Research Laboratory, Italian Auxological Institute, Verbania, Italy; 2 Division of Auxology, Italian Auxological Institute, Verbania, Italy; 3 Catholic University of Sacred Heart, Milan, Italy; 4 Department of Human Sciences, University of Bergamo, Bergamo, Italy; 5 Department of Psychology, University of Trieste, Trieste, Italy; 6 Department of Medical Sciences, University of Padua, Padua, Italy; 7 Hildebrand Clinic, Brissago, Switzerland.

Traducido por: J. Akorda

Introducción: El objetivo de este estudio era evaluar el efecto a largo plazo (36 meses de investigación) del tratamiento con GH sobre el bienestar psicológico y calidad de vida (QoL) en un grupo de adultos con PWS.

Métodos: Los criterios para participar en el estudio fueron una puntuación por encima de la línea de corte de 24 en el examen estatal de mínimos mentales (MMSE) y la presencia de un mínimo nivel intelectual (un $IQ \geq 45$), que posibilitara la aplicación de la escala revisada del test de inteligencia para adultos de Weschler (WAIS-R). Para este estudio se reclutaron a trece pacientes de PWS [(7 varones y 6 féminas; de edad $27,08 \pm 4,55$ años (gama entre 20 y 33 años); índice de masa corporal ($BMI=kg/m^2$) $46,3 \pm 5,7$ (gama entre 37,1 y 55,4)], incluidos sus diagnósticos confirmados por tests genéticos, y a sus padres. A los participantes se les aplicó la encuesta de salud abreviada de 36 ítems (SF36) y el índice de bienestar general psicológico (PGWBI), para la evaluación del QoL y del bienestar psicológico, al principio del tratamiento con GH y a intervalos sucesivos de 6, 12, 24 y 36 meses siguientes. A los padres se les suministró versiones modificadas de los mismos cuestionarios.

Resultados: Se detectó una mejora significativa, a largo plazo, con respecto al punto de partida, en ambas escalas, en la evaluación del bienestar tanto físico como psicológico. Aunque, al principio la evaluación de los padres era menos optimista que las de los pacientes, a la larga esta diferencia parece reducirse.

Conclusión: Nuestros estudios sugieren que la mejora del QoL y del estado psicológico se mantiene en pacientes que siguen el tratamiento GH durante 36 meses.