

Qui prendra soin de vous ?

En fonction de vos symptômes et en cas de complications, vous pourriez avoir besoin de consulter des médecins et des spécialistes. Tous vérifient différentes choses, mais ils devraient travailler ensemble afin de vous offrir des soins holistiques et un plan de traitement :

- **Endocrinologues** : pour vérifier vos examens biologiques sanguins et urinaires et ajuster vos médicaments en fonction des résultats
- **Médecins de soins primaires** : pour suivre votre état de santé général
- **Néphrologues** : si vous avez une fonction rénale anormale
- **Urologues** : si vous avez des calculs rénaux
- **Ophtalmologues (spécialistes des yeux)** : pour vérifier régulièrement si vous avez une cataracte (opacification du cristallin le plus souvent liée à un hypoparathyroïdie [HypoPT] d'origine génétique)

À quelle fréquence devez-vous être contrôlé(e) ou suivi(e) ?

La plupart des patients atteints d'un HypoPT de longue durée ont des examens de contrôle de routine tous les 3 à 6 mois pour suivre tout symptôme lié à une hypocalcémie et une hypercalcémie. Les examens systématiques comprennent des analyses de sang pour mesurer les taux de calcium, de phosphate, de magnésium, de vitamine D et de créatinine et généralement un examen biologique annuel des urines de 24 heures. Votre premier rendez-vous durera plus longtemps car des informations sur vos antécédents médicaux seront recueillies. Un scanner des reins de référence pourrait être prescrit.

Vous pourriez devoir être suivi(e) une ou deux fois par semaine lorsque vous commencerez ou changerez votre traitement ou si vous ressentez des symptômes inhabituels pour s'assurer que votre taux sanguin de calcium ne soit pas trop bas ou trop élevé. Dans ces cas, vous devez contacter votre médecin ou votre infirmier(ière) avant votre examen de contrôle de routine, car votre dose active de vitamine D et de calcium pourrait avoir besoin d'être ajustée.

Comment jouer un rôle plus actif dans votre traitement ?

- Demandez à votre médecin ou à votre infirmier(ière) des informations détaillées sur les éventuels symptômes dus à des taux élevés ou bas de calcium et contactez-les immédiatement si vous ressentez de tels symptômes ;
- Renseignez-vous sur les complications éventuelles de l'HypoPT et comment et si vous pouvez les prévenir ;
- Demandez à votre médecin si posséder une carte d'urgence, un bracelet ou une chaînette peut vous aider à communiquer avec vos prestataires de soins de santé en cas d'urgence concernant votre affection et sur vos éventuels besoins médicaux ;
- Discutez des bénéfices et des effets indésirables de votre traitement et décidez, avec votre médecin ou votre infirmier(ière), du meilleur plan de traitement pour vos besoins ;
- Un certain nombre de ressources utiles auxquelles vous pouvez vous référer pour obtenir plus d'informations sont indiquées sur la page suivante.

Cette brochure a été rédigée pour accompagner les recommandations de la société européenne d'endocrinologie (ESE) sur « l'hypoparathyroïdie chronique chez l'adulte ». Ces recommandations ont été rédigées par une équipe d'experts en endocrinologie travaillant avec la société européenne d'endocrinologie, un organisme professionnel engagé dans les affections liées aux hormones. L'objectif de ces recommandations est d'aider les cliniciens à prendre en charge les patients atteints d'hypoparathyroïdie, dont les glandes parathyroïdes produisent des taux faibles ou inactifs d'hormone parathyroïdienne.

www.ese-hormones.org

Pour en savoir plus, rendez-vous sur le site web de la société européenne d'endocrinologie (ESE). L'ESE a été créée pour promouvoir la recherche, l'éducation et la pratique clinique en endocrinologie pour l'intérêt public. Des ressources en ligne comprennent des documents destinés aux patients ainsi que des liens vers des groupes de soutien aux patients.

Où trouver davantage d'informations :

Hypoparathyroidisme France

www.hypopara.fr

Hypopara UK

www.hypopara.org.uk

Associazione per i Pazienti con Ipoparatiroidismo (APPI)

www.associazioneappi.it

Hipoparatiroidismo Espana

info@hypopara.eu

Hypoparathyroidisme Danmark

www.hypopara.dk

Nordic Hypopara Association

www.hypopara-nordic.org

Netzwerk Hypopara

<https://hypopara.de/cms>

Cette brochure a été traduite et imprimée par le **Réseau Européen Hypopara (REH)**, une collaboration d'associations de patients travaillant pour sensibiliser le public à l'hypoparathyroïdie et pour améliorer la vie des patients à travers toute l'Europe.



European Society
of Endocrinology

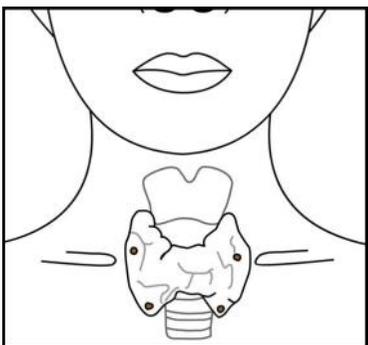


HYPOPARATHYROIDISME
FRANCE

Brochure d'information
destinée aux patients
sur le traitement de
l'hypoparathyroïdie
chronique chez l'adulte

Que sont les glandes parathyroïdes et comment fonctionnent-elles ?

Ce sont quatre glandes, environ de la taille d'un grain de riz, situées à côté de la glande thyroïde dans le cou. Ces glandes fabriquent l'hormone parathyroïde (parathyroid hormone, PTH). La PTH est responsable de la régulation des taux de calcium dans le sang. Si les parathyroïdes fonctionnent mal, les personnes peuvent alors présenter des taux de calcium dans l'organisme trop élevés (hypercalcémie) ou trop bas (hypocalcémie).



Présentation de l'HypoPT

Qu'est-ce que l'HypoPT ?

Il s'agit d'une maladie rare au cours de laquelle les taux bas de PTH entraînent des taux bas de calcium dans le sang.

Quelle est la cause de l'HypoPT ?

Pour la plupart des patients, cela provient d'une lésion accidentelle ou de l'ablation des glandes parathyroïdes au cours d'une intervention chirurgicale sur la thyroïde ou la parathyroïde.

Les raisons fréquentes de la chirurgie de la thyroïde sont les suivantes :

- hyperthyroïdie (la thyroïde fabrique trop d'hormones thyroïdiennes)
- cancer de la thyroïde
- goitre (gonflement du cou dû à une augmentation de volume de la glande thyroïde)

Les personnes qui présentent des taux élevés de calcium en raison d'une maladie parathyroïdienne sont opérées pour une ablation de la glande parathyroïde, en général d'une glande. Si une telle opération chirurgicale est extensive et nécessite l'ablation de plusieurs glandes, l'HypoPT peut se développer.

Pourquoi le calcium est-il si important ?

Dans l'organisme, le calcium est le minéral le plus répandu et il est essentiel pour maintenir l'équilibre de votre organisme. Le calcium est important pour le développement des os et des dents et pour le bon fonctionnement du cœur, des muscles et des nerfs.

L'HypoPT peut aussi être d'origine génétique ou la conséquence d'une maladie auto-immune. Si l'origine de l'HypoPT est inconnue, il est conseillé que vous et votre famille ayez une analyse génétique pour vérifier s'il s'agit d'une maladie héréditaire.

Quels sont les symptômes de l'HypoPT ?

Les symptômes de l'HypoPT sont dus à des taux trop bas de calcium (hypocalcémie).

- Picotement et engourdissement autour de la bouche, dans les mains et les pieds
- Tétanie : tremblements ou raideur dans les muscles évoluant vers un tremblement intérieur et des crampes musculaires
- Fatigue et affaiblissement
- Confusion ou désorientation, « cerveau embrouillé »

D'autres symptômes de longue durée de l'HypoPT et/ou de son

Vous devez connaître les symptômes de l'hypocalcémie :

- Si vous avez été opéré(e) pour une hyperthyroïdie, un goitre, un cancer de la thyroïde (ou pour des maladies parathyroïdiennes).
- Si vous ou un membre de votre famille avez été diagnostiqué(e) avec des taux sanguins bas de calcium.

traitement peuvent inclure :

- Dépression
- Mémoire et concentration défaillantes
- Problèmes rénaux
- Problèmes dentaires et oculaires

Parfois, pendant le traitement de l'HypoPT, vos taux de calcium peuvent être trop élevés. Cela peut par exemple se produire si vous prenez trop de calcium et/ou de calcitriol (forme active de la vitamine D), ou d'autres médicaments.

Les symptômes de l'hypercalcémie peuvent inclure :

- bouche sèche, augmentation de la soif et miction fréquente (besoin d'uriner)
- maux de tête
- fatigue
- perte d'appétit

Comment l'HypoPT est-il diagnostiqué ?

Votre médecin évaluera vos symptômes et procédera à une analyse de sang pour vérifier vos taux de calcium, de phosphate et de PTH. Si un HypoPT est suspecté, vous serez orienté(e) vers votre hôpital local ou un spécialiste pour consulter un endocrinologue, un spécialiste des hormones.

Les symptômes post-chirurgicaux sont généralement assez faciles à détecter. Cependant, les HypoPT d'origine génétique peuvent être plus difficiles à diagnostiquer.

Prise en charge de l'HypoPT

Quel est l'objectif du traitement de l'HypoPT ?

L'objectif du traitement est de maintenir le taux sanguin de calcium dans la plage inférieure de la normale ou juste au-dessous de la normale, si possible, et de minimiser ou de prévenir les symptômes. Ainsi, il sera important de surveiller toute complication éventuelle en pratiquant régulièrement des analyses sanguines de calcium. Votre médecin devra travailler avec vous pour élaborer un plan de traitement personnalisé en tenant compte votre bien-être, de votre état de santé physique et émotionnel.

Quel est le traitement de l'HypoPT ?

Le traitement d'un HypoPT permanent est un traitement à vie. Vous serez généralement traité(e) par la forme active de la vitamine D et des suppléments de calcium. La forme active de la vitamine D augmente les taux de calcium dans le sang en aidant l'organisme à mieux absorber le calcium provenant d'un supplément et d'un régime quotidien, par exemple à base de lait, de yaourt et d'autres aliments riches en calcium.

La dose et la fréquence du traitement dépendront du degré de vos symptômes et aussi du taux de calcium, qui est surveillé par une analyse de sang, et par une analyse d'urine annuelle. Vous aurez également besoin d'une analyse de sang pour vérifier le fonctionnement de vos reins ainsi que les taux de phosphate et de magnésium.

En fonction de la réponse de votre organisme au traitement, il sera possible dans le futur d'utiliser une injection d'hormone parathyroïde pour remplacer l'hormone manquante en parallèle, ou en remplacement, d'un traitement par vitamine D et calcium.

Un autre médicament peut-il modifier les taux de calcium ?

Certains médicaments (sur ordonnance ou en vente libre) peuvent modifier vos taux de calcium et engendrer ou aggraver les symptômes de l'HypoPT. Vous devez immédiatement informer votre médecin si vous prenez des médicaments tels que : remèdes contre le reflux et l'indigestion, diurétiques (pour contrôler l'équilibre hydrique) et stéroïdes.

Les taux de calcium peuvent également être altérés par un régime alimentaire, l'alcool, le stress, l'exercice intense et l'anesthésie.

Grossesse et allaitement.

Si vous débutez ou prévoyez de débiter une grossesse, ou si vous allaitez, il est important de surveiller attentivement vos taux de calcium afin de prévenir des symptômes et des complications. Votre taux de calcium doit être vérifié toutes les 2 à 3 semaines en fonction de vos besoins et du plan de traitement.

