

Il faut évidemment se rappeler que le maintien du patient à jeun va l'empêcher de prendre son traitement habituel ; par conséquent sa calcémie va baisser ; Il faut éviter cette baisse en mettant en place, si nécessaire, une perfusion de calcium.
En plus du contrôle des paramètres, le patient a besoin d'être ÉCOUTÉ et rassuré.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES DE L'HYPOPARATHYROÏDIE ET LES CONSÉQUENCES ?

Symptômes physiques

- Fatigue intense
- Nausées
- Douleurs/crampes musculaires
- Engourdissements, faiblesse
- Tétanie, spasmes, mouvements anormaux
- Fourmillements, picotements

Symptômes cognitifs

- Léthargie mentale/confusion
- Difficulté de concentration
- Perte de mémoire, distraction
- Sommeil perturbé

Symptômes émotionnels

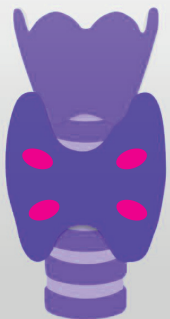
- Anxiété/crainte/agitation intérieure
- Tristesse, déprime
- Retrait social, isolement
- Sensibilité émotionnelle, irritabilité

Conséquences à plus ou moins long terme

Dépression, calculs rénaux, cataracte, problèmes dentaires, calcifications, chutes de cheveux.

QUELS SONT LES FACTEURS POUVANT FAIRE VARIER LA CALCÉMIE ?

Alimentation, alcool, stress, activité physique ou intellectuelle, infection, virus, anesthésie.



TÉMOIGNAGES DE PATIENTS

Coralie, Paris (75)

Ablation de la thyroïde en 2004 pour goitre multi nodulaire invasif, TSH normale mais trachée déviée et gêne respiratoire.

Première crise de tétanie, fourmillements, nausées, anxiété 24h après l'opération. Mise sous traitement phosphocalcique pendant 2 mois. 3 mois plus tard, fatigue intense puis nouvelle crise de tétanie très violente avec vomissements, tremblements. Remise sous traitement phosphocalcique et recherche d'équilibre difficile à trouver avec complications (insuffisance rénale, hypertension, troubles du rythme cardiaque, calcifications, calculs rénaux, troubles de la vision,...).

Depuis mon opération, je ne mène pas une vie normale mais j'ai appris à adapter mes activités, mon rythme, mon alimentation, mes fréquentations, en fonction de mes symptômes. J'ai aussi compris que ma calcémie pouvait être correcte et ne pas me sentir bien pour autant. En l'état actuel des traitements disponibles (la stabilité phosphocalcique intracellulaire n'est pas maîtrisée), il est essentiel d'avoir un suivi médical très rapproché pour comprendre et traverser ces phénomènes métaboliques parfois traumatisants (crises de tétanie) et épuisants au quotidien (paresthésies, crampes, spasmes, nausées, fatigue intense, irritabilité, anxiété, confusion, léthargie, troubles de la concentration, de la mémoire, digestifs, ...).

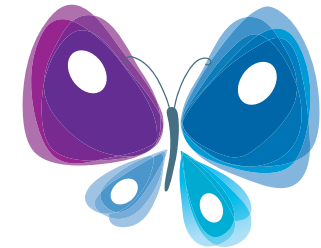
Mathieu, Lyon (69)

À la suite d'une fatigue intense avec des crises de tétanie, des fourmillements dans les mains, les jambes et des nausées, j'ai été hospitalisé en octobre 2007. Les Endocrinologues m'ont diagnostiqué une hypoparathyroïdie sans cause connue, puis j'ai été en arrêt maladie pendant 6 mois et j'ai repris mon travail en mi-temps thérapeutique. Cette fatigue étant toujours permanente et très difficile à gérer, j'ai alors consulté un Neurologue (pour une analyse des troubles du sommeil) qui m'a prescrit un psycho stimulant et de la vitamine D active. Depuis que je prends ces médicaments, je revis et peux mener une vie «presque» normale. De plus, aussi paradoxal que cela puisse être, il m'arrive parfois de passer des nuits blanches avec un sommeil très agité !

HYPOPARATHYROÏDIE

INFORMATION PATIENTS

PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE



HYPOPARATHYROIDISME

F R A N C E

L'Association Hypoparathyroidisme France a pour action de regrouper les patients et leurs proches afin de mutualiser les expériences, d'apporter un soutien moral, de transmettre les informations nécessaires à une meilleure prise en charge médicale, de promouvoir la recherche scientifique et enfin de sensibiliser les pouvoirs publics et autres organismes.



www.hypopara.fr



association@hypopara.fr



Hypopara France

Avec le soutien institutionnel du laboratoire Shire

Comité de Rédaction : Hypoparathyroidisme France
en collaboration avec son Comité Scientifique

Edition : juin 2017

QUELLE EST LA DÉFINITION DE L'HYPOPARATHYROÏDIE ?

L'hypoparathyroïdie est une maladie endocrinienne rare qui affecte les glandes parathyroïdes occasionnant une déficience en parathormone (PTH), hormone responsable de la régulation du calcium. Le manque de PTH provoque une hypocalcémie pouvant être dangereuse. Elle provoque aussi une hyperphosphatémie dont la signification est peu connue.

QUELLES SONT LES CAUSES DE CETTE PATHOLOGIE ?

- Chirurgie du cou (Thyroidectomie ou parathyroidectomie)
 - ▶ C'est la cause la plus fréquente*
- Auto-immune
- Génétique
- Idiopathique (sans cause connue)

*Quels sont les principes de prévention pouvant diminuer le risque d'hypocalcémie postchirurgicale ?

- **Avant l'opération**
 - Assurer une magnésémie et un taux de Vit.D dans les valeurs normales hautes
 - Mesurer la calcémie
- **Pendant l'opération**
 - Repérer les glandes parathyroïdes, surveiller leur coloration et surtout l'intégrité du pédicule vasculaire
 - Réimplanter les glandes parathyroïdes retrouvées dans l'exérèse
- **Après l'opération**
 - Mesurer la PTH au moins 20 mn après la fin du geste chirurgical
 - Mesurer la calcémie le soir de l'opération et le lendemain matin

QUELS SONT LES SPÉCIALISTES PARTICULIÈREMENT IMPLIQUÉS DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'HYPOPARATHYROÏDIE ?

- Endocrinologue
- Néphrologue
- Endocrinologue-pédiatre
- Chirurgiens ORL, des parathyroïdes

CONSULTATIONS ÉVENTUELLES EN FONCTION DES SYMPTÔMES

- Urologue
- Neurologue
- Psychologue (Thérapie comportementale et cognitive)
- Psychiatre
- Dermatologue
- Cardiologue
- Ophtalmologiste
- Odontologiste

COMMENT LE DIAGNOSTIC EST-IL ÉTABLI ?

Diagnostic biologique

La valeur normale pour le dosage sanguin de la parathormone est comprise entre 14 et 72 pg/ml. Celle de la calcémie entre 2.20 et 2.60 mmol/L.

La PTH varie en fonction du taux de calcium, afin de maintenir des concentrations stables de calcium dans le sang. Chaque personne a des manifestations cliniques qui lui sont propres pour un même niveau de calcémie ; il ne faut donc pas se fier uniquement au taux de calcium mais également aux symptômes. Le phosphore sanguin est élevé car, en l'absence de PTH, il ne peut être excrété correctement par le rein.

Examens cliniques

- Trémulation, excitabilité, contracture musculaire, allongement du QT sur l'électrocardiogramme,
- Signe de Trousseau, signe de Chvostek

QUELS SONT LES TRAITEMENTS DISPONIBLES ?

La parathormone est la seule hormone pour laquelle il n'existe pas encore de substitut de synthèse (actuellement en cours d'étude pour une mise sur le marché sous forme d'injection). Le traitement dont on dispose actuellement permet d'éviter une hypocalcémie dangereuse mais ne garantit pas l'absence de symptômes et complications.

- Calcium (carbonate, citrate, gluconate de calcium)
- Vitamine D active (alfacalcidol, calcitriol)
- Potassium
- Magnésium
- Diurétique
- Vitamine D3

QUEL EST LE SUIVI DE LA MALADIE ?

Tous les 3 à 6 mois en l'absence de symptôme et de complication, plus fréquemment en cas de symptôme et de complication

Bilans (surveillance)

• Dans le sang

- Calcémie
- Phosphorémie
- Créatininémie
- Magnésémie
- Phosphatases alcalines (chez l'enfant)
- Vitamine D

• Dans l'urine

- Calciurie (24h chez l'adulte, sur une miction chez l'enfant de moins de 5 ans)
- Créatinine

- **Une fois/an** : échographie rénale, examen ophtalmologique. Autres, en fonction des symptômes.

Prise en charge de la maladie aux urgences

Une visite aux urgences peut être due à l'apparition de symptômes ou à la survenue d'une complication. Selon le cas, l'attitude à adopter sera différente.

- Si les symptômes sont ceux d'une hypocalcémie et que la calcémie est effectivement basse, une correction de l'hypocalcémie est nécessaire, au besoin à l'aide d'une perfusion de calcium (en préférant le gluconate, moins agressif pour les veines). Dans tous les cas, une calcémie inférieure à 1,8 mmol/L (72 mg/L) doit être corrigée, même si elle n'est pas symptomatique.
- Il faut également se poser la question du facteur déclenchant : pourquoi une situation qui était stable est brutalement devenue instable ; chez l'enfant, le rôle de la fièvre est bien connu.
- En cas d'hypercalcémie, il s'agit le plus souvent d'un surdosage, amenant à suspendre temporairement le traitement et à hydrater le patient. La surveillance répétée de la calcémie est nécessaire jusqu'au retour à l'état antérieur. Dans l'immense majorité des cas, l'administration de bisphosphonates pour baisser la calcémie N'EST PAS JUSTIFIÉE.
- En cas de complication, le traitement à appliquer est celui de la complication (par exemple colique néphrétique).

