



Résultats du questionnaire sur le suivi de la maladie

Nous avons élaboré un questionnaire qui a été diffusé aux adhérents de l'association par mail ainsi qu'à toutes les personnes qui ont été un compte pour accéder à l'intégralité du contenu du site internet.

Le lien a également été diffusé sur le groupe Facebook privé de l'association qui regroupe un peu plus de 400 membres.

Il a été possible de répondre aux questions durant 15 jours soit du 27 juillet 2022 au 10 août 2022.

103 réponses ont été enregistrées mais seules 101 ont été retenues car 2 personnes ont déclaré vivre en dehors du territoire français et l'étude voulait se porter sur le ressenti des patients sur leur suivi en France.

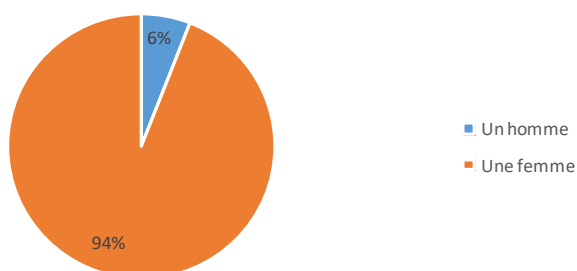
Questions :

1. Vous êtes ? Un homme ? Une Femme ? Parent d'un enfant mineur atteint de la maladie?
2. Quel est votre type d'hypoparathyroïdie ?
3. Quel est votre âge ?
4. Dans quelle région vivez-vous?
5. Quel est la spécialité du médecin référent de votre hypoparathyroïdie? (c'est à dire celui qui s'occupe principalement de votre suivi hypopara)
6. Quel est le nom du médecin qui gère votre hypopara et dans quelle ville exerce t il?
7. Quelle distance devez-vous parcourir pour vos RDV de suivi hypopara ? Précisez le nombre de kms aller uniquement
8. Avez-vous été orienté vers un centre de référence ou de compétence maladies rares?
9. Devez vous changer de région pour votre suivi spécialisé?
10. Si oui, pour quel motif devez vous changer de région pour votre suivi spécialisé?
11. Si oui, comment avez vous été orienté vers ce mode de suivi?
12. Dans quel centre de référence ou de compétence maladies rares êtes vous suivi?
13. Quels ont été les délais pour prendre un premier RDV pour débiter votre suivi spécialisé?
(Centre de référence ou pas)

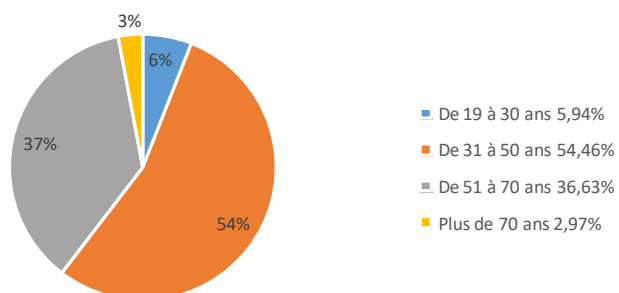
14. Comment qualifiez vous la relation de confiance que vous avez avec votre spécialiste hypopara et comment vous sentez vous écouté?
15. Comment évaluez vous la facilité des échanges avec le médecin ou le service en cas de besoin hors RDV programmé?
16. Comment évaluez vous la coordination entre votre spécialiste et votre médecin traitant ?
17. Quel est votre traitement actuellement ?
18. Quel est votre niveau de satisfaction par rapport aux traitements proposés pour votre hypoparathyroïdie?
19. Vous a t on proposé tous les traitements disponibles pour votre hypoparathyroïdie en expliquant les avantages et inconvénients de chacun? (Un alpha / Rocaltrol/ Tériparatide)
20. Avez-vous reçu des informations sur les démarches de remboursement des transports par votre spécialiste?
21. Avez-vous eu une demande d'ALD initiée par votre spécialiste?
22. Avez-vous déjà participé à des sessions d'éducation thérapeutique?
23. Seriez-vous intéressé pour en bénéficier (en distanciel et en visio ?)
24. Vous pouvez partager ici toute remarque ou proposition

Résultats du questionnaire patient.

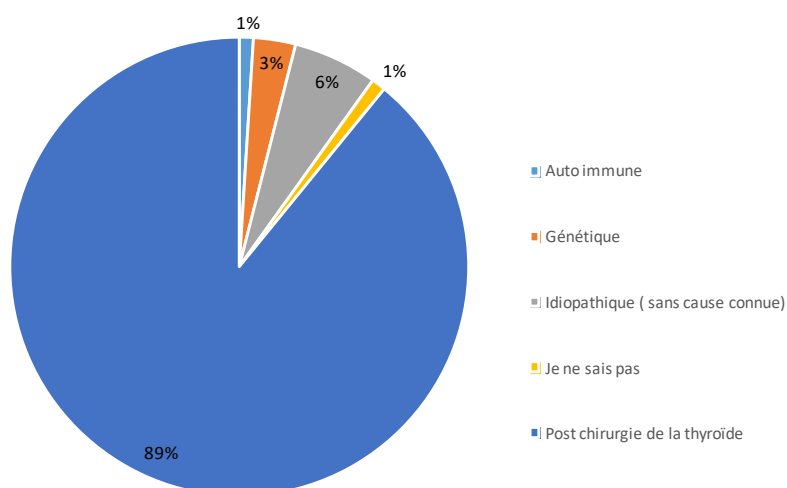
Pourcentage hommes-femmes



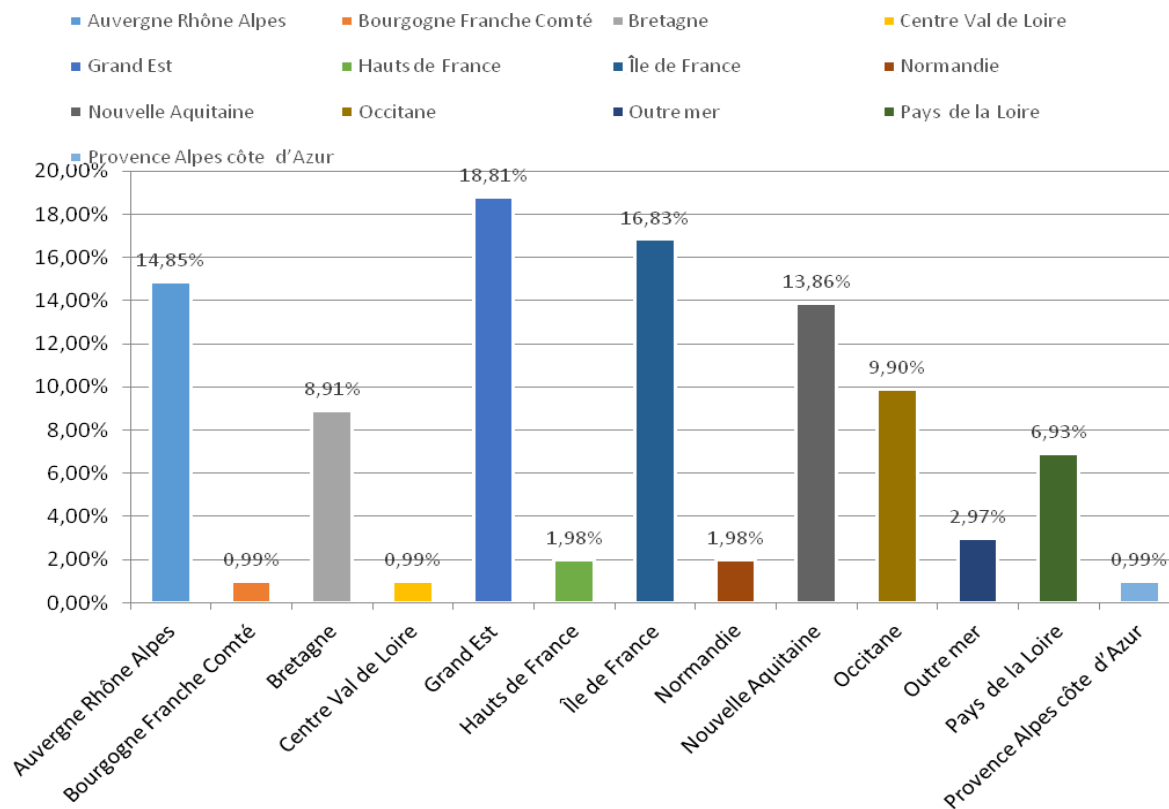
Quel est votre âge ?



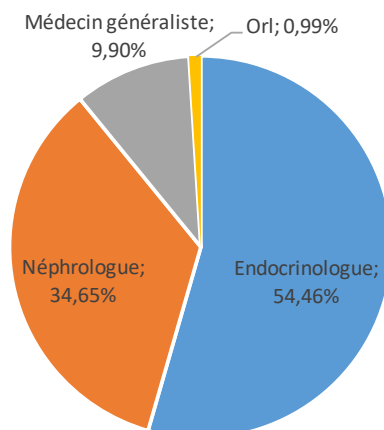
Type d'hypoparathyroïdie

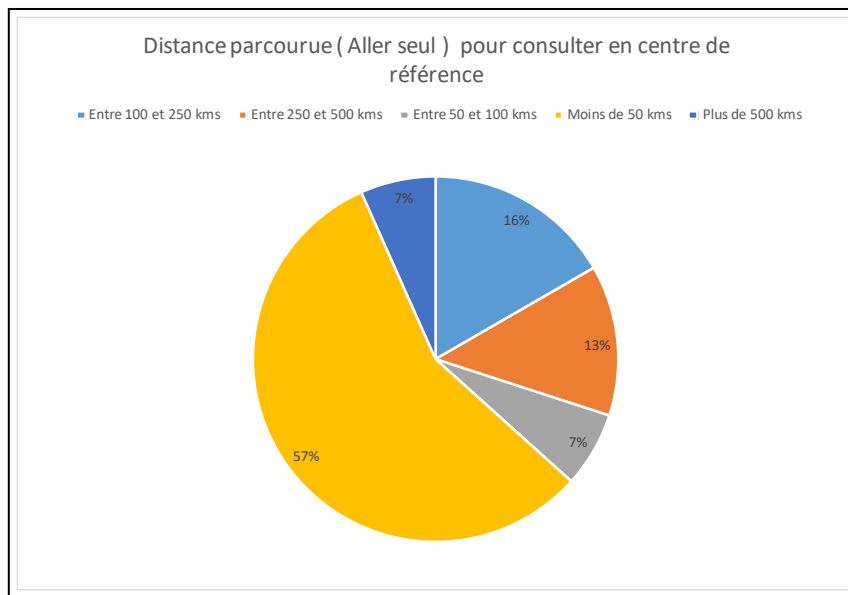


Nombre de Dans quelle région vivez vous?

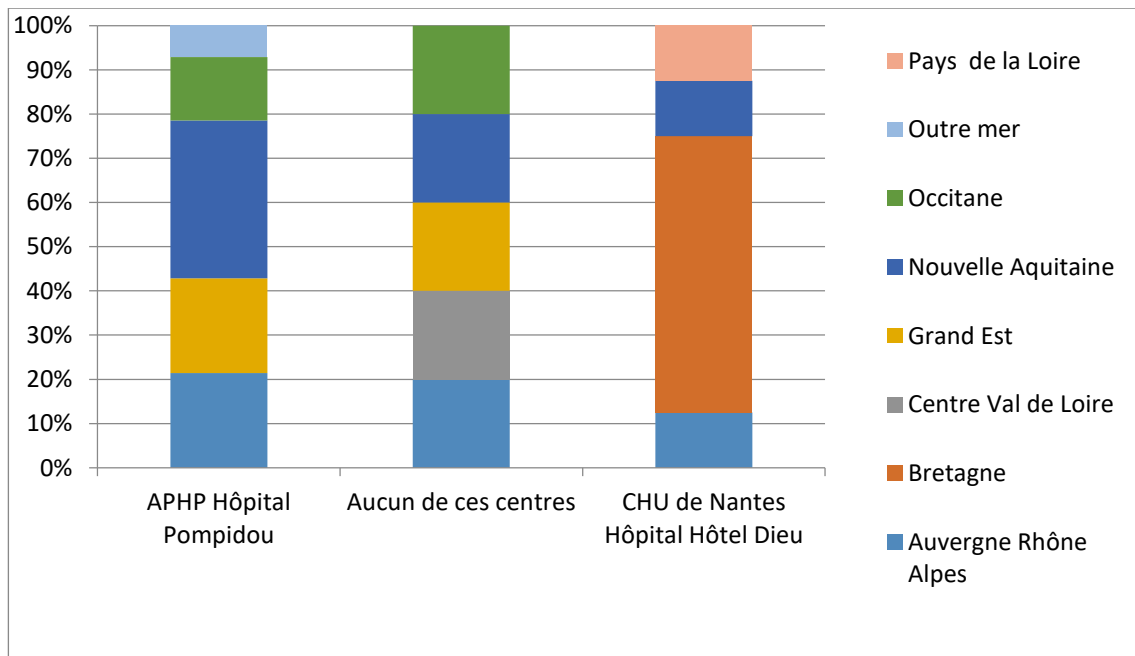


Quelle est la spécialité du médecin référent de votre hypoparathyroïdie? (c'est à dire celui qui s'occupe principalement de votre suivi hypopara)

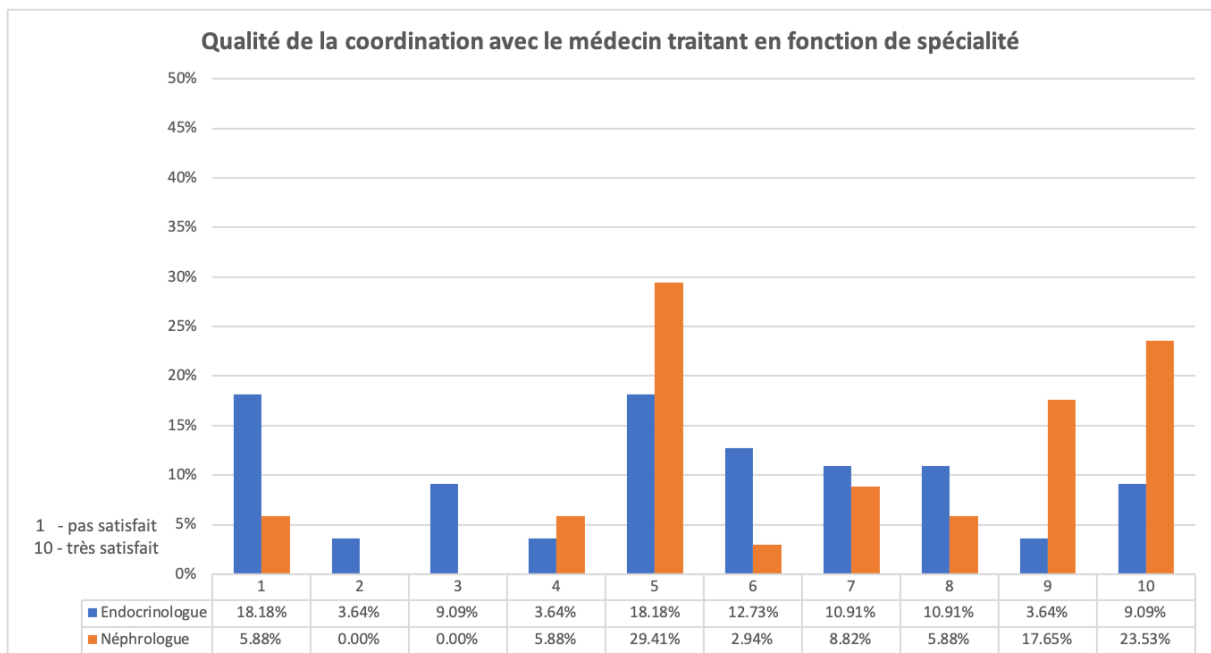
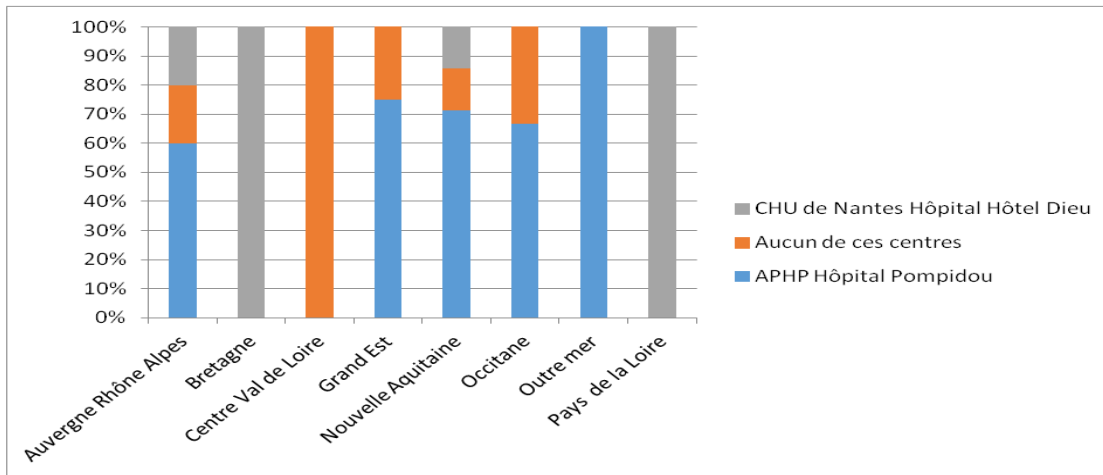




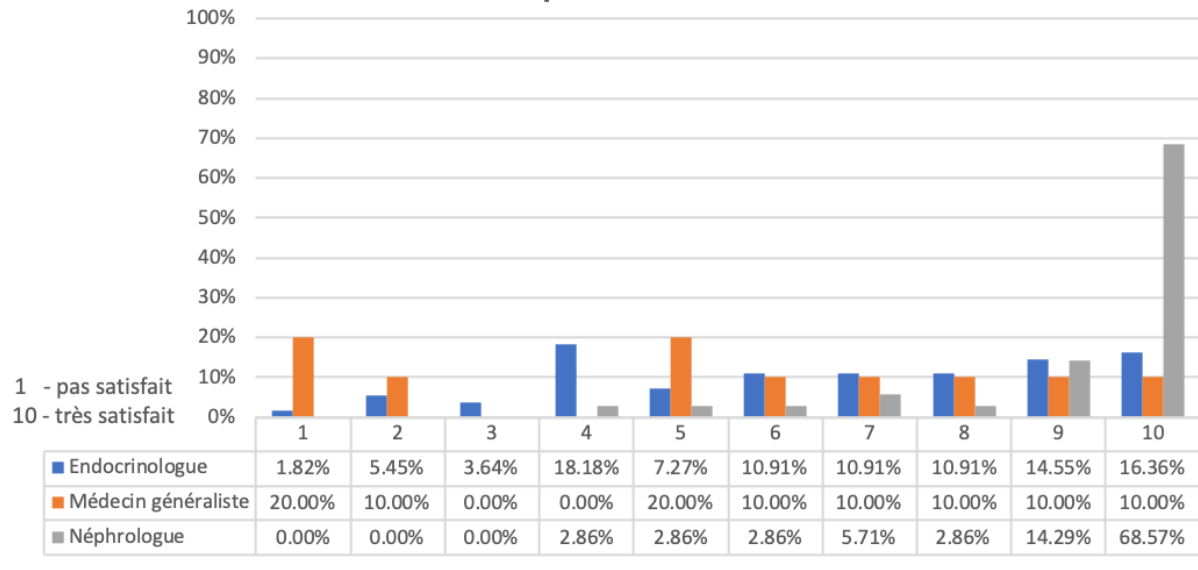
Origine géographique des patients qui changent de région pour leur suivi



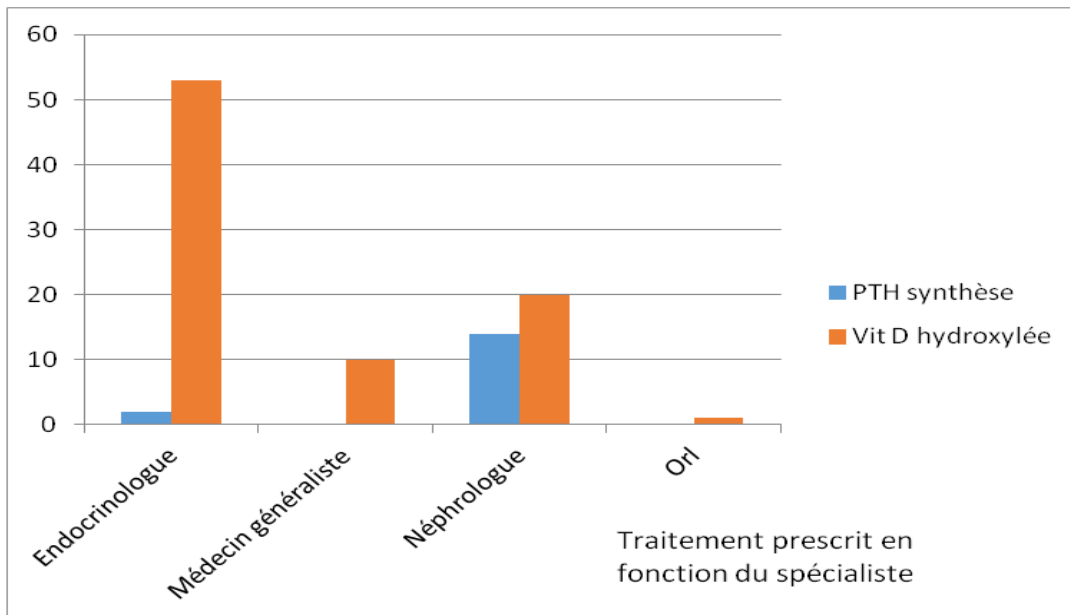
Centres de références consultés en fonction des régions d'habitation pour les patients qui doivent changer de région pour consulter



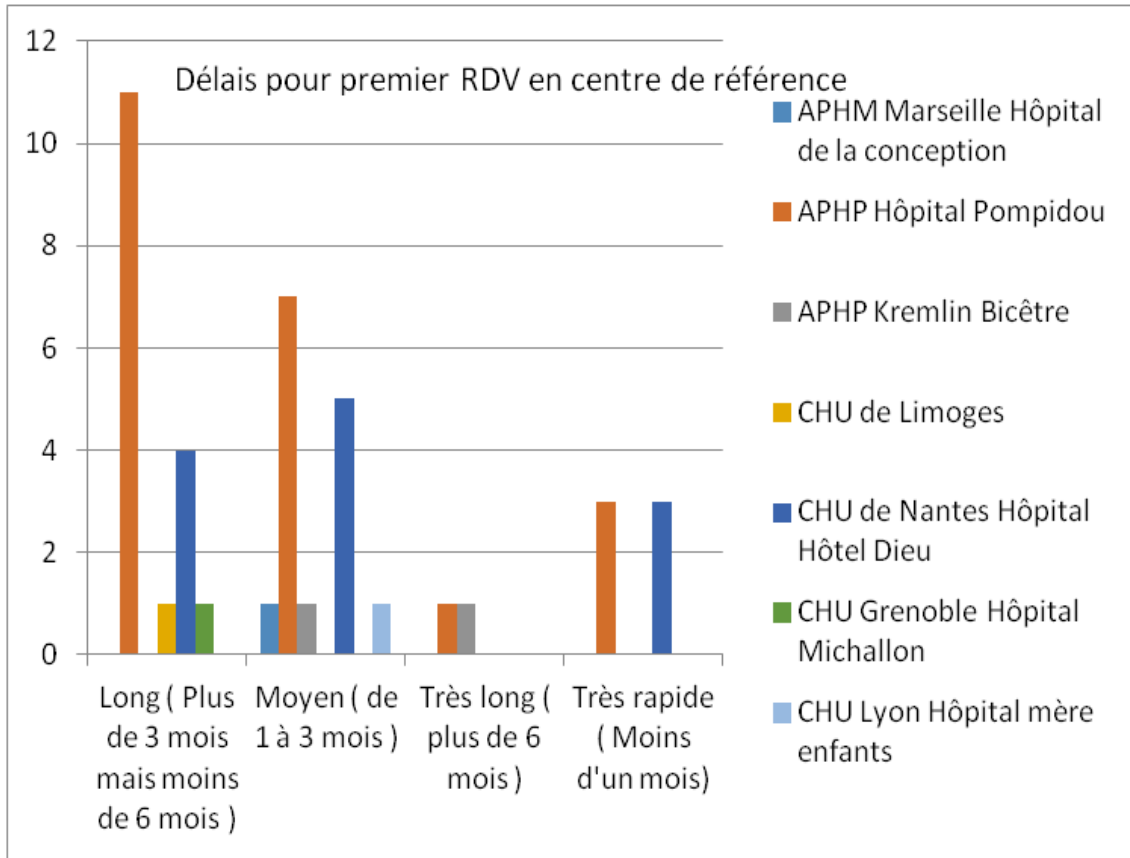
Taux de satisfaction des patients de leur prise en charge par spécialité



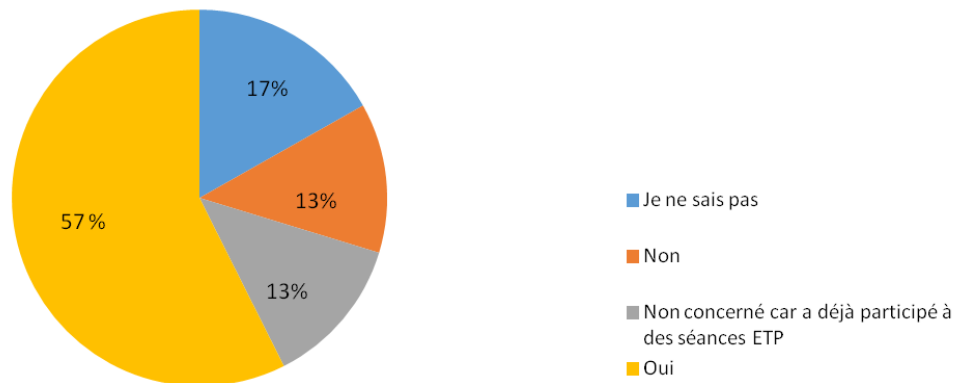
Traitement prescrit en fonction du spécialiste



Délais pour un premier RDV en centre de référence



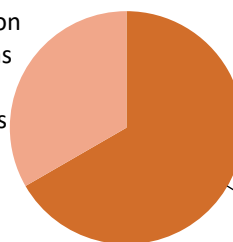
Seriez vous intéressé pour bénéficier de séances d'ETP?



Motif de changement de région pour le suivi

Auvergne Rhône Alpes

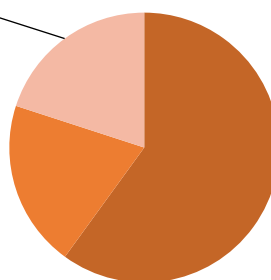
Les centres de ma région ne sont pas assez spécialisés 33%



Le centre de ma région n'a jamais répondu à mes demandes...

Bretagne

Les centres de ma région ne sont pas assez spécialisés 20%

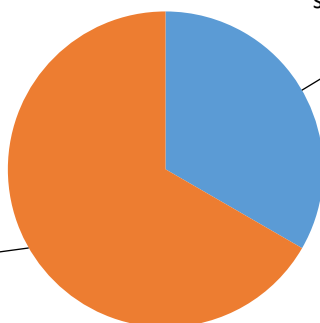


Le centre de ma région n'a jamais répondu à mes demandes...

Je consulte dans le centre le plus proche de mon domicile 60%

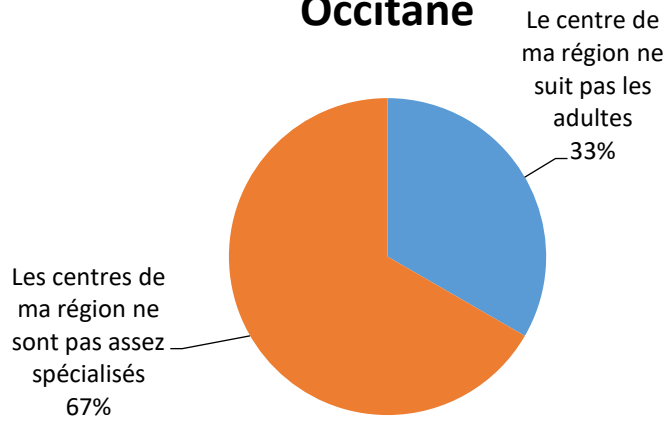
Grand Est

Les centres de ma région ne sont pas assez spécialisés 67%

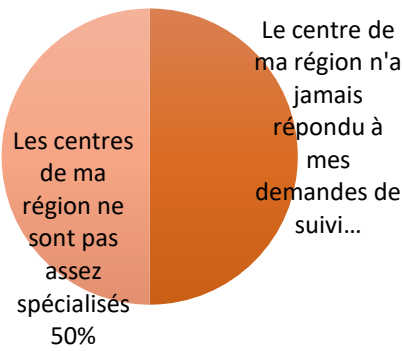


Le centre de ma région ne suit pas les adultes 33%

Occitane



Outre mer



Pays de la Loire

N= 1 et concerne une situation clinique complexe orientée d'un centre de compétence vers un centre de référence

Les centres de ma région ne sont pas assez spécialisés 100%

Catégorie	Pourcentage
Les centres de ma région ne sont pas assez spécialisés	100%

Commentaires libres :

Mes demandes d'ALD ont toujours été refusées...

Pas de centre de référence adulte en Limousin

Pas de centre spécialisé dans toute la région Lorraine qui pourtant est peuplée

J'ai une ald pour hypopara mais c'est flou pour les soins dentaire

Mauvaise prise en charge, car maladie mal connue. Médecin généraliste dépasser !

C'est une catastrophe mon ancien généraliste avait réussi à me doser et me stabiliser depuis 2017 la cata et depuis fin 2019 mon généraliste est parti en retraite c'est le seul qui m'écoutait vraiment au lieu juste de me donner des médicaments que je ne supportais pas enfin bref je vais bientôt avoir 50 ans opérée à 24 et c'est toujours le bordel en espérant que cela puisse vous servir

Prise en charge très difficile en Gironde car absence de centre de référence et peu de spécialistes « sensibilisés » à cette pathologie (endocrinologue, cardiologue, ophtalmologue, service d'urgences...).

Les variations du taux de calcium sont compliquées à appréhender et à vivre en l'absence d'outil de mesure « au jour le jour ». Impossibilité jusqu'à présent d'obtenir une ALD.

Le manque de connaissance de la maladie par les spécialistes est un vrai problème au quotidien pour trouver un traitement adapté qui apporte du confort au patient

Le rdv à Bicetre est prévu en novembre 2022, mon endocrino part en retraite. Le suivi se faisait par mail mais très instable et difficile à régler depuis mes 60ans.

La proposition de séances d'éducation thérapeutique m'intéresse au plus haut point !!! Je me sens vraiment seule avec mon problème de santé et relativement incomprise par le milieu médical généraliste. Je suis pour à 100 % ! J'aimerais tellement avoir des conseils, notamment pour gérer mes crises de tétanie et trouver peut être des solutions pour les éviter, anticiper. Vous pouvez me contacter par mail. Merci de penser à nous !!!

Jeudi je suis hospitalisée pour des examens, contrôle des reins, des yeux et des dents. Recherche de calcification. Je vais également passer sous terepatide. Je suis aussi inscrite pour la cession ETP .

Demande ALD refusée

Excellent suivi avec un médecin qui connaît bien l'hypoparathyroïdie et qui est très réactif en cas de problème

Pas de connaissance du spécialiste sur régime alimentaire , peu de conseils pour l'adaptation des doses de Un Alfa , je me débrouille seule. Bie. Appris avec le webinaire organisé par votre association.

Le centre de Bordeaux était référencé à l'époque. Il ne l'est plus.

Gros problème pour prise en charge au urgence en cas de chutes de calcium et besoin de supplémentation en intra veineuse.

Juste pour info, la CPAM refuse de prendre en charge les transports au prétexte qu'il y a un centre plus proche de chez moi. Ils ne tiennent pas compte du fait que le chef de service de ce centre ai refusé de faire mon suivi.

lors de la mise en place du protocole forsteo , manque bcp d informations des le debut ex(mise en place d une diététienne,

les injections bidouilles, comment on procède.. ,spycologue et psychiatre,aller vers en endocrinologue qui connait ce traitement ...) c est tres important pour la suite du traitement et pdt le traitement...)
Savoir avec quel spécialiste et quel suivi faire

Sur le PNDS qui est très bien, il est expliqué nombre de choses qui malheureusement ne sont pas applicables pour ma part ALD, non accordée, RQTH accordée mais pas plus..., il y a peu ou pas du tout de connaissances sur cette maladie et malheureusement mauvaise prise en charge quand le médecin ne la connais pas. Merci a vous pour tout ce que vous faites.

Concernant mon suivi, je n'ai pas de suivi spécialisé pour le moment. J'ai été suivi par mon endocrinologue pendant 1an après l'intervention et elle m'a ensuite renvoyé vers mon médecin traitant. Cela fait 2ans que je n'ai pas eu de consultation ou d'échanges avec elle, elle ne semble pas bien connaitre la maladie, elle me faisait juste des ordonnances pour le renouvellement du traitement (levothyrox + orocal vitamine D3) et les bilans biologiques, mais je n'ai jamais eu aucun conseil par exemple sur comment bien gérer la prise de mon traitement, les interactions médicamenteuses, comment gérer lorsqu'on a des crises de tétanie ou des symptômes trop envahissants, ce à quoi il faut faire attention....etc (c'est majoritairement grâce à votre association et à mes recherches personnelles sur internet que j'ai appris à comprendre la maladie et à gérer mes symptômes et mon traitement).

Mon médecin traitant fait pareil que l'endocrinologue, je vais le voir juste lorsque j'ai besoin d'ordonnances pour le traitement et les analyses biologiques (et encore c'est moi qui suis obligée de lui dire ce qu'il faut noter sur les ordonnances et j'ajuste toute seule mon traitement en fonction des résultats de mes analyses).
Dernièrement je lui ai demandé un courrier d'adressage pour que je puisse prendre RDV avec un néphrologue car j'ai vu, grâce à votre association, qu'il semblerait que les néphrologues soient mieux renseignés sur l'hypopara que les autres médecins, Je vous remercie de votre mobilisation pour faire en sorte que les personnes hypopara puissent avoir accès à une meilleure prise en charge!

Je pense que les médecins généralistes et Endocrinos doivent s'informer sur notre maladie en urgence.mon CONSTAT depuis 5 ans est à l'opposé malheureusement.

Je suis suivie par le Dr depuis 2 mois donc je n'ai pas assez de recul, sinon c'est mon endocrinologue qui me suivait pour l'hypo mais Dr semble plus experte dans ce domaine. Je vais sûrement arrêter mon suivi avec mon endocrino pour l'hypo mais pas pour la thyroïde. Merci pour tout ce que vous faites pour faire avancer les soins et la recherche.
Bien à vous
je fais des recherches moi même de façon à connaitre ma maladie

Les vidéos sur YouTube explicatives

C est le flou medical

J ai l impression de me débrouiller tte seule

Mon médecin traitant avait fait une demande d'ALD mais cela a été refusé.

J'attends des avancées notables à l'avenir (greffes encapsulées de parathyroides, lecteur de calcémie, PTH complète en comprimés...), car cette maladie est très handicapante et les moyens de la soigner sont peu avancés (maladie rare).
J'attends aussi que les chirurgiens ne traitent pas ça à la légère. J'ai été maltraitée après mon opération par le corps médical, avant d'aller à..... Merci à l'association d'exister et de faire bouger les choses.
Vous avez été une mine d'informations parfois anxiogènes mais lucides et très utiles pour gérer ce mal.
J'ai rencontré trois personnes sur votre groupe FB et on se soutient, ce qui aide beaucoup.

Le centre de Bordeaux après une première consultation n'a pas donné de suivi

Le centre de ma région n'a jamais répondu à mes demandes de suivi

Le centre de ma région n'a pas voulu assurer mon suivi

je vais aller sur paris à la demande du dr

Personne n'arrive à comprendre ma pathologie et mes taux je vais devoir chercher ailleurs

Encore merci Christelle pour ton engagement fort et sincère et bravo pour la belle énergie que tu y consacres .

pas de centre spécialisé en Nouvelle Aquitaine

Bonjour merci pour ce questionnaire Je suis suivie par le docteur depuis février après 10 ans d'errance médicale si j'avais répondu à ce questionnaire avant, mes réponses auraient été bien différentes... J'espère sincèrement que les prises en charge vont évoluer sur l'ensemble du territoire et que notre maladie va être connue et reconnue par le corps médical !! Merci à tous pour tout ce que vous faites !!

Merci à l'association hypoparathyroïdie pour votre engagement, votre disponibilité et votre bienveillance envers tous les membres. Vous êtes nos anges gardiens du quotidien et œuvrez sans relâche pour que notre quotidien soit plus doux et pour une meilleure prise en charge de notre maladie. Mille merci!! .C'est surtout grâce à vous que j'ai évolué dans le traitement et la compréhension de ma maladie, plus qu'aucun médecin ne l'a fait auparavant.

Mon hypopara n'a jamais été traité comme une maladie en soit, mais plus comme un "symptôme" de mon hypothyroïdie