



PARTAGE D'EXPÉRIENCE DU CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES RARES DU MÉTABOLISME DU CALCIUM ET DU PHOSPHATE (CaP)
CHU DE NANTES



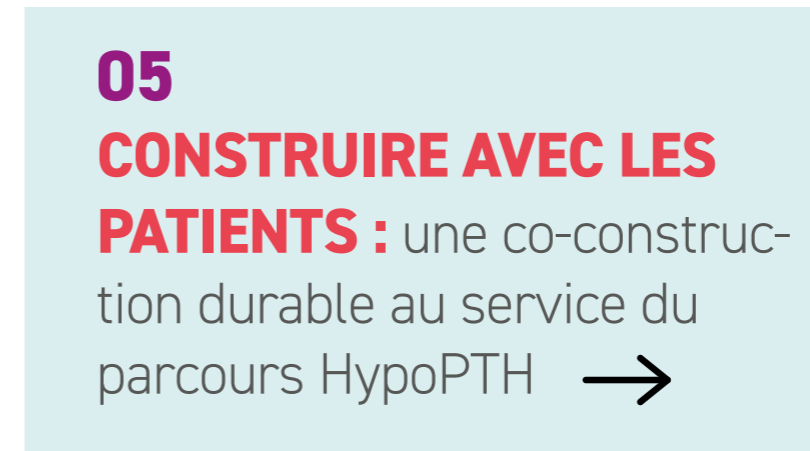
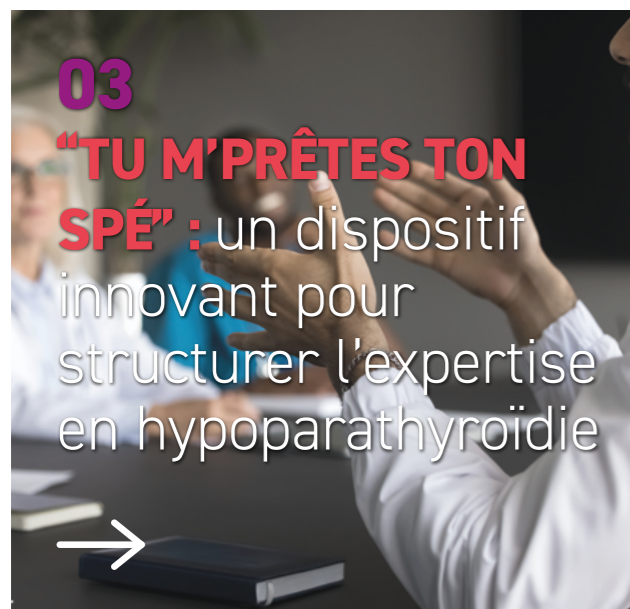
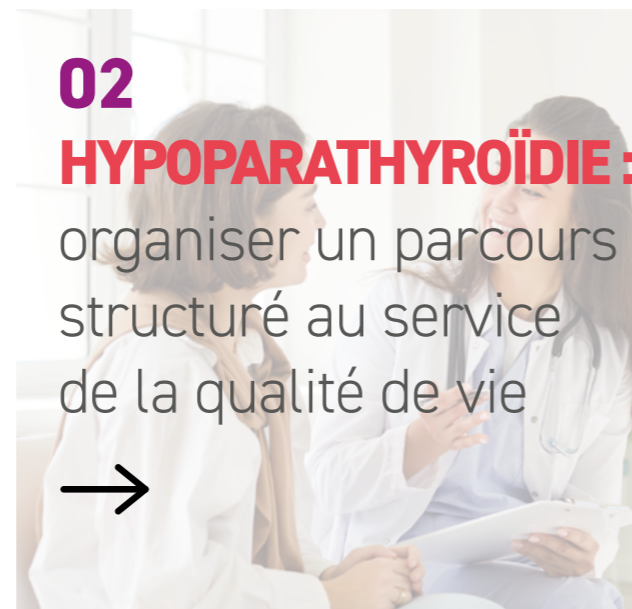
#3
AVRIL 2026

CHU de Nantes -HypoPTH :
**COORDONNER,
COMPRENDRE,
PRÉVENIR.**

Édition réalisée en partenariat
avec la filière OSCAR



SOMMAIRE



02 - REGARDS CROISÉS

HYPOPARATHYROIDIE : ORGANISER UN PARCOURS STRUCTURÉ AU SERVICE DE LA QUALITÉ DE VIE



Dr Maëlle Le Bras
Endocrinologue

Mme Manon Chiffolleau
Coordinatrice du programme d'ETP

03 - REGARDS CROISÉS

"TU M'PRÊTES TON SPÉ" : UN DISPOSITIF INNOVANT POUR STRUCTURER L'EXPERTISE EN HYPOPARATHYROIDIE



Pr Lucile Figueres
Néphrologue

Dr Emmanuelle Proust
Endocrinologue libérale

04 - REGARDS CROISÉS

BROUILLARD CÉRÉBRAL ET COGNITION : MIEUX RECONNAÎTRE UN SYMPTÔME ENCORE MÉCONNU DANS L'HYPOPARATHYROIDIE

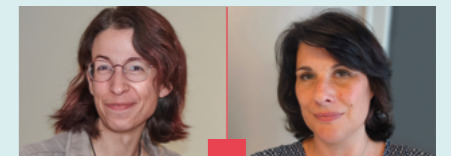


Mme Séverine Echasseraud
Orthophoniste

Mme Anne-Lise Hanotaux
Patiente experte Hypoparathyroïdisme France

05 - REGARDS CROISÉS

CONSTRUIRE AVEC LES PATIENTS : UNE CO-CONSTRUCTION DURABLE AU SERVICE DU PARCOURS HYPOPTH

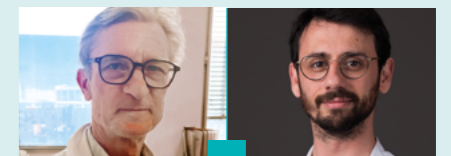


Pr Lucile Figueres
Néphrologue

Mme Florence Urbain
Vice-présidente Hypoparathyroïdisme France

06 - REGARDS CROISÉS

QUALITÉ DE VIE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS D'HYPOPARATHYROIDIE POST-THYROIDECTOMIE



Pr Éric Mirallié
Chirurgien digestif et endocrinien

Dr Samuel Frey
Chirurgien digestif et endocrinien

ÉDITO

COORDONNER, COMPRENDRE, PRÉVENIR



Pr Lucile Figueres

Néphrologue et coordonnatrice du centre de référence constitutif des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate (CaP) du CHU de Nantes

Labellisé centre de référence constitutif CaP depuis 2024, le CHU de Nantes organise une prise en charge coordonnée des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate (CaP), dont l'hypoparathyroïdie, en intégrant expertise clinique, éducation thérapeutique et diffusion des connaissances. Une dynamique collective pour mieux reconnaître l'impact réel de la maladie et sécuriser les parcours.

Depuis janvier 2024, le CHU de Nantes est labellisé centre de référence constitutif CaP. Cette reconnaissance s'inscrit dans une dynamique claire : structurer

l'expertise en collaboration avec le réseau OSCAR et mieux organiser les parcours d'une pathologie encore insuffisamment identifiée.

Longtemps considérée comme un simple trouble du calcium, l'hypoparathyroïdie est pourtant une maladie endocrinienne chronique liée à un déficit en parathormone. Cette distinction est essentielle.¹ Car si les anomalies biologiques sont objectivables, l'impact sur la qualité de vie reste souvent invisible.^{1,2}

Fatigue persistante, troubles cognitifs, anxiété, douleurs chroniques :^{1,2} ces manifestations ne se lisent

pas dans une prise de sang. Elles contribuent à une errance diagnostique encore fréquente et à un sentiment d'incompréhension chez de nombreux patients. La normalisation des paramètres biologiques ne suffit pas toujours à restaurer un équilibre de vie.³

Face à cette réalité, la prise en charge ne peut se limiter à l'ajustement d'un traitement substitutif. Elle suppose une approche globale,³ intégrant les dimensions somatiques, psychologiques et sociales. L'objectif n'est pas uniquement de stabiliser une maladie chronique, mais d'améliorer concrètement la qualité de vie.³

L'éducation thérapeutique occupe, dans ce contexte, une place centrale. Dans une pathologie rare, le patient développe une expertise issue de son vécu quotidien. Le rôle des équipes spécialisées est de transmettre des repères, d'aider à interpréter les symptômes et de structurer un suivi coordonné avec les professionnels de proximité.

Les experts du centre de référence constitutif CaP n'ont pas vocation à concentrer l'expertise, mais à la partager. Réduire l'errance, diffuser les connaissances, renforcer les relais territoriaux et travailler en lien étroit avec les associations,

constituent des leviers essentiels pour sécuriser les parcours.

Ce numéro de la Revue Horizon s'inscrit dans cette dynamique. Il met en lumière les différentes dimensions de la prise en charge de l'hypoparathyroïdie : organisation du parcours, diffusion de l'expertise, reconnaissance des symptômes cognitifs, co-construction avec les patients et prévention chirurgicale.

Reconnaître l'impact réel de la maladie, structurer les réponses et travailler collectivement : tels sont les enjeux qui guident aujourd'hui notre engagement.

HYPOPARATHYROÏDIE :

organiser un parcours structuré au service de la qualité de vie



Au centre de référence constitutif CaP du CHU de Nantes, la prise en charge de l'hypoparathyroïdie repose sur une organisation coordonnée associant expertise spécialisée, hôpital de jour multidisciplinaire et programme d'éducation thérapeutique à distance. Un modèle structuré pour répondre à l'hétérogénéité des situations et au retentissement fonctionnel souvent sous-estimé de cette maladie chronique.

Quels sont les profils de patients suivis et les principales portes d'entrée dans le parcours ?

Dr Le Bras : La majorité des patients présente une hypoparathyroïdie post-opératoire, le plus souvent à la suite d'une chirurgie thyroïdienne. Il existe également des formes génétiques ou auto-immunes. Les patients sont adressés par des médecins traitants, des endocrinologues libéraux, parfois via les urgences en cas d'hypocalcémie sévère. Certains identifient également l'équipe par l'intermédiaire de l'association de patients. Il s'agit fréquemment de situations de recours, avec un vécu parfois ancien de la maladie et une symptomatologie persistante malgré un suivi initial.

Comment s'organise concrètement le parcours de soins ?

Dr Le Bras : La première étape repose sur une consultation spécialisée en endocrinologie ou en né-

phrologie, selon la porte d'entrée. Cette évaluation permet d'identifier les priorités médicales et les attentes du patient. À partir de là, un parcours personnalisé est proposé. Des hôpitaux de jour dédiés ont été mis en place afin de coordonner les évaluations : endocrinologue, néphrologue, diététicienne, rhumatologue, et, si nécessaire, examens d'imagerie ou bilan ophtalmologique. L'objectif est d'anticiper les complications, d'optimiser l'équilibre métabolique et d'évaluer le retentissement fonctionnel. La coordination repose sur un médecin référent, celui qui initie la prise en charge. Des échanges réguliers entre endocrinologie et néphrologie facilitent les ajustements. Une réunion de concertation pluridisciplinaire mensuelle réunit les différentes spécialités impliquées afin d'harmoniser les décisions dans les situations complexes.

REGARD/De l'endocrinologue

Quelle est la place de l'éducation thérapeutique dans ce dispositif ?

Mme Chiffolleau : Le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) constitue un pilier du parcours. Il est proposé dès la première consultation et organisé entièrement en distanciel afin de permettre l'accès à des patients résidant hors du territoire local. Il comprend six ateliers : vécu de la maladie, symptômes et signes d'alerte, traitements, suivi, communication et alimentation. Plusieurs séances sont co-animées avec des patients experts de l'association, favorisant une complémentarité entre expertise médicale et expérience vécue. Cette organisation contribue à renforcer la compréhension de la maladie et à développer l'autonomie des patients.

Comment prenez-vous en compte l'hétérogénéité des situations cliniques ?

Dr Le Bras : L'hypoparathyroïdie se caractérise par

un décalage parfois important entre paramètres biologiques et retentissement fonctionnel. Certains patients présentent des anomalies marquées avec peu de symptômes ; d'autres, à l'inverse, sont fortement impactés malgré des bilans stabilisés. L'évaluation repose donc sur l'écoute clinique et sur des outils spécifiques, notamment le questionnaire de qualité de vie HPQ-28³, qui permet d'identifier les domaines les plus altérés. Nous cherchons à orienter la prise en charge en fonction de ces éléments, sans attribuer systématiquement tous les symptômes à l'hypoparathyroïdie et en tenant compte des éventuelles comorbidités.

Quels éléments permettent d'estimer qu'un parcours est réussi ?

Dr Le Bras : La réussite ne se mesure pas uniquement à la normalisation d'un bilan biologique. Elle s'apprécie dans la capacité à répondre à la demande du patient et à



Dr Maëlle Le Bras

Endocrinologue

Nous n'avons pas d'obligation de résultat, mais une exigence de moyens pour y tendre

mobiliser les moyens adaptés. Nous n'avons pas d'obligation de résultat, mais une exigence de moyens pour y tendre. Créer un espace d'écoute, reconnaître la réalité des symptômes et proposer un suivi structuré sont déjà des leviers majeurs d'amélioration.

Mme Chiffolleau : Du point de vue des retours patients, l'écoute, la compréhension de la maladie et la continuité du suivi changent profondément la qualité de vie. Le sentiment d'être accompagné par une équipe qui connaît la pathologie constitue un marqueur essentiel d'un parcours réussi.



Mme Manon Chiffolleau

Coordinatrice du programme d'éducation thérapeutique

Le sentiment d'être accompagné par une équipe qui connaît la pathologie constitue un marqueur essentiel d'un parcours réussi

REGARD/De la coordinatrice d'ETP



“TU M'PRÊTES TON SPÉ” : un dispositif innovant pour structurer l'expertise en hypoparathyroïdie



Face aux disparités territoriales dans la prise en charge de l'hypoparathyroïdie, le programme “Tu m'prêtes ton spé” propose un modèle pragmatique : déplacer ponctuellement l'expertise afin de renforcer les relais locaux et sécuriser les parcours.⁴

Dr Emmanuelle Proust

Endocrinologue libérale (Anglet), vacataire au CH de la Côte Basque à Bayonne



Le mot qui revient le plus est celui d'autonomie. Les patients comprennent mieux leur maladie et se sentent plus légitimes pour en parler



Quel constat vous a conduit à initier puis à rejoindre ce programme ?

Pr Figueres : Nous faisons face à une maladie rare, invisible, avec finalement assez peu de praticiens réellement formés et des différences importantes selon les régions. Dans le cadre de notre programme national d'éducation thérapeutique en visio (e-ETP), nous avons constaté que certains patients avaient des difficultés à identifier un référent près de chez eux. Certains faisaient plusieurs heures de route pour venir consulter. En parallèle, lorsque nous avons essayé de dresser une sorte de “carte” des compétences en hypoparathyroïdie dans la région Ouest, nous nous sommes rendus compte qu'il existait des professionnels intéressés, mais sans contacts établis ni réseau formalisé. L'idée a donc été de se dire : plutôt que de faire déplacer systématiquement les pa-

tients, pourquoi ne pas déplacer l'expertise, créer du lien et permettre de favoriser un suivi local ?

Dr Proust : De mon côté, j'avais une formation en endocrinologie et une expérience en éducation thérapeutique dans d'autres pathologies chroniques. J'étais néanmoins consciente d'avoir des lacunes spécifiques en hypoparathyroïdie. Une patiente m'a parlé du programme d'e-ETP porté par le Pr Figueres. J'ai commencé à suivre certaines sessions, puis la proposition de participer à “Tu m'prêtes ton spé” est arrivée. Cela m'a semblé cohérent pour structurer davantage notre prise en charge locale.

Comment s'est organisée concrètement la session au CH de la Côte Basque ?

Dr Proust : Nous avons fixé la date plusieurs mois en amont, ce qui nous a permis d'identifier progressivement les patients intéressés. La journée et demie s'est articu-

REGARD/De la néphrologue

lée autour de consultations conjointes et d'ateliers. Pendant que certains patients étaient reçus en consultation avec le Pr Figueres et notre équipe locale, d'autres participaient à des ateliers collectifs animés par l'équipe nantaise et l'association Hypoparathyroïdisme France. Un temps a également été consacré à une présentation du Pr Figueres destinée aux endocrinologues du territoire. L'après-midi, nous avons échangé de manière très concrète sur la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique local.

Pr Figueres : L'organisation était volontairement simple. Une salle, des patients fléchés en amont, et une consultation conjointe qui permet de partager les pratiques en situation réelle. Le financement obtenu auprès de la Fondation Groupama pour la santé et de Groupama Loire Bretagne a permis de prendre en charge l'organisation logistique. L'idée n'était pas de créer quelque chose de lourd, mais de permettre un transfert de compétences directement applicable.

Qu'est-ce que ce format a changé pour les équipes locales ?

Dr Proust : Très concrètement, cela a modifié notre ma-

nière d'aborder certaines situations. Nous avons parfois des discours assez formatés. Le partage d'expérience a permis d'introduire davantage de souplesse et d'intégrer plus fortement la notion d'autonomie du patient dans sa prise en charge. Cela a aussi renforcé notre confiance pour initier localement un programme d'éducation thérapeutique.

Pr Figueres : Le fait de travailler ensemble en présentiel change aussi la qualité des échanges ultérieurs. La relation est plus fluide. L'objectif n'est pas de multiplier les interventions, mais qu'une session permette de poser des bases solides, avec la possibilité ensuite d'échanges ponctuels si nécessaire.

Quels effets avez-vous observés pour les patients ?

Dr Proust : Le mot qui revient le plus est celui d'autonomie. Les patients comprennent mieux leur maladie et se sentent plus légitimes pour en parler. Cela vaut pour l'hypoparathyroïdie comme pour d'autres pathologies chroniques : l'éducation thérapeutique modifie la posture.

Pr Figueres : Il y a aussi une dimension très forte de reconnaissance. Beaucoup de patients ont longtemps souffert



Pr Lucile Figueres
Néphrologue

Le fait que l'équipe locale et une équipe experte s'y intéressent et se mobilisent change profondément le regard porté sur la maladie

d'isolement et d'incompréhension. Le fait qu'une équipe locale et une équipe experte travaillent ensemble pour eux est perçu comme un engagement concret. La possibilité d'un suivi de proximité réduit par ailleurs les déplacements et sécurise le parcours.

Quelles sont les perspectives de déploiement ?

Pr Figueres : Plusieurs centres hospitaliers se sont déclarés intéressés. La principale difficulté reste la disponibilité des équipes, souvent en tension. Pourtant, le dispositif est pensé pour rester pragmatique : anticipation des rendez-vous, organisation simple, transfert de compétences.

Dr Proust : L'enjeu est de créer des relais régionaux capables d'assurer un suivi durable. Dans une pathologie située à l'interface de plusieurs spécialités, cette circulation organisée de l'expertise constitue un levier structurant pour améliorer la cohérence des parcours.



BROUILLARD CÉRÉBRAL ET COGNITION :

mieux reconnaître un symptôme encore méconnu dans l'hypoparathyroïdie



Fatigue cognitive, ralentissement, difficultés d'organisation : le "brouillard cérébral" est fréquemment rapporté par les patients atteints d'hypoparathyroïdie.⁵ Pourtant, il reste difficile à objectiver et souvent mal interprété.

Mme Anne-Lise Hanotaux

Patiente experte
Association
Hypoparathyroïdisme
France

Entendre que le brouillard cérébral existe réellement et qu'il fait partie de la maladie est déjà un grand soulagement

Comment définir le brouillard cérébral ?

Mme Echasseriaud : Le brouillard cérébral correspond à une manière de réfléchir différente : plus lente, plus coûteuse en énergie. Les patients décrivent la sensation d'avoir "perdu un peu de leur tête" tout en restant lucides. Les difficultés concernent la concentration, la mémoire, le langage, la planification ou le multitâche.⁵⁻⁷ Certaines personnes parlent d'une sensation comparable à une légère ébriété : on reste conscient, mais moins efficace. Le phénomène peut apparaître brutalement et durer quelques heures ou plusieurs jours.⁵

Mme Hanotaux : Le brouillard cérébral peut arriver de manière très brutale. Un moment on va bien, et quelques minutes plus tard on ne trouve plus ses mots,⁶ on perd le fil de sa pensée ou on ne sait plus pourquoi on est entré dans une pièce. Les idées sont là, mais elles ne sortent plus.⁶ On cherche un mot simple, on

oublie un prénom, on relit une page sans la comprendre. Des tâches qui semblaient évidentes la veille deviennent soudain très compliquées. C'est extrêmement angoissant pour les patients,^{5,6} d'autant que ce trouble est invisible et souvent mal compris par l'entourage.

Comment distinguer ce symptôme d'un trouble neurologique plus grave ?

Mme Echasseriaud : De nombreux patients craignent une maladie neurodégénérative. Le diagnostic différentiel est essentiel. Lors des tests cognitifs standardisés, les résultats sont généralement normaux : les capacités sont préservées, mais mobilisées au prix d'un effort intense. La différence tient à l'évolution. Dans le brouillard cérébral, il n'y a pas de déclin progressif des performances. Ce n'est pas une perte des capacités, c'est une difficulté à les mobiliser durablement dans la vie quotidienne. L'évaluation de l'impact fonctionnel et des

REGARD/De l'orthophoniste

variations dans le temps est souvent plus pertinente que des tests isolés.

Quels facteurs influencent l'intensité des symptômes ?

Mme Echasseriaud : Le brouillard cérébral est un symptôme, non une maladie autonome. Dans l'hypoparathyroïdie, les variations métaboliques peuvent majorer les troubles.⁵ La prise en charge passe d'abord par la stabilisation de la maladie. S'y ajoutent des principes d'hygiène de vie : sommeil régulier, gestion du stress, limitation des surcharges cognitives. Apprendre à s'écouter est essentiel, même si cela reste difficile dans une vie active.⁵

Mme Hanotaux : Au sein de l'association Hypoparathyroïdisme France,⁸ les patients partagent surtout de petites astuces pour tenir au quotidien : tout noter, mettre des rappels sur son téléphone, structurer les journées ou instaurer des routines. Ces stratégies ne dissipent pas le brouillard cérébral, mais elles permettent de continuer à avancer malgré tout. Un peu comme des phares dans la brume : la visibilité reste réduite, mais ces repères évitent de se perdre lorsque la mémoire et la concentration deviennent instables. L'entou-

rage et parfois des aménagements au travail sont aussi essentiels, car le brouillard cérébral entraîne une fatigue constante : chaque tâche demande alors beaucoup plus d'énergie.

Comment mesurer un symptôme aussi subjectif ?

Mme Echasseriaud : Les tests cognitifs sont souvent normaux. L'évaluation repose davantage sur des auto-questionnaires⁶ et sur l'observation de l'impact au quotidien : organisation familiale, gestion administrative, maintien de l'activité professionnelle. Le suivi dans le temps permet d'apprécier l'évolution et d'adapter l'accompagnement.

Mme Hanotaux : Le brouillard cérébral est très difficile à mesurer, car c'est un symptôme invisible et subjectif.⁶ Pourtant, l'entourage perçoit souvent le ralentissement : tout prend plus de temps, des gestes simples du matin jusqu'aux tâches professionnelles. C'est un trouble difficile à quantifier, mais extrêmement concret dans la vie des patients.

Quel rôle jouent les professionnels et l'association dans la reconnaissance du brouillard cérébral ?

Mme Hanotaux : L'association joue d'abord un rôle es-



Mme Séverine Echasseriaud

Orthophoniste aux
Sables-d'Olonne

Ce n'est pas une perte des capacités, c'est une difficulté à les mobiliser durablement dans la vie quotidienne

sentiel de reconnaissance et de réassurance. Pour beaucoup de patients, entendre que le brouillard cérébral existe réellement et qu'il fait partie de la maladie est déjà un grand soulagement. Nous n'avons pas de rôle médical, mais nous orientons les patients vers les centres de référence et les spécialistes de l'hypoparathyroïdie. Nous relayons aussi l'information et organisons des journées d'échange avec des professionnels de santé pour mieux faire connaître ces symptômes.

Mme Echasseriaud : Les formations évoluent, notamment depuis les travaux menés autour du COVID long. De plus en plus de professionnels sont sensibilisés aux troubles cognitifs fluctuants. La reconnaissance du brouillard cérébral comme symptôme associé à l'hypoparathyroïdie progresse. Même si les mécanismes restent à préciser, cette prise de conscience permet déjà d'améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des patients.



Pr Lucile Figueres
Néphrologue

Le fait de normaliser certains symptômes et de dire : "Oui, cela fait partie de la maladie", est déjà apaisant

REGARD/De la néphrologue

CONSTRUIRE AVEC LES PATIENTS : une co-construction durable au service du parcours HypoPTH

Au CRMR constitutif CaP du CHU de Nantes, la collaboration avec l'association Hypoparathyroïdisme France⁸ dépasse la simple participation ponctuelle. Focus groupes, co-animation d'ateliers, relais d'informations, projets communs : la co-construction s'est installée dans le temps comme un mode de fonctionnement structurant.

Comment est née la collaboration entre le centre de référence et l'association ?

Pr Figueres : Le point de départ a été la construction du programme d'ETP, pour lequel j'ai sollicité l'association. Nous avons organisé des focus groupes réunissant patients et



Mme Florence Urbain
Vice-présidente de l'association Hypoparathyroïdisme France

L'expertise médicale ne remplace pas l'expertise du vécu : les paramètres biologiques ne reflètent pas toujours le vécu du patient

membres de l'association afin de définir les objectifs et les contenus. Très rapidement, la participation ne s'est pas limitée à une consultation ponctuelle : l'association a accepté de co-animer les ateliers malgré la charge de travail que cela représente pour des patients atteints d'une pathologie impactante. Cela fait maintenant quatre ans, 80 patients accompagnés, et l'engagement est resté constant. Progressivement, la collaboration s'est étendue aux journées patients du centre de référence, puis à d'autres projets (co-organisation de webinaires, sessions dans les congrès nationaux).

Mme Urbain : Une dynamique naturelle s'est construite au fil du temps : d'abord autour du programme d'ETP, parfois aussi par la relecture de contenus scientifiques publiés sur notre site, puis à travers des sollicitations réciproques. En 2026, le centre n'ayant pas pu organiser la quatrième journée dédiée aux patients, nous avons pris le relais. Cette réciprocité fait partie de notre fonctionnement.

Comment cette co-construction se traduit-elle concrètement

dans les ateliers ?

Mme Urbain : Les ateliers d'ETP sont co-animés avec un professionnel du centre et deux patients experts de l'association (un animateur et une personne en soutien). Nous essayons de tendre vers une relation horizontale entre soignants et patients, pour que chacun puisse s'exprimer au même niveau, tout en gardant une certaine flexibilité selon le contexte de l'atelier.

Pr Figueres : Dans les ateliers d'ETP, nous avons vu 80 patients. Nous apportons une expérience clinique, mais nous ne vivons pas la maladie. Les patients, experts ou non, connaissent leur quotidien. Ce travail en horizontalité est essentiel dans une pathologie rare.

Mme Urbain : Les patients ont aussi des savoirs précieux : leurs savoirs expérientiels, développés dans ce qu'on appelle la pair-aidance, elle-même au cœur de nos actions associatives. L'expertise médicale ne remplace pas l'expertise du vécu : les paramètres biologiques ne reflètent pas toujours le vécu du patient.

Y a-t-il des limites à la participation des patients experts ?

Pr Figueres : Oui. Sur les six ateliers du programme d'ETP, deux sont volontairement animés sans patient expert. Ils abordent des thématiques très émotionnelles, liées au parcours de vie ou à la communication sur la maladie. Nous avons estimé qu'il était important de protéger les patients experts de situations susceptibles de raviver des difficultés personnelles. Cette attention fait partie de l'équilibre de la collaboration.

Mme Urbain : Même engagés, nous restons des patients, avec ce que la maladie fait vivre à chacun d'entre nous.

Quels besoins et difficultés des patients ont conduit au développement d'outils ?

Mme Urbain : La première problématique est celle de l'errance diagnostique liée au manque de connaissance de la maladie. De nombreux patients ont connu des années d'incompréhension. Le fait de normaliser certains symptômes et de dire : "Oui, cela fait partie de la maladie", est déjà apaisant. Les ateliers s'articulent beaucoup autour de cette normalisation et du partage d'expériences.

Pr Figueres : L'ETP nous a également fait prendre conscience du manque d'accès à l'information. Tous les patients ne pouvant pas participer aux ateliers,

nous avons créé des supports téléchargeables, par exemple un document type pour les voyages lorsque des traitements injectables sont nécessaires. Vous pouvez retrouver ces supports sur le site internet <https://www.centrecalipso.fr/>.

Comment décririez-vous l'esprit de cette collaboration ?

Pr Figueres : Il repose sur une confiance mutuelle et sur une complémentarité claire. L'association dispose notamment de professionnels travaillant dans la santé ou le social, ressource précieuse pour certains patients que nous pouvons orienter ainsi vers l'association pour des questions en lien avec le retentissement professionnel de leur hypoparathyroïdie. Il existe également une vigilance commune sur la qualité des informations diffusées. Dans une maladie chronique et rare, le risque de désinformation est réel. Cette complémentarité permet d'enrichir la prise en charge et d'élargir la compréhension des besoins réels des patients.

Mme Urbain : Le Pr Figueres nous transmet régulièrement les dernières avancées scientifiques à relayer aux patients. Le savoir, c'est la première source d'empowerment. Donner des informations à un patient, c'est lui donner du pouvoir dans la gestion de sa maladie. Nous bénéficions aussi de son soutien dans ce travail collaboratif avec la pleine reconnaissance de notre travail et de notre sta-

tut de patients experts, avec le financement de nos actions en ETP par le centre de référence constitutif CaP de Nantes et bien sûr, avec sa présence constante à nos côtés.

Quels projets souhaitez-vous développer ensemble ?

Pr Figueres : Plusieurs idées sont en réflexion : journées thématiques saisonnières, activités physiques adaptées, publication scientifique sur l'impact du programme d'ETP sur la qualité de vie. Le temps reste une contrainte, des deux côtés.

Mme Urbain : Au-delà des projets ponctuels, nous souhaitons continuer à renforcer les compétences d'auto-soin et l'autonomie des patients, afin que chacun puisse devenir acteur de sa maladie en s'appropriant les savoirs et les pratiques utiles au quotidien.

Pr Figueres : L'ETP ouvre aussi des sujets rarement abordés en consultation, comme la sexualité ou l'impact sur la qualité de vie globale. Travailler avec l'association permet d'oser ces thématiques et d'élargir le regard médical. La co-construction ne se limite pas à des outils ; elle influence la manière même d'aborder la prise en charge.

REGARD/De la vice-présidente de l'association



QUALITÉ DE VIE

chez les patients atteints d'hypoparathyroïdie post-thyroidectomie



Longtemps considérée comme une complication secondaire de la chirurgie thyroïdienne, l'hypoparathyroïdie définitive apparaît aujourd'hui comme une pathologie chronique à part entière. Au CHU de Nantes, le Pr Éric Mirallié et le Dr Samuel Frey ont conduit des travaux visant à objectiver son impact sur la qualité de vie et à renforcer les stratégies de prévention.

Quels sont les principaux enseignements de vos travaux ?

Pr Mirallié : Pendant longtemps, l'hypoparathyroïdie a été perçue comme une complication moins préoccupante que l'atteinte des nerfs récurrents, qui altère la voix et qui est immédiatement perceptible. L'hypocalcémie semblait pouvoir être contrôlée par des traitements substitutifs. Mais cela ne signifie pas que la maladie soit bénigne, ni qu'elle soit guérie. Nous avons voulu mesurer objectivement son impact réel sur la qualité de vie.

Dr Frey : Nous avons comparé deux groupes de patients opérés de thyroidectomie totale : ceux sans complication parathyroïdienne et ceux ayant développé une hypoparathyroïdie définitive. Tous recevaient un traitement hormonal thyroïdien substitutif, ce qui permettait d'isoler l'impact spécifique de la perte de fonction parathyroïdienne.⁹ L'évaluation reposait sur le questionnaire SF-36, outil générique validé internationa-

lement, permettant également des comparaisons avec la population générale appariée sur l'âge et le sexe.⁹

Qu'avez-vous observé ?

Dr Frey : Une altération significative et globale de la qualité de vie. Les deux grandes dimensions du SF-36 — physique et mentale — sont impactées, avec une prédominance du retentissement psychologique.⁹ Les scores des patients atteints d'hypoparathyroïdie définitive sont inférieurs à ceux des patients opérés sans complication et à ceux de la population générale du même âge et du même sexe.⁹

Pr Mirallié : Cela montre que l'on ne parle pas d'un simple déséquilibre biologique compensé par un traitement, mais d'un retentissement durable sur la vie quotidienne.⁹

Quels symptômes sont les plus fréquemment rapportés ?

Dr Frey : Nous avons travaillé avec l'association Hypoparathyroïdisme France pour identifier

les symptômes les plus invalidants. Les plus fréquents sont les douleurs musculaires et articulaires, les paresthésies, les crises de tétanie, la fatigue importante et les attaques de panique. Plus de la moitié des patients les rapportent.⁹ Ces manifestations sont significativement plus fréquentes que chez les patients opérés sans hypoparathyroïdie.

Pr Mirallié : Leur caractère aspécifique contribue à une sous-reconnaissance de la pathologie. Fatigue ou douleurs musculaires peuvent être attribuées à d'autres causes, ce qui retarde parfois la prise de conscience de l'impact réel.

Comment distinguer hypocalcémie transitoire et hypoparathyroïdie définitive ?

Pr Mirallié : L'hypocalcémie postopératoire précoce est relativement fréquente. Elle se manifeste dans les jours suivant l'intervention¹⁰ par des fourmillements ou, plus rarement, des contractions musculaires involontaires et douloureuses. Dans la majorité des cas, la fonction parathyroïdienne récupère en quelques semaines.¹⁰ En revanche, l'hypoparathyroïdie définitive correspond à une absence de récupération au-delà de six mois.¹⁰ Il ne faut pas confondre l'hypocalcémie tran-

REGARD/Du chirurgien

sitoire avec l'hypoparathyroïdie définitive. Ce n'est pas la même maladie.

Dr Frey : C'est dans cette forme chronique que l'altération durable de la qualité de vie est observée. Elle concernerait environ 3 à 4 % des patients après thyroidectomie totale, selon les données disponibles.¹⁰

Quels facteurs de risque identifiez-vous ?

Dr Frey : Plusieurs facteurs ressortent : le sexe féminin, la réalisation d'un curage ganglionnaire lors d'une chirurgie pour cancer thyroïdien, une carence en vitamine D préopératoire ou des troubles d'absorption intestinale du calcium.¹⁰

Pr Mirallié : La technique opératoire et l'expérience du chirurgien jouent également un rôle déterminant. La préservation de la vascularisation des glandes parathyroïdes est un enjeu central de formation et de pratique.¹⁰

Quelles perspectives de prévention et de recherche ?

Dr Frey : Des techniques de visualisation peropératoire par fluorescence sont en cours d'évaluation. L'injection de vert



Pr Éric Mirallié
Chirurgien digestif et endocrinien

Il ne faut pas confondre l'hypocalcémie transitoire avec l'hypoparathyroïdie définitive. Ce n'est pas la même maladie

d'indocyanine et l'utilisation d'une caméra infrarouge permettent de mieux repérer les glandes parathyroïdes^{11,12} et d'évaluer leur perfusion sanguine pendant l'intervention.¹³

Pr Mirallié : Un projet hospitalier de recherche clinique national coordonné par le CHU de Nantes impliquera dix-huit centres français et 2400 patients. L'objectif est d'évaluer l'impact de ces techniques sur la prévention des formes définitives dans une étude randomisée.

Dr Frey : Parallèlement, nous travaillons à l'élaboration d'un questionnaire spécifique à l'hypoparathyroïdie. Le SF-36 est robuste mais générique. Un outil dédié permettrait d'affiner l'évaluation clinique et de mieux mesurer l'efficacité des traitements émergents.

Pour plus d'information sur l'hypoparathyroïdie



Dr Samuel Frey

Chirurgien digestif et endocrinien

Un outil dédié permettrait d'affiner l'évaluation clinique et de mieux mesurer l'efficacité des traitements émergents

REGARD/Du chirurgien



POINTS CLÉS À RETENIR :

1/ La qualité de vie comme boussole clinique.

L'hypoparathyroïdie ne se résume pas à un trouble du calcium : fatigue, douleurs, anxiété, troubles cognitifs ou retentissement social peuvent persister malgré une biologie "correcte". L'objectif n'est pas seulement l'équilibre phosphocalcique, mais une amélioration tangible du vécu quotidien.

2/ Un parcours de soins global, structuré et coordonné.

Au centre de Nantes, l'entrée dans le parcours de soins s'inscrit dans une organisation pensée pour le long cours : coordination, évaluation du retentissement fonctionnel et recours ciblé aux compétences complémentaires.

3/ "Tu m'prêtes ton spé" : l'expertise au plus près des patients.

Le programme répond aux disparités territoriales en associant consultations conjointes et transfert de compétences vers les équipes locales. Il vise un bénéfice immédiat pour les patients (accès facilité à l'expertise) et un impact durable (autonomisation des soignants de proximité et continuité du suivi).

4/ Brouillard cérébral : reconnaître, expliquer, outiller.

Symptôme fluctuant souvent sous-estimé, le brouillard cognitif mérite d'être nommé et pris au sérieux. L'apport de l'orthophonie est concret : stratégies de compensation, routines, externalisation, gestion de la charge cognitive, conseils pour l'entourage et le travail—autant de leviers pour restaurer autonomie et confiance.


5/ Deux accélérateurs majeurs : co-construction et prévention.

La collaboration avec l'association Hypoparathyroïdisme France renforce l'autonomisation des patients par des outils accessibles, des actions partagées et une information adaptée. En parallèle, les travaux nantais sur l'hypoparathyroïdie post-thyroïdectomie objectivent l'impact sur la qualité de vie et confortent un message clé : prévenir l'hypoparathyroïdie définitive et sécuriser le parcours post-chirurgical sont indispensables.

Pour plus d'informations sur RARE à l'écoute, société d'édition numérique

Contact : **Virginie DRUENNE**,
ambassadrice de RARE à l'écoute
E-mail: virginie@rarealecoute.com
Tél.: 06 22 09 49 19



 **Prix Bronze**
dans la catégorie
«Parcours Patient»
lors de la 35^{ème} **Nuit**
des **Caducées 2025**

Une revue conçue par RARE à l'écoute, premier média d'influence 100 % maladies rares, **RARE à l'écoute** crée des formats engagés pour mieux faire connaître les parcours de soins, favoriser le diagnostic précoce et valoriser les initiatives des centres experts. Les **Revues Horizon** sont réalisées en partenariat avec les filières de santé maladies rares et les centres experts hospitaliers concernés. Plus d'infos et versions digitales sur www.rarealecoute.com



HORIZON HypoPTH N°1 & N°2
Déjà disponibles sur **RARE à l'écoute**

Ascendis Pharma, soutien institutionnel d'Horizon HypoPTH, est une entreprise biopharmaceutique mondiale. Guidée par ses valeurs fondamentales (les Patients, la Science, la Passion) Ascendis Pharma met en oeuvre une plateforme technologique innovante TransCon® pour développer de nouvelles thérapies de référence dans leur catégorie, capables de répondre à des besoins médicaux non couverts.

RÉFÉRENCES :

1. Vokes T. Quality of life in hypoparathyroidism. *Bone*. 2019 Mar;120:542-547.
2. Cusano NE, Bilezikian JP. Signs and Symptoms of Hypoparathyroidism. *Endocrinol Metab Clin North Am*. 2018 Dec;47(4):759-770.
3. Büttner M, et al. Quality of life in patients with hypoparathyroidism receiving standard treatment: an updated systematic review. *Endocrine*. 2024 Jul;85(1):80-90.
4. Centre CALIPSO. Tu m'prêtes ton spé. Disponible sur le lien : <https://www.centrecalipso.fr/tu-mprêtes-ton-spe-3/>
5. Samuels MH, Bernstein LJ. Brain Fog in Hypothyroidism: What Is It, How Is It Measured, and What Can Be Done About It. *Thyroid*. 2022 Jul;32(7):752-763.
6. Denno P, et al. Defining brain fog across medical conditions. *Trends Neurosci*. 2025 May;48(5):330-348.
7. PNDS Hypoparathyroïdie - Mars 2025.
8. Association Hypoparathyroïdisme France. Accessible via le lien : <https://hypopara.fr/>
9. Frey S, et al; QoL-Hypopara Study Group. Impact of Permanent Post-thyroidectomy Hypoparathyroidism on Self-evaluation of Quality of Life and Voice: Results From the National QoL-Hypopara Study. *Ann Surg*. 2021 Nov 1;274(5):851-858.
10. Qin Y, et al. A Meta-Analysis of Risk Factors for Transient and Permanent Hypocalcemia After Total Thyroidectomy. *Front Oncol*. 2021 Feb 24;10:614089.
11. Liang TJ, et al. Indocyanine Green Angiography for Parathyroid Gland Evaluation during Transoral Endoscopic Thyroidectomy. *J Pers Med*. 2021 Aug 27;11(9):843.
12. Frey S, et al. Parathyroid near-infrared autofluorescence use for parathyroidectomy in mild primary hyperparathyroidism: Results from a randomized mono-centric trial. *Surgery*. 2025 Jan;177:108878.
13. Lavazza M, et al. Indocyanine green-enhanced fluorescence for assessing parathyroid perfusion during thyroidectomy. *Gland Surg*. 2016 Oct;5(5):512-521.