Hypoparathyroïdie

Prévalence, symptômes et impact sur la qualité de vie

Qu'est-ce que l'hypoparathyroïdie?

L'hypoparathyroïdie (aussi connue sous l'abréviation hypopara et sous l'acronyme HPT) est une maladie endocrinienne rare due à un déficit en hormone parathyroïdienne (PTH).[1]

Les glandes parathyroïdes se situent dans le cou, derrière la thyroïde. Elles produisent la PTH, qui est le principal régulateur de l'équilibre calcium/phosphate en agissant directement sur les os et les reins et indirectement sur l'intestin.[2,3] Le retrait, la destruction ou la défaillance des glandes parathyroïdes peut entraîner un déficit en PTH. [2,4]

75%

L'hypoparathyroïdie peut être due à des causes génétiques, des causes auto-immunes et d'autres causes. Le plus souvent, l'hypoparathyroïdie est la conséquence d'une chirurgie du cou, qui est responsable d'environ 75 % des cas.[2,5]

6 months

Conformément au guide 2016 de l'Endocrine Society, à la déclaration de consensus canadien et international de 2019 et au guide 2022 de la Société européenne d'endocrinologie, l'hypoparathyroïdie est considérée chronique si elle persiste plus de 6 mois après la chirurgie.[1,2,6]

Dans l'UE, le nombre de personnes vivant avec l'hypoparathyroïdie est estimé à 3,2/10 000.[7]

Symptômes et complications

L'hypoparathyroïdie impacte de nombreux systèmes d'organes et est associée à un éventail de symptômes à court terme et de complications à long terme.[2,4,8]

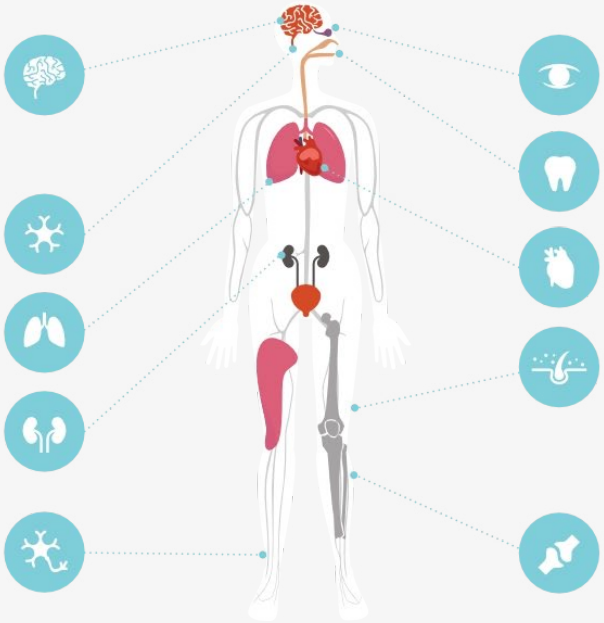
Cerveau
- Symptômes d'anxiété et de dépression
- Fatigue
- Dysfonctionnement cognitif, brouillard cérébral

Système nerveux central
- Crises
- Calcifications
- Parkinsonisme ou dystonie

Poumons
- Laryngospasme

Reins*
- Nephrocalcinose
- Calculs rénaux
- Maladie rénale chronique

Troubles neuromusculaires
- Paresthésie
- Crampes musculaires
- Tétanie



Yeux
- Cataractes
- Œdème papillaire

Dents
- Morphologie dentaire altérée

Cœur
- Arythmies cardiaques
- Dilatation associée à l'hypocalcémie cardiomyopathie

Peau
- Peau sèche
- Psoriasis pustuleux
- Ongles cassants et sujets à l'onycholyse
- Modification de la structure des cheveux

Appareil musculo-squelettique
- Myopathie
- Spondyloarthropathie

*Ces manifestations sont généralement une conséquence de la prise en charge à base de calcium et de vitamine D active plutôt que de la maladie elle-même.

Impact de l'hypoparathyroïdie sur la qualité de vie

Le fardeau de l'hypoparathyroïdie a des conséquences négatives sur la qualité de vie liée à la santé, la capacité physique et le bien-être psychologique, quels que soient les taux de calcium sérique.[2,9,10]

Lors d'une enquête* réalisée parmi des personnes vivant avec l'hypoparathyroïdie, les répondants ont signalé les répercussions suivantes sur leur vie quotidienne, leur santé mentale, leurs activités, leur vie sociale et leurs relations.[9]



Vie quotidienne[9]

79%
n'étaient plus capables d'assurer autant de tâches domestiques qu'avant

43%
ont déclaré que l'hypoparathyroïdie interférait dans leur capacité de travailler

67%
n'étaient pas capables de faire tout ce qu'ils faisaient avant/ aimeraient faire



Santé mentale[9]

81%
se sentaient anxieux ou souffraient d'anxiété

64%
se sentaient frustrés

62%
se sentaient déprimés ou tristes



Anxiété[9]

76%
n'étaient plus capables de pratiquer le même niveau d'exercice physique

52%
étaient moins actifs qu'avant/que souhaité

50%
n'étaient plus aussi mobiles (ce qui incluait la capacité de marche)



Vie sociale et relationnelle[9]

79%
étaient moins à même de s'impliquer dans des activités sociales

57%
étaient limités dans le type d'activités sociales à leur portée

43%
ont déclaré que l'hypoparathyroïdie impactait leurs relations familiales

*Enquête menée auprès de 42 adultes atteints d'hypoparathyroïdie.

1 Bollerslev et al. European Society of Endocrinology Clinical Guideline: Treatment of chronic hypoparathyroidism in adults. Eur J Endocrinol. 2015 Aug;173(2):G1-20. **2** Brandi ML et al. Summary Statement and Guidelines. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2016 Jun 1;101(6):2273–83. **3** Chen K et al. Clinical burden and healthcare resource utilization among patients with chronic hypoparathyroidism, overall and by adequately vs not adequately controlled disease: a multi-country chart review. Journal of Medical Economics. 2019 Jun 17;22(11):1141–52. **4** Mannstadt M et al. Hypoparathyroidism. Nat Rev Dis Primers. 2017 Aug 31;3:17055. **5** Clarke BL, et al. Epidemiology and Diagnosis of Hypoparathyroidism, The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, Volume 101, Issue 6, 1 June 2026, Pages 2284-2299. **6** Khan AA, et al. Standards of care for hypoparathyroidism in adults: a Canadian and International Consensus. Eur J Endocrinol. Mar 2019;180(3): P1-p22. doi: 10.1530/eje-18-0609. **7** Ascendis data on file. **8** Shoback DM et al. Presentation of Hypoparathyroidism: Etiologies and Clinical Features. J Clin Endocrinol Metab. 2016;101(6):2300-12. **9** Brod M, et al. Living with hypoparathyroidism: development of the Hypoparathyroidism Patient Experience Scale-Impact (HPES-Impact). Qual Life Res. 2021 Jan;30(1):277-291. doi: 10.1007/s11136-020-02607-1. Epub 2020 Aug 24. PMID: 32833143; PMCID: PMC7847873. **10** Kontogeorgos G, et al. Low health-related quality of life in hypoparathyroidism and need for PTH analog. Endocrine Connections. 2022 Jan 10;11(1). doi: 10.1530/EC-21-0379.