Hypoparathyreoïdie

Prevalentie, symptomen en invloed op de levenskwaliteit

Wat is hypoparathyreoïdie?

Hypoparathyreoïdie (ook hypopara genoemd) is een zeldzame hormonale aandoening die veroorzaakt wordt door een te lage concentratie van parathyroïdhormoon (PTH) in het lichaam.[1]

De parathyroïdklieren (bijschildklieren) liggen achter de schildklier in de hals. Ze maken PTH aan, een hormoon dat een belangrijke rol speelt in de regeling van calcium en fosfor in het lichaam via een direct effect op de botten en de nieren en een indirect effect op de darmen.[2,3] Als de bijschildklieren verwijderd of vernietigd worden of niet goed werken, kan dat tot een te lage concentratie van PTH leiden. [2,4.]

75%

Hypopara kan genetische, auto-immune of andere oorzaken hebben. Hypopara treedt het vaakst op na een ingreep in de hals, en dat maakt 75% van alle gevallen uit.[2,5]

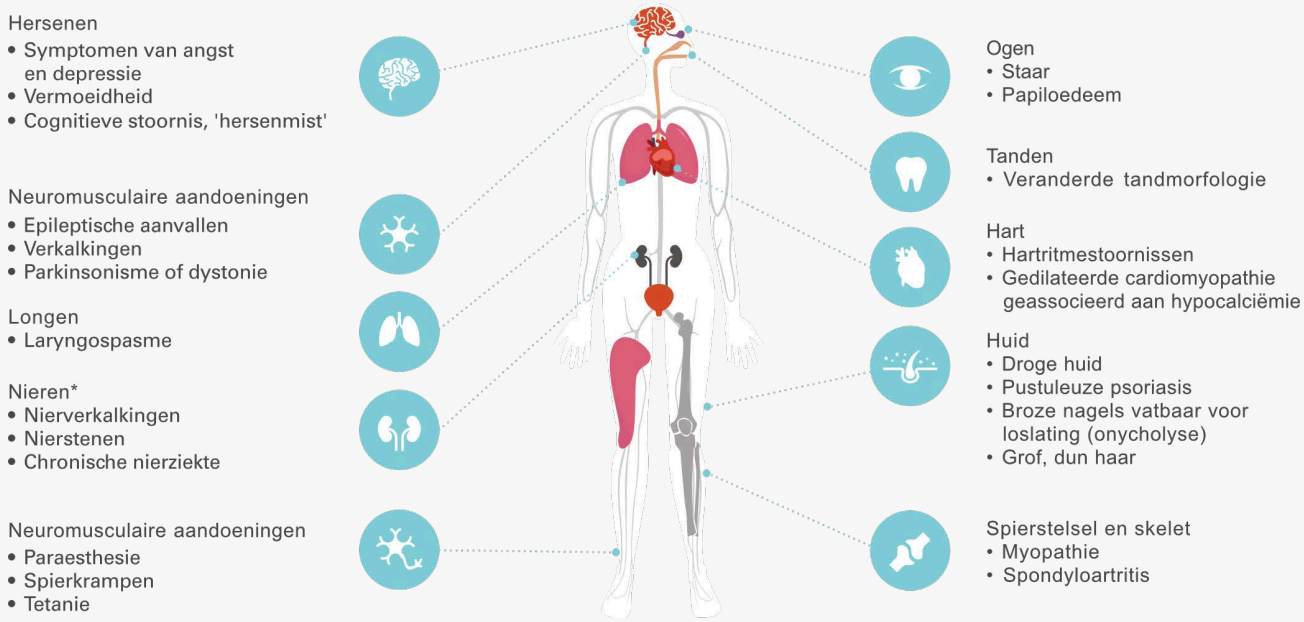
6 months

Hypopara wordt als chronisch beschouwd als het langer dan 6 maanden na de ingreep aanhoudt, conform de Endocrine Society Guidelines uit 2016, het Canadian and International Consensus Statement uit 2019 en de richtlijnen van de European Society of Endocrinology uit 2022.[1,2,6]

In de EU leven naar schatting 3,2/10.000 mensen met hypopara.[7]

Symptomen en complicaties

Hypopara heeft een weerslag op tal van lichaamssystemen en veroorzaakt bepaalde symptomen en complicaties op korte en lange termijn.[2,4,8]



*De meeste van die symptomen zijn het gevolg van de behandeling met calcium en actieve vitamine D en niet van de ziekte zelf.

Impact van hypoparathyroïdie op de levenskwaliteit

Hypoparathyroïdie heeft een negatieve invloed op de met gezondheid samenhangende levenskwaliteit, het lichamelijke functioneren en het mentale welzijn, ongeacht de calciumspiegels in het plasma.[2,9,10]

In een enquête* bij mensen met hypopara maakten de respondenten melding van de volgende invloeden op hun dagelijks leven, psychische gezondheid, activiteit, sociaal leven en relaties.[9]



Dagelijks leven[9]

79%
kon minder doen in het huishouden

43%
zei dat hypopara hun vermogen om te werken belemmert

67%
was niet in staat om te doen wat ze vroeger deden/wilden doen



Psychische gezondheid[9]

81%
voelde zich bezorgd of angstig

64%
voelde zich gefrustreerd

62%
voelde zich depressief of droevig



Angst[9]

76%
kon niet op dezelfde manier sporten

52%
was minder actief dan vroeger/dan ze wilden

50%
was minder mobiel (met inbegrip van het loopvermogen)



Sociaal leven & relaties[9]

79%
kon minder aan sociale activiteiten deelnemen

57%
was beperkt in de soorten sociale activiteiten die ze konden doen

43%
zei dat hypopara invloed had op hun relaties met familieleden

*Er is een enquête afgenomen onder 42 volwassenen met hypoparathyreoïdie.

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.