

La présente “carte personnelle d’urgence” a été élaborée par le groupe d’entraide allemand InSeNSU, et traduit par l’association Vivre sans Thyroïde, avec le soutien du Groupe de Recherche sur la Thyroïde, GRT. Elle peut être téléchargée sur Internet à l’adresse

www.forum-thyroïde.net/pdf/Carte_Urgence_Hypopara.pdf

Hypoparathyroïdie – Pourquoi une “carte personnelle d’urgence” ?

A la suite d’une thyroïdectomie, il peut se produire un dysfonctionnement passager ou permanent des glandes parathyroïdes. Une légère hypoparathyroïdie post-opératoire n’est pas toujours facile à diagnostiquer sans analyse sanguine. La conséquence la plus importante, la baisse de la calcémie (souvent combinée à une augmentation de la phosphorémie), peut mettre un certain temps à se faire sentir. Or, elle peut déjà avoir laissé des séquelles – il est donc important de surveiller systématiquement la calcémie (valeur de référence : 2,2 à 2,6 mmol/l) après ce type d’intervention chirurgicale.

Souvent, les parathyroïdes restantes finissent par refonctionner, avec un certain retard. Il faut donc instaurer le traitement de façon conservatoire. La calcémie sera vérifiée à intervalles réguliers, jusqu’à l’obtention d’un taux stable (objectif : maintenir le taux dans la partie basse de la norme).

Etant donné que les patients, et certains médecins traitants, ne connaissent pas bien les problèmes de l’hypoparathyroïdie, ils risquent de négliger ces contrôles et de vérifier uniquement les hormones thyroïdiennes – or, cela peut aboutir à une hypocalcémie ou une hypercalcémie, parfois dangereuses. Les signes liés à l’hypo- ou l’hypercalcémie, notamment lors des hypoparathyroïdies traitées, sont source d’inconforts, mais ne comportent pas habituellement de gravité. Mais les déséquilibres majeurs (calcémie au-delà de 130 mg/L ou en dessous de 65 mg/L) constituent des situations urgentes.

La « carte personnelle d’urgence » a pour but d’éviter ce genre de situation.

Le fait de remettre au patient, suite au diagnostic d’hypoparathyroïdie, un document comportant des explications faciles à comprendre sur les risques de l’hypocalcémie et de l’hypercalcémie, le sensibilise aux symptômes, et les tableaux l’incitent à y noter les médicaments et les doses prescrites, ainsi que ses résultats d’analyse, pour les amener à chaque consultation. Cela facilite le suivi par le médecin traitant, et permettra également aux médecins consultés occasionnellement (vacances, hospitalisation, urgence) d’appréhender rapidement la situation.

Remarque concernant le document : il n’est pas encore possible de proposer une version imprimée, sur papier épais, par manque de moyens. Mais le fichier PDF est immédiatement disponible au téléchargement, depuis tout ordinateur disposant d’une connexion Internet, et peut être imprimé partout, autant de fois que nécessaire. En pliant le formulaire 1 fois verticalement et 2 fois horizontalement, on obtient un format s’adaptant au portefeuille, pour toujours l’avoir sur soi.

Ce document a été élaboré par InSeNSU, „Interessengemeinschaft Selbsthilfe für Patientinnen und Patienten mit Nebenschilddrüsenunterfunktion“, initiative de patients (allemands) visant à améliorer l’échange d’information entre patients, médecins traitants et médecins spécialisés, afin d’offrir le meilleur traitement possible à tous les patients souffrant d’hypoparathyroïdie postopératoire.

Contact : Frauke Sieger - Zum Mühlenacker 9 - 27619 Schiffdorf - Telefon 04706/1704

E-Mail: sieger@insensu.de Internet: www.insensu.de

La traduction/adaptation a été réalisée par l’association de patients « Vivre sans thyroïde », et revue par le prof. Jean-Louis Wemeau, du Groupe de Recherche sur la Thyroïde.

Contact : Beate Bartès, 2 avenue d’Expert, 31490 Léguevin, Tél. 06 73 35 11 81.

Site : www.forum-thyroïde.net E-Mail : info@forum-thyroïde.net