



PARTAGE D'EXPÉRIENCE DU CENTRE DE COMPÉTENCE DES MALADIES
RARES DU MÉTABOLISME DU CALCIUM ET DU PHOSPHATE (CaP)
DE L'HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE - PARIS



#1

JUIN 2025

Edition réalisée en partenariat
avec la filière OSCAR



HYPOPARATHYROÏDIE : VERS UNE APPROCHE INTÉGRÉE ET PLURIDISCIPLINAIRE DU SOIN

Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

DÉCOUVRIR



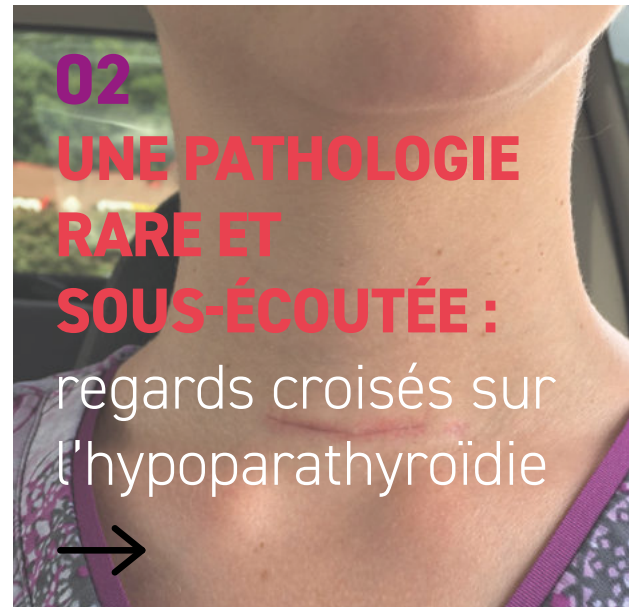
SOMMAIRE



01 ÉDITORIAL



02 UNE PATHOLOGIE RARE ET SOUS-ÉCOUTÉE : regards croisés sur l'hypoparathyroïdie



05 SE RECONSTRUIRE PSYCHIQUEMENT, un enjeu essentiel du parcours de soin



06 LE THÉÂTRE DU VÉCU : un accompagnement thérapeutique inédit pour les patientes atteintes d'hypoparathyroïdie



07 POINTS CLÉS À RETENIR

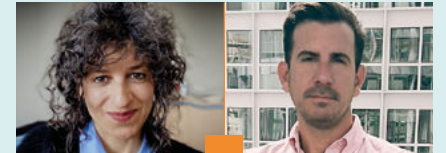


08 ACTUALITÉS HypoPTH



02 - REGARDS CROISÉS

UNE PATHOLOGIE RARE ET SOUS-ÉCOUTÉE :
REGARDS CROISÉS SUR L'HYPOPARATHYROIDIE

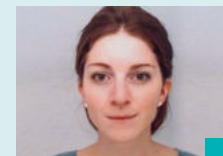


Dr Cécile Ghander
Endocrinologue

Dr Jean-Philippe
Bertocchio
Néphrologue

03 - INTERVIEW

FAIRE ÉQUIPE AVEC LES PATIENTS :
COMMENT L'ETP TRANSFORME LA PRISE
EN CHARGE DE L'HYPOPARATHYROIDIE



Dr Mathilde Brière
Endocrinologue

04 - REGARDS CROISÉS

AGIR SUR SON QUOTIDIEN : ALIMENTATION
ET APA DANS L'HYPOPARATHYROIDIE



Mme Katline Stisi
Diététicienne-
nutritionniste

Mr Korélien Briffaud
Enseignant en activité
physique adaptée

05 - INTERVIEW

SE RECONSTRUIRE PSYCHIQUEMENT,
UN ENJEU ESSENTIEL DU PARCOURS DE SOIN



Mme Pauline
Hergaux
Psychologue

06 - REGARDS CROISÉS

LE THÉÂTRE DU VÉCU : UN ACCOMPAGNEMENT
THÉRAPEUTIQUE INÉDIT POUR LES PATIENTES
ATTEINTES D'HYPOPARATHYROIDIE



Dr Cécile Ghander
Endocrinologue

Mr Marcos Malavia
Metteur en scène

ÉDITO

HYPOPARATHYROÏDIE : sortir du silence, écouter, transformer

Dr Cécile Ghander

Endocrinologue

Responsable du CCMR CaP, Service des Pathologies
Thyroïdiennes et Tumeurs Endocrines du Pr Buffet,
Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP
cecile.ghander@aphp.fr



Dr Jean-Philippe Bertocchio

Néphrologue

Service des Pathologies Thyroïdiennes et
Tumeurs Endocrines du Pr Buffet,
Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP
jean-philippe.bertocchio@aphp.fr

Longtemps considérée comme une pathologie secondaire, la plupart du temps conséquence d'un acte chirurgical sur la thyroïde, l'**hypoparathyroïdie** (HypoPTH) reste à ce jour mal identifiée, mal comprise, et parfois même minimisée.

Ce qui rend cette maladie si singulière, c'est sa genèse : une maladie rare... le plus souvent causée par le soin. En l'occurrence, une complication post-opératoire,^{1,2} survenant dans environ 6% à 9% des thyroïdectomies totales.^{1,3} Ce paradoxe, peu fréquent dans l'univers

des maladies rares, place les soignants face à une double exigence : prévenir quand cela est possible, et surtout **entendre, accueillir, accompagner** la prise en charge d'une maladie chronique parfois très lourde, « induite » par un acte médical.

La majorité des patients sont des patientes, jeunes,^{3,4} actives, dont les symptômes aspécifiques – fatigue extrême, douleurs diffuses, troubles cognitifs⁵ – ont longtemps été minimisés ou ignorés. En cause, un déficit d'écoute, mais aussi un manque de

repères pour les professionnels : comment comprendre une plainte sans solution thérapeutique claire, ni corrélation biologique immédiate ?

Aujourd'hui, un tournant s'amorce. L'arrivée de nouveaux traitements marque une étape majeure. Mais au-delà des avancées thérapeutiques, c'est tout un modèle de soin qu'il faut repenser : plus participatif, plus éducatif, plus co-construit. À la Pitié-Salpêtrière, la dynamique engagée autour de l'éducation thérapeutique, du suivi diététique, de l'activité physique adap-

tée et de l'écoute active des patient.e.s incarne cette nouvelle approche. La relation médecin-patient.e.s devient une **alliance thérapeutique**, où la parole, les ressentis, l'autonomie sont autant d'indicateurs que la biologie.

Car dans cette maladie, tout est affaire d'équilibre : entre symptômes et examens, entre rigueur médicale et reconnaissance du vécu, entre expertise clinique et savoir expérientiel. L'hypoparathyroïdie invite à repenser les parcours de soins, à s'ouvrir à d'autres modalités et surtout à

créer des espaces sûrs, des « *safe zones* » où les patient.e.s ne se sentent plus seul.e.s ni en faute.

Ce numéro d'Horizon HypoPTH met en lumière ces nouveaux chemins ouverts grâce à l'engagement des équipes de la Pitié-Salpêtrière. Des chemins où l'écoute devient soin, et où la maladie devient levier pour une médecine plus humaine.

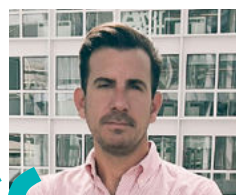
**Pour plus d'information sur
l'hypoparathyroïdie**



UNE PATHOLOGIE RARE ET SOUS-ÉCOUTÉE : regards croisés sur l'hypoparathyroïdie



L'hypoparathyroïdie est une maladie rare, peu connue, dont la principale cause chez l'adulte est la chirurgie thyroïdienne.¹ Cette forme acquise, souvent négligée, défie les logiques médicales classiques. À l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, le Dr Cécile Ghander, endocrinologue, et le Dr Jean-Philippe Bertocchio, néphrologue, l'abordent ensemble, dans une prise en charge pluridisciplinaire qui place la parole des patient·e·s au cœur du soin.



Dr Jean-Philippe Bertocchio
Néphrologue

Traiter l'hypoparathyroïdie, c'est presque un acte militant. Il faut apprendre à écouter les patientes et à partager avec elles les clés de leur prise en charge

Qu'est-ce qui rend l'hypoparathyroïdie de l'adulte si particulière ?

Dr Ghander : Elle survient le plus souvent suite à une thyroïdectomie, ce qui lui confère une origine iatrogène. Aussi, c'est une maladie rare qui découle d'un acte fréquent.¹ Ce paradoxe en fait une maladie à part.

Dr Bertocchio : Cette origine rend sa nature unique. Contrairement à d'autres maladies rares souvent génétiques ou auto-immunes, celle-ci est le plus souvent la conséquence d'un soin. De plus, elle touche très majoritairement des femmes, souvent jeunes^{3,4} et actives dont la parole a longtemps été mal entendue et minimisée.

Puisqu'elle est le plus souvent consécutive à un acte chirurgical, son diagnostic n'est-il pas censé être simple ?

Dr Ghander : C'est une vraie spécificité. On connaît la date de l'intervention chirurgicale, et pourtant certaines patientes attendent des années

avant qu'on nomme enfin leurs symptômes.

Dr Bertocchio : Jusqu'à 40 ans d'errance parfois. La difficulté, c'est la faible spécificité des symptômes, combinée à une sous-estimation médicale. On oppose trop souvent des examens biologiques «normaux» au ressenti des patientes.

Vous insistez sur l'importance de la co-construction dans la relation de soin. Pourquoi ?

Dr Bertocchio : Parce que ce sont souvent des femmes volontaires, éduquées, qui veulent comprendre. Elles sont capables de prendre en main leur suivi, mais encore faut-il qu'on leur en donne les moyens. Il faut accepter, en tant que soignant, de lâcher un peu de pouvoir.

Dr Ghander : Et cela change tout. Quand on écoute vraiment, on crée une alliance. C'est une médecine plus juste, plus humaine. Il ne s'agit pas seulement de corriger une calcémie.

REGARD/De l'endocrinologue

Quel rôle joue l'ETP dans la prise en charge de la maladie ?

Dr Ghander : Elle est fondamentale. Elle redonne du pouvoir d'agir : comprendre les bilans biologiques, ajuster les apports calciques, savoir comment adapter son alimentation, identifier les signes d'alerte... Les patientes arrivent en consultation plus sereines, avec des questions ciblées. Le contenu change, les échanges sont plus efficaces. Et cela leur permet aussi de ne plus se sentir seules. Les groupes, les échanges, les WhatsApp qui se créent... Tout cela participe d'un vrai réconfort et d'un partage de vécu. On passe d'un rapport vertical à un lien thérapeutique horizontal.

Comment intégrer la qualité de vie dans le suivi ?

Dr Ghander : Trop longtemps, on s'est focalisés sur un objectif biologique arbitraire. Mais une calcémie « normale » ne suffit pas si la patiente va mal. Il faut entendre ce qu'elle vit.

Dr Bertocchio : Le défi, c'est d'équilibrer les deux pôles : les symptômes et les risques biologiques. On jongle en permanence entre écoute empathique et rigueur médicale.

Quels sont les enjeux médicaux et thérapeutiques actuels ?

Dr Ghander : L'arrivée de nouveaux traitements est un tournant. Nous allons pouvoir mieux répondre aux besoins physiopathologiques. Cela va probablement modifier les profils symptomatiques et donc la manière dont on accompagne les patientes.

Vous avez mis en place une RCP nationale, PrevHypo. Quel est son rôle ?

Dr Bertocchio : Cette initiative est née d'une réflexion menée en commun entre médecins hospitaliers et de ville, la filière OSCAR et l'association de patients. C'est une réunion de concertation pluridisciplinaire en amont des chirurgies à risque, comme la thyroïdectomie, mais aussi les reprises chirurgicales d'hyperparathyroïdie, pour éviter de nouveaux cas d'hypoparathyroïdie. On échange entre endocrinologues, chirurgiens, imageurs... pour proposer des alternatives à la chirurgie ou discuter des modalités de l'intervention. C'est une innovation dans les maladies rares, où la prévention est rarement possible.



Dr Cécile Ghander
Endocrinologue

Ce n'est pas parce qu'on voit une calcémie normale qu'on peut ignorer ce que la patiente ressent

Dr Ghander : Nous en sommes à notre 4^e réunion. Les dossiers sont complexes, mais on sent qu'il y a un vrai besoin. L'objectif est que cette démarche gagne en visibilité et que plus de chirurgiens et d'endocrinologues y participent.

Pour conclure, quel message souhaitez-vous faire passer aux professionnels de santé ?

Dr Ghander : Il faut croire les patientes. Elles connaissent leur corps, leurs symptômes. Ce qu'elles vivent est réel.

Dr Bertocchio : Et il faut leur redonner confiance, aux patient·e·s et aux médecins. Cette maladie, même invisible, bouleverse le quotidien de tous et toutes. Notre rôle, c'est de les aider à reprendre la main.

Pour plus
d'information
sur la RCP
PrevHypo



REGARD/Du néphrologue

FAIRE ÉQUIPE AVEC LES PATIENTS : comment l'ETP transforme la prise en charge de l'hypoparathyroïdie



À la Pitié-Salpêtrière, le Dr Mathilde Brière, endocrinologue, a contribué à structurer un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) innovant pour les personnes atteintes d'hypoparathyroïdie. À travers des ateliers construits avec et pour les patients, ce programme redonne du pouvoir d'agir, de comprendre et de vivre avec cette pathologie encore peu connue.

En quoi l'éducation thérapeutique est-elle essentielle dans l'hypoparathyroïdie ?

Dr Brière : L'ETP est une composante incontournable dans la prise en charge de toute pathologie chronique.¹ Dans l'hypoparathyroïdie,

elle permet aux patients de développer trois types de compétences : l'auto-soin (comprendre ses symptômes, ajuster son traitement), la sécurité (savoir réagir face à une crise de tétanie par exemple), et l'adaptation (savoir parler de sa maladie à ses proches). Ce sont des outils concrets et pratiques. Jusqu'à récemment, seul le CHU de Nantes proposait des ateliers d'ETP pour l'hypoparathyroïdie qui avaient lieu en distanciel, et il n'y avait encore aucun accès à ce type d'accompagnement en présentiel. Nous avons donc voulu structurer une offre complète en présentiel à la Pitié-Salpêtrière.

Quels besoins spécifiques de ces patients ce programme vient-il aborder ?

Dr Brière : L'hypoparathyroïdie est une maladie peu connue, souvent sous-diagnostiquée. Beaucoup de patients, notamment après une thyroïdectomie, connaissent une errance de plusieurs mois voire plusieurs années.

Ils n'ont pas de référent, pas de structure d'accueil, et une grande difficulté à relier leurs symptômes à la maladie. L'ETP vient combler ce vide : elle les aide à mieux comprendre leur état de santé, à nommer les signes, à anticiper les situations à risque. Elle vise aussi à améliorer la communication, y compris entre patients et soignants, dans une pathologie encore mal identifiée, même par les professionnels de santé.

Comment le programme a-t-il été conçu ?

Dr Brière : Dès le départ, il a été co-construit avec les patients. Nous avons commencé en début d'année 2024 avec des ateliers tests à un rythme mensuel, puis nous avons ajusté le format en fonction des retours. Aujourd'hui, le cycle « Hypoparathéliers » comprend huit séances réparties sur quatre semaines. L'initiative a été soutenue par la filière OSCAR, l'unité transversale d'ETP de la Pitié-Salpêtrière, l'association Hypoparathy-

INTERVIEW/De l'endocrinologue

roïdisme France et l'équipe de Nantes. Nous avons aussi la chance d'accueillir dans le programme une patiente experte, dont la contribution est précieuse : elle transmet une expérience que nous, soignants, ne pouvons pas incarner.

Quels sujets sont abordés pendant les ateliers ?

Dr Brière : Ils sont très concrets : comprendre les symptômes et les traitements, interpréter les résultats biologiques, gérer le suivi et les éventuelles complications, adapter l'alimentation avec une diététicienne, reprendre une activité physique avec un enseignant en activité physique adaptée (APA). Il y a aussi une séance avec la psychologue sur le vécu de la maladie, et un atelier sur les droits sociaux animé par une assistante sociale. Enfin, nous proposons une séance en distanciel, exclusivement dédiée aux proches et aidants, qui leur permet de mieux comprendre la pathologie et de partager leur vécu.

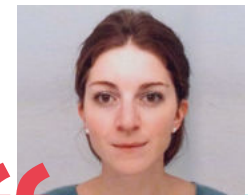
Quels bénéfices observez-vous chez les patients ?

Dr Brière : Ils gagnent en au-

tonomie. Concrètement, nous recevons moins de mails ou d'appels entre deux consultations, car les patients savent mieux quand agir seuls et quand consulter. Ils se sentent aussi plus légitimes dans leur expérience. Des groupes WhatsApp se sont créés spontanément après les sessions : cela montre combien le besoin de lien et de reconnaissance est fort. La présence de la patiente experte est aussi très appréciée. Elle apporte une forme de validation émotionnelle par le vécu que nous ne pouvons pas offrir. Enfin, nous avons mis en place une évaluation par questionnaires de qualité de vie pour objectiver les effets de ce programme à court et moyen terme.

Envisagez-vous des évolutions ?

Dr Brière : Oui, beaucoup ! Nous souhaitons améliorer les outils pédagogiques, renforcer les moyens humains, notamment côté coordination et secrétariat, et également obtenir un temps dédié d'assistante sociale. Il faut pérenniser ce programme, déjà labellisé par l'ARS (Agence Régionale de Santé), pour



Dr Mathilde Brière
Endocrinologue

Ce programme redonne aux patients une voix, une capacité à agir avant même les consultations

le partager avec d'autres centres. L'enjeu est aussi d'élargir la visibilité de la maladie, notamment auprès des médecins généralistes pour favoriser un diagnostic plus rapide.

Quels messages souhaitez-vous faire passer ?

Dr Brière : Ce programme d'ETP est un levier concret pour améliorer la qualité de vie. Il faut maintenant qu'il prenne de l'ampleur, qu'il soit soutenu, dupliqué, diffusé. L'hypoparathyroïdie reste une maladie rare, mais elle mérite un accompagnement structuré, pluridisciplinaire et à la hauteur des besoins réels des patients.

AGIR SUR SON QUOTIDIEN : alimentation et APA dans l'hypoparathyroïdie



Dans le cadre du programme d'éducation thérapeutique (ETP) dédié à l'hypoparathyroïdie, le centre de la Pitié-Salpêtrière propose aux patients un accompagnement pluridisciplinaire. Alimentation et activité physique adaptée (APA) y jouent un rôle central pour prévenir les complications, retrouver confiance et reprendre la main sur son quotidien. Entretien avec Katline Stisi, diététicienne-nutritionniste, et Korélien Briffaud, enseignant en activité physique adaptée.



Mr Korélien Briffaud
Enseignant en
activité physique
adaptée

L'idée, c'est de repartir d'une feuille blanche, avec une pratique nouvelle, adaptée, à laquelle les patients peuvent prendre plaisir

Quel est l'objectif principal de votre intervention dans le parcours des patients ?

Mme Stisi : Notre priorité est d'optimiser les apports en calcium, dont les besoins sont souvent très élevés dans cette pathologie.⁶ On veille également à bien répartir ces apports sur la journée afin d'éviter les pics de calcium dans les urines et donc de limiter le risque de calculs rénaux qui représentent une complication possible de l'hypoparathyroïdie.^{1,6}

Mr Briffaud : Pour l'activité physique, l'objectif principal est de rassurer et de redonner confiance. On commence par informer : lever les peurs, clarifier la différence entre sport, activité physique et sédentarité. Puis on passe à la pratique, avec des exercices accessibles, adaptés au niveau de chacun.⁷ Le but n'est pas la performance, mais de faire l'expérience du « je suis capable de » pour enclencher une reprise progressive de l'activité physique.

Quels sont les grands principes à respecter côté alimentation ?

Mme Stisi : Il faut bien répartir les apports calciques, en évitant par exemple, de cumuler comprimés et produits laitiers au même moment.⁶ L'hydratation est aussi essentielle : les patients doivent uriner plus de 2 litres par 24h, avec une bonne répartition jour/nuit de leur apport hydrique. Enfin, il faut aussi limiter les excès de sel et de protéines, et parfois aussi optimiser les apports en magnésium.¹

Côté activité physique, quels sont les bienfaits observés ?

Mr Briffaud : Les patients découvrent qu'ils peuvent agir. Même en cas de fatigue ou de douleurs, quelques minutes d'activité peuvent suffire à faire la différence. Les exercices d'étirement sont particulièrement appréciés : ils soulagent les tensions, souvent très présentes au niveau du dos ou des trapèzes.⁷ Les exercices d'endurance cardiores-

REGARD/De la diététicienne

piratoire et le renforcement musculaire sur les principaux groupes musculaires sont également intéressants pour maintenir ou améliorer les capacités et la qualité de vie. Plus largement, l'atelier brise le cercle vicieux de l'inactivité, redonne du mouvement, du lien social, de la confiance.

Comment adaptez-vous vos recommandations aux profils très variés des patients ?

Mme Stisi : On adapte toujours les conseils au mode de vie et aux habitudes alimentaires des patients. Il y a une vraie co-construction avec le patient. Certains doivent augmenter beaucoup leurs apports, d'autres moins. L'objectif est toujours atteignable, mais il doit être personnalisé.

Mr Briffaud : Dans le cadre de l'atelier d'APA, on commence toujours en douceur. Certains patients ont un vécu difficile avec le sport, d'autres ont un passé très actif et doivent faire le deuil d'un niveau qu'ils ne peuvent plus atteindre. Il faut partir d'une feuille blanche, proposer une nouvelle pratique, positive et accessible.

Y a-t-il des freins récurrents ?

Mme Stisi : Oui, l'hydratation.

Boire beaucoup, surtout des eaux très minéralisées est difficile à cause de leur goût prononcé. D'autres patients n'ont pas d'appétence pour les produits laitiers ou les végétaux. Il faut négocier et co-construire les objectifs avec les patients.

Mr Briffaud : Le mot « sport » peut faire peur. On insiste sur le fait que, par définition, l'APA est une activité physique qui s'adapte à chaque personne, en prenant en compte sa situation de santé, ses besoins, ses attentes, ses objectifs, ses motivations et ses aptitudes. Il ne s'agit pas de performance mais de santé, de qualité de vie et de bien-être. L'idée est de reprendre progressivement la pratique d'une activité physique régulière, en toute sécurité. Les notions de plaisir et de progressivité sont essentielles.

Quel rôle jouent les ateliers collectifs dans ce parcours ?

Mme Stisi : Ils permettent de transmettre des connaissances concrètes : sources alimentaires de calcium, biodisponibilité, prévention des calculs rénaux, et on revient également sur certaines idées reçues. Mais surtout, ces ateliers créent du lien :



Mme Katline Stisi
Diététicienne-
nutritionniste

Notre objectif est d'aider les patients à optimiser leur alimentation pour améliorer leur qualité de vie

les patients échangent, s'entraident et se sentent compris.

Un dernier message à faire passer ?

Mme Stisi : Je dirai aux patients qu'ils ne sont pas seuls. Nous sommes là pour les accompagner, sans jugement, et adapter les recommandations à leur quotidien.

Mr Briffaud : Il est crucial de mieux informer les professionnels de santé sur l'intérêt de la prescription d'activité physique adaptée, aujourd'hui encore trop peu proposée. Les Maisons Sport Santé, présentes sur tout le territoire, et la SFP-APA (Société Française des Professionnels en APA) via son annuaire des enseignants en APA sont des ressources essentielles sur lesquelles les professionnels de santé peuvent s'appuyer pour bien orienter les patients.

REGARD/De l'enseignant en APA

SE RECONSTRUIRE PSYCHIQUEMENT, un enjeu essentiel du parcours de soin



Au sein de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Mme Pauline Hergaux, psychologue, accompagne les patientes atteintes d'hypoparathyroïdie post-chirurgicale. Son rôle : offrir un espace d'écoute pour mieux faire face à une pathologie bouleversante, qui affecte autant le corps que l'identité. Elle revient sur les mécanismes psychiques à l'œuvre et l'importance d'un accompagnement sur-mesure.

En quoi l'hypoparathyroïdie impacte-t-elle la santé psychologique des patientes ?

Mme Hergaux : L'hypoparathyroïdie post-chirurgicale bouleverse profondément l'équilibre psychique.^{1,8} Elle entraîne un changement brutal (moins d'énergie pour la

gestion du quotidien, symptômes gênants, ...) qui affecte le sentiment d'identité et génère un nouveau statut, celui de personne malade ; cela implique un remaniement intérieur important, parfois difficile à engager, pour s'adapter à cette nouvelle réalité.

Quelles difficultés psychologiques sont les plus fréquentes ?

Mme Hergaux : On observe souvent de l'anxiété, des troubles de l'humeur à tonalité dépressive, parfois une colère intense^{1,8} qui peut entraver le processus d'adaptation. Une difficulté de projection dans l'avenir est également fréquente, avec le sentiment que le temps s'arrête. Les patientes se demandent comment envisager des projets si elles peinent déjà à gérer le quotidien. Enfin, un symptôme très spécifique revient souvent : le « brouillard cognitif ».⁸ Il s'agit d'une impression de ne plus réfléchir aussi clairement, avec des troubles de concentration et de mémoire

qui peuvent isoler socialement.

Le vécu est-il différent selon l'âge ou le sexe ?

Mme Hergaux : Je reçois surtout des femmes, ce qui est cohérent avec les données épidémiologiques.⁴ Quant à l'âge, le vécu de la maladie chronique reste assez similaire. Chez les plus jeunes, il y a souvent un sentiment d'injustice ou de peur face à l'avenir. Mais quelle que soit l'étape de vie, l'impact est fort.

Comment l'estime de soi et le rapport au corps sont-ils affectés ?

Mme Hergaux : Il y a une réelle perte de repères : « je ne suis plus celle que j'étais avant ». L'arrêt du travail est fréquent, parfois prolongé, ce qui modifie la place sociale, l'indépendance financière et l'image de soi. Le rapport au corps est fragilisé, avec une sensation d'étrangeté, de limitation, parfois d'incompréhension face aux symptômes. Tout cela peut amener à une forme de focalisation sur la

INTERVIEW/De la psychologue

maladie, qu'il faut apprendre à réguler pour qu'elle ne prenne pas toute la place.

Quels sont les outils utilisés pour accompagner les patientes ?

Mme Hergaux : L'accompagnement est toujours individualisé. Cela peut aller d'un soutien ponctuel à un suivi psychothérapeutique plus long. J'ai également recours à l'hypnothérapie, utile pour l'anxiété ou les troubles du sommeil, ainsi qu'à des techniques de relaxation ou de cohérence cardiaque. L'essentiel est d'offrir un espace contenant où la patiente peut exprimer ce qu'elle vit. En parallèle, les ateliers d'ETP jouent un rôle important : ils permettent d'informer, de créer du lien entre patientes, d'apprendre à communiquer sur la maladie avec l'entourage et de favoriser la pair-aidance. Cela contribue à briser l'isolement et à légitimer ce qu'elles ressentent.

Combien de temps dure cet accompagnement ?

Mme Hergaux : Il n'y a pas

de durée type. Le travail psychologique peut commencer immédiatement après le diagnostic, ou bien plusieurs années plus tard. Il n'est jamais trop tard pour demander de l'aide. Certaines patientes n'en ressentiront jamais le besoin, quand d'autres auront besoin d'un appui sur plusieurs mois, voire années. Ce qui compte, c'est d'avoir un espace où déposer et trouver des ressources pour s'ajuster.

Comment collaborez-vous avec les autres professionnels ?

Mme Hergaux : Le travail d'équipe est fondamental. Sans trahir la confidentialité, je peux transmettre certains éléments – avec l'accord de la patiente – qui peuvent faciliter la prise en charge : par exemple, une difficulté d'adhésion au traitement liée à l'anxiété. L'ETP permet aussi des échanges riches entre soignants. Ce croisement des regards améliore clairement l'accompagnement global. Mon rôle consiste aussi à rap-



Mme Pauline Hergaux
Psychologue



L'hypoparathyroïdie vient bouleverser l'identité. On passe brutalement à une nouvelle réalité et à un statut de malade



peler aux patientes qu'elles peuvent s'autoriser à solliciter les médecins, qu'elles ont leur place dans la discussion.

Quel message souhaitez-vous faire passer aux patientes ?

Mme Hergaux : Il est important de dire que ce que vous ressentez est légitime. Ce n'est pas parce que vos résultats biologiques sont normaux que tout va forcément bien. Vous avez le droit de ne pas aller bien, de demander de l'aide. L'hypoparathyroïdie ne définit pas toute votre identité, mais elle mérite d'être entendue. Se reconstruire psychiquement demande du temps, du soutien, et cela fait pleinement partie du soin.



LE THÉÂTRE DU VÉCU :

un accompagnement thérapeutique inédit pour les patientes atteintes d'hypoparathyroïdie



Face aux défis psychologiques posés par l'hypoparathyroïdie, le Dr Cécile Ghander et le metteur en scène Marcos Malavia ont mis en place une approche innovante mêlant expression artistique et soin : le Théâtre du Vécu. En donnant aux patientes l'occasion de devenir actrices, metteuses en scène puis spectatrices de leur propre expérience, cette démarche offre un espace d'acceptation, de transformation et de reconstruction.

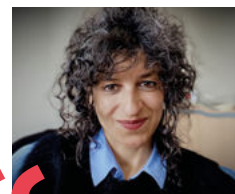
Quelle est l'origine du Théâtre du Vécu ?

Mr Malavia : C'est un projet né il y a une vingtaine d'années à la demande de médecins comme André Grimaldi ou Jean-Philippe Assal. Le principe était simple : permettre aux patients faisant face à la chronicité d'exprimer leur vécu, de le mettre à distance et de le transformer en œuvre partagée. J'ai moi-même expérimenté ce processus en tant qu'auteur et metteur en scène : j'ai réalisé qu'en voyant mon propre vécu interprété par d'autres, j'en devenais spectateur. J'ai transposé cette méthode aux patients souffrant

de maladies chroniques : ils écrivent leur histoire, la mettent en scène, puis la regardent. Ce triptyque – auteur, metteur en scène, spectateur – est le cœur du Théâtre du Vécu.

Comment cette approche est-elle arrivée dans la prise en charge de l'hypoparathyroïdie ?

Dr Ghander : Par un hasard plein de sens. Un collègue neurologue m'a parlé de Marcos. Je l'ai vu intervenir avec des étudiants, j'ai été impressionnée. Je suivais depuis longtemps des patientes atteintes d'hypoparathyroïdie – une pathologie souvent vécue comme une injustice, car elle fait suite à une opération qui n'était pas censée "rendre malade". J'ai immédiatement vu le potentiel de cette approche pour accompagner cette colère, ce traumatisme opératoire, cette difficulté d'acceptation.



Dr Cécile Ghander
Endocrinologue

Le Théâtre du Vécu modifie la qualité de la relation thérapeutique : la colère laisse place à la gratitude

REGARD / Du metteur en scène



Mr Marcos Malavia
Metteur en scène

Quand la médecine soigne le corps, le Théâtre du Vécu soigne la blessure invisible : celle d'être devenu un patient à vie

Depuis quand proposez-vous cette démarche ?

Dr Ghander : Nous avons commencé en juin 2024. Cela reste un dispositif contenu à ce stade : une dizaine de patientes en un an. Ce sont des temps différents du parcours hospitalier classique, très éloignés des logiques de rentabilité, mais d'une puissance rare. Nous le proposons à des patientes ayant déjà suivi un parcours d'ETP ou avec qui un lien de confiance fort est établi.

Quels effets concrets observez-vous chez les patientes ?

Dr Ghander : Les consultations post-Théâtre du Vécu changent radicalement : il y a un avant et un après. On passe de la colère à la gratitude. Les patientes deviennent plus positives, plus constructives. Même les plus affectées prennent de nouvelles décisions de vie. Certaines parlent d'une "nouvelle naissance".

Quel rôle jouent les soignants dans ce processus ?

Mr Malavia : Le Théâtre du Vécu est une démarche à deux voix. Moi, j'interviens comme artiste. Mais les soignants sont là : ils écoutent, assistent aux projections, reçoivent la parole. C'est une co-construction. Ils prennent la mesure de ce que vivent les patientes. Certains m'ont dit : "Je n'imaginais pas que c'était si difficile."

Dr Ghander : Nous avons organisé une projection dans notre salle de réunion, en présence des internes. Le silence dans la salle en disait long. C'était plus fort qu'un staff. C'était une autre manière d'entendre les patientes.

Une telle démarche peut-elle être évaluée, financée, généralisée ?

Dr Ghander : C'est toute la difficulté. Il est dur de faire reconnaître la légitimité de ce type d'initiative. Nous

avons reçu un soutien du mécénat culture de l'AP-HP et de la filière OSCAR, mais cela reste fragile. Nos collègues demandent souvent des chiffres, des preuves. Or, ce n'est pas mesurable comme un traitement classique.

Mr Malavia : C'est justement la singularité de cette démarche : elle touche à l'intime, à l'indicible. C'est un temps long, exigeant, un face-à-face. On ne peut pas faire ça pour 20 personnes en même temps. Mais pour ceux qui le vivent, l'impact est profond, durable, presque fondamental.

REGARD / De l'endocrinologue



POINTS CLÉS À RETENIR :

1/ Une maladie rare, souvent induite par le soin

L'hypoparathyroïdie survient majoritairement après une chirurgie thyroïdienne. Cette origine iatrogène rend la pathologie singulière, souvent mal identifiée et minimisée, avec un diagnostic parfois très tardif.

2/ Écouter et croire les patients : un impératif

Les symptômes aspécifiques (fatigue, brouillard cognitif, douleurs) exigent une prise en compte du vécu. Une calcémie « normale » ne suffit pas si la qualité de vie est altérée.

3/ L'éducation thérapeutique, socle du soin

Le programme ETP de la Pitié Salpêtrière, co-construit avec les patients, renforce autonomie et compréhension de la maladie, avec des bénéfices concrets sur la gestion du quotidien.

4/ Des approches innovantes et sensibles

Le « Théâtre du Vécu » offre un espace unique de reconstruction psychique et transforme la relation thérapeutique en profondeur.

5/ Prendre soin du corps et du lien social

Nutrition et activité physique adaptée permettent aux patients de reprendre confiance, prévenir les complications et retrouver du pouvoir d'agir.

Pour d'autres ressources sur l'hypoparathyroïdie, consultez les sites des associations de patients : www.forum-thyroide.net et www.hypopara.fr

RÉFÉRENCES :

1. PNDP Hypoparathyroïdie. Mars 2025.
2. SFE – nouveautés dans le traitement de l'hypoparathyroïdie – <https://www.sfendocrino.org/nouveautes-dans-le-traitement-des-hypoparathyroidies/>
3. Ning K, et al. Risk factors of transient and permanent hypoparathyroidism after thyroidectomy: a systematic review and meta-analysis. *Int J Surg.* 2024 Aug 1;110(8):5047-5062.
4. Privitera F, et al. Risk Factors for Hypoparathyroidism after Thyroid Surgery: A Single-Center Study. *J Clin Med.* 2023 Mar 1;12(5):1956.
5. Filière OSCAR - L'hypoparathyroïdie - https://www.filiere-oscar.fr/cms_viewFile.php?idtf=110699&path=infographie-hypoparathyroidie.pdf
6. Bollerslev J, et al. European Society of Endocrinology Clinical Guideline: Treatment of chronic hypoparathyroidism in adults. *Eur J Endocrinol.* 2015 Aug;173(2):G1-20.
7. Bonavolontà V, et al. Which physical activity in patients affected by hypoparathyroidism? A review of the literature and practical recommendations. *J Endocrinol Invest.* 2022 Jul;45(7):1289-1295.
8. Dhillon VK, et al. Beyond hypocalcemia: the impact of permanent post-operative hypoparathyroidism on patient quality of life—a narrative review. *Ann Thyroid.* 2023;8:1.

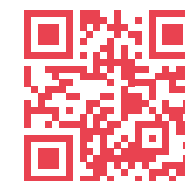
ACTUALITÉS HypoPTH

- 11 juillet 2025 : 2nd Parathyroid Summit - ENDO 2025 : Advancements in Research and Development of New Therapeutic Options in Hypoparathyroidism - San Francisco (USA). <https://www.endocrine.org/>
- Du 24 au 26 septembre 2025 : 41^{ème} congrès de la Société Française d'Endocrinologie à Lille. <https://www.congres-sfe.com/>

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 œuvre une plateforme technologique innovante TransCon® pour développer de nouvelles thérapies de référence dans leur catégorie, capables de répondre à des besoins médicaux non couverts.

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



HORIZON HypoPTH N°2
Bientôt disponible sur
RARE à l'écoute