

Cohorte Épi-Hypo : données rénales et osseuses en vie réelle en France

Jean-Philippe Bertocchio

*Service des Pathologies Thyroïdiennes et Tumorales Endocrines
CCMR CaP OSCAR*

SFE – Café Scientifique AMOLYT

Le Rein du patient avec hypoparathyroïdie : effets d'eneboparatide, nouvel agoniste du récepteur 1 de la PTH

Marseille, 5 octobre 2023



Conflits/Liens d'intérêt

Financement de projet(s) de recherche

- Amolyt

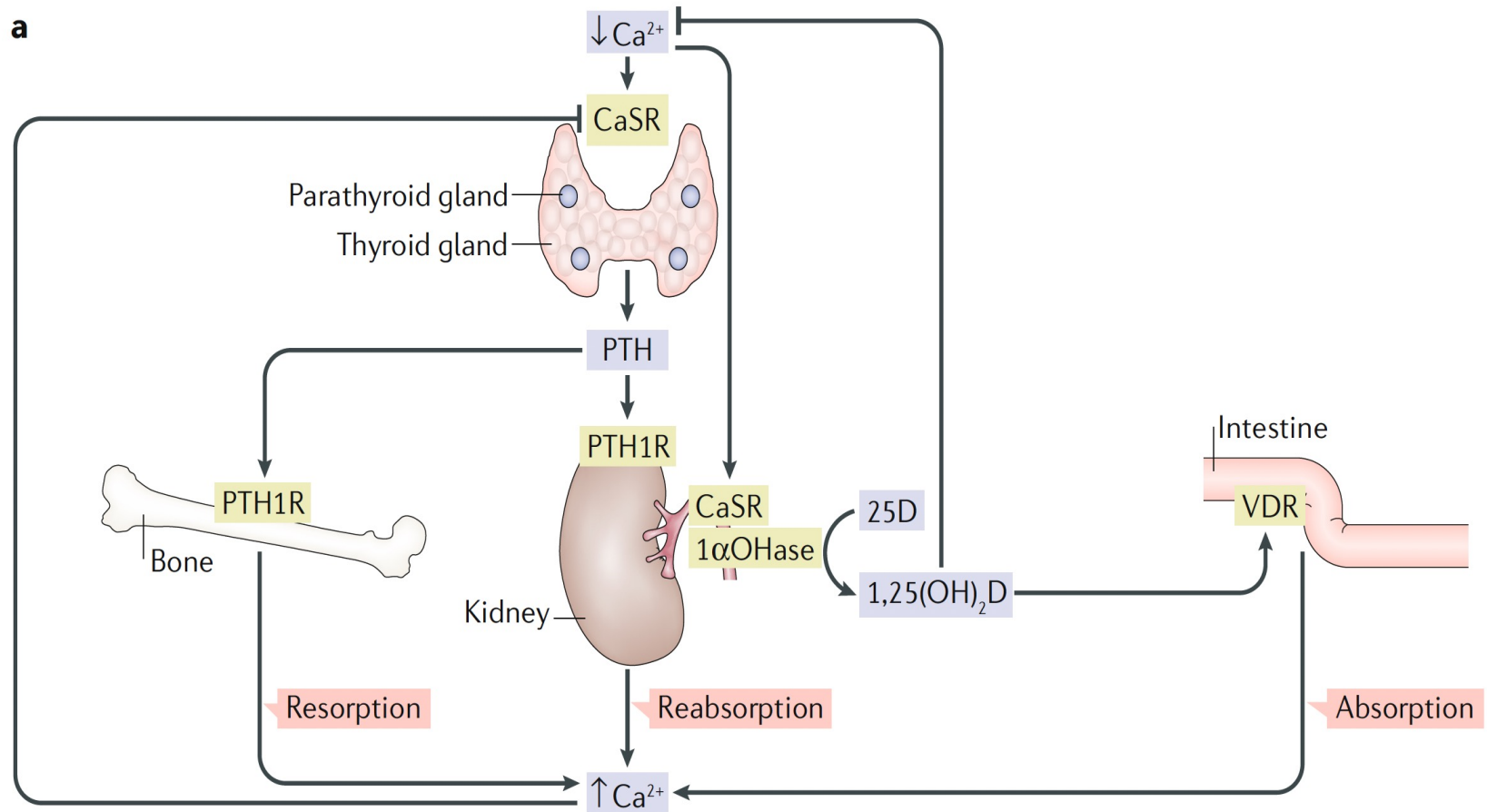
Consultant

- Takeda
- Amolyt

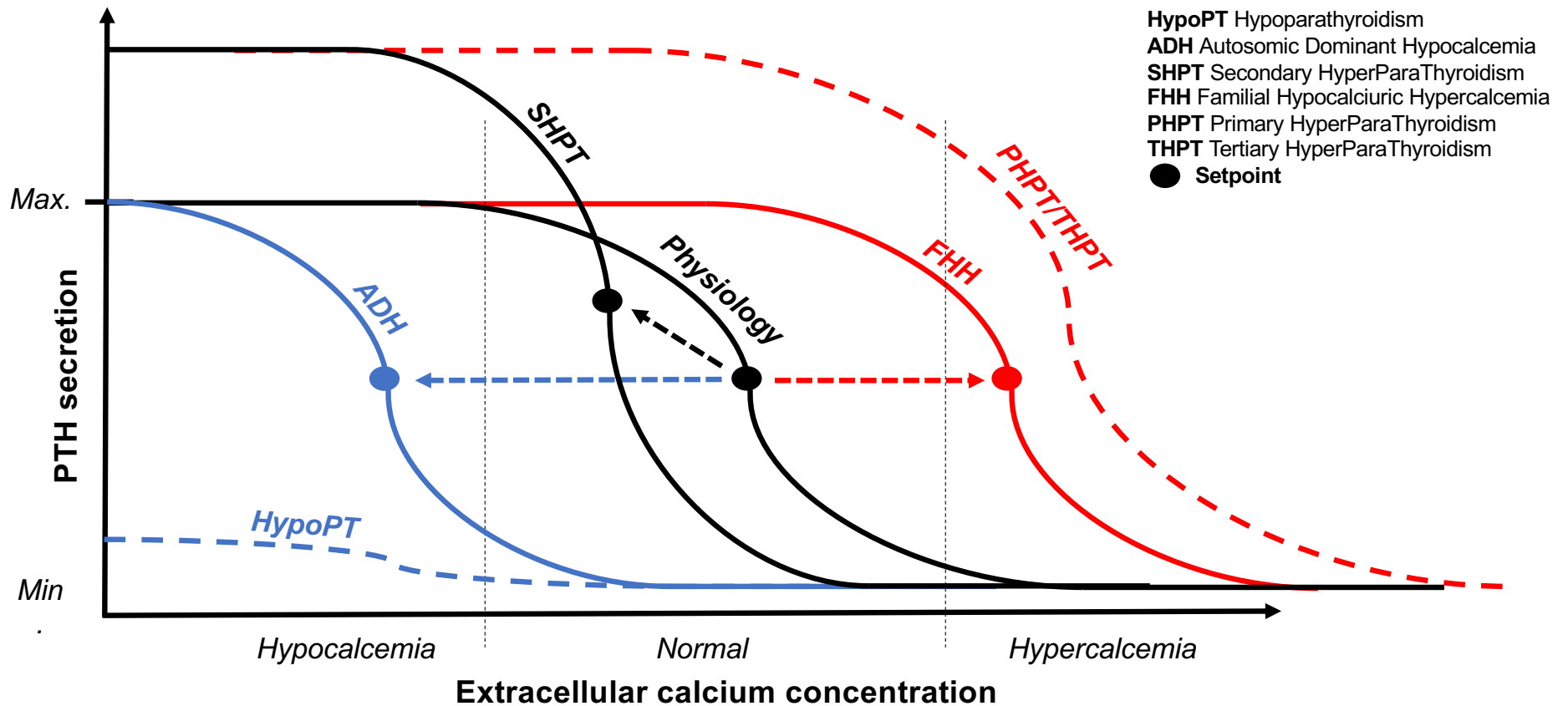
Autres (sans lien avec la thématique)

- AstraZeneca
- Bayer
- Biogen
- Digital Medical Hub
- UCB

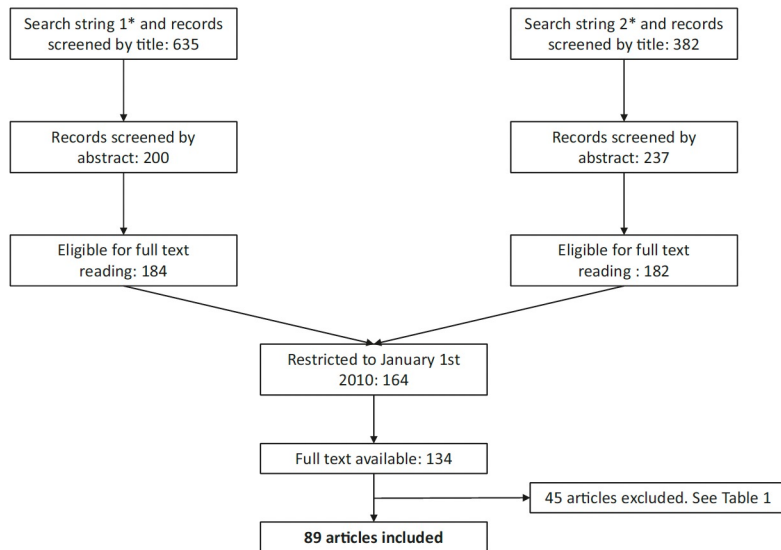
Physiologie de la régulation du calcium



Physiopathologie de PTH-[Ca²⁺]_e



Des problèmes de définition...



Hierarchic definition of permanent hypoparathyroidism		No. of papers
1	The correct definition	0
2	Hypocalcemia	33
3	Symptomatic hypocalcemia or marked (asymptomatic) hypocalcemia (>10% below lower reference level)	11
4	Low PTH (with or without need for treatment)	27
5	ICD diagnosis code	2
6	No definition	16

Most accurate definition ↑
 ↓
 Least accurate definition

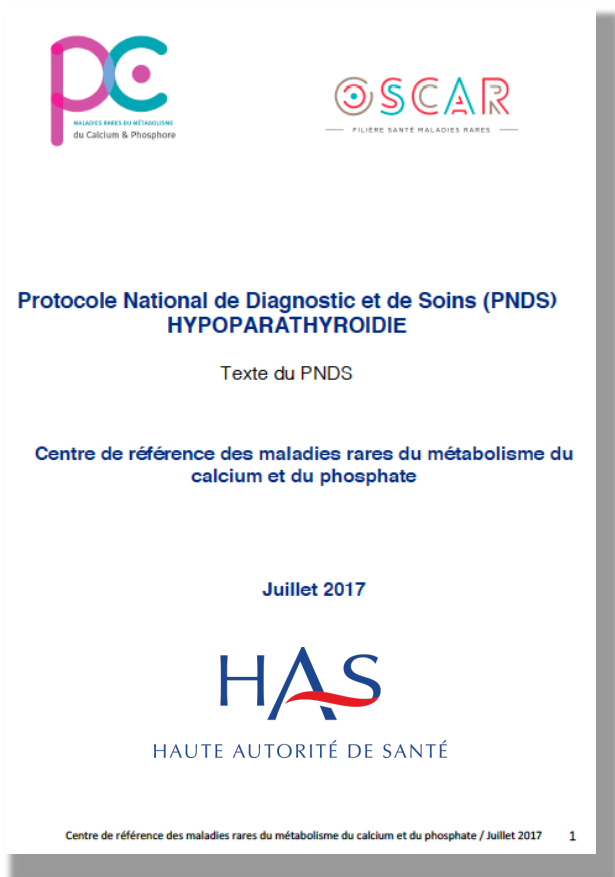
Study specific definitions of hypoparathyroidism

	No. of papers	
1	No definition	16
2	Asymptomatic and symptomatic (symptoms of hypocalcemia relieved by calcium and vitamin D) hypocalcemia	2
3	Low calcium level <i>and</i> symptoms of hypocalcemia <i>or</i> calcium level >10% below lower reference level	2
4	Low calcium level <i>and</i> symptoms of hypocalcemia	5
5	ICD diagnosis codes	2
6	Low PTH level or calcium <2.00 mmol/L for 12 months or Calcium and/or vitamin D supplementation necessary to relieve symptoms for >12 months	1
7	Low PTH-level <i>and</i> need for treatment with calcium and vitamin D for >12 months	3
8	Low PTH level <i>and</i> need for treatment with calcitriol or > 2 g calcium daily for >12 months	2
9	Hypocalcemia that regardless of PTH level requires treatment with calcium and/or vitamin D for >1 year after surgery	11
10	Low calcium and PTH level	7
11	Low PTH level	6
12	Hypocalcemia with or without symptoms	10
13	Hypocalcemia that regardless of PTH level requires treatment with calcium and/or vitamin D for >6 months	8
14	Calcium levels >10% below lower reference level	1
15	Patients taking calcium or vitamin D >6 months after surgery	7
16	Patients that despite taking calcium and vitamin D have hypocalcemia after 6 months	1
17	Low PTH level without high calcium level	1
18	Hypocalcemia that regardless of PTH level requires calcium and vitamin D for >3 months	1
19	Symptoms or low calcium level	2
20	Hypocalcemia that is not relieved by treatment	1

<8%

« Guidelines » en France

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-08/pnds_hypoparathyroidie_vf.pdf



Hypoparathyroïdie

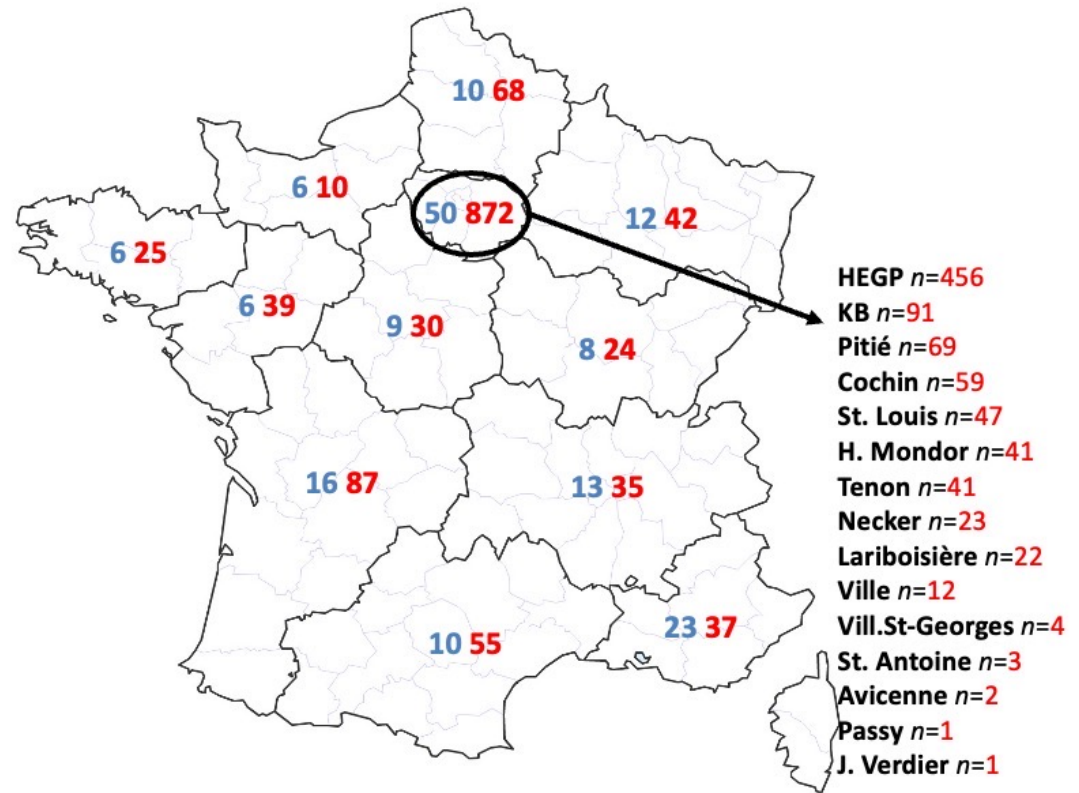
=

Sécrétion primitive de PTH insuffisante
pour maintenir une calcémie normale

≠

Pseudo-hypoparathyroïdie

Epi-Hypo : la cartographie de l'hypoparathyroïdie

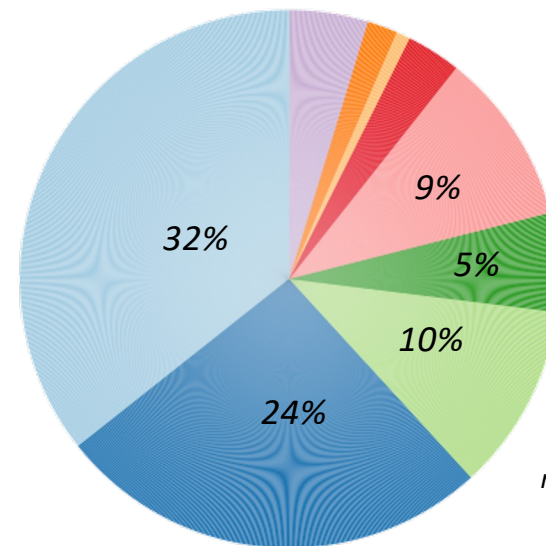
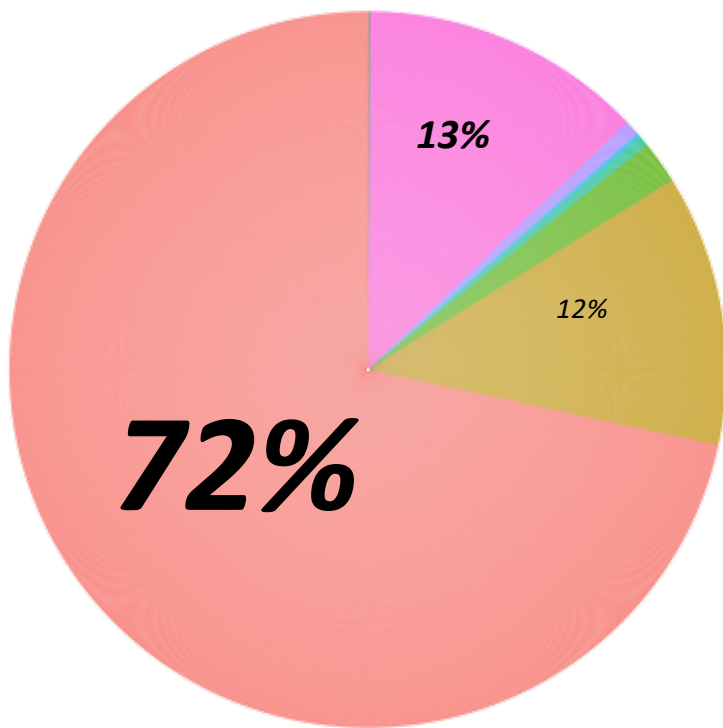


1295 patients uniques
dont 1103 (85%) avec ≥ 1 visite(s) de suivi
et 825 (64%) ont ≥ 5 visites de suivi
soient **4310 visites de suivi**
ou **10 970 patients-années de suivi**

Mise à jour au 30/09/2023

JP Bertocchio – SFE – Oct 2023

Épi-Hypo : la cartographie de l'hypoparathyroïdie



n = 913 (77%) patients

Unpublished data from the Épi-Hypo study

Les dernières recommandations EU PARAT21

European expert consensus on practical management of specific aspects of parathyroid disorders in adults and in pregnancy: recommendations of the ESE Educational Program of Parathyroid Disorders (PARAT 2021)



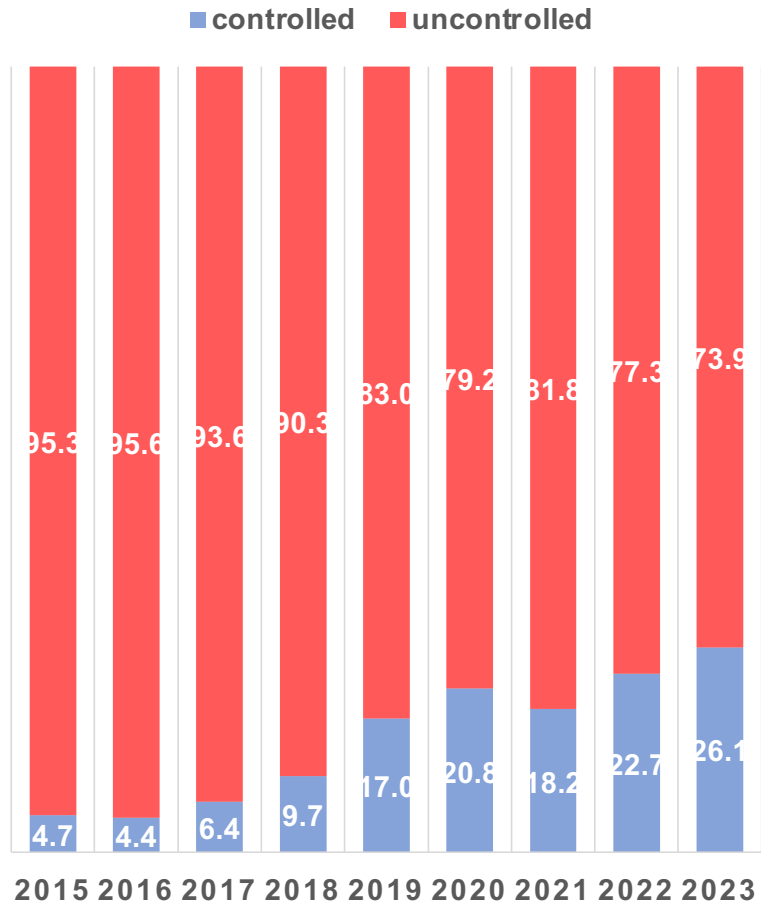
Jens Bollerslev^{1,2}, Lars Rejnmark³, Alexandra Zahn⁴, Ansgar Heck^{1,2}, Natasha M Appelman-Dijkstra⁵, Luis Cardoso⁶, Fadil M Hannan⁷, Filomena Cetani⁸, Tanja Sikjaer³, Anna Maria Formenti⁹, Sigridur Björnsdottir¹⁰, Camilla Schalin-Jääntti¹¹, Zhanna Belaya¹², Fraser Gibb¹³, Bruno Lapauw¹⁴, Karin Amrein¹⁵, Corinna Wicke¹⁶, Corinna Grasmann¹⁷, Michael Krebs¹⁸, Eeva Ryhänen¹¹, Özer Makay¹⁹, Salvatore Minisola²⁰, Sébastien Gaujoux²¹, Jean-Philippe Bertocchio²², Zaki Hassan-Smith²³, Agnès Linglart²⁴, Elizabeth M Winter⁵, Martina Kollmann²⁵, Hans-Georg Zmierzczak²⁶, Elena Tsoardi²⁷, Stefan Pilz¹⁵, Heide Siggelkow²⁸, Neil Gittoes²³, Claudio Marcocci⁸ and Peter Kamenický²⁹ on behalf of the 2021 PARAT Working Group*

Quelles cibles dans le traitement ?

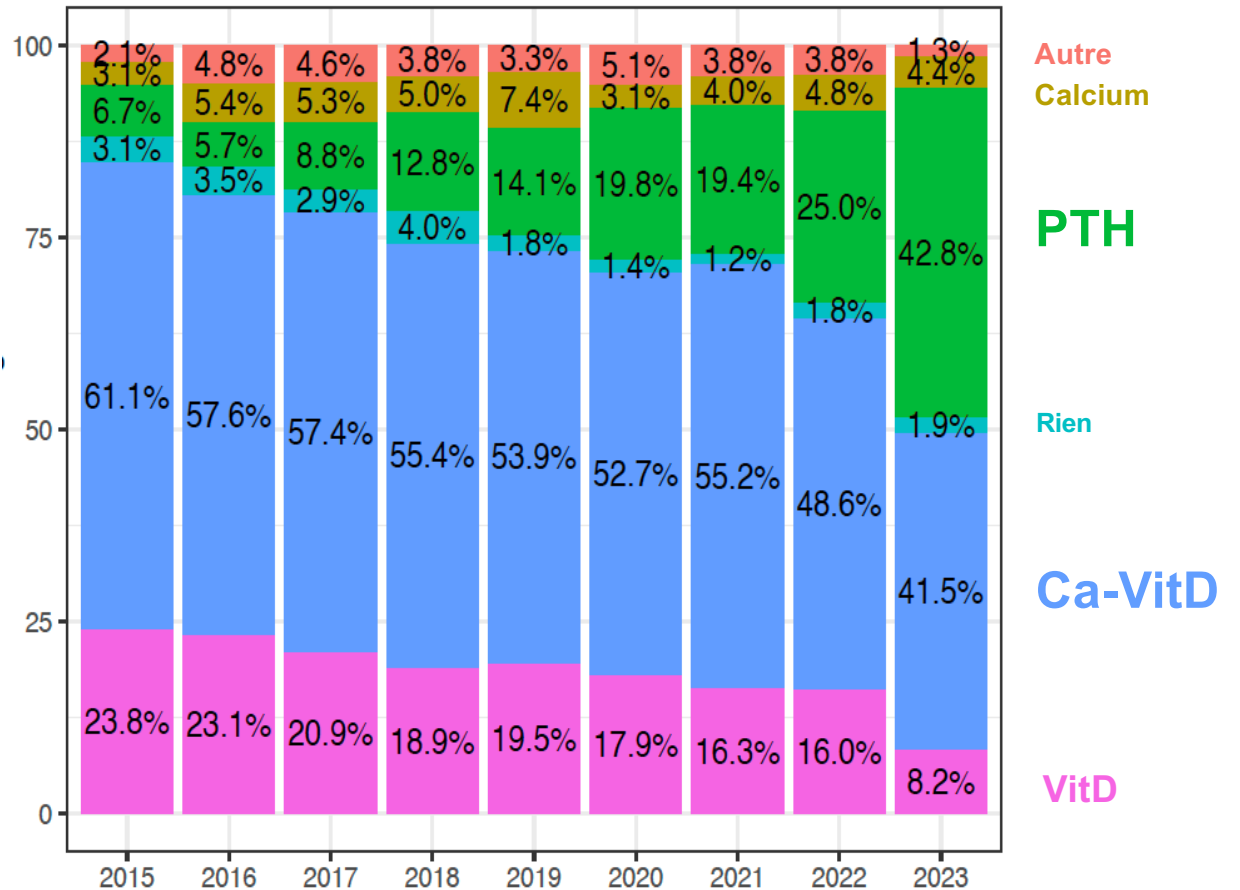
- Une calcémie normale? ✓ 2.0-2.2 mM
- Une phosphatémie normale? ✓ & CaxP < 4.4 mmol²/l²
- Pas trop de calcium ? ✓ < 2.5 g/j
- Pas trop de vitamine D active? ✓ < 1.5-3.0 µg/j
- Une calciurie pas trop élevée? ✓ sans calculs rénaux
- Pas de symptômes ? ✓ & la meilleure qualité de vie

Bollerslev *et al.* **EJE** 2021, Makras *et al.* **Horm** 2020, Bilezikian *et al.* **JCEM** 2020, Iqbal *et al.* **Adv Ther** 2019, Khan *et al.* **EJE** 2019, Brandi *et al.* **JCEM** 2016

Pour quels résultats ?

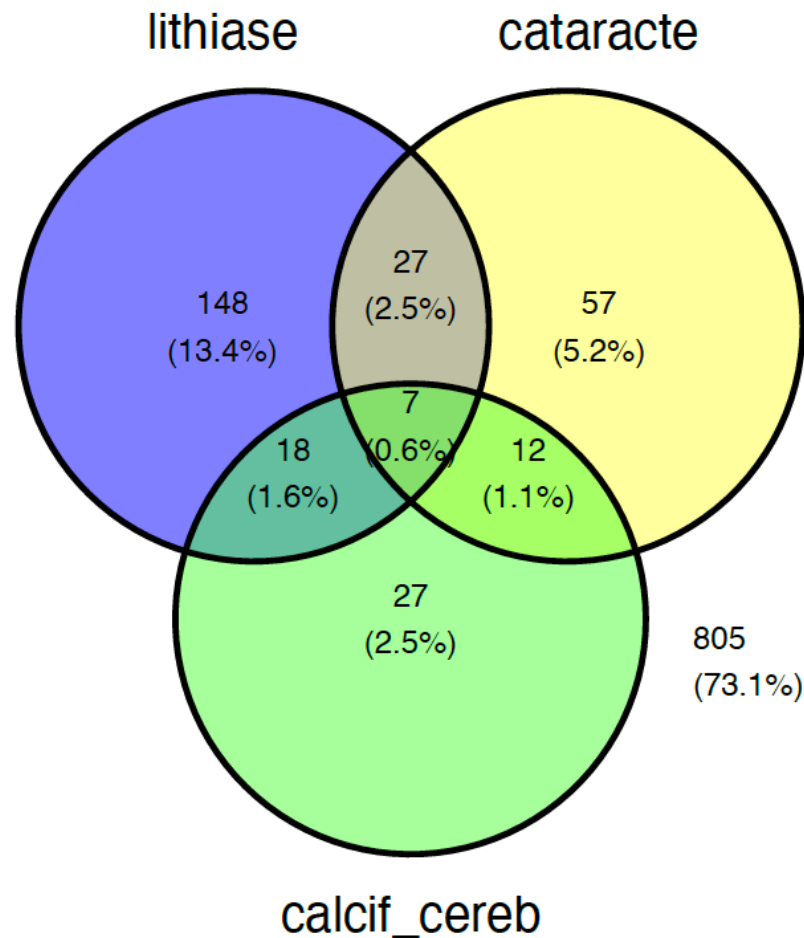


Données issues de Épi-Hypo non publiées



JP Bertocchio – CRMR Rouen – Sept 2023

Les 3 complications majeures



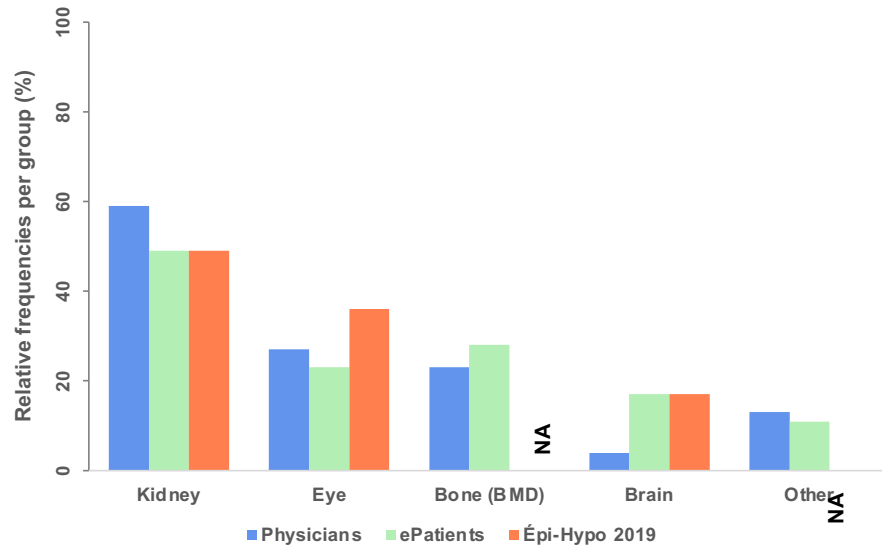
Données issues de Épi-Hypo non publiées

Le suivi médical peut être amélioré

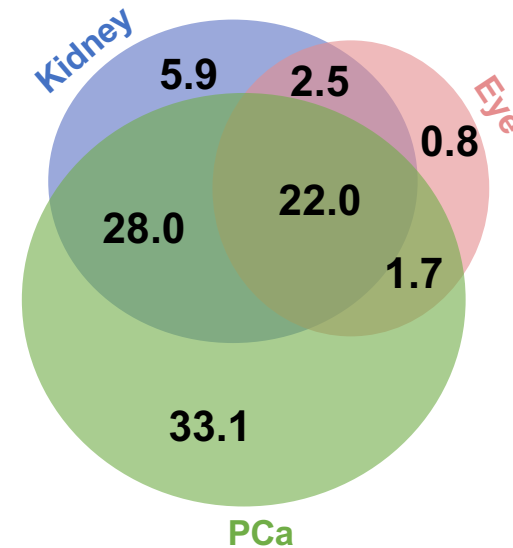
RESEARCH

Practice patterns for chronic hypoparathyroidism: data from patients and physicians in France

Jean-Philippe Bertocchio^{1,2,3}, Natalie Grosset⁴, Lionel Groussin⁵, Peter Kamenický⁶, Fabrice Larceneux⁷, Anne Lienhardt-Roussie⁸, Agnès Linglart^{2,9}, Gérard Maruani^{1,2,10}, Eric Mirallie^{11,12}, François Pattou¹³, Riyad N H Seervai¹⁴, Coralie Sido⁴, Caroline Silve^{2,15,16}, Aurélie Vilfaillot^{17,18}, Antoine Tabarin¹⁹, Marie-Christine Vantghem²⁰ and Pascal Houillier^{1,2,3,21} on behalf of the investigators of the Épi-Hypo study



Le suivi de l'imagerie rénale, du retentissement oculaire et de la calcémie chez les patient(e)s vivant avec une hypoparathyroïdie chronique en France est encore à améliorer.



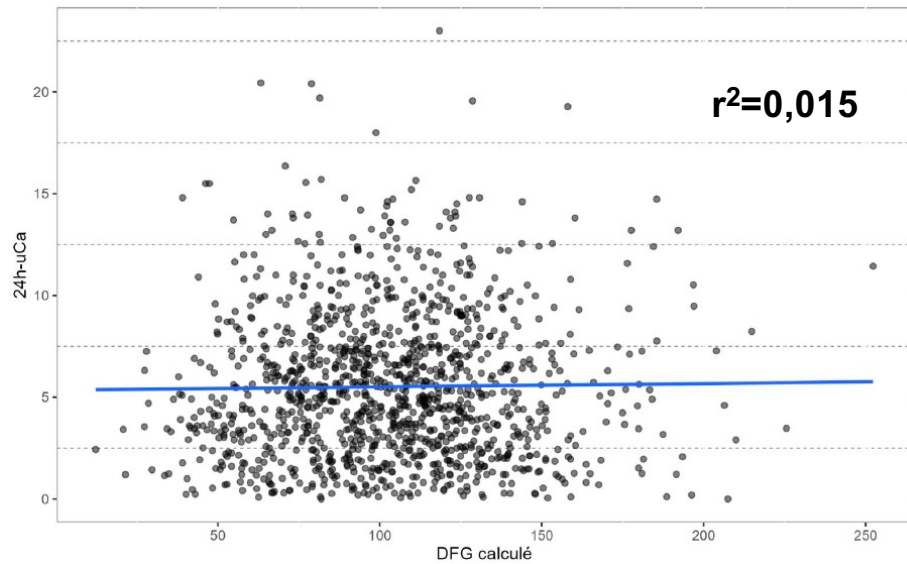
Données disponibles dans Épi-Hypo

Dans le suivi	n	%
Visites de suivi	4 310	
Hypoparathyroïdie		
CaT	3 859	89,5%
Cai	1 022	23,7%
PTH	1 452	33,7%
PMg	1 672	38,8%
Rein		
Pi	2 829	65,6%
PCréat	2 856	66,3%
CaU24	2 057	47,7%
CréatU24	1 607	37,3%
Os		
25(OH)vitD	1 972	45,7%
DXA	126	2,9%
PALO	74	1,7%
CTX	307	7,1%
Ostéocalcine	289	6,7%

Au diagnostic	n	%
Visites initiales	1 295	
Hypoparathyroïdie		
CaT	657	50,7%
Cai	167	12,9%
PTH	344	26,6%
PMg	185	14,3%
Rein		
Pi	351	27,1%
PCréat	308	23,8%
CaU24	155	12,0%
CréatU24	105	8,1%
Os		
25(OH)vitD	xx	xx%
DXA	11	0,8%
PALO	0	0%
CTX	1	0,1%
Ostéocalcine	0	0%

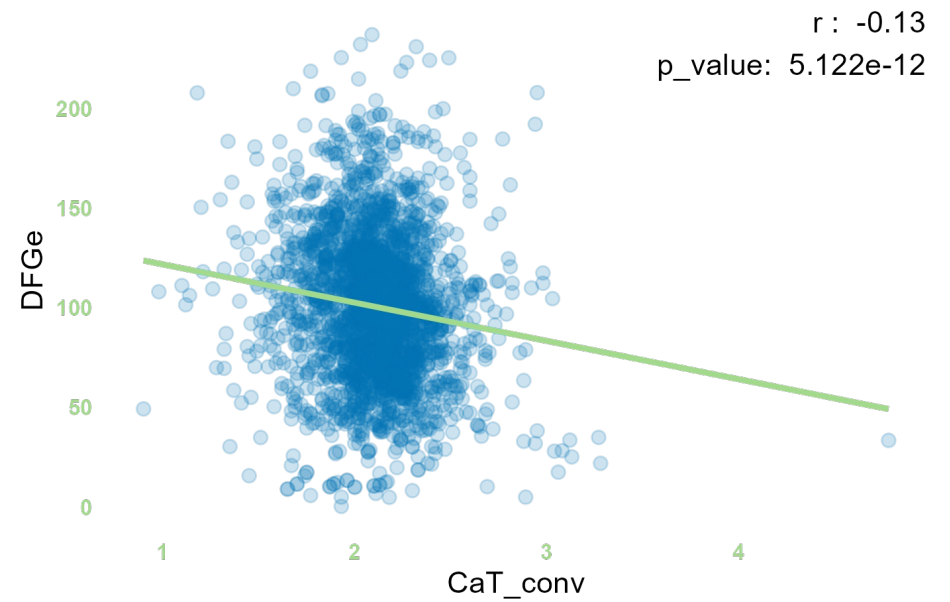
*Données issues de Épi-Hypo
non publiées*

Données disponibles dans Épi-Hypo

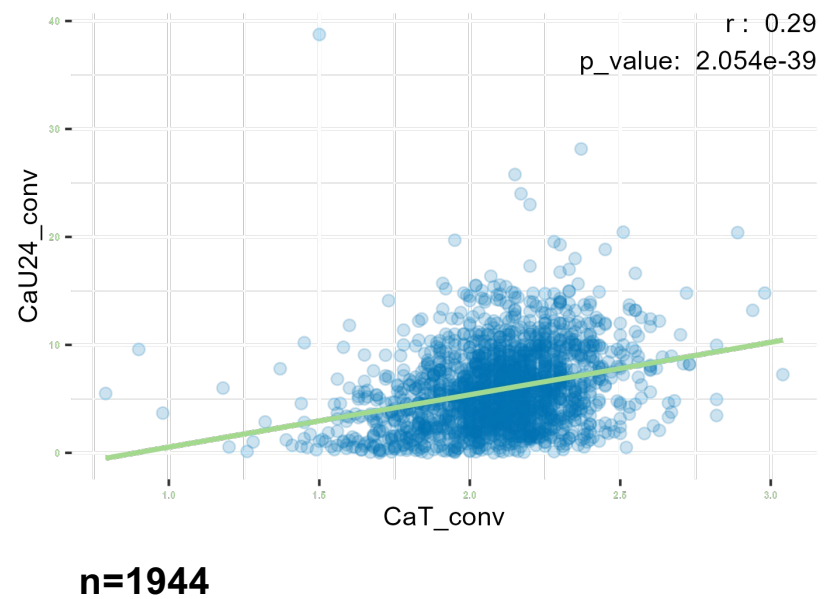
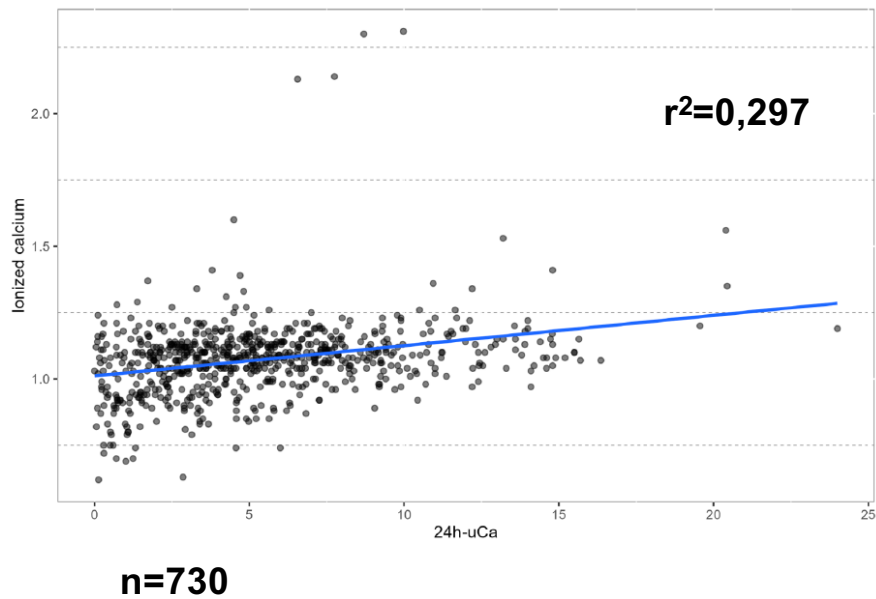


n=1 235

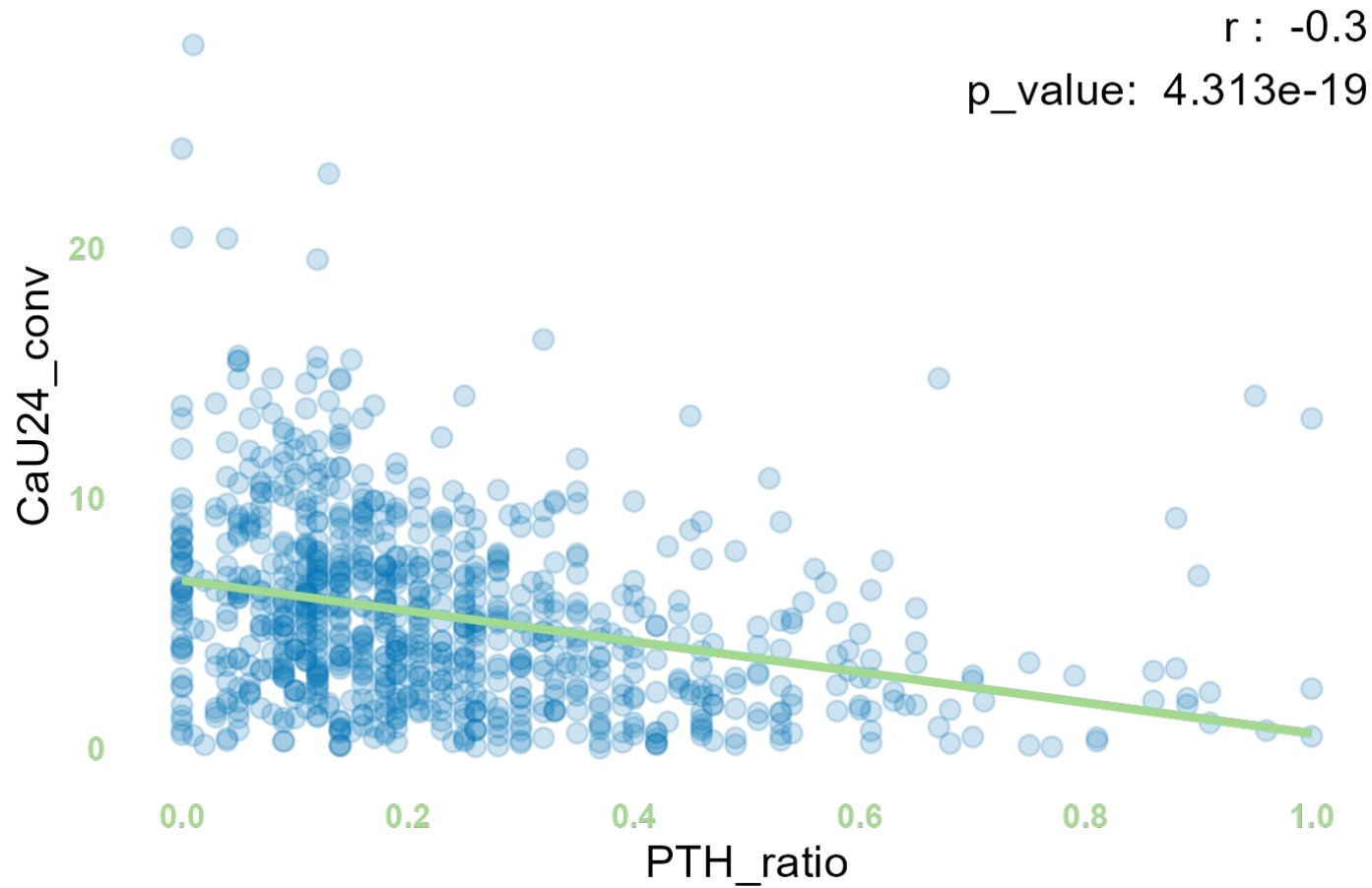
Données issues de Épi-Hypo non publiées



Données disponibles dans Épi-Hypo



Données disponibles dans Épi-Hypo



Données issues de Épi-Hypo non publiées

JP Bertocchio – SFE – Oct 2023

Take Home Messages

- La régulation du calcium, c'est
 - **3 organes** : le tube digestif, l'os et le rein (attention à ne pas en oublier)
 - **2 hormones** : la PTH et le calcitriol (des sécrétions résiduelles existent)
- Les 3 complications majeures sont liées à des dépôts de calcium
 - **Lithiase/néphrocalcinose**
 - **Cataracte**
 - **Calcifications cérébrales**
- On manque encore de beaucoup trop de données de vie réelle
- De nouveaux traitements arrivent dont les effets sur les organes cibles doivent être évalués

Invitez vos patient(e)s à participer en ligne à la recherche

HYPOPARATHYROÏDIE

**Vous souffrez
d'hypoparathyroïdie chronique ?**

Rejoignez notre
nouvelle cohorte !

<https://compare.aphp.fr>



Remerciements

Lucie Allard (Bobigny), Cyril Amouroux (Montpellier), Wafaa Arache (Rabat, Maroc), Valérie Aubert (Metz), Justine Bacchetta (Lyon), Anne Bachelot (Paris), Corinne Bagnis (Paris), Anne-Sophie Balavoine (Tourcoing), Ewen Barbu (La Roche-sur-Yon), Stanislas Bataille (Marseille), Julie Beaume (Toulon), Jérôme Bertherat (Paris), Jean-Philippe Bertocchio (Paris), Caroline Bertoye (Paris), Frédéric Béziaud (Versailles), Sophie Billet (Vesoul), Anne Blanchard (Paris), Mickaël Bobot (Marseille), Catherine Boegner (Lattes), Jean-Jacques Boffa (Paris), Anaëlle Bombed (Chazelles), Séverine Boqueho (Saint-Junien), Sophie Borot (Besançon), Françoise Borson-Chazot (Lyon), Emmanuelle Bourrinet (Dax), Antoine Braconnier (Reims), Léopoldine Bricaire (Paris), Thierry Brue (Marseille), Bruno Carnaille (Lille), Claire Cartery (Valenciennes), Stéphane Castillo-Ros (Auch), Olivier Chabre (Grenoble), Christine Changer Penicaud (Chasseneuil Sur Bonnieure), Jonathan Chemouny (Rennes), Nicolas Chevalier (Nice), Cécile Chougnat (Paris), Martine Cohen-Solal (Paris), Vladimir Colich (Mayotte), Marie Courbebaisse (Paris), Cécile Courivaud (Besançon), Lise Crinière (Tours), Claire Damatte-Fauchery (Saint-Maurice-L'Exil), Mathilde Dargelos (Boulogne-Billancourt), Philippine Davis (Paris), Xavier Debussche (La Réunion), Alexandre Decourt (Cabestany), Anne-Gaëlle Decoux-Pouillot (Nice), Renaud de La Faille (Bordeaux), Louis de Laforcade (Bourgoin-Jallieu), Brigitte Delemer (Reims), Thomas Derveaux (Aix-en-Provence), Rachel Desailoud (Amiens), Geoffroy Desbuissons (Paris), Sylvie Dezou (Agen), Bruno Donadille (Paris), Anne Dorange (Le Mans), Céline Droumaguet (Créteil), Emmanuelle Dubosclard (Aurillac), Marie Essig (Limoges), Eléanore Fagot (Nice), Cédric Fagour (Fort-de-France), Lucile Figueres (Nantes), Arabelle Fioconni (La Réunion), Jean-Marie Garcin (Paris), Cécile Ghander (Paris), Olivier Gilly (Nîmes), Morgane Gosselin (Brest), Florencia Graneri (Villeneuve-sur-Lot), Lionel Groussin (Paris), Ilias Hamny (Lyon), Souad Han (Paris), Dana Hartl (Villejuif), Jean-Philippe Haymann (Paris), Sylvie Hieronimus (Nice), Marie Hoflack (Nice), Pascal Houillier (Paris), Frédéric Illouz (Angers), Hassan Izzedine (Paris), Matthieu Jamme (Poissy), Rose-Marie Javier (Strasbourg), Cristel Jublanc (Paris), Ingrid Julier (Nîmes), Peter Kamenicky (Le Kremlin-Bicêtre), Adrien Keller (Libourne), Véronique Kerlan (Brest), Marc Klein (Nancy), Bertrand Knebelmann (Paris), Louis Labbé (Le Creusot), Miriam Ladsous (Valenciennes), Claire Laurent (Niort), Maëlle Lebras (Nantes), Emmanuelle Lecornet-Sokol (Paris), Christophe Legendre (Paris), Bruno Leheup (Nancy), Sandrine Lemoine (Lyon), Emmanuel Letavernier (Paris), Stéphanie Li Sun Fui (Paris), Agnès Linglart (Le Kremlin-Bicêtre), Férielle Louillet (Rouen), Sang Ly (Reims), Sylvie Marsot (Sathonay-Camp), Gérard Maruani (Paris), Mélanie Metallo (Verdun), Arnaud Molin (Caen), Olivier Moranne (Nîmes), Céline Mouly (Toulouse), Natacha Noël (Reims), Anne Navaranne Roumec (Mérignac), Sylvie Nicolau-Langlade (Nice), Laurence Nicolet (Saint-Ouen), Cécile Nozières (Vienne), Anne-Marie Oudrer (Villeneuve-Saint-Georges), Anne Paoli (Lisieux), Valentina Pautasso (Nice), Marion Pelletier (Marseille), Isabelle Perthus (Clermont-Ferrand), Sylvie Picard (Dijon), Peggy Pierre (Tours), Denis Pinsard (Rennes), Elise Pinto Da Rocha (Tours), Camille Plas (Limoges), Yves Reznik (Caen), Jean-Pierre Riveline (Paris), Pascale Presberg (Paris), Anne-Hélène Querard (La Roche-sur-Yon), Isabelle Raingard (Montpellier), Sophie Renaud (Nîmes), Capucine Richard (Paris), Patrice Rodien (Angers), Tiphaine Roger (Quimper), Nathalie Ronci (Blanquefort), Aurélie Rousseau (Paris), Marion Rouvre (Joué-les-Tours), Sylvie Roux-Guinot (Paris), Anne-Françoise Rueff-Beraud (Meylan), Benjamin Savenkoff (Metz), Franck Schillo (Besançon), Guillaume Seret (Le Mans), Milad Shenouda (Boulogne-sur-mer), Caroline Silve (Paris), Thomas Stehlé (Créteil), Aniela Stroea (Valenciennes), Antoine Tabarin (Bordeaux), Stéphanie Telo (Nice), Eric Thervet (Paris), Isabelle Tostivint (Paris), Marc Ulrich (Valenciennes), Paul Elie Valensi (Bondy), Marie-Christine Vantyghe (Lille), Bruno Vergès (Dijon), Delphine Vezzosi (Toulouse), Olivier Voisin (Paris), Estelle Weber (Tours), Mohamad Zalzal (Reims)

