



40

ÈME

CONGRÈS
DE LA
SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ENDOCRINOLOGIE

Clermont-Ferrand
Polydome

Du 16 au 18 Octobre 2024
www.congres-sfe.com



Enquête

QUALITÉ DE VIE AVEC UNE ORBITOPATHIE BASEDOWIENNE (OB)

2024



RÉALISÉE PAR
Association « **Vivre sans Thyroïde** »



PRÉSENTÉE PAR
Beate Bartès
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION



SUPPORT UTILISÉ
Questionnaire



« Quality of Life in patients with Graves' orbitopathy »

<https://www.eugogo.eu/media/tgan0uso/questionnaire-french.pdf>

Nous avons ajouté **une liste de questions portant sur le diagnostic, les détails de la maladie, les traitements, ainsi qu'une option pour des 'commentaires en texte libre'**.

Le questionnaire compte 54 questions au total.

GO-QUESTIONNAIRE- français

initial

follow-up

Date

Les questions suivantes ne concernent que la maladie de vos yeux (ophtalmopathie thyroïdienne).

Vos réponses doivent être en rapport avec les symptômes de votre maladie durant la dernière semaine.

Pendant la dernière semaine combien vos activités décrites ci-dessous ont été limitées due à l'ophtalmopathie thyroïdienne?

Crochez le symbole x dans la cage correspondante à votre réponse. Les cages correspondent aux réponses décrites ci-dessus. Mettez un seul x à chaque question.

	Oui très limitées	Oui peu limitées	Non pas limitées du tout	
1) Vélo (Je ne suis pas cycliste <input type="checkbox"/>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2) Conduire (je ne conduis pas <input type="checkbox"/>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3) Marche à la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4) Marche à l'extérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5) Lire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6) Regarder la télévision	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7) Loisir favoris / divertissements par exemple.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8) Pendant la dernière semaine avez vous senti des difficultés pour satisfaire une envie à cause de l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Score

Les questions suivantes concernent l'ophtalmopathie thyroïdienne en général.

	Oui trop	Oui peu	Non pas du tout	
9) Est-ce que vous avez l'impression que votre aspect extérieur a changé à cause de l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10) Avez-vous l'impression qu'on vous regarde instamment dans la rue à cause de l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11) Avez-vous l'impression que les gens expriment des sentiments négatifs à cause de l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12) Croyez-vous que l'ophtalmopathie thyroïdienne influence sur votre estime de soi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13) Avez-vous l'impression d'être socialement isolé à cause de l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14) Croyez-vous que l'ophtalmopathie thyroïdienne joue un rôle sur votre capacité de se faire des nouveaux amis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15) Évitez-vous de vous faire photographier par rapport à votre disposition précédemment l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16) Essayez-vous de "camoufler" votre aspect extérieur à cause de l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Score



Enquête : Qualité de Vie avec une orbitopathie basedowienne - 2024

Questionnaire Qualité de Vie

Questionnaire destiné aux patients atteints d'une orbitopathie (exophtalmie, diplopie...) dans le contexte d'une maladie de Basedow.

Nous vous proposons de répondre à un questionnaire concernant votre vécu de l'orbitopathie basedowienne. Il s'agit d'un questionnaire anonyme, dont les résultats seront présentés au Congrès de la Société Française d'Endocrinologie le 18 octobre 2024 et feront ensuite l'objet d'une publication scientifique.

L'objectif est de sensibiliser les professionnels de santé au retentissement de cette maladie sur la vie des patients, afin de les aider à améliorer la prise en charge.

En répondant à ce questionnaire, vous autorisez l'Association Vivre Sans Thyroïde à présenter les résultats anonymisés du questionnaire au Congrès de la Société Française d'Endocrinologie le 18 octobre 2024 et à les publier dans une revue scientifique. Participation totalement anonyme.

Les questions concernent uniquement la maladie de vos yeux, pas la maladie de Basedow en général.

Vos réponses doivent être en rapport avec les symptômes de votre maladie au cours de ces deux derniers mois.*

** si vous avez souffert d'une orbitopathie dans le passé, mais que ce problème a maintenant été résolu, merci de répondre par rapport à la période pendant laquelle vous souffriez encore de votre maladie.*

Ce questionnaire s'inspire du questionnaire élaboré par le groupe de travail européen sur l'orbitopathie basedowienne [EUGOGO](https://www.eugogo.eu)

OK

SUPPORT UTILISÉ
Questionnaire



« Quality of Life in patients with Graves' orbitopathy »

<https://www.eugogo.eu/media/tgan0uso/questionnaire-french.pdf>

Sondage



DIFFUSÉ VIA

Le forum, la page Facebook et le groupe Facebook de l'association, LinkedIn, Twitter

<https://fr.surveymonkey.com/r/orbitopathie-VST-2024>

SUR LA PÉRIODE DU

Questionnaire en ligne du 1^{er} septembre au 4 octobre 2024

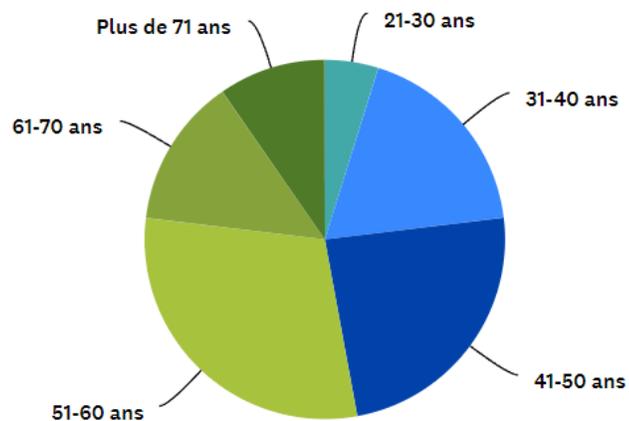
– 104 réponses

NOS RÉPONDANTS

104 PERSONNES

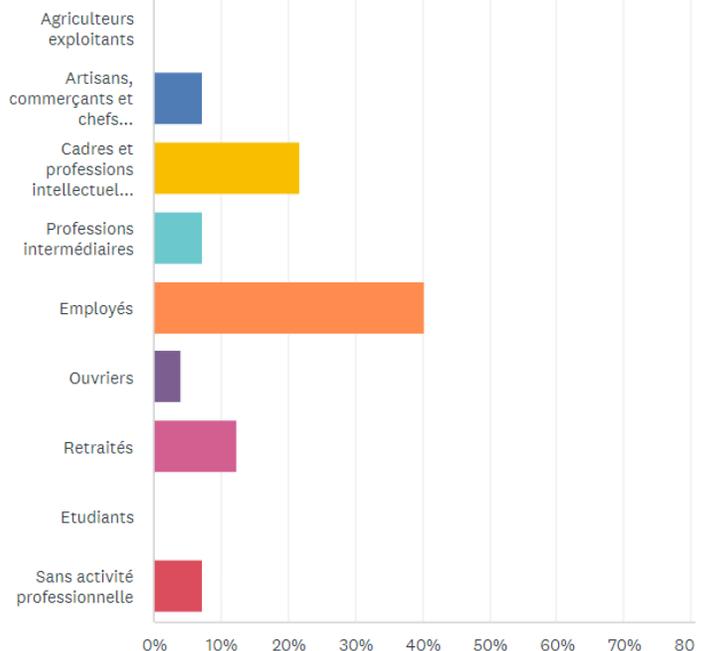
80%
FEMMES

19%
HOMMES



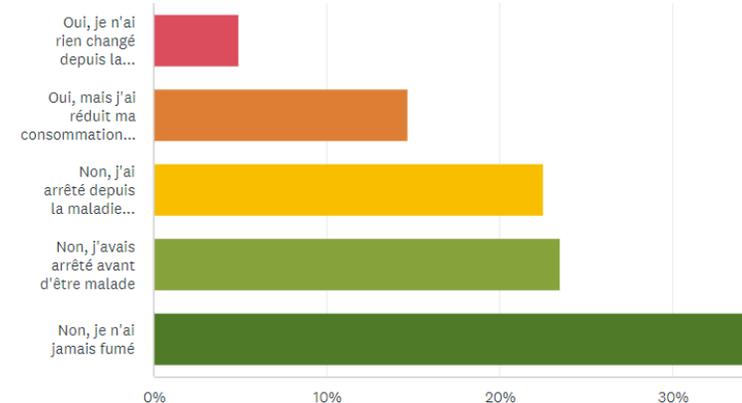
Age

53% des répondants ont plus de 50 ans



CSP

40% des répondants sont des employés



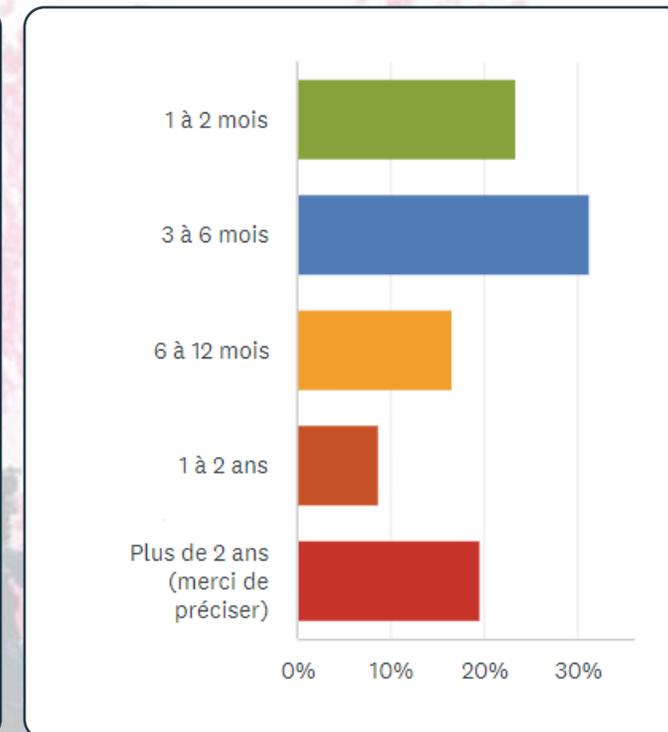
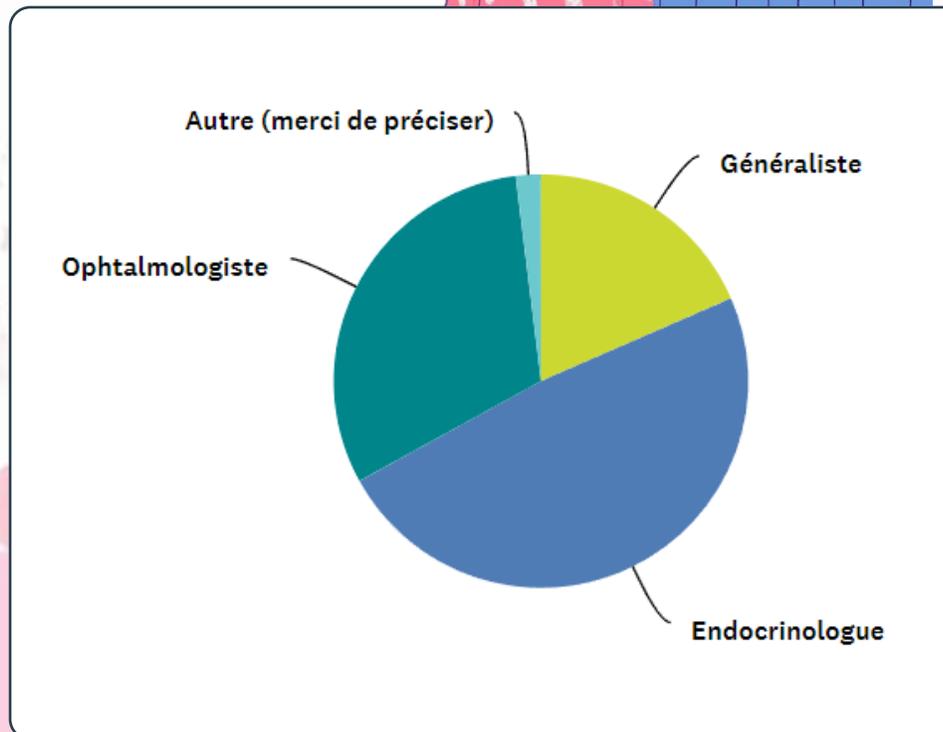
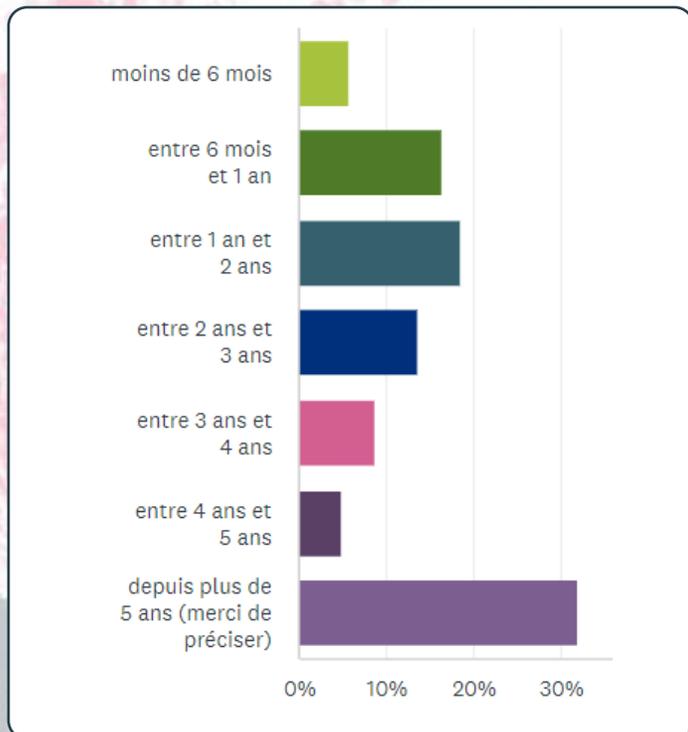
Consommation de tabac

LEUR DIAGNOSTIC

Depuis combien de temps avez-vous été diagnostiqué(e) comme étant atteint(e) d'OB ?

Quel type de médecin vous a diagnostiqué une OB ?

Depuis combien de temps avez-vous ressenti les premiers symptômes de l'orbitopathie avant d'avoir un diagnostic ?



32%

depuis plus de 5 ans

49%

par un endocrinologue

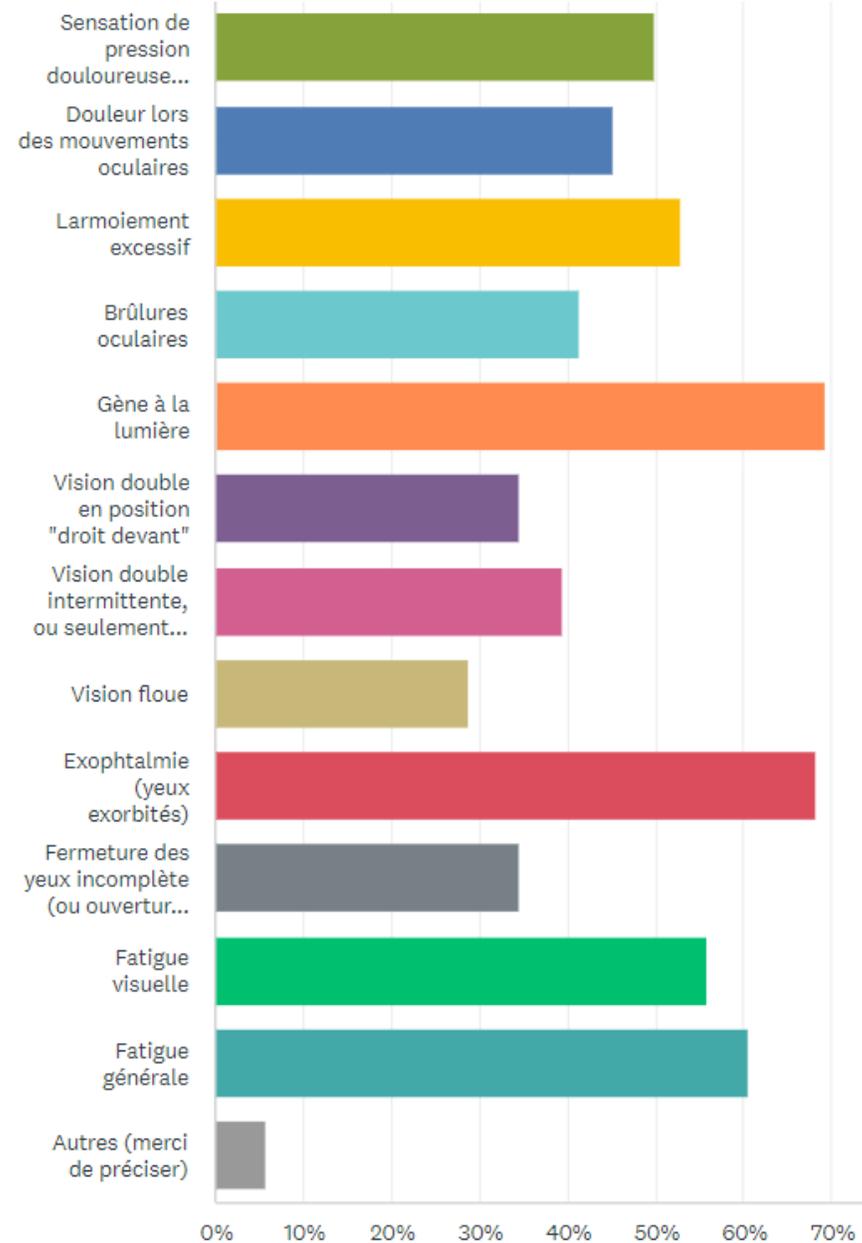
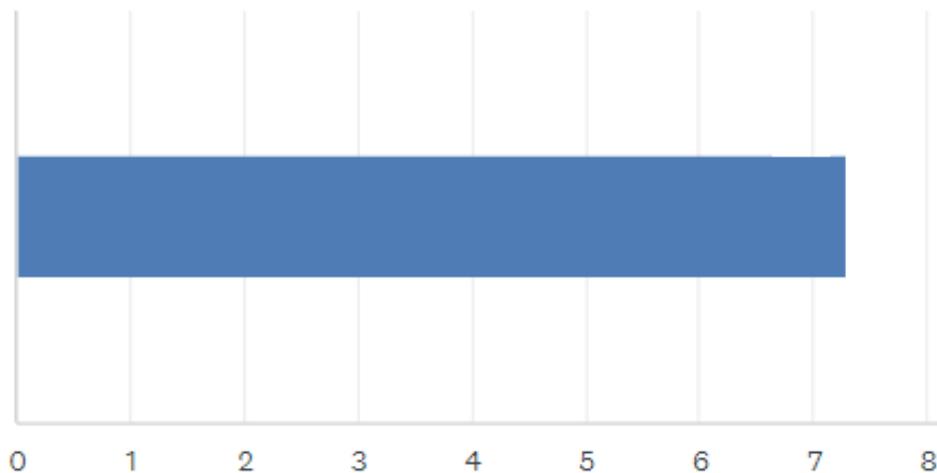
18%

plus de deux ans

LEURS SYMPTÔMES

Parmi ces symptômes, quels sont ceux que vous avez présentés depuis le début de l'OB ?

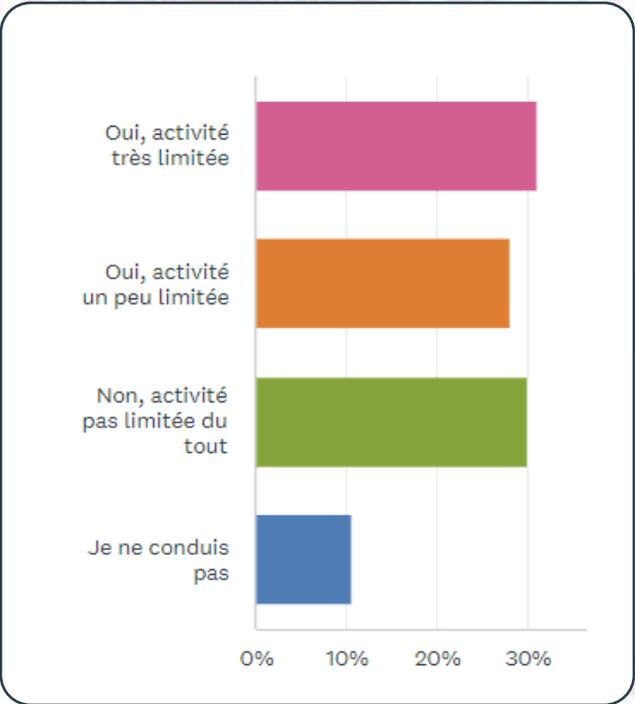
Pouvez-vous évaluer l'intensité du caractère visible de votre atteinte ophtalmologique ?



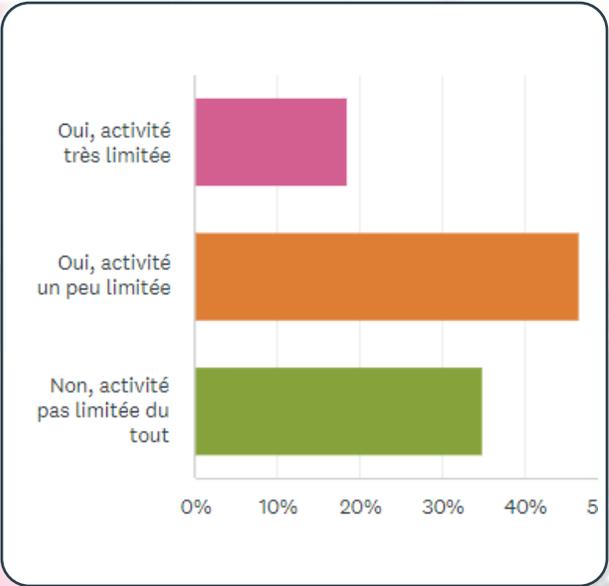
LEUR QUOTIDIEN

Au cours des deux derniers mois, à quel point vos activités ont-elles été limitées par votre orbitopathie basedowienne ?

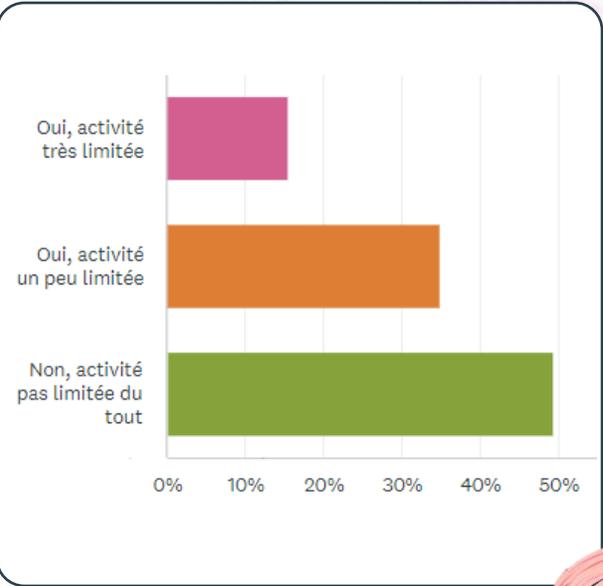
Conduire



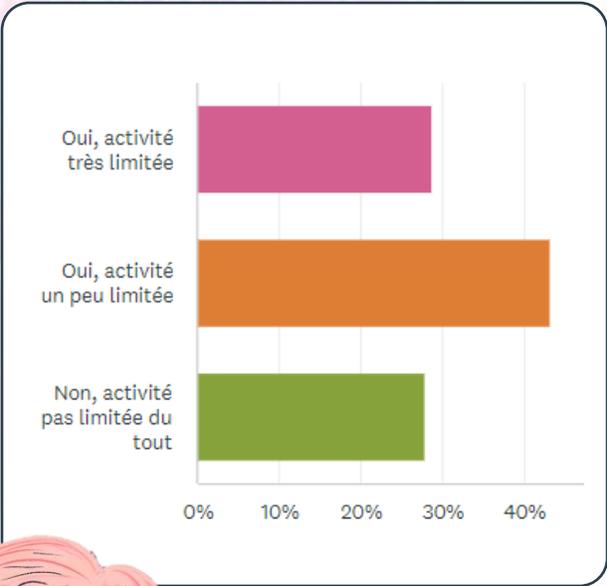
Regarder la télévision



Marcher



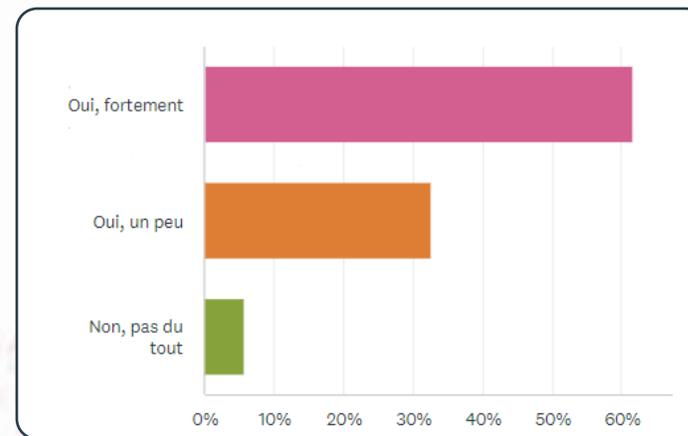
Lire



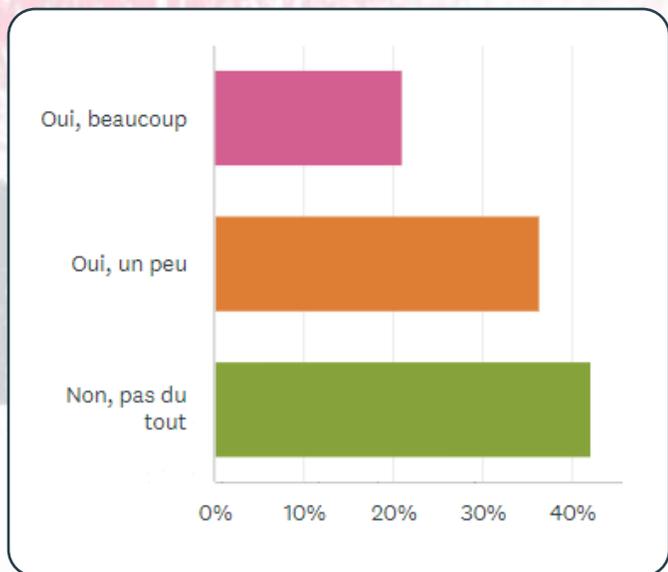
LE REGARD DES AUTRES



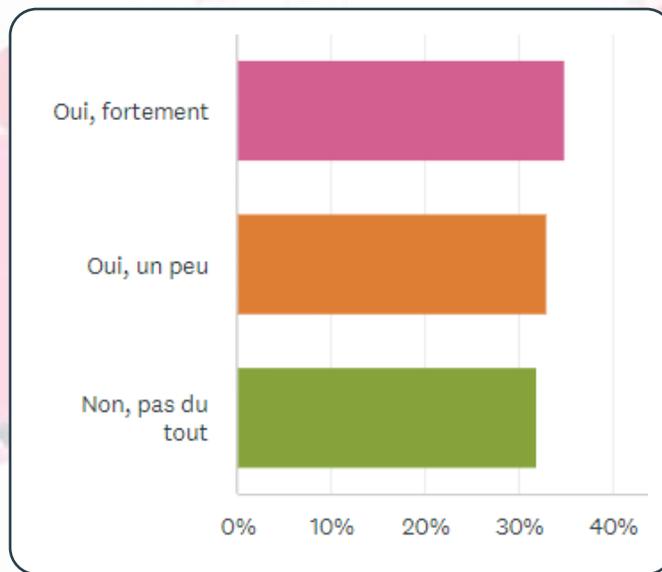
Est-ce que vous avez l'impression que votre aspect a été modifié par l'orbitopathie basedowienne ?



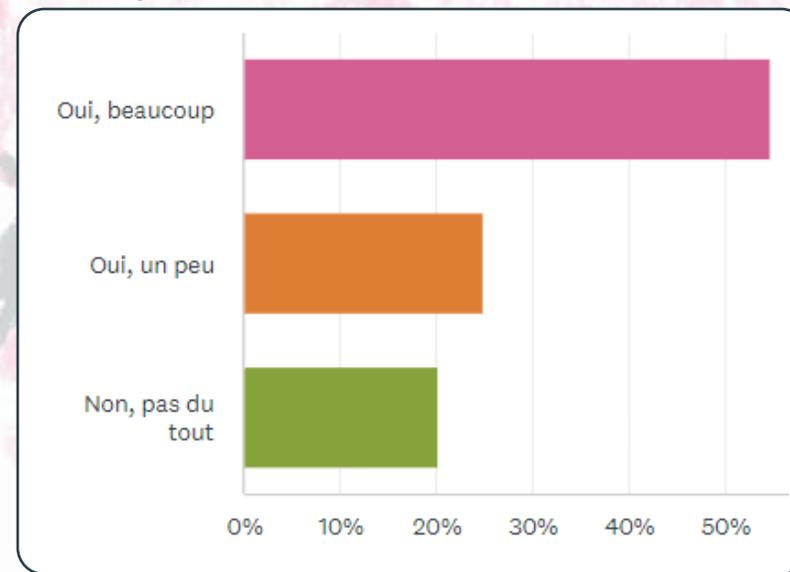
Avez-vous l'impression que les gens réagissent de manière négative à votre orbitopathie basedowienne ?



Avez-vous l'impression qu'on vous fixe dans la rue, à cause de votre ophtalmopathie thyroïdienne ?

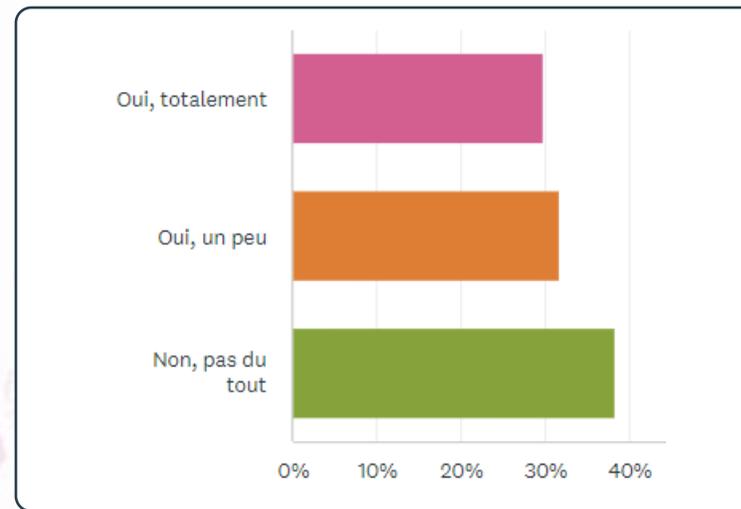


Par rapport à la période avant votre maladie, évitez-vous plus souvent d'être pris(e) en photo à cause de votre orbitopathie ?



LES RETENTISSEMENTS SOCIAUX

Au cours de la semaine passée,
**votre orbitopathie vous a-t-elle
empêché(e) ou gêné(e) pour faire
quelque chose que vous auriez
aimé faire ?**

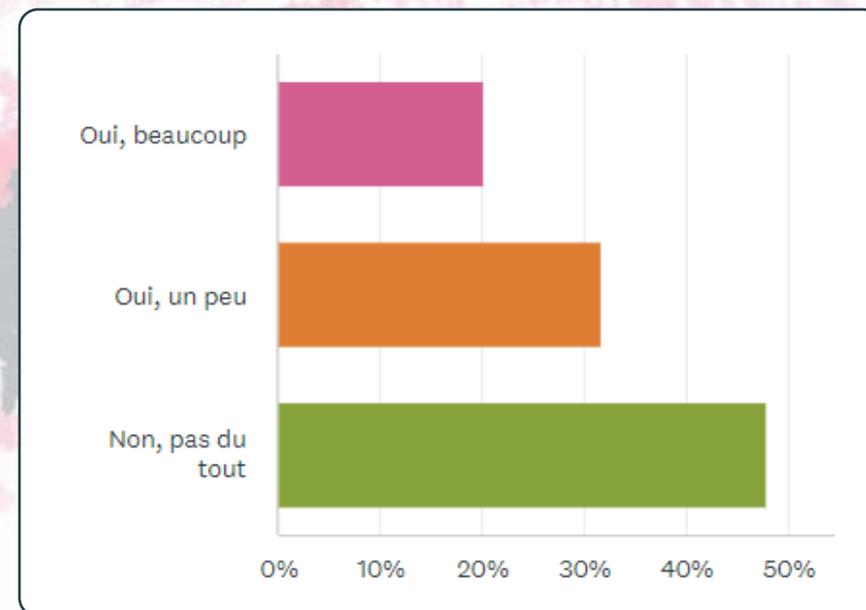
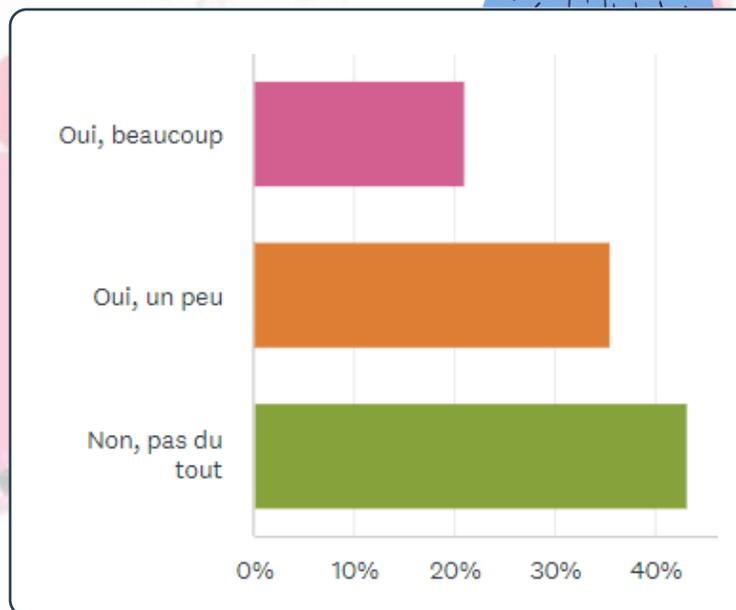
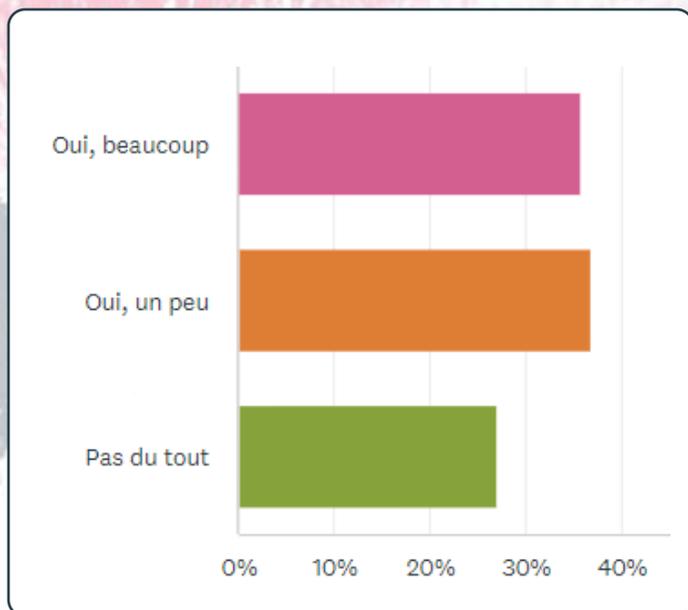


**Ressentez-vous, ou avez-vous
ressenti, une entrave à votre
autonomie liée à l'OB ?**

**Avez-vous
l'impression d'être
socialement
isolé(e)** à cause de
votre ophtalmopathie
thyroïdienne ?

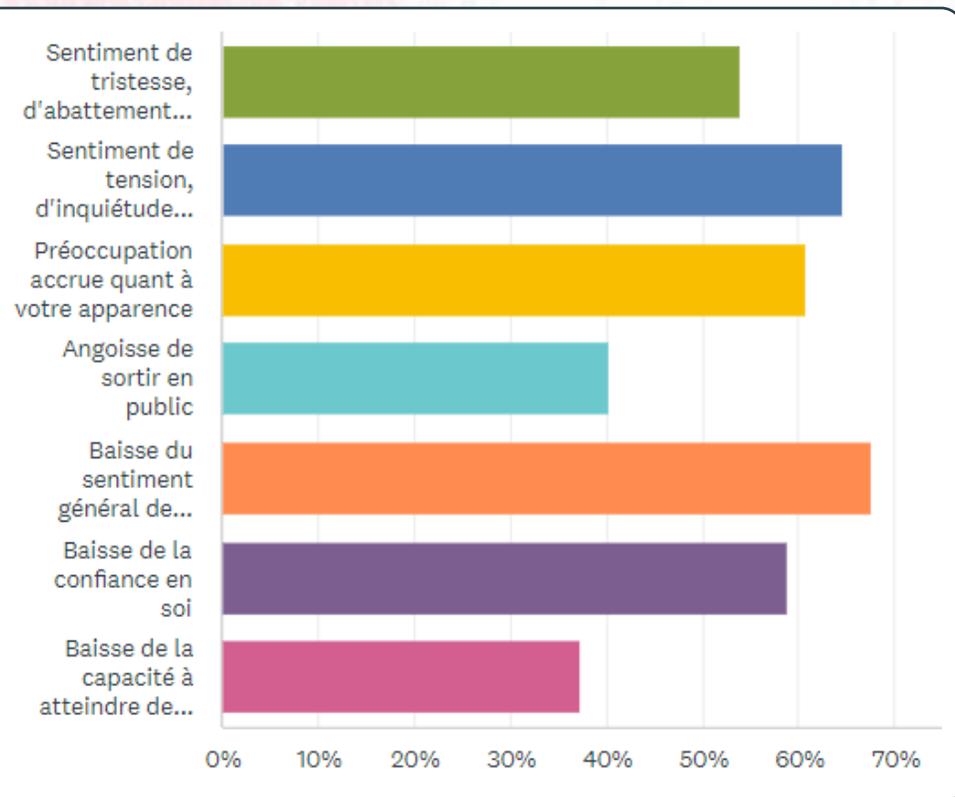


Pensez-vous que votre ophtalmopathie
thyroïdienne a **une influence sur votre
capacité à vous faire de nouveaux amis ?**

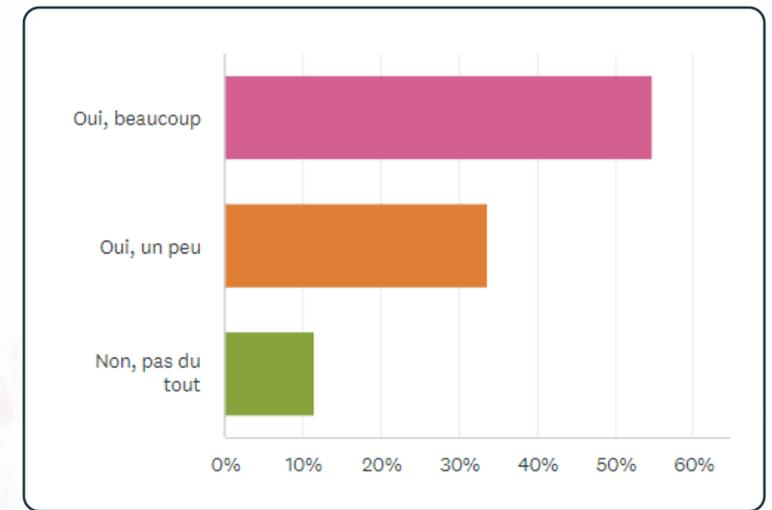


LES RETENTISSEMENTS PSYCHOLOGIQUES

Depuis le début de votre maladie, quels sont
les symptômes que vous avez ressentis ?



Pensez-vous que
l'ophtalmopathie
thyroïdienne a
**une influence
sur votre
confiance en
vous-même ?**



Avez-vous eu **un suivi psychothérapeutique initié** depuis le diagnostic de l'orbitopathie basedowienne ?

OUI
21%

NON
79%

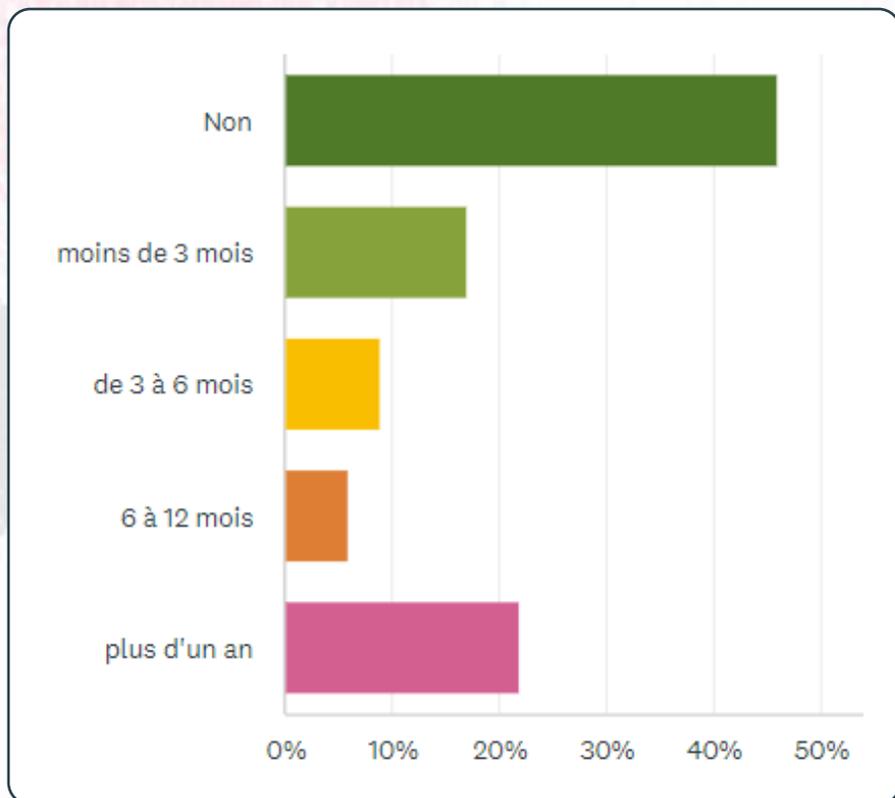
Avez-vous eu **un traitement médical pour le moral ou l'anxiété** initié depuis le diagnostic de l'orbitopathie basedowienne ?

OUI
22%

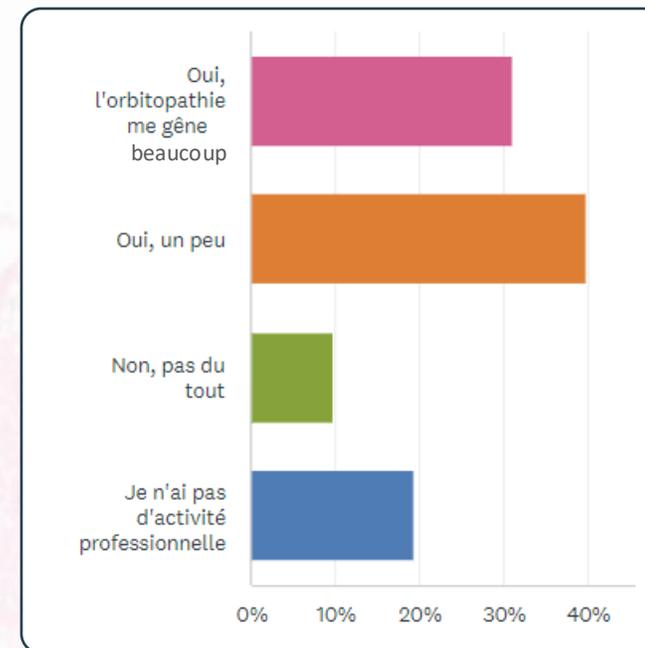
NON
78%

LES RETENTISSEMENTS PROFESSIONNELS

Avez-vous été en arrêt de travail à cause de votre orbitopathie ?



Pour exercer mon activité professionnelle :



Avez-vous dû changer de poste de travail, ou vous reconvertir, en raison de votre orbitopathie ?



Avez-vous perdu votre emploi à cause de l'orbitopathie ?



LA VIE FAMILLIALE ET AMOUREUSE



Avez-vous le sentiment que l'orbitopathie ait **une influence sur votre vie affective/amoureuse** ?

OUI
25%

OUI, UN PEU
32%

NON
43%

Avez-vous vécu une séparation que vous associez - directement ou indirectement - à l'orbitopathie basedowienne ?

OUI
14%

NON
86%

LES TRAITEMENTS

Portez-vous des prismes pour corriger une vision double (diplopie) ?

OUI
16%

NON
84%

Avez-vous reçu un traitement oral (pris par la bouche) pour traiter votre orbitopathie ?

OUI
27%

NON
73%

Avez-vous subi une chirurgie de décompression orbitaire (opération visant à enlever de l'os et de la graisse dans l'orbite afin de réduire l'exophtalmie) ?

OUI
21%

NON
79%

Si vous avez pris un **traitement oral** : quels bénéfices avez-vous ressentis (plusieurs réponses possibles) ?

50%

une amélioration du confort ophtalmologique

36%

une amélioration l'aspect esthétique

18%

une amélioration de la vision

18%

la possibilité de reprendre les activités de la vie quotidienne ou de loisir

14%

une amélioration des douleurs

7%

une amélioration de mes relations avec les autres

7%

la possibilité de reprendre une activité professionnelle

14%

aucun bénéfice

28 patients
ont reçu un
traitement oral



LES TRAITEMENTS

Avez-vous reçu un traitement intraveineux pour traiter votre orbitopathie ?

OUI
71%

NON
29%

Avez-vous subi une chirurgie du strabisme (opération des muscles oculaires pour redresser les yeux) ?

OUI
14%

NON
86%

Avez-vous subi une opération de correction des paupières pour traiter votre orbitopathie basedowienne ?

OUI
15%

NON
85%

Quels bénéfices **avez-vous ressentis suite au traitement intraveineux** (plusieurs réponses possibles) ?

59%

une amélioration du confort ophtalmologique

57%

une amélioration l'aspect esthétique

49%

une amélioration des douleurs

45%

une amélioration de la vision

20%

la possibilité de reprendre les activités de la vie quotidienne ou de loisir

11%

une amélioration de mes relations avec les autres

8%

la possibilité de reprendre une activité professionnelle

19%

aucun bénéfice

74 patients
ont reçu un
traitement
intraveineux

Quelques-uns des **nombreux commentaires** reçus...

- **Impossible de regarder les gens droits dans les yeux, me regarder dans un miroir**
- Yeux trop irrités pour pouvoir lire le soir
- Mes yeux me font très mal
- Je ne supporte plus la lumière blanche, ni la climatisation
- **Mon regard est totalement différent, je suis très complexée.**
- Beaucoup de difficultés à accepter ce nouveau regard, impossibilité de se voir en photos... difficile de voir le regard des autres sur soi
- **Avant, mes yeux étaient mon plus bel atout... Je pleure tous les jours**
- Je suis souvent l'objet de moqueries ou de remarques déplacées
- Les gens me regardent, mais n'osent rien dire... on les sent gênés
 - Les gens s'agacent de mon rythme ralenti, car avec la diplopie on a peur de tomber
 - **J'ai l'impression que les gens étaient plus gentils quand j'étais « plus belle » !**
 - **Je n'ai plus de vie sociale, je me cache et m'isole**
 - Je ne peux plus me déplacer en voiture, donc sorties très limitées
 - On n'ose plus aller vers les autres, par peur de leur regard
 - **Je ne suis plus la femme confiante et heureuse que j'étais**
 - Je me cache le plus possible (lunettes de soleil, frange, masque)



Les choses qui m'ont le plus **manqué** :

- Qu'on prenne en charge pas seulement le corps, mais aussi "la tête"...
- **Un soutien moral**
- **Une prise en charge "globale", qui me regarde comme une personne entière et non des organes disparates...**
- **Des informations claires et compréhensibles sur les différentes options de traitement, leurs avantages et inconvénients**
- **La coordination entre ophtalmologue, endocrinologue, chirurgien...**
- L'absence de compréhension des médecins, qui me disaient que "ça ne se voyait pas"...
 - **Des explications en continu et au jour le jour**
 - **Du temps dédié à l'écoute des patients**
 - Des groupes de parole avec d'autres personnes atteintes d'une maladie de Basedow avec exophtalmie
 - Des solutions chirurgicales qui aillent jusqu'au bout du problème
 - **Davantage d'alternatives de traitement...**
 - **La reconnaissance et la prise en charge de la douleur**
 - **Une prise en charge des différents frais annexes**, souvent importants : lunettes teintées, prismes, gouttes non remboursées, déplacements...



Merci pour votre attention !



www.forum-tyroide.net



@bbartes
info@forum-tyroide.net



www.youtube.com/vivresansthyroide



Page « **Association Vivre sans Thyroïde** »
Groupe « **Vivre sans Thyroïde** »



@ForumThyroide