

UNE ENQUÊTE SUR L'OSTÉOPOROSE POUR MIEUX CONNAÎTRE LES PATIENTS

JOURNÉE MONDIALE DE L'OSTÉOPOROSE, JEUDI 20 OCTOBRE

L'Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR) a besoin de volontaires pour répondre à sa grande enquête sur l'ostéoporose, publiée sur leur site internet (www.aflar.org) et qui a pour objectif de réaliser un état des lieux des besoins et attentes des patients. En effet, en termes de santé publique, l'ostéoporose est un vrai paradoxe. Alors qu'elle touche un nombre très important de patients, une femme sur 3¹, sa prise en charge médicale demeure insuffisante comme le démontre les données de l'assurance maladie de 2013. Les causes sont multifactorielles : désinformation, remboursement complexe, mauvaise perception de la maladie, climat de méfiance... Pourtant, l'ostéoporose est une vraie maladie et ses conséquences ne sont pas liées à l'âge : perte de taille, fractures, dépendance... A l'occasion de la Journée Mondiale de l'Ostéoporose, le 20 octobre prochain, l'AFLAR se mobilise pour mettre toute la lumière sur une maladie trop longtemps ignorée.

Une enquête inédite auprès des patients

Durant tout l'automne, l'AFLAR met en ligne sur son site internet une enquête de grande envergure, dédiée aux patients atteints d'ostéoporose pour mieux les connaître. Deux questionnaires sont disponibles : le premier s'adresse aux personnes n'ayant pas eu de fracture et le deuxième s'adresse aux personnes ayant eu une fracture liée à l'ostéoporose. Ces questionnaires distincts se justifient car les difficultés, les besoins et les attentes des personnes malades peuvent être différents si elles ont ou non été victimes de fracture. **Les patients sont invités à participer à cette grande enquête pour aider la recherche et l'AFLAR compte sur la participation du plus grand nombre, afin de dégager les constats les plus réels possibles.**

Pour participer à l'enquête sur l'ostéoporose : www.aflar.org
Cliquez sur «Participez à l'enquête sur l'ostéoporose »

L'AFLAR réalise aussi une enquête auprès des médecins généralistes, sur leur vision de la prise en charge de l'ostéoporose en France.

10 journées d'échanges pour améliorer la prise en charge

De novembre 2016 à juin 2017 se dérouleront les premiers États Généraux de l'ostéoporose organisés autour de 10 journées d'échanges et de débats en région. Chaque « Table ronde régionale » fera participer 30 à 40 participants (selon les villes), tous directement impliqués dans la prise en charge de l'ostéoporose : rhumatologue libéral et/ou hospitalier, médecin généraliste, chirurgien orthopédiste, médecin de rééducation, médecin de centre thermal, radiologue, nutritionniste, gynécologue, médecin du travail, gériatre, psychologue, pharmacien, masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, pédicure-podologue, assistante sociale, représentant de l'ARS, de la CNAM, de l'ANSM, de la MDPH, des collectivités locales, économiste, journaliste, patient expert.

5 thèmes de discussion seront traités à deux reprises dans deux villes différentes : Optimisation du parcours de soins en ville et à l'hôpital, Vie quotidienne, Dépistage et diagnostic de l'ostéoporose (sans fracture ou au moment d'une fracture), Prise en charge des soins, Prévention et réduction des inégalités sociales de santé.

A l'issue de cette journée, des constats communs et des propositions d'amélioration de la prise en charge devraient émerger. La première ville étape des états généraux de l'ostéoporose sera Saint-Etienne le 29 novembre prochain.

La synthèse des travaux des tables rondes régionales sera restituée en octobre 2017 lors d'un colloque national qui se tiendra autour de la journée mondiale contre les rhumatismes. Elle donnera lieu à la publication d'un Livre Blanc.

¹ Melton L. J et al. How many women have osteoporosis? J Bone Miner Res 1992; 7: 1005-1110

L'ostéoporose, une maladie sous-estimée

- **L'ostéoporose est une maladie fréquente** - En France, on estime qu'un homme sur cinq ainsi qu'une femme ménopausée sur trois a une ostéoporose¹ (soit entre 2 et 3 millions de Françaises⁴).
- **L'ostéoporose est une maladie grave** - En 2013, en France, le nombre de fractures du col du fémur s'élevait à 54 000 (source Cnam) avec une mortalité de 20% dans l'année suivante.
- **L'ostéoporose est une maladie coûteuse** - En France, en 2010, le fardeau économique des fractures de fragilité (incidentes et antérieures) a été estimé à 4,8 milliards €, dont 2,5 pour les seules fractures du col du fémur. Compte tenu des projections démographiques pour 2025⁵, le nombre de fractures incidentes passera de 376 000 (femmes et hommes en 2010) à 491 000 (2025), entraînant une augmentation des coûts de 26%⁷.
- **L'ostéoporose est une maladie insuffisamment reconnue et traitée par les médecins⁸** - C'est ce que suggèrent les résultats d'un travail multicentrique récent fondé sur les données du Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (Sniiram)⁹, présentés au Congrès de la Société française de rhumatologie (SFR) en 2015.
- **L'ostéoporose ne doit pas être une fatalité** (<http://pouresosplusforts.org/>). Il existe un test rapide du risque d'ostéoporose (<http://www.grio.org/test-risque-osteoporose1.php>). L'ostéodensitométrie est un outil diagnostique simple et indolore. Il existe aujourd'hui des traitements efficaces de l'ostéoporose, réduisant de 40% à 70% les fractures vertébrales et de 40% à 50% les fractures du col du fémur.

L'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR) mène depuis quelques années plusieurs actions en France qui ont pour objectif de limiter les facteurs de risque d'ostéoporose et de faciliter le dépistage et la prise en charge des patients :

- Une ligne **ALLO OSTÉOPOROSE** de l'AFLAR : 0 810 43 03 43
- Une **application pour smartphone « Le Voleur d'os »**, élaboré par un groupe de travail paritaire soignants/patients de l'AFLAR, avec le soutien institutionnel de Yoplait.
- Le **site Internet recommandé par l'AFLAR www.tout-sur-osteoporose.fr** qui a été primé aux Entretiens de Bichat 2014.
- Le collectif ostéoporose (2012-2013) a réalisé **une étude pharmaco-économique** qui montre qu'un bon diagnostic de la maladie et une prise en charge précoce ont un coût nettement moins élevé qu'une ostéoporose déjà installée et propose des mesures préventives, comme instaurer l'ostéodensitométrie systématique des femmes à leur soixantième année, après une sensibilisation et un autotest à cinquante ans lors de la première mammographie, permettant ainsi une prise en charge rapide des femmes à risque.

L'Association de malades AFLAR est soutenue en 2016 par Amgen, dans sa mission de défense des malades et de l'amélioration de la prise en charge de l'ostéoporose dans le cadre des états généraux de l'ostéoporose.

ALLO OSTÉOPOROSE



Contacts presse :



Anne-Laure Brisseau / 01 45 03 50 36 / al.brisseau@ljcom.net
Maryam De Kuyper / 01 45 03 89 94 / m.dekuyper@ljcom.net

⁴ Svedbom A, et al. Epidemiology and Economic Burden of Osteoporosis in France. Arch Osteoporos. 2013;8(1-2):137

⁶ Curran D et al. Epidémiologie des fractures liées à l'ostéoporose en France. Rev Rhum 2010;77:579-85. Disponible sur https://www.researchgate.net/publication/245786671_Epidemiologie_des_fractures_liees_a_l_osteoporose_en_France_revue_de_la_litterature

⁷ Svedbom A et al. Osteoporosis in the European Union : a compendium of country-specific reports. Arch Osteoporos 2013;8:137 (p. 67/218). Disponible sur <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3880492/> ou sur le site de l'AFALR <http://www.aflar.org/les-fractures-osteoporotiques>

⁸ Rousière M. De l'importance de prendre en charge l'ostéoporose. Presse Med 2011;40:900-9.

⁹ Thomas T et al. Evaluation de la prise en charge avant et après hospitalisation pour fracture de fragilité en France à partir des données de la base SNIIRAM. Rev Rhum 2015;82S:A125(0116) (abstract).