SOS
OSTÉOPOROSE

LUTTER EFFICACEMENT CONTRE L'OSTÉOPOROSE C'EST POSSIBLE ! QU'EN PENSENT LES PERSONNES CONCERNÉES ?

Les résultats de la 1ère enquête nationale auprès des personnes souffrant d'ostéoporose

Alliance Nationale contre l'Ostéoporose

AFLAR
ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE ANTIRHUMATISMALE

COMITÉ RÉDACTIONNEL

Laurent Grange, Gérard Chales, Françoise Alliot Launois

SOMMAIRE

Le mot du président 4

Introduction 8

L'ostéoporose mais qu'est-ce que c'est ? 10

L'ostéoporose : qui sont les personnes qui ont répondu à la 1ère enquête nationale sur l'ostéoporose ? 20

L'avis des patients sur l'ostéoporose pour tordre le cou aux idées fausses 24

Quels sont les signes de l'ostéoporose ? Qu'est-ce qui peut la favoriser ? 26

L'ostéoporose, une maladie grave oui mais est-elle plus ou moins grave que les autres maladies ? 30

L'ostéoporose au quotidien : conséquences, difficultés et moyens d'action 31

LE MOT DU PRÉSIDENT

Dr Laurent Grange, Président de l'AFLAR

L'AFLAR, un acteur engagé ; Soutenir et accompagner les personnes victimes d'ostéoporose et d'autres maladies articulaires, c'est la mission de l'AFLAR que je préside.
L'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale est la seule association dédiée à l'ensemble des affections ostéo-articulaires. Fondée en 1928, elle est reconnue d'utilité publique depuis 1937. Cette organisation regroupe de nombreuses associations affiliées, des professionnels de santé et des patients.

Depuis 80 ans, L'AFLAR sensibilise le grand public pour faire prendre conscience des retentissements de ces maladies, diffuse la connaissance sur les maladies ostéo-articulaires et aide les patients à mieux vivre leur maladie au quotidien.

Elle permet aussi l'égalité d'accès aux soins pour toutes les personnes atteintes d'affections ostéo-articulaires, s'attache à faire pleinement reconnaître le poids humain et socio-économique majeur des rhumatismes auprès des pouvoirs publics et à faire progresser la prise en charge sociale, les moyens de prévention et la recherche. Membre de l'IOF (International Ostéoporosis fondation) au titre des patients Français, elle est la seule association défendant l'intérêt des patients souffrant d'ostéoporose en France.

Notre mobilisation autour de cette maladie ne date pas d'hier, car depuis toujours nous sommes à l'avant-garde de sa défense ; nous avons par exemple participé en son temps au combat

pour la prise en charge de la densitométrie osseuse. Plus récemment, nous avons participé à la lutte pour permettre la mise à disposition d'un nouveau traitement remboursé comme le 1er anti corps anti rank-ligand, alors que tout semblait perdu et que nous étions alors le seul pays en Europe à ne pas pouvoir avoir accès via la solidarité nationale à ce nouveau traitement, pour des raisons purement budgétaires.

En effet nous sommes donc fort mobilisés depuis longtemps pour défendre nos concitoyens souffrant de cette maladie, car nous l'affirmons : l'ostéoporose est une vraie maladie touchant plus de 5 millions de Françaises et Français ! Maladie silencieuse, certes, jusqu'à la survenue de la 1ère fracture, elle fait alors rentrer le patient dans une spirale infernale aboutissant à de nouvelles fractures sources de souffrances, de perte d'autonomie et même de surrisque de décès, dans plus de 20% des cas, après certaines fractures.

"L'OSTÉOPOROSE EST UNE VRAIE MALADIE TOUCHANT PLUS DE 5 MILLIONS DE FRANÇAISES ET FRANÇAIS ! "

“NOUS AVONS DÉCIDÉ DE FRAPPER FORT ET PROCLAMER UNE MOBILISATION GÉNÉRALE CONTRE L’OSTÉOPOROSE.”

Pour réagir, nous avons décidé de frapper fort et proclamer une mobilisation générale contre l’ostéoporose. Nous avons donc permis à tous les plus grand experts français de se rassembler avec les patients dans une structure : l’Alliance Nationale Contre l’Ostéoporose. Elle a pour objet d’être un acteur national de source de proposition pour améliorer la prise en charge de ce fardeau sociétal qu’est l’ostéoporose.

La première grande action sous l’égide de cette Alliance Nationale, a été d’organiser les états généraux de l’ostéoporose.

Pour mieux connaitre les attentes, leurs états d’esprit, leurs idées reçues, enfin en un mot la vision des Françaises et Français souffrant d’ostéoporose, nous avons lancé initialement une grande enquête internet, que nous proposons de parcourir dans ce document.

Ces données riches et passionnantes seront la base de la réflexion en région de ces états généraux de l’ostéoporose. En effet, la deuxième partie de l’action a été de mettre autour de la table dans toute la France, patients et professionnels de santé, afin de faire réfléchir autour de cette maladie et faire émerger des propositions d’amélioration de sa prise en charge.

Le fruit de ces réflexions donnera lieu, à terme, à la rédaction d'un livre blanc, qui lui-même servira de base pour faire comprendre à nos décideurs les enjeux majeurs de sante publique de l'ostéoporose en France.

Je remercie les patients qui ont témoigné et participé avec générosité au Panel, à l'enquête et aux Tables Rondes ainsi qu'aux Conférences Grand Public.

Un grand merci aussi aux membres éminents de l'Alliance Ostéoporose, qui se sont engagés à nos côtés dans ce combat et ont réalisé les Tables Rondes avec enthousiasme et ont mis leur expertise au service des citoyens atteints d'ostéoporose.

Nous remercions monsieur Gerard Bapt, Député de Haute-Garonne, Rapporteur du PLFSS à l'Assemblée Nationale, le Professeur Robert Launois, Président du Réseau d'Evaluation en Santé en France, ainsi que monsieur Alain Coulomb, ancien Directeur de la Haute Autorité de Santé.

Bonne lecture de cette photographie des Françaises et Français souffrant d'ostéoporose et n'oublions pas de faire du bruit autour de cette maladie silencieuse !

Laurent Grange Md PhD
Président de l'AFLAR,
Association Française de Lutte Anti Rhumatismale

Rhumatologue praticien Hospitalier, Service de Rhumatologie du CHU de Grenoble Alpes CHUGA/Hôpital Sud, Chef de pôle adjoint du Pôle PALCROS (Appareil Locomoteur, Chirurgie Réparatrice et Organes des Sens).
Correspondance : lgrange@chu-grenoble.fr

INTRODUCTION

L'OSTÉOPOROSE DEMEURE UNE MALADIE NÉGLIGÉE ET SOUS ESTIMÉE PAR LES FRANÇAIS.

Pourtant elle concerne près de 5 millions de personnes (4 millions de femmes et 800.000 hommes) et, si elle reste en effet silencieuse longtemps, elle s'exprime à grand bruit quand surviennent les fractures, souvent à répétition.

De la fracture d'un poignet, en passant par des fractures des vertèbres (que la plupart des personnes sous-estiment en les appelant, à tort, « tassements ») ou la fracture du col du fémur, comment savoir si on est concerné par l'ostéoporose et surtout existe-t-il des moyens efficaces pour éviter le fléau des fractures et leurs complications plus ou moins graves dans le quotidien ?

NOUS L'AFFIRMONS FERMEMENT : OUI ! IL EST POSSIBLE DE LUTTER EFFICACEMENT CONTRE L'OSTÉOPOROSE ET NON ! À LA FATALITÉ !

Cette brochure a pour but de vous expliquer les mécanismes et les conséquences de l'ostéoporose parce que l'on combat mieux quelque chose que l'on comprend !

D'autre part, cette brochure vous apportera les principaux résultats d'une première enquête nationale qui a été menée auprès des personnes souffrant d'ostéoporose : quels sont leurs besoins, leurs attentes ? Que savent-elles ?

Brochure réalisée avec le soutien institutionnel de AMGEN

L'OSTÉOPOROSE
MAIS QU'EST-CE QUE C'EST ?

UNE MALADIE QUI « RONGE » LES OS DE L'INTÉRIEUR MAIS AU FAIT, UN OS, ÇA SE FABRIQUE ET ÇA VIT COMMENT ?

L'os un organe vivant qui vieillit, meurt et se renouvelle tous les jours.

Contrairement à ce que l'on peut penser l'os naît, vit et meurt un peu chaque jour (comme les autres organes du corps). Pour preuve : après une fracture, l'os est capable de se réparer tout seul. En l'absence de fracture, c'est un peu la même chose qui se passe : les parties vieilles de l'os sont remplacées tous les jours par de nouvelles parties, afin d'avoir toujours un os de bonne qualité.

DES CELLULES AU CŒUR DE L'ACTION !

Pour prendre une image, on peut comparer les os aux murs d'une maison.

Pour fabriquer les murs, on a des ouvriers qui correspondent à des cellules qui sont appelées ostéoblastes. D'autres ouvriers détruisent les parties plus vieilles de l'os (on les appelle les ostéoclastes). Les ouvriers construisent les murs à l'aide de briques et de ciment (le calcium et les protéines).
La vitamine D joue un rôle important dans l'absorption digestive du calcium et sa fixation sur l'os.

La vie de l'os est aussi influencée par de nombreux facteurs dont les hormones féminines (oestrogènes) ou encore les hormones thyroïdiennes qui régissent les phénomènes de L'ostéoporose.

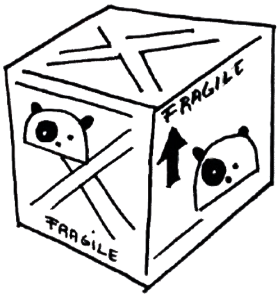
Schématiquement, notre capital osseux se constitue entre 0 et 25 ans, de 25 à 50 ans nos os sont stables en quantité et qualité puis, après 50 ans, ils se fragilisent.

Schématiquement, notre capital osseux se constitue entre 0 et 25 ans, de 25 à 50 ans nos os sont stables en quantité et qualité puis, après 50 ans, ils se fragilisent un peu car la destruction de l'os l'emporte légèrement sur la fabrication de nouvelles parties.

Mais, chez certaines personnes, le mécanisme de destruction s'emballe ou celui de reconstruction de l'os n'est pas assez performant. Les os deviennent plus minces, plus poreux (d'où le nom d'ostéoporose) et donc plus fragiles. L'ostéoporose est donc caractérisée par une diminution de la résistance osseuse aboutissant à un risque accru de fracture.

À partir de la ménopause, les femmes produisent beaucoup moins d'œstrogènes. Or, en l'absence d'œstrogène, le phénomène de destruction de l'os est favorisé et l'os reconstruit est de moins bonne qualité. Cela entraine une perte en quantité d'os mais aussi en qualité.
C'est pourquoi les femmes sont plus exposées à l'ostéoporose que les hommes.

COMMENT SAVOIR SI NOS OS SONT SOLIDES OU PAS ?



Pour savoir si les os sont solides, il faut réaliser un examen qui mesure la « densité » de l'os appelé ostéodensitométrie osseuse. Cet examen n'est pas toujours remboursé par la sécurité sociale (il faut avoir des facteurs de risque précis ; mais il est simple et reste abordable à un peu moins de 40 €).

NB : ce n'est qu'à des stades très avancés, quand l'os devient vraiment fragile que l'ostéoporose peut devenir visible sur une

radio.

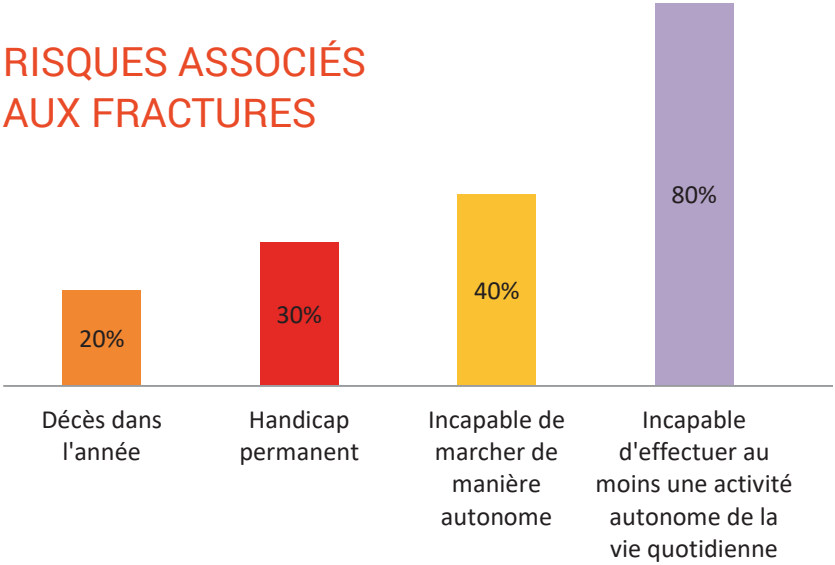
UNE MALADIE ET DES FRACTURES QUI (NOUS) FONT PEUR

L'ostéoporose est une maladie grave, fréquente et souvent sous-estimée ou banalisée par le grand public et les professionnels de santé. En France, on estime qu'après 50 ans, un homme sur cinq et une femme ménopausée sur trois subiront une fracture au cours du reste de leur vie .

EN FRANCE, ON ESTIME QU'UN HOMME SUR CINQ APRÈS 50 ANS AINSI QU'UNE FEMME MÉNOPAUSÉE SUR TROIS A UNE OSTÉOPOROSE .

Le principal problème de l'ostéoporose est le risque de fracture (et de fractures à répétition) et toutes les conséquences qu'une fracture engendre : douleur chronique, immobilisation, voire séquelles et aussi mort prématurée chez les personnes les plus âgées. On estime qu'une fracture du col du fémur à 80 ans augmente le risque de décès de 20% et de

RISQUES ASSOCIÉS AUX FRACTURES



perte d'autonomie dans 80% des cas dans l'année qui suit.

RISQUE DE DÉCÈS ASSOCIÉ AUX FRACTURES

Ces fractures peuvent se produire après une simple chute ou un faible choc qui habituellement ne sont pas dangereux pour les os (on parle d'événement à basse énergie).
Ainsi, les personnes concernées-ont elles bien conscience de la gravité de cette pathologie qui leur fait souvent peur : peur de tomber et de se casser, peur d'avoir de nouvelles fractures lorsqu'elles en

JUDITH, 56 ANS
ATTEINTE D'OSTÉOPOROSE

« Depuis que je suis malade, mon pire souvenir avec l'ostéoporose c'est ma double fracture du bassin »

ont déjà eu.

EST-CE QU'IL EXISTE DES MÉDICAMENTS ?

OUI ET C'EST UNE BONNE NOUVELLE : IL EXISTE DES MÉDICAMENTS EFFICACES CONTRE L'OSTÉOPOROSE !

SONT-ILS EFFICACES ?

Mais ils ont subi (et subissent encore) une campagne de médiatisation de dénigrement et de contre-vérité scientifique.
A l'instar des médicaments hormonaux utilisés contre la ménopause, les médicaments utiles contre l'ostéoporose sont de moins en moins prescrits en France en raison d'un risque de survenue de nécrose de la mâchoire qui est pourtant un risque rare (1 personne sur 1000), uniquement liée à certains médicaments (pas tous) et qui est étroitement surveillé pendant le traitement !

L'association AFLAR dénonce énergiquement cette situation qui a déjà eu comme effet une augmentation importante des fractures en France (+10% en deux ans entre 2011 et 2013 selon la SNIIRAM).

Le but n'est pas de vous convaincre de prendre un médicament mais de vous inciter à échanger avec votre médecin traitant sur les bénéfices et les inconvénients (voire dans de rares

cas, des contre-indications) de ce traitement pour vous.

LES ARGUMENTS EN FAVEUR DU TRAITEMENT SONT LES SUIVANTS :

1) Un mode d'action unique qui a pout but de favoriser une reconstruction de qualité de l'os.

Selon les molécules, le mode d'action peut être différent : freiner la destruction avec les anti-résorbeurs tels que les biphosphonates, les récepteurs aux oestrogènes ou encore les anticorps anti rank-ligand ; ou renforcer la construction grâce à la PTH recombinante.

2) Il existe des médicaments sous différentes formes :

un comprimé par jour ou par semaine, 2 cps par mois, une perfusion par an ou des auto-injections sous cutanées simples à faire (une fois par jour ou tous les 6 mois). Vous pouvez ainsi choisir le médicament qui vous convient le mieux. Mais attention, il faut ensuite le prendre de façon régulière pour qu'il soit efficace et vous assurer qu'en parallèle vous avez des apports suffisants de calcium et de vitamine D

3) Les recommandations scientifiques françaises d'utilisation de ces médicaments sont les suivantes :

a. En cas de fractures « sévères» c'est-à-dire au niveau des vertèbres, de l'humérus (avant bras), du col du fémur (hanche), du bassin, du fémur (cuisse) ou du tibia (jambe), survenues après une simple chute ou un faible choc.
b. En cas de fractures non sévères (poignet, cheville, côte…) après une simple chute ou un faible choc et si la densité minérale osseuse est basse.
c. En l'absence de fracture si la densité minérale osseuse est très basse (en lien avec les facteurs de risque de l'os-

téoporose, voire d'autres maladies ou comorbidités).

4) L'os se reconstruisant lentement, le traitement doit être pris plusieurs années (prescrit en général pour une durée de 3 à 5 ans).
Afin d'évaluer son impact, il faut attendre au moins 2 à 3 ans avant de refaire une ostéodensitométrie.

5) Ne pas oublier l'activité physique quotidienne et les apports suffisants en calcium et vitamine D pour que le médicament agisse pleinement

MOBILISONS-NOUS POUR FAIRE RECULER L'OSTÉOPOROSE !

Face à ces réalités, L'Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR) a décidé de se mobiliser en créant l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose. Ce collectif est à l'origine de l'enquête nationale en ligne destinée aux personnes concernées par l'ostéoporose. Les premiers résultats de cette enquête vous sont présentés ci-après.

L'OSTÉOPOROSE : QUI SONT LES PERSONNES QUI ONT RÉPONDU À LA 1ÈRE ENQUÊTE NATIONALE SUR L'OSTÉOPOROSE ?

EN 2016 ET 2017, SE TIENNENT LES PREMIERS ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'OSTÉOPOROSE

En 2016 et 2017, se tiennent les premiers états généraux de l'ostéoporose qui ont pour but de créer une dynamique suffisante pour faire reconnaître l'ostéoporose comme un véritable fléau de santé publique. Dans ce cadre, une première enquête nationale a été lancée sur Internet auprès des personnes diagnostiquées avec de l'ostéoporose (qu'elles aient eu des fractures ou non).

Nous vous présentons ici les premiers résultats compilés des 400 premières réponses.

PROFIL DES 400 PREMIERS RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE

Ce sont toutes des personnes concernées directement par l'ostéoporose.

Plus de 90% (93,3%) des répondants à l'enquête sont des femmes. Ce qui n'est pas étonnant car ce sont elles qui sont le plus touchées par l'ostéoporose.

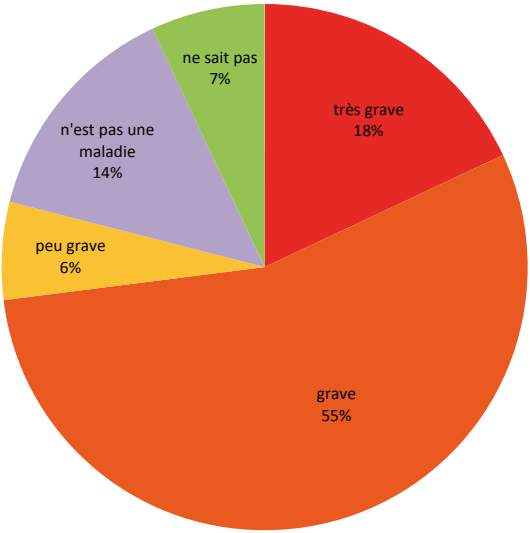
La majorité des répondants ont entre 50 et 69 ans : 71,3%. Il est cependant à noter que 20% des personnes ont moins de 50 ans. L'ostéoporose concerne donc également des personnes jeunes.

Pour plus de la moitié, il s'agit de personnes retraitées : 56,6%. 32,6% exercent une activité professionnelle.

Enfin, les personnes ayant répondu à cette enquête vivent en majorité en milieu urbain : 63,5% et ont fait des études : 78,5% ont un niveau baccalauréat ou brevet professionnel complété ou non par des études supérieures (28,5% ont le Baccalauréat, 15,5% un brevet professionnel et 34,5% ont fait des études supérieures.)

L'OSTEOPOROSE : MALADIE GRAVE? QU'EN PENSENT LES RÉPONDANTS ?

Perception de la gravité de l'ostéoporose



OUI L'OSTÉOPOROSE EST UNE MALADIE GRAVE ET LES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE EN ONT CONSCIENCE : 73% D'ENTRE EUX LE CONFIRMENT !

L'ostéoporose causerait près de 350.000 fractures chaque année (et près de 156.000 hospitalisations) !

A titre de comparaison, il y a 150.000 AVC (Accidents Vasculaires Cérébraux) chaque année en France (soit 2,5 fois moins que de fractures).

Parmi les fractures, les plus inquiétantes sont celles du col de fémur (parce que synonymes de mortalité précoce, d'opérations lourdes ou de séquelles importantes). En 2013, le nombre de fractures du col du fémur s'élevait à 54 300 (source CNAMTS) avec une mortalité de 20% dans l'année suivante !

ANGÈLE, 58 ANS,
ATTEINTE D'OSTÉOPOROSE

« Lors de l'annonce du diagnostic, mon médecin m'a dit que l'ostéoporose c'était très grave »

L'AVIS DES PATIENTS SUR L'OSTÉOPOROSE POUR TORDRE LE COU AUX IDÉES FAUSSES

L'ostéoporose est une maladie grave et les répondants le savent. Cependant, comme elle reste sous-estimée par la société, certains professionnels de santé et institutionnels , de nombreuses croyances ou idées fausses sont communément admises par les citoyens au sujet de l'ostéoporose.
Qu'en pensent les patients ayant répondu à l'enquête ?

On peut avoir de l'ostéoporose avant 60 ans : **VRAI**

Les personnes ayant répondu à l'enquête sont d'accord avec cette affirmation à 68%. Non l'ostéoporose n'est pas une maladie de vieux et plus de la moitié des répondants à l'enquête en ont conscience. Elle peut survenir jeune en particulier chez les femmes ménopausées tôt (avant 40 ans) et dont les parents ont des antécédents d'ostéoporose (prédispositions génétiques).

On ne peut rien faire pour prévenir l'ostéoporose : **FAUX**

Seuls 32% des répondants ne sont pas d'accord avec cela.
Pourtant il existe des moyens de prévention de l'ostéoporose. Ces derniers sont divers et à adapter en fonction des personnes (âge, antécédents d'ostéoporose dans la famille…) Parlez-en avec votre médecin, il pourra vous donner des conseils de prévention à appliquer au quotidien et éventuellement vous prescrire en complément de la vitamine D et/ou du calcium (mais essayez de privilégier toujours les apports naturels dans l'alimentation).
Attention, ces mesures qui peuvent être efficaces en termes de prévention ne suffisent plus si vous souffrez d'ostéoporose « installée ».

On ne peut pas diagnostiquer une ostéoporose avant qu'une fracture apparaisse : **FAUX**

Cependant, seuls 6% des répondants le savent : il ne faut pas attendre la fracture pour se préoccuper de l'ostéoporose ! En fonction de vos habitudes de vie, de vos antécédents familiaux et de vos propres données cliniques, votre médecin peut identifier vos risques d'ostéoporose et ainsi vous proposer les examens nécessaires pour la diagnostiquer avant que la fracture ne se produise.

L'ostéoporose se manifeste par des douleurs : **VRAI** et **FAUX**

Elle peut en effet se manifester par des douleurs notamment au niveau du dos, ces dernières sont très souvent le signe de fractures vertébrales jusque-là invisibles. Il est indispensable de parler de vos douleurs à votre médecin. Il pourra ainsi vous prescrire un examen radiologique afin de trouver l'origine de vos maux.

19% des personnes ayant répondu à l'enquête pensent que l'ostéoporose se manifeste par des douleurs. Même si l'ostéoporose n'est pas douloureuse en soi, ses conséquences (fractures vertébrales) le sont et les personnes concernées l'expriment : « l'ostéoporose peut faire mal ! »

QUELS SONT LES SIGNES DE L'OSTÉOPOROSE ? QU'EST-CE QUI PEUT LA FAVORISER ?

Même si l'ostéoporose est une maladie dite silencieuse, il existe certains signes et/ou antécédents (familiaux ou de santé) qui peuvent mettre la puce à l'oreille à votre médecin. En identifiant ces facteurs lors de son interrogatoire, ce dernier pourra penser à l'ostéoporose et éventuellement vous proposer l'examen de mesure de la densité de l'os s'il pense que vous êtes à risque de développer cette maladie.

Il existe un très bon signal qui peut vous alerter et vous inciter à parler d'ostéoporose avec votre médecin. Les répondants à l'enquête semblent le connaître :

Une perte de taille importante peut être un signe de fracture vertébrale : **VRAI**

SOYEZ VOUS-MÊME LA SENTINELLE DE VOTRE OSTÉOPOROSE

94,7% des répondants sont d'accord avec cette affirmation et ils ont raison ! Cette perte de taille est souvent la conséquence de fractures vertébrales silencieuses ou dans certains cas douloureuses directement liées à l'ostéoporose.

MYRIAM, 72 ANS,
ATTEINTE D'OSTÉOPOROSE

« Au fil des années , j'ai perdu de la taille : au moins 3,5 cm. Je ne m'en suis pas préoccupée, je pensais que c'était normal »

Soyez vous-même la sentinelle de votre ostéoporose. En effet, la perte de taille représente un vrai signal à prendre en compte. Mesurez-vous régulièrement (chez vous ou chez votre médecin). Si vous constatez une perte de taille d'au moins 4 centimètres par rapport à votre taille à l'âge de 20 ans ou de 3 cm entre deux mesures si vous vous mesurez tous les ans, parlez-en à votre médecin !

Un faible poids (maigreur) est un facteur de risque de l'ostéoporose : **VRAI**

Si elles présentent d'autres facteurs de risque, les personnes maigres peuvent être considérées comme à risque d'avoir de l'ostéoporose. Presque la moitié des répondants à l'enquête (48%) connaissaient ce facteur de risque.

QUELS SONT CES PRINCIPAUX FACTEURS QUI EXPOSENT PLUS À L'OSTÉOPOROSE ?

- **Le sexe :** les femmes sont en effet plus concernées par l'ostéoporose que les hommes, notamment après la ménopause
- **L'âge**
- **La sédentarité**
- **L'excès d'alcool ou le tabac**
- Le fait d'avoir suivi un **traitement à base de corticoïdes pendant plus de 3 mois**
- **Une ménopause précoce**
- Un **indice de masse corporel** inférieur à 19
- Des **antécédents de fracture du col du fémur** chez l'un ou les deux parents
- **Une maladie de la thyroïde**, en particulier l'hyperthyroïdie.

ET SI C'ÉTAIT DE L'OSTÉOPOROSE ?

L'OSTÉOPOROSE, UNE MALADIE GRAVE OUI MAIS EST-ELLE PLUS OU MOINS GRAVE QUE LES AUTRES MALADIES ?

LES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE ONT GRADUÉ LA GRAVITÉ QU'ILS ATTRIBUAIENT À L'OSTÉOPOROSE COMPARATIVEMENT À D'AUTRES MALADIES :

Ils considèrent l'ostéoporose aussi grave que les maladies suivantes :

	Moins grave	Aussi grave	Plus grave
Les allergies	34%	42%	24%
L'asthme	44%	45%	11%
L'arthrose	16%	69%	15%
Un excès de cholestérol	30%	51%	19%
Une hypertension	37%	53%	10%

Même si l'on en parle moins que d'autres maladies l'ostéoporose est une maladie grave qui n'est cependant pas inéluctable, il existe des moyens d'action !

L'ostéoporose est par contre considérée comme moins grave que :

	Moins grave	Aussi grave	Plus grave
Le diabète	51%	43%	6%
Un cancer	89%	8%	3%
Un accident vasculaire	81%	18%	1%
Un infarctus	80%	17%	3%

L'OSTÉOPOROSE AU QUOTIDIEN : CONSÉQUENCES, DIFFICULTÉS ET MOYENS D'ACTION

Bien qu'elle soit considérée comme silencieuse d'un point de vue clinique, l'ostéoporose ne se fait pas oublier dans le quotidien des patients. Les répondants à l'enquête ont en effet exprimé les répercussions de cette maladie dans leur vie de tous les jours.

		Oui de façon importante	Oui de façon modérée
Votre ostéoporose a-t-elle un impact sur votre moral ?	55%	23%	32%
Votre ostéoporose gêne-t-elle vos activités physiques ?	53%	29%	24%
Votre ostéoporose a-t-elle un impact sur vos loisirs ?	47%	23%	24%
Votre ostéoporose a-t-elle un impact sur l'image que vous avez de vous-même ?	44%	23%	21%
Votre ostéoporose a-t-elle un impact sur votre vie familiale ?	31%	12%	19%
Votre ostéoporose a-t-elle un impact sur vos activités sociales (sorties culturelles, chez des amis…) ?	28%	14%	14%
Votre ostéoporose a-t-elle un impact sur votre vie professionnelle ?	24%	12%	12%
Votre ostéoporose a-t-elle un impact sur votre vie sexuelle ?	16%	7%	9%
Votre ostéoporose entraîne-t-elle des difficultés dans votre vie de couple ?	13%	3%	10%
Votre ostéoporose vous empêche-t-elle de réaliser seul des activités de la vie courante (toilette, lever, habillement…)	11%	4%	7%

DE PLUS, POUR LES RÉPONDANTS, CERTAINES CONSÉQUENCES DE L'OSTÉOPOROSE SONT PLUS DIFFICILES À VIVRE QUE D'AUTRES :

	Personnes ayant déjà eu une fracture	Personnes n'ayant jamais eu de fracture
Les nouvelles fractures	76%	2%
La peur des chutes	66%	53%
L'incertitude sur l'évolution de la maladie	52%	68%
Les difficultés de déplacement	24%	16%
La réalisation de tâches ménagères quotidiennes	28%	14%
Le manque de soutien des autres	12%	8%
Le risque de fractures à répétition	45%	31%
Les déformations physiques	38%	34%
Les répercussions psychologiques	23%	18%
Se sentir vieux/vieille	34%	30%
La vie sexuelle	9%	4%
Le manque de projets d'avenir	15%	7%
Le découragement	28%	14%
Les douleurs quotidiennes	10%	7%
Les activités professionnelles	15%	7%
Les possibilités de loisirs	42%	20%
Les traitements	28%	36%
La chirurgie	16%	9%
Se sentir diminué(e) physiquement	62%	44%
La peur de mourir	5%	5%
Dépendre des autres pour réaliser des activités quotidiennes	37%	35%

AGIR, POUR DES OS PLUS FORTS

L'ostéoporose est une maladie difficile à vivre et cela ne peut pas être nié. Cependant, il existe des leviers d'action pour vous aider à améliorer votre quotidien avec cette maladie.

AU QUOTIDIEN, IL EST IMPORTANT D'ADOPTER LES BON RÉFLEXES POUR RENFORCER SES OS ! EN EFFET, LES HABITUDES DE VIE : ALIMENTATION, CONSOMMATION D'ALCOOL, TABAGISME, PRATIQUE D'ACTIVITÉS PHYSIQUES… JOUENT SUR LA QUALITÉ DES OS.

Chez les répondants, 17% fument et 13% consomment de l'alcool quotidiennement. Or, l'alcool et le tabac font partie des facteurs de risques de fractures. Il faut y ajouter la prise de traitements de cortisone pendant plusieurs mois, les antécédents de fractures de col du fémur chez un des deux parents et certaines carences (vitamine D, calcium , protéines…)

EMILIE, 67 ANS,
ATTEINTE D'OSTÉOPOROSE

« Lors d'un déménagement, j'ai eu très mal dans le bas du dos et je me suis cassée une vertèbre. J'ai pris cela à la légère et quand la douleur s'est arrêtée je suis passée à autre chose. Je suis retournée à ma vie active et familiale très prenantes. Puis 10 ans après, je me suis cassée le genou en glissant sur du verglas. Ça a été très douloureux, j'ai dû être immobilisée. Depuis, j'ai peur de retomber et de me recasser. Je ne prends plus les transports en commun. »

AU-DELÀ DE CES FACTEURS DE RISQUES, IL EXISTE DIFFÉRENTS MOYENS POUR LIMITER LE RISQUE DE FRACTURES DANS LA VIE DE TOUS LES JOURS

- Il est par exemple possible d'utiliser une canne ou un déambulateur pour faciliter les déplacements, 9% des répondants indiquent utiliser ces aides à la marche.

- L'aménagement de son domicile avec l'aide d'un professionnel (ergothérapeute, pédicure-podologue,masseur-kinésithérapeute) permet de diminuer les obstacles qui risqueraient de vous faire chuter. Bien souvent, les personnes concernées n'ont pas conscience de la présence de ces « pièges » dans leur environnement quotidien c'est pourquoi l'avis d'un professionnel est important. 10% des personnes ayant répondu à l'enquête disent avoir aménagé leur domicile : suppression d'obstacles au sol (tapis..) et aménagement de la douche

MARIE, 58 ANS, ATTEINTE D'OSTÉOPOROSE

«« Je vais à l'aquagym plusieurs fois par semaine. Ça me fait du bien et c'est agréable de prendre soin de soi. »

Le fait de pratiquer une activité physique régulière contribue à préserver ses os mais aussi son état de santé général. Or, parmi les répondants à l'enquête, le temps passé à faire des activités dans les 7 derniers jours était assez faible.

Rassurez-vous, pratiquer une activité physique ne veut pas dire faire du sport ! On parle d'activité physique adaptée à la personne, à ses capacités et à ses envies. Sans se mettre la barre trop haute, il est indispensable d'avoir une activité, au moins de marche de manière régulière. Vous pouvez être aidé dans cette démarche par des enseignants en activité physique adaptée (APA). Ils vous proposeront une évaluation de vos capacités et en fonction, pourront vous orienter vers une activité de groupe ou individuelle que vous pourrez pratiquer sans risques. Les activités collectives vous permettront en plus de rencontrer d'autres personnes concernées par l'ostéoporose ou d'autres maladies.

Il est évidemment possible de pratiquer une activité qui vous plaît en individuel. Les activités physiques en charge sont préférables (marche ou course par exemple) Parlez-en d'abord avec votre médecin afin de vous assurer qu'elle est adaptée à la santé de vos os !

Pour en savoir plus sur l'ostéoporose
AFLAR (Associaiton Française de Lutte Anti-rhumatismale)

Site de l'AFLAR
http://www.aflar.org
Ou appelez nous
0 810 42 02 42

Site du GRIO
http://www.grio.org

La rédaction de cette brochure a été assurée par la société
EmPatient, 100 rue Petit - 75019 Paris - www.empatient.fr
Tel : +33 (0)1 53 10 37 40