

UNE OSTÉOPOROSE. Chaque année, après 50 ans, une femme sur trois et un homme sur cinq subissent une fracture ostéoporotique. Les fractures qui s'enchaînent impactent très significativement la qualité de vie des patients et menacent leur autonomie. En 2021, d'importantes lacunes persistent dans la prise en charge de l'ostéoporose, alors que des solutions existent, qui ne demandent qu'à être mises en œuvre.

Le « parcours ostéoporose » ambulatoire, un enjeu majeur

Témoignage de Pascale

Commentaires de Françoise Alliot-Launois, vice-présidente de l'Association française de lutte antirhumatismale (AFLAR)

francoisealliotlaunois@gmail.com

www.aflar.org

F. Alliot-Launois déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

TÉMOIGNAGE DE PASCALE

Je suis âgée de 58 ans. En 2011, après la fracture d'une côte survenue lors d'une séance d'étirements en cours de sport, j'ai consulté mon médecin traitant qui, par acquit de conscience, m'a prescrit une ostéodensitométrie. À la fin de cet examen, le radiologue m'a posé des questions et m'a recommandé de revoir mon médecin rapidement, sans me donner d'autres informations. Mon médecin a été effaré en lisant le compte-rendu de mon ostéodensitométrie, qui mettait en évidence une ostéoporose très sévère. Il m'a adressée à un rhumatologue afin que je sois prise en charge par un spécialiste. Celui-ci a confirmé le diagnostic et m'a expliqué en quoi consistait cette maladie. J'ai été réellement sous le choc de cette annonce, j'avais du mal à l'intégrer. Pour moi, à cette époque, l'ostéoporose atteignait les femmes de plus de 80 ans et était une fatalité du vieillissement, pas une maladie. Je ne m'étais donc encore jamais sentie concernée. Le rhumatologue m'a prescrit un traitement, administré par perfusion (une par an pendant 5 ans), ainsi que de la vitamine D. Une consultation annuelle a été mise en place. L'ostéodensitométrie de

contrôle, réalisée la cinquième année, a montré une discrète amélioration de la densité osseuse, mais sur une partie du squelette seulement. Un nouveau protocole de soins a été mis en place avec une autre classe de médicaments (une injection tous les 6 mois). Une prochaine ostéodensitométrie permettra de vérifier l'efficacité de ce traitement.

Depuis que je connais mon ostéoporose, sur les conseils des médecins et sur la base de mes nombreuses lectures sur cette maladie, j'ai modifié mon hygiène et mon rythme de vie, afin d'éviter les fractures. Au plan nutritionnel, comme je n'aime aucun laitage, j'ai appris à consommer des aliments et de l'eau minérale riches en calcium et à avoir l'alimentation la plus saine possible. En termes d'activité physique, j'ai entrepris de pratiquer le Pilates, deux fois par semaine, pour renforcer ma musculature et mon équilibre, et la marche à pied, quatre fois par semaine (soit environ 5 heures). J'ai supprimé les sports à risque de chute : vélo, ski, etc. Au quotidien, j'adapte mes postures et je suis très vigilante pour éviter tout risque de chute : je porte des chaussures plates et fermées, je descends prudemment les escaliers en tenant la rampe, j'évite les balades en terrains escarpés, je ne soulève pas mes petits-enfants...

Malgré toutes ces précautions, en 2019, une chute de ma hauteur s'est soldée par une double fracture de cheville. J'ai été plâtrée six semaines, puis j'ai suivi une rééducation par un kinésithérapeute, pendant six mois, à raison de deux séances par semaine, pour retrouver la mobilité de ma cheville, me remuscler et développer mon équilibre.

J'ai maintenant accepté ma maladie, les traitements associés et le nouveau mode de vie qu'elle m'impose.

COMMENTAIRE DE FRANÇOISE ALLIOT-LAUNOIS, VICE-PRÉSIDENTE DE L'AFLAR

L'AFLAR, association de malades reconnue d'utilité publique, a fondé l'Alliance nationale contre l'ostéoporose. L'ostéoporose concerne près de 4 millions de femmes françaises et 1 million d'hommes. Cependant, à peine 10 % des « patients fracturés » sont diagnostiqués et traités. Aujourd'hui, la prise en charge des personnes atteintes d'ostéoporose sévère constitue la première cause d'occupation des lits hospitaliers en France. Chaque année, une femme sur trois et un homme sur cinq de plus de

VIVRE AVEC... UNE OSTÉOPOROSE

50 ans subissent une fracture ostéoporotique. Le symptôme de l'ostéoporose est la fracture de membre, poignet, cheville, épaule... et/ou vertébrale. Cette maladie chronique du tissu osseux est très répandue, et pourtant méconnue d'une grande partie de la population française, sous-diagnostiquée et négligée. Sans prise en charge adaptée, elle fragilise, progressivement et de manière inéluctable, les os du patient.

Le « parcours fracture d'ostéoporose » est lacunaire ; si les patients fracturés sont traités aux urgences orthopédiques et rentrent immédiatement chez eux (livre blanc des États généraux de l'ostéoporose), il est difficile de les repérer. Le secteur de la ville porte l'espoir d'organiser un parcours ambulatoire, associant le médecin traitant, le pharmacien, le kinésithérapeute, le radiologue. Le repérage des fractures vertébrales, fractures très graves, n'est pas opérationnel. La mesure de la taille n'est plus systématique, alors qu'une perte de 3 cm par rapport à la taille de 20 ans, est un signe d'alerte reconnu.

Les « femmes fracturées » s'interrogent sur l'errance thérapeutique et la regrettent d'autant plus qu'elles subissent bien souvent de nouvelles fractures avant d'être prises en charge, tardivement. Ceci nous questionne sur la santé de la femme de 50 ans : existe-t-il une inégalité des chances et des soins en termes de fractures ostéoporotiques ? La réponse est sans doute « oui ». Cette inégalité a aussi été relevée dans l'insuffisance cardiaque, et des améliorations ont émergé. Ce sujet doit être considéré pour l'ostéoporose tant au plan stratégique qu'au plan politique.

L'ostéoporose est certes une maladie longtemps silencieuse, mais, dès la première fracture, son impact sur la qualité de vie des patients, qu'elle enferme de manière irrémédiable dans une situation de fragilité et de dépendance, est lourd. Un cercle vicieux aggrave leur situation déjà précaire : les nouvelles fractures sont source de souffrances chroniques

UN FARDEAU ÉCONOMIQUE ET SOCIÉTAL ÉVITABLE

Dans le cadre de « Ma santé 2022 », l'ostéoporose a été identifiée comme une priorité nationale. Elle n'en demeure pas moins une maladie qui souffre, encore aujourd'hui, d'un fort déficit de prise en charge.

Chaque année en France, plus de 393 000 personnes sont victimes de fractures par fragilité osseuse, dont deux tiers surviennent chez la femme. On estime que 40 % des femmes de 50 ans, et 14 % des hommes, seront victimes d'une fracture ostéoporotique avant la fin de leur vie.

Le défaut de prise en charge est à l'origine d'un lourd fardeau économique et sociétal : 90 % des coûts totaux de l'ostéoporose sont générés la première année et essentiellement liés aux hospitalisations pour fractures. Ces hospitalisations représentent plus de 95 % des dépenses de prise en charge, la première année comme les suivantes.

Cependant, il existe un constat accablant de non-prise en charge de cette véritable maladie. En effet, près de 90 % des malades fracturés continuent à ignorer la véritable raison de leur fracture.

Après une fracture de fragilité sévère, près de 12,5 % des patients entrent en institution, proportion qui atteint 25 % pour une fracture de hanche.

Après une fracture liée à une glissade ou une chute de sa hauteur, l'ostéodensitométrie devrait être systématique chez la femme dès l'âge de 50 ans.

Les filières actuelles appelées FLS (*Fracture liaison service*) sont hospitalières, on en dénombre une cinquantaine. Utiles et efficaces, elles prennent en charge moins de 10 % des personnes fracturées hospitalisées.

L'enjeu désormais est de proposer un « parcours ostéoporose ambulatoire », rapidement après la fracture, avec une organisation des soins et des intervenants au bénéfice des patients, sachant l'importance du rôle du médecin généraliste dans le parcours des personnes atteintes de cette maladie, chronique et grave.



(dans plus de 60 % des cas après une fracture vertébrale, selon l'enquête de l'Alliance nationale contre l'ostéoporose), de perte d'autonomie et même de surrisque de décès, dans plus de 20 % des cas après certaines fractures. Les médecins disposent de recommandations claires pour prescrire des traitements très efficaces qui réduisent souvent de plus de 70 % le risque de nouvelles fractures !

Les membres de notre association s'inquiètent du désinvestissement de la prise en charge. Une diminution de 400 000 patients traités en quelques années et une réduction

annuelle de 6 % du nombre de prescriptions de densitométrie osseuse ont pour conséquence une augmentation dramatique du nombre de fractures, de plus de 10 %.

Malgré ses lourdes conséquences sur la qualité de vie des patients et son poids dans les dépenses de santé, l'ostéoporose reste, aujourd'hui encore, une pathologie insuffisamment connue, mal diagnostiquée et mal prise en charge. La lutte contre l'errance diagnostique et thérapeutique, l'observance des traitements antiostéoporotiques et la prévention des chutes sont des enjeux majeurs. ☈