



#### I- Propos introductifs

- **Mot d'accueil et présentation de l'initiative « Parcours Ostéoporose »** par **Françoise Alliot-Launois**, Vice-Présidente de l'AFLAR, membre de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose.

L'ostéoporose est une maladie chronique caractérisée par une diminution de la résistance de l'os qui touche environ 3,8 millions de patients en France<sup>1</sup>. Sans prise en charge adaptée, elle entraîne des fractures de fragilité chez une femme sur trois et un homme sur cinq<sup>2</sup> et, dans un certain nombre de cas, des complications graves, invalidantes et parfois mortelles.

La démarche « Nos territoires contre l'Ostéoporose » est une initiative de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose (ANCO), organisée avec le soutien institutionnel du laboratoire Amgen, qui regroupe l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR), la Société Française de Rhumatologie (SFR) et le Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses (GRIO). Lancée il y a deux ans, elle vise à **identifier, dans les régions, des projets qui visent à améliorer l'organisation du parcours de soins du patient ostéoporotique**. Ce débat organisé en Normandie, réunissant professionnels de santé, patients et décideurs publics régionaux est l'occasion de présenter certaines **initiatives permettant de relever les défis posés par l'ostéoporose au sein de la région**. A l'issue de cette table-ronde, ces actions et projets auront vocation à être soutenus et valorisés par l'ANCO, tant au niveau régional qu'au niveau national, dans le cadre de démarches menées auprès des pouvoirs publics. Ils pourront également servir d'exemples de « bonnes pratiques » pour des porteurs de projets dans d'autres régions.

- **Avant-propos** par **Madame la Députée Agnès Firmin-Le Bodo**, pharmacien et membre de la Commission des affaires sociales, élue députée de la septième circonscription de la Seine-Maritime, et par **Madame la Députée Carole Bureau-Bonnard**, kinésithérapeute, élue députée de la sixième circonscription de l'Oise.

Les deux députées s'accordent sur le fait que l'enjeu de l'ostéoporose est essentiel, et qu'il sera discuté dans le cadre de la future loi Génération Solidaire au deuxième semestre 2021. Madame la Députée Firmin-Le-Bodo rappelle et confirme son **engagement** à défendre le sujet de l'ostéoporose, notamment par la **prévention** de cette pathologie qui doit être une priorité dans le cadre des travaux parlementaires sur le PLFSS pour 2022.

Faire avancer le sujet de la prévention de l'ostéoporose est la priorité pour Madame la Députée Bureau-Bonnard. Kinésithérapeute de formation et membre du groupe de travail Grand âge et autonomie, Mme la députée confirme son engagement pour améliorer la prise en charge de l'ostéoporose à travers son travail sur les textes de loi. **Les discussions sur le projet de Loi Générations Solidaires, qui auront lieu en septembre prochain, seront l'occasion de mettre en avant l'enjeu de la prévention de l'ostéoporose et le rôle des professions paramédicales pour garantir le maintien de l'autonomie et le bien-vivre au cours du grand âge.**

## II- Présentations des actions régionales

### Vision et actions mises en place par l'ARS Normandie

---

Par le **Dr. Carole Garces**, Direction de l'Autonomie, Pôle Organisation de l'offre médico-sociale, Parcours des personnes âgées, ARS Normandie,

Et le **Dr. Alexandra Lecluze**, Direction de l'Autonomie, Pôle Organisation de l'offre médico-sociale, Parcours des personnes âgées, ARS Normandie.

Le Programme Régional de Santé (PRS) 2018-2023 définit et organise la mise en œuvre des actions de santé en région. En particulier, l'objectif n°5 du PRS de Normandie fait de la prévention une priorité et vise à développer la coordination des acteurs face aux enjeux du vieillissement afin de i) prévenir la perte d'autonomie, ii) réduire les inégalités sociales et territoriales, iii) former les professionnels à la perte d'autonomie.

La coordination des acteurs de santé et du médico-social est articulée autour d'actions de prévention à domicile et en établissement qui font notamment appel à des associations comme l'ASEPT (L'Association de Santé, d'Education et de Prévention sur les Territoires) faisant la promotion d'une activité sportive et d'une alimentation adaptée. Dans le cadre de son PRS, l'ARS assure aussi aux personnes de plus de 75 ans un accès aux soins adapté aux besoins de chacun. Le PRS s'articule en ce sens avec le Plan de Refondation des Urgences qui vise à limiter les passages évitables aux urgences et avec la mesure 28 du Segur de la santé qui vise à assurer une prise en charge intégrée ville-hôpital-médico-social pour les personnes âgées.

La structure et le maillage médico-social est, par les actions innovantes de l'ARS Normandie et l'utilisation d'outils dédiés, de plus en plus adapté aux seniors, notamment sur la question de la santé des os. L'amélioration du parcours de soins est un axe de travail prioritaire afin d'accélérer la prise en charge des fractures. Les actions de l'ARS vont dans ce sens en facilitant l'accès des personnes âgées aux structures de soins.

### ACTION 1 : Présentation des Filières Fracture des CHU de Caen et de Rouen et leurs spécificités

---

Par le **Pr Christian Marcelli**, Rhumatologue au CHU de Caen, le **Dr Pauline Baudart**, Rhumatologue au CHU de Caen, le **Pr Olivier Vittecoq**, Rhumatologue au CHU de Rouen, et le **Dr Nicolas Sens**, Rhumatologue au CHU de Rouen.

#### Présentation du CHU de Caen

**OBJECTIF** : Au sein des CHU, les filières fractures assurent l'identification et le traitement des patients souffrant de fractures ostéoporotiques. Elles permettent notamment de réaliser une ostéodensitométrie, une consultation avec un spécialiste et d'assurer au patient une prise en charge transversale.

**FONCTIONNEMENT** : La sélection des patients est réalisée par l'IDE de la Filière fracture sur la base d'un listing mensuel de patients et la revue des consultations et des hospitalisations en neurochirurgie et en orthopédie. Cette première phase permet d'identifier les patients de plus de 50 ans avec une autonomie suffisante qui sont passés aux urgences pour une fracture non pathologique à la suite d'une chute. Si le patient souffre d'une fracture non sévère, le médecin réalise un « bilan standard » (bilan biologique et ostéodensitométrie) et si le patient présente une fracture sévère, la prise en charge est réalisée en HDJ (sous réserve de l'accord du patient) et est pluriprofessionnelle : bilan biologique, ostéodensitométrie, radiographies, ateliers d'éducation thérapeutique,

entretiens avec le diététicien, le kinésithérapeute et le pharmacien. La Filière fracture du CHU programme une journée d'HDJ par mois incluant 3 à 4 patients.

**COMMENTAIRES ET REMARQUES DES PARTICIPANTS** : Trois enjeux prioritaires sont à traiter au sein de la filière: i) Assurer l'identification de tous les patients incluables, ii) Convaincre chacun de ces patients à réaliser une consultation avec un spécialiste, iii) Garantir un temps médical suffisant au sein du service pour assurer la prise en charge d'un nombre toujours plus important de patients touchés par des fractures. La mobilisation des équipes mobiles de gériatrie durant le suivi post-opératoire pourrait permettre de faciliter l'identification et l'inclusion des patients dans la filière. Cependant, les ressources humaines ne sont pas suffisantes actuellement pour mobiliser des équipes supplémentaires en orthopédie.

### **Présentation du CHU de Rouen**

**FONCTIONNEMENT** : L'organisation est pluridisciplinaire et transversale : les fractures sont identifiées de manière exhaustive, via une application de screening, puis évaluées par le médecin référent. L'infirmière coordinatrice recueille les données pertinentes et les collige dans l'entrepôt de données pour assurer le suivi du patient, puis adresse une lettre d'information au rhumatologue ou au médecin en charge. Les patients fracturés identifiés sont soumis à des examens paracliniques et biologiques pour identifier des éventuelles ostéopathies fragilisantes secondaires. Plusieurs indicateurs de suivi (identification des fractures vertébrales méconnues, ostéoporose secondaire, prévention des chutes, etc.) permettent d'améliorer la qualité du suivi réalisé auprès de ces patients.

**COMMENTAIRES ET REMARQUES DES PARTICIPANTS** : Pour identifier les patients, une méthode de recherche sémantique est utilisée sur la base d'un listing de critères d'inclusion et d'exclusion. L'utilisation de cette méthode d'identification permet de détecter finement des patients qui risqueraient de retourner au domicile sans prendre connaissance de leur fracture.

Les Filières fracture sont renforcées et pérennisées par la mise en place d'un coordonnateur médical et administratif. Le temps alloué à l'identification des patients par l'infirmière coordinatrice de la filière n'est pas nécessairement très long et peut s'adjoindre à d'autres activités, d'autant plus si le CHU est équipé d'un entrepôt de donnée qui permet de faciliter la détection des patients. Le poste d'infirmière coordinatrice de la filière du CHU de Rouen est aujourd'hui financé via les fonds du service. La question de la pérennité de la filière passera aussi par l'allocation de ressources financières suffisantes.

## **ACTION 2 : Intérêt d'un entrepôt de données de santé pour l'identification des patients ayant fracturé ou à risque de fracture ostéoporotique et l'amélioration de leur prise en charge au CHU de Rouen**

---

*Par le Pr. Stefan Darmoni, Professeur d'informatique Médicale, CHU de Rouen, et Julien Grosjean, Ingénieur hospitalier en chef, Département d'informatique et d'Information Médicales, CHU de Rouen*

**OBJECTIF** : L'Entrepôt de Données de Santé (EDS) du CHU de Rouen est un outil informatique permettant la collection, l'intégration puis le traitement des données de santé recueillies au sein de l'établissement. Il permet l'agrégation d'informations croisées disponibles sur les patients quelle que soit l'application source, dans le but d'améliorer la recherche interventionnelle et de gagner du temps.

**FONCTIONNEMENT** : Grâce à des critères d'inclusion basés sur la sémantique, un EDS repose sur l'utilisation de la puissance du logiciel et de l'exhaustivité des informations disponibles pour identifier des patients à inclure potentiellement. L'EDS présente plusieurs fonctionnalités innovantes : anonymisation (à la fois des patients et des

médecins), détection des suspicions, détection des négations (faux positifs). La « segmentation des documents » (indiquant l'activité d'identification de parties spécifiques des documents) ainsi que la détection et l'interprétation des antécédents familiaux constituent certaines des fonctionnalités les plus importantes car elles permettent de trouver ou d'exclure certains mots clefs selon les zones du document. Des rubriques (différents bilans, population, dates, etc.) apportent un caractère exhaustif et structuré au document permettant à l'algorithme d'être plus performant dans son interprétation.

**COMMENTAIRES ET REMARQUES DES PARTICIPANTS :** La plus-value du CHU de Rouen provient du développement, en interne, de son système d'interprétation des données, dont la construction a débuté depuis une vingtaine d'année et qui permet aux logiciels d'à la fois disposer d'une forte puissance d'analyse en termes de synonymie, mais aussi de relations, ce qui permet d'obtenir des réponses rapides en une dizaine de secondes quelques soient les critères de recherche. Le développement d'un tel projet nécessite une prise de risque et une mise à disposition de moyens importants (5 postes d'ingénieurs financés par des projets de recherche au CHU sont impliqués sur ce projet).

### **ACTION 3 : Vision du médecin généraliste et actions ciblées : projet d'un entrepôt de données de santé pour la médecine de ville permettant l'identification des patients ayant fracturé ou à risque de fracture ostéoporotique**

---

*Par le **Dr Matthieu Schuers**, Médecin généraliste à Rouen et responsable du Département de Médecine Générale à la faculté de Médecine de Rouen*

**OBJECTIF :** Les médecins généralistes recueillent quotidiennement des données (cliniques, biométrie, sur la consommation de médicaments, ...) qui sont encore insuffisamment exploitées comparativement aux données hospitalières. Ces données peuvent être utilisées notamment pour i) la recherche (Epidémiologie, Veille sanitaire, Évaluation de la qualité des soins), ii) la prise en charge (Aide à la décision, Retour sur la pratique, Formation), ou encore iii) l'organisation des soins (Evaluation de l'efficacité/efficience des interventions, Pilotage territorial-régional-national du système de soins).

**FONCTIONNEMENT :** Le recueil des données, pouvant concerner la consommation de soins ou des données cliniques, en cabinet de ville repose sur l'utilisation d'un logiciel informatique qui peut différer d'un cabinet à l'autre. Les données extractibles de ces différentes solutions ne se présentent pas au même format, et doivent être harmonisées avant d'être exploitables à plus large échelle. Ce projet de structuration des données de médecine générale a vocation être fédéré, avec les projets d'autres régions, au sein d'une plateforme nationale. Cette base de données a vocation à être complémentaire des données hospitalières et permet de répondre à un large champ de questions de santé spécifiques à l'ostéoporose (mais pas seulement) afin d'améliorer la prise en charge, étudier les liens entre l'ostéoporose et d'autres pathologies ou encore d'identifier les signaux faibles qui sont des facteurs de risque d'ostéoporose, de fracture ou d'hospitalisation.

**COMMENTAIRES ET REMARQUES DES PARTICIPANTS :** L'identification précoce des fragilités et des risques de fracture est essentielle pour assurer une prise en charge rapide des patients qui doit être coordonnée avec les filières existantes (gériatrique notamment) et avec les CPTS. Le chaînage des données est un axe majeur à continuer à développer pour répondre aux enjeux de l'ostéoporose.

### III- Conclusion et perspectives

Par **Françoise Alliot Launois**, Vice-présidente de l'AFLAR, membre de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose, Co-Présidente de l'évènement

La prévention, par la collecte, la transmission et l'interprétation des données, est essentielle. Le CESER, impliqué dans l'accès à la santé sur les territoires, souhaite accentuer cette prévention en assurant la coordination entre l'hôpital, la médecine de ville et le territoire. En effet, les collectivités territoriales sont impliquées notamment pour développer le confort de vie et de mobilité des citoyens.

Face aux prérequis financiers et humains nécessaires à la prévention, les professionnels de santé paramédicaux jouent un rôle primordial afin de garantir la sensibilisation et le maintien de l'autonomie à domicile des personnes à risque. A titre d'exemple, les infirmiers de pratique avancée sont et seront clés dans l'articulation ville-hôpital et dans les activités d'éducation, d'orientation et de prévention auprès des patients atteints de pathologies chroniques.

Nous vous remercions de la qualité des travaux présentés et des échanges. Ce débat prouve une nouvelle fois l'importance de la collaboration pluridisciplinaire, où la coordination des ingénieurs informatiques et des professionnels de santé est nécessaire pour améliorer le parcours de soins des personnes atteintes d'ostéoporose. Aujourd'hui seulement **10%** des personnes fracturées sont prises en charge. Nous poursuivrons notre démarche en portant vos initiatives au niveau national afin que la majorité des personnes fracturées soient détectés et pris en charge dans les années à venir.

#### Paroles des participants

*« Selon des médecins, l'ostéoporose passe souvent après d'autres problèmes de santé plus aigus qui nécessitent plus de prise en charge (...) Les filières fractures sont un moyen d'améliorer la prise en charge en repérant de manière précoce les fractures »*

*Pr. Marcelli*

*« Il est inenvisageable d'étendre certaines initiatives à des millions de personnes en conservant un nombre d'ETP inférieur au nécessaire, comme c'est actuellement le cas »*

*Pr. Darmoni*

*« Nous avons la possibilité de revenir dans les dossiers de médecine générale de ces patients et d'identifier, grâce à des outils de fouille de données, d'éventuels signaux faibles qui vont nous permettre de mettre en évidence des facteurs de risque d'ostéoporose »*

*Dr. Schuers*

*« Si on avait un conseil à donner, ce serait d'essayer de s'équiper dans chaque établissement d'un entrepôt de données, car c'est un outil qui facilite grandement les choses pour repérer tous les patients de l'établissement »*

*Pr. Vittecoq*



## Participants

- **Adeline Thomas**, Infirmière, Conseil départemental de l'Orne
- **Alexandra Lecluze**, Médecin chargée des parcours personnes âgées, Direction de l'Autonomie ARS Normand
- **Anastasia Mlotek-Soulie**, Chef de projet, International Osteoporosis Foundation
- **Anne-Virginie Le Courtois**, Conseillère municipale déléguée aux personnes âgées, Mairie du Havre
- **Antonin Violette**, Collaborateur parlementaire de Mme. la Députée Marie Tamarelle-Verhaeghe, Assemblée nationale
- **Carole Bureau-Bonnard**, Députée de l'Oise, Assemblée nationale
- **Carole Garces**, Médecin chargée des parcours personnes âgées, Direction de l'Autonomie ARS Normandie
- **Catherine Ruiz**, Membre de l'URPS Infirmiers de Normandie
- **Céline Bouglé**, Responsable Omedit ARS Normandie
- **Christian Marcelli**, Rhumatologue CHU de Caen
- **Damien Jousse**, Responsable Stratégie Hospitalière, UCB
- **Delphine Calentier-Viard**, Médecin de prévention
- **Esteban Lopez**, Collaborateur parlementaire de M. le Député Damien Adam, Assemblée nationale
- **Fabienne Gouabault**, Présidente de l'URPS Infirmiers de Normandie
- **Françoise Alliot-Launois**, Vice-Présidente de l'AFLAR
- **Gérard Leseul**, Député de Seine-Maritime, Assemblée nationale
- **Jean-Luc Leger**, Président du CESER (Conseil Economique, Social et Environnemental Régional) Normandie
- **Jérôme Follier**, Président du Conseil régional de l'Ordre des Infirmiers de Normandie
- **Julien Grosjean**, Docteur en ingénierie, CHU de Rouen
- **Martine Billard**, Présidente du CROMK (Conseil régional de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes) Normandie
- **Matthieu Schuers**, Médecin généraliste, Neufchâtel-en-Bray (76)
- **Nabila Mati Nefsi**, Médecin, CHU de Caen
- **Nedjma laoudarene**, Gériatre, CHU de Caen
- **Nicolas Sens**, Rhumatologue CHU de Rouen
- **Olivier Vittecoq**, Rhumatologue CHU de Rouen
- **Pauline Baudart**, Rhumatologue CHU de Caen
- **Rémy Guilleux**, Vice-Président du CESER (Conseil Economique, Social et Environnemental Régional) Normandie
- **Stefan Darmoni**, Professeur d'Informatique Médicale, CHU de Rouen
- **Thibault Montaron**, Collaborateur parlementaire de M. le Député Xavier Batut, Assemblée nationale
- **Jean-Philippe Alosi**, Directeur des Affaires publiques, Amgen
- **Mélanie Aubin**, Spécialiste Affaires publiques, Amgen
- **Riwan Baucherel**, Apprenti Affaires publiques, Amgen
- **Camille Reboul et Benjamin Veisse**, équipe organisatrice Nextep

En partenariat avec

