



## SYNTHESE DU DEBAT

Table ronde parlementaire : Grand Âge & Autonomie

Quelles actions politiques pour lutter contre l'ostéoporose dans le cadre des travaux sur le Grand Âge et l'Autonomie ?

Visioconférence – Jeudi 28 Janvier 2021

### Propos introductifs

- **Mot d'accueil des Mairaines de l'Alliance** par **Carole Bureau-Bonnard**, Députée de l'Oise, et **Martine Berthet**, Sénatrice de la Savoie

L'ostéoporose représente un **enjeu de santé publique majeur** ; les fractures qu'elles entraînent causent la **perte d'autonomie de nos aînés** quand elle n'entraîne pas le décès des plus fragiles d'entre eux. Madame la Députée Bureau-Bonnard est très concernée par le **problème de santé publique** que représente l'ostéoporose, et propose avec ses collègues parlementaires, des **mesures législatives** permettant de pallier les défis rencontrés dans le parcours de soins des patients qui en sont atteints. Elle souligne l'importance de **l'implication des Ministères** de la Santé et de l'Autonomie pour **renforcer l'aide à la personne** et **améliorer la prise en charge** des patients ostéoporotiques. Madame Bureau-Bonnard propose notamment d'ériger un **modèle de prévention comme celui existant pour la prévention du cancer du sein**. Dans le cadre de l'ostéoporose, il s'agirait d'agir en amont d'une possible fracture en proposant **une ostéodensitométrie et un questionnaire** spécifique pour repérer les patients potentiellement atteints.

Madame la Sénatrice Martine Berthet rappelle que l'ostéoporose **touche plus de 4 millions de Français**. Elle dit l'importance en tant qu'élu(e), d'être aux côtés de l'Association de malades AFLAR et de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose, et de s'associer activement dans le champ de l'autonomie et du grand âge, afin de mener des actions sur la prévention, la qualité de vie et sur le bien vieillir. L'écoute des patients est indispensable par les parlementaires, pour éclairer les décisions stratégiques et financières nécessaires.

Préserver le maintien des personnes âgées à domicile, mais aussi la prévention dès l'âge de la cinquantaine, soit des jeunes personnes encore en activité professionnelle, **est un enjeu financier dans le cadre du budget de la sécurité sociale, mais aussi en termes de coût pour nos entreprises**. Ainsi, il est **urgent d'agir sur la prévention** de cette maladie et sur la dégradation de qualité de vie qu'elle engendre. Le coût financier est nécessaire pour améliorer les conditions de vie des patients. Au vu des populations jeunes touchées par l'ostéoporose, Madame Berthet souligne l'importance d'une prise en charge plus précoce.

### TEMPS 1 : La mobilisation des patients et des professionnels de santé contre l'ostéoporose

- **L'engagement de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose pour le Grand Âge et l'Autonomie** par **Françoise Alliot-Launois**, Vice-Présidente de l'AFLAR, membre de l'Alliance

**L'ostéoporose** est une maladie chronique caractérisée par une diminution de la résistance de l'os. Elle touche environ 3,8 millions de patients en France [1]. Sans prise en charge adaptée, elle entraîne des fractures de fragilité chez 1 femme sur 3 et 1 homme sur 5 [2], et dans un certain nombre de cas, des complications graves, invalidantes et parfois mortelles. La mobilisation exceptionnelle des patients, des professionnels de santé et des élus politiques, autour du **« Livre Blanc des Etats Généraux de l'Ostéoporose »**, est un socle qui a contribué à la reconnaissance de l'ostéoporose comme **enjeu de santé publique prioritaire** dans le **Plan « Ma Santé 2022 »**.

A l'initiative de **l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose (ANCO)** créée par l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR), rejointe par la Société Française de Rhumatologie (SFR) et le Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses (GRIO), et avec le soutien institutionnel du laboratoire Amgen, des tables

[1] Données internes. 2018. Fragility Fractures in France. Burden, management and opportunities: EU6 Summary Final Report 2018-06-26.

[2] Kanis J, Johnell O, Oden A, *et al.* Long-term risk of osteoporotic fracture in Malmö. Osteoporos Int 2000;11:669-74.

rondes régionales et parlementaires ont permis **de rassembler des projets et des acteurs** autour de la lutte contre l'ostéoporose. Grâce aux élus, une **mobilisation politique** est menée.

Aujourd'hui, la problématique majeure rencontrée est la **non reconnaissance de l'ostéoporose** tant auprès des citoyens français, que des professionnels de santé. Celle-ci entraîne la diminution du nombre de dépistage de la maladie, la baisse de sa prise en charge médicamenteuse, et inévitablement, l'augmentation du nombre de patients fracturés hospitalisés.

L'objectif est de **construire une organisation coordonnée** pour améliorer le parcours du patient ostéoporotique et assurer son suivi par le médecin traitant, le pharmacien, le kinésithérapeute etc. Aussi, évaluer la santé osseuse en prévention, les risques de fractures et prendre en charge ces risques, permettraient une co-écriture d'un parcours ostéoporose optimal. Connaissant le retentissement des fractures ostéoporotiques sur la dégradation de la qualité de vie et sur la perte l'autonomie, ce parcours est un atout pour le bien vieillir.

Afin de répondre à ces problématiques, une démarche « **Parcours Ostéoporose** » se poursuit en région pour identifier et accompagner les projets impactant pour les patients, les professionnels de santé, et le parcours de soins. Des discussions ont été également initiées avec le **Ministère et la Direction Générale de la Santé** pour contribuer à la mise à jour des recommandations de la HAS.

Enfin, l'objectif de ce débat parlementaire est de mener des discussions aux côtés des élus sur la question du **Grand Âge et l'Autonomie** afin d'aboutir à des **prises de positions fortes** dans le champ législatif pour accompagner les séniors. L'action politique dans ces objectifs est essentielle.

- **Vivre avec l'ostéoporose, le témoignage d'une patiente** à travers la diffusion du témoignage de **Lise Vidoni atteinte d'ostéoporose**

Lise Vidoni a subi sa première fracture à 40 ans. Elle raconte que malgré la réalisation d'une ostéodensitométrie osseuse, aucun traitement spécifique ne lui a été proposé. Ce n'est que lors d'une seconde fracture, qu'une ostéoporose sévère lui a été diagnostiquée et qu'elle a pu bénéficier d'un traitement efficace adapté. Pendant plus de 10 ans, Madame Vidoni a subi une errance diagnostique et thérapeutique.

Face à la maladie, elle suit des règles hygiéno-diététiques strictes et a pris des habitudes simples : prévoir un aménagement de son lieu d'habitat pour éviter tout risque de chute, adapter son alimentation avec des repas équilibrés, effectuer une activité physique régulière adaptée etc. Elle a notamment pu trouver des informations sur sa pathologie sur le site de l'AFLAR, du GRIO et de la SFR, auprès de ses médecins et des patients. L'ostéoporose souffre toujours du préjugé selon lequel, elle serait une maladie touchant exclusivement les personnes âgées. La prévention et l'information sur l'ostéoporose sont les clés pour pallier ces errances médicales et améliorer la prise en charge des patients qui en sont atteints.

- **Traiter l'ostéoporose : les enjeux médicaux** par le **Pr Bernard Cortet**, Président du Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses, membre de l'Alliance

L'ostéoporose est définie par une **fragilité osseuse** causant une altération des os. Lors de la progression de la maladie, les travées osseuses s'amincissent, se perforent ou disparaissent complètement, tout comme la coque externe osseuse, appelée la corticale. La conséquence est la survenue de fractures osseuses en l'absence de traumatisme majeur.

Certaines fractures sont plus graves que d'autres ; notamment la fracture de la hanche. Après une telle fracture, une institutionnalisation est nécessaire dans 25% des cas (entrée en EHPAD) puis, dans les mois suivants, 25% des patients atteints décèdent.

Cette pathologie touche majoritairement la population féminine : **40% des femmes de plus de 50 ans vont un jour être concernée par une fracture ostéoporotique.**

Le coût pour la société est estimé entre **5 et 6 milliards** d'euros par an. Pour autant, le Professeur Cortet souligne la dégradation de la prise en charge de l'ostéoporose malgré l'augmentation du nombre de fractures chaque année en France et le remboursement de l'ostéodensitométrie osseuse par la Sécurité Sociale.

Il accentue un paradoxe qui repose sur l'existence de traitements spécifiques de la maladie de moins en moins prescrits par les professionnels de santé ; seulement **10% des patients fracturés hospitalisés reçoivent un traitement médicamenteux anti-ostéoporotique**.

Enfin, il affirme que d'ici 2025, le nombre de fracture de fragilité augmentera de l'ordre de **30%**.

**COMMENTAIRES ET REMARQUES DES PARTICIPANTS** : Un débat dans le cadre de la loi Grand Âge et Autonomie est essentiel mais il est également primordial d'agir pour améliorer ce parcours de soins via des voies parallèles.

Dans le cadre du dépistage de la maladie, la fiabilité de la densitométrie osseuse est reconnue par les Autorités de Santé. Cependant, la densitométrie osseuse ne capture pas toutes les formes d'ostéoporose. En supplément de la densitométrie, d'autres moyens permettent de détecter la maladie. En effet, dans le cas d'une ostéoporose vertébrale, une perte de taille est également constatée. L'ostéodensitométrie peut être complétée par une radiographie si nécessaire.

De plus, les participants soulignent une baisse de la prise en charge médicamenteuse de la maladie, causée notamment par une errance diagnostique parfois due au manque de mobilisation de la part des professionnels de santé. Ainsi, des messages spécifiques destinés aux médecins généralistes doivent être diffusés, accompagnés par un engagement de la part des pouvoirs publics quant à la sensibilisation des professionnels de santé à cette pathologie silencieuse.

## **TEMPS 2 : Un contexte législatif propice à l'amélioration de la prévention pour nos aînés**

---

- **La loi Grand Âge et Autonomie : une opportunité pour développer la prévention auprès des seniors et notamment l'ostéoporose** par **Véronique Hammerer**, Députée de Gironde, Co-présidente du groupe d'animation politique Loi Grand Âge et Autonomie à l'Assemblée Nationale

L'ostéoporose est une maladie chronique très onéreuse, qui représente un coût considérable pour la Sécurité Sociale estimé entre 5 et 6 milliards d'euros. **Un des problèmes majeurs dans la prise en charge de cette pathologie est l'inattention portée sur sa prévention**. Si la loi Grand Âge et Autonomie est amenée à être remise à l'ordre du jour, Madame la Députée assure qu'une grande partie sera fondée sur la prévention. Sinon, d'autres moyens législatifs permettront d'ancrer ce pilier majeur dans notre système de soins.

Madame Hammerer recommande d'agir à plusieurs niveaux :

- **Au niveau législatif** : elle recommande de rendre la prescription d'une ostéodensitométrie par le médecin dès la première fracture, obligatoire. Elle met également en avant la problématique des médecins de ville, dont l'information et les formations autour de cette maladie diminuent.
- **Au niveau de l'accompagnement** : d'abord auprès des médecins qui ont besoin de s'ouvrir à plus de pédagogie dans la prévention. Elle suggère d'améliorer la coordination des pôles de santé qui sont pluridisciplinaires et d'inciter les médecins à prévoir des actions de prévention dans ce cadre spécifiquement dédiées. Enfin, elle évoque également l'accompagnement des citoyens qui pourraient être alertés et sensibilisés par la Sécurité Sociale dès la survenue d'une fracture au-delà d'un certain âge.

- **Au niveau du suivi des patients** : Madame la Députée propose de s'appuyer sur le **dispositif des infirmières Asalées** instauré dans des maisons de santé ou pôles de santé, assurant la mise en œuvre d'actions d'éducation thérapeutique. Elle souhaite inscrire les personnes atteintes d'ostéoporose dans ces programmes afin de les accompagner et les soutenir dans leur parcours de soins.

Madame Hammerer souligne l'importance d'un dépistage précoce et d'un suivi thérapeutique associé. Selon elle, les moyens législatifs ne sont pas suffisants. **Un accompagnement global du patient et des professionnels de santé dans la lutte contre cette pathologie est essentiel.**

**COMMENTAIRES ET REMARQUES DES PARTICIPANTS** : Le rôle du pharmacien est jugé essentiel dans le repérage des signes d'alerte de la maladie. La mise en place des bilans de médication partagés permet une surveillance accrue de la prise des traitements anti-ostéoporotiques et permet d'établir un consensus avec les patients quant à leur prise en charge médicamenteuse.

- **Les propositions des patients et professionnels de santé pour la loi Grand Âge et Autonomie** par le **Pr Thierry Thomas**, Président de la Société Française de Rhumatologie, membre de l'Alliance

Les propositions présentées par l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose reposent sur 3 grands axes :

### 1) L'Identification des malades pour une prise en charge adaptée

Systématiser une occasion de diagnostic complet du risque de perte d'autonomie dans le cadre de la prévention des complications de la maladie soit la prévention de survenue des fractures :

- En proposant gratuitement un examen d'ostéodensitométrie dans le cadre d'une consultation du bien vieillir à toutes les femmes de plus de 65 ans où la maladie a pu s'installer chez 10 à 15% de la population (sur le modèle de la consultation de « Protection maternelle et infantile »)
- En favorisant les programmes de prévention des chutes dans les EHPAD chez une population plus âgée, fragile et de chuteurs.

### 2) L'Information/Communication

Mener une campagne nationale d'information et de sensibilisation à la prévention des chutes auprès de la population :

- En travaillant sur des campagnes ciblées aux côtés des tutelles prévenant qu'une fracture liée à la chute de sa hauteur n'est pas une fatalité, mais qu'une maladie osseuse sous-jacente nécessite d'être traitée.
- En proposant à l'assurance maladie d'envoyer un questionnaire simple d'orientation et d'informations aux femmes de plus de 65 ans.

### 3) La Coordination

Améliorer nécessairement la coordination des soins et son suivi, entre les différents professionnels de santé et le patient, au service de la prévention de la perte d'autonomie :

- En expérimentant un élargissement du financement forfaitaire des pathologies chroniques introduit par la LFSS de 2019, pour le diabète et l'insuffisance rénale chronique, au parcours des personnes âgées
- En contribuant au regroupement de professionnels d'un même territoire via les CPTS pour s'organiser autour de projets de santé en lien avec le grand âge et l'autonomie, notamment sur la prise en charge de l'ostéoporose et des fractures associées (PRADO, filières fractures, infirmières Asalées, infirmières de pratique avancée sous la tutelle des médecins généralistes).

## TEMPS 3 : Temps d'échange

---

Certaines étapes du parcours de soins du patient atteint d'ostéoporose restent à améliorer : la coordination des acteurs de soins en ville, le dépistage de la maladie chez les personnes plus juniors, et le renforcement de la prévention notamment.

Le coût économique que représentent les fractures pour notre système de soins est bien supérieur au coût qui pourrait être alloué à la prévention de l'ostéoporose. En effet, une fracture de l'épaule coûte 10000 euros à la société, une fracture du col du fémur s'élève à 17000 euros, alors qu'une ostéodensitométrie engendre une dépense de 39 euros seulement.

Le moyen législatif semble être un premier fondement important pour pallier les problèmes rencontrés dans la prise en charge du patient ostéoporotique. Toutefois, si la loi sur le Grand Âge et l'Autonomie devait être reportée, d'autres véhicules législatifs seraient à considérer. Le PLFSS permettrait également d'ancrer dans la loi de nouvelles mesures visant à améliorer le parcours de soins.

Cependant, il serait nécessaire d'évaluer certains coûts : le déploiement d'une communication tournée vers la prévention de la maladie et les nouveaux modes de rémunération liés à la coordination des soins notamment.

Afin de lutter efficacement contre l'ostéoporose, la multiplication des leviers, l'information auprès du patient et des professionnels de santé sur la maladie et sa stratégie thérapeutique ainsi que la collaboration de tous les acteurs concernés du territoire, apparaissent être des éléments clé pour améliorer la prise en charge de cette maladie.

Sur le plan international, on estime qu'une fracture a lieu toutes les 3 secondes. Bien que ces chiffres soient équivalents à l'échelle nationale, la mobilisation de toutes les parties prenantes en France dans la lutte contre cette maladie est considérée comme exemplaire face aux autres pays du monde.

### **Conclusion et perspectives**

*Par, **Carole Bureau-Bonnard**, Députée de l'Oise, Marraine de l'événement*

*Par, **Véronique Hammerer**, Députée de Gironde, Co-présidente du groupe d'animation politique Loi Grand Âge et Autonomie à l'Assemblée Nationale*

Ensemble, il faut soutenir et avancer ces propositions dans un cadre législatif, soit à travers le projet de loi sur le Grand Âge et l'Autonomie, soit à travers le PLFSS de 2021, en promouvant des mesures opérationnelles visant l'amélioration de la prise en charge de l'ostéoporose en France. C'est une maladie provoquant une perte d'autonomie et de qualité de vie des patients qui en sont atteints. **Un équilibre est à trouver entre prévention et stratégie thérapeutique.**

Madame Bureau-Bonnard et Madame Hammerer affirment qu'en plus de la préparation de futurs amendements, et avec le soutien d'autres parlementaires, elles s'attacheront à rédiger une note précise sur l'ostéoporose et sa prévention, destinée au Ministère de la Santé et notamment à la Direction Générale de la Santé.

### **Paroles des participants !**

*« Nous travaillerons ensemble pour porter les propositions qui ont été présentées aujourd'hui, au niveau législatif, à travers la loi Grand Âge et Autonomie, ou à travers le PLFSS de cette année. »*

*Madame la Députée Carole Bureau-Bonnard*

*« L'idée d'ouvrir dans le champ législatif, ces dimensions autour des patients et de la prévention, est un point clé de ces discussions. »*

*Françoise Alliot-Launois, Vice-présidente de l'AFLAR*

*« Nous sommes très heureux d'être partenaire avec l'ANCO depuis le début. On voit que l'intérêt que suscite ce projet est croissant et qu'une attente forte est exprimée concernant la place de l'ostéoporose dans les futurs débats sur le Grand Âge et l'Autonomie. »*

*Jean-Philippe Alosi, Directeur Affaires Publiques Amgen*

*« Je suis fier de la qualité du travail mené par l'Alliance, mélangeant les expertises entre la SFR, le GRIO, l'AFLAR, les politiques, et la présence indispensable et intelligemment discrète du sponsor ; une démarche exemplaire sur le plan international. »*

*Philippe Halbout, Directeur Général de la Fondation Internationale de l'Ostéoporose IOF*

#### Participants :

**Monsieur Jean-Yves Gagner**, Conseiller Délégué à la stratégie médicale, ARS Pays de la Loire  
**Monsieur Vincent Mendes**, Collaborateur de Madame Pascale Boyer, Députée des Hautes-Alpes  
**Madame Agnès Firmin-Le Bodo**, Députée de la Seine-Maritime  
**Madame Ivanne Ledercq**, Collaboratrice de Madame Tiegna, Députée du Lot  
**Madame Huguette Tiegna**, Députée du Lot  
**Madame Noémie Chardon**, Collaboratrice de Madame Nicole Dubré-Chirat, Députée de Maine-et-Loire  
**Madame Nicole Dubré-Chirat**, Députée de Maine-et-Loire  
**Monsieur Philippe Halbout**, Directeur Général de la Fondation Internationale de l'Ostéoporose  
**Madame Anastasia Soulié Mlotek**, Représentante française de la Fondation Internationale de l'Ostéoporose  
**Madame Anaïs Auger**, Collaboratrice de Nicolas Turquois, Député de la Vienne  
**Madame Génia Pislaru**, Collaboratrice de  
**Madame Elodie Jacquier-Laforge**, Députée de l'Isère  
**Madame Véronique Hammerer**, Députée de Gironde  
**Monsieur Guillaume Jollet**, Collaborateur de Véronique Hammerer, Députée de Gironde  
**Madame Romanie Tiberghien**, Collaboratrice de Valérie Six, Députée du Nord  
**Madame Marie-Hélène Brun**, CEO de Bcombrun  
**Monsieur Jean-Michel Mrozovski**, Président CVAO  
**Madame Asmaa Cherkaoui**, Affaires Publique, Sanofi  
**Monsieur Jean-Marc Yzerman**, Vice-Président de MADP  
**Madame Martine Berthet**, Sénatrice de la Savoie  
**Madame Carole Bureau-Bonnard**, Députée de l'Oise  
**Madame Catherine Bernard**, Collaboratrice de Carole Bureau-Bonnard, Députée de l'Oise  
**Madame Françoise Alliot-Launois**, Vice-Présidente de l'AFLAR  
**Professeur Thierry Thomas**, Président de la SFR  
**Professeur Bernard Cortet**, Président du GRIO  
**Monsieur Jean-Philippe Alosi**, Directeur des Affaires publiques, Amgen  
**Madame Mélanie Aubin**, Spécialiste Affaires publiques, Amgen  
**Monsieur Riwan Baucherel**, Apprentie Affaires Publiques, Amgen  
**Madame Sylvie Thépault**, Responsable des RRHI, Amgen  
**Madame Camille Reboul, Monsieur Valentin Bitker et Madame Lou Statius**, équipe organisatrice Nextep



En partenariat avec

