



I- Propos introductifs

- **Présentation de l'initiative « Parcours Ostéoporose »** par **Françoise Alliot-Launois**, Vice-Présidente de l'AFLAR, Co-Présidente de l'événement

L'**ostéoporose** est une maladie chronique caractérisée par une diminution de la résistance de l'os. Elle touche environ 5 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 mené à la reconnaissance de l'ostéoporose comme **enjeu de santé publique prioritaire** dans le Plan « **Ma Santé 2022** ».

La démarche « **Parcours Ostéoporose** », organisée à l'initiative de l'**Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose** (ANCO) et avec le soutien institutionnel du laboratoire Amgen, regroupe l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR), la Société Française de Rhumatologie (SFR), le Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses (GRIO) et des membres des communautés de soins tels que les pharmaciens, les kinésithérapeutes, collège de médecins généralistes etc. Lancée en 2019, elle vise à **identifier, dans des régions cibles, des projets concrets pour les patients et les professionnels de santé, permettant d'améliorer l'organisation du parcours de soins du patient ostéoporotique**. Le présent débat, réunissant professionnels de santé, patients et décideurs publics régionaux permettra d'identifier **des bonnes pratiques** afin de relever les défis posés par l'ostéoporose. A l'issue de cette table-ronde, ces actions/projets auront vocation à être soutenus et valorisés par l'ANCO, tant au niveau régional qu'au niveau national, dans le cadre des démarches menées auprès des pouvoirs publics. Ils pourront également servir d'exemple de « bonnes pratiques » pour les porteurs de projets dans d'autres régions.

- **Avant-propos** par Madame la Députée, **Carole Bureau-Bonnard**, Députée de l'Oise et Mairaine de l'ANCO

En tant que Masseuse-kinésithérapeute de formation, Madame la Députée a bien conscience de l'**enjeu de santé publique majeur** que représente l'ostéoporose tant sur le plan médical et humain que financier*, et souhaite contribuer au déploiement des solutions existantes dans les territoires au niveau national afin d'améliorer la prise en charge des patients. En tant que Députée, Carole Bureau-Bonnard **s'engage à continuer d'œuvrer pour améliorer le parcours** de soins des patients atteints d'ostéoporose notamment par des véhicules législatifs, de **promouvoir l'importance de la prévention**, et de continuer à **sensibiliser et mobiliser ses confrères** sur le sujet de l'ostéoporose et la perte d'autonomie de nos seniors qu'elle engendre.

II- Bilan de la campagne à mi-parcours

A travers la démarche « Parcours Ostéoporose » initiée en 2019, plusieurs tables rondes régionales ont été organisées notamment en Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Nouvelle-Aquitaine, et en Grand Est,

[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.

*entre 5 et 6 milliards d'euros par an (Sources SNDS 2019, GRIO, IOF & DREES)

réunissant plus de 80 participants comprenant professionnels de santé, patients, représentants institutionnels etc. Ces débats ont permis d'identifier des projets interprofessionnels mis en place en région améliorant la prise en charge de l'ostéoporose. L'objectif est de construire une synthèse des projets menés sur les territoires afin d'illustrer, auprès des pouvoirs publics notamment, la mobilisation des acteurs de santé relevant chaque jour les défis du parcours de soins des patients ostéoporotiques.

A mi-parcours de la campagne, une première vision analytique de ces projets a été faite et a permis de tirer les grands enseignements. Les actions déployées en région s'articulent autour de 4 objectifs principaux, ayant pour point commun la volonté d'améliorer la prise en charge de l'ostéoporose :

- **Repérer et organiser la prise en charge** des patients ostéoporotiques fracturés, notamment à travers la mise en place de filières fractures ;
 - **Coordonner et expérimenter des parcours** de soins pluriprofessionnels, à travers la mise en place des CPTS ;
 - **Sensibiliser et informer patients et professionnels de santé** sur les thérapeutiques existantes, grâce à des actions spécifiques dans les filières fracturaires (programme d'éducation thérapeutique, plateforme bucco-dentaire), mais également à travers des campagnes de sensibilisation et de prévention ;
 - **Faciliter l'accès** aux informations du patient, aux consultations, aux avis de spécialistes, aux soins, à l'aide de solutions numériques en particulier.
-
- **Intervention d'un Grand témoin** par le **Pr. Thierry Schaefferbeke**, Chef de service de rhumatologie au CHU de Bordeaux

Le projet Ange-Gardien est né au CHU de Bordeaux et il part d'un constat : **les patients atteints de maladies chroniques sont souvent confrontés à une errance diagnostic prolongée**. L'ostéoporose en est une parfaite illustration : sa prise en charge débute souvent après plusieurs complications fracturaires. Les patients sont pris en charge tardivement, dans un état plus dégradé, impliquant l'administration de traitements thérapeutiques plus lourds et plus coûteux. Le projet comporte une plateforme numérique permettant un diagnostic précoce de la maladie, notamment en plaçant le médecin traitant au cœur du dispositif, mais également une plateforme humaine, intégrant l'ensemble des acteurs du parcours de soins. Une mobilisation régionale impliquant l'accompagnement de l'ARS, de la région, ainsi que de tous les acteurs impliqués dans la prise en charge de cette maladie, a permis la mise en place de ce projet.

III- Présentations des actions

ACTION 1 : Présentation de la Filière Fracture dans le service de Rééducation de l'hôpital de Courbevoie (92) en lien avec les Médecins généralistes de ville

Par le **Dr. Elisabeth Bergé**, Rhumatologue à l'hôpital de Courbevoie (CH Rives-de-Seine)

OBJECTIFS : L'objectif de la Filière Fracture est d'inclure l'ensemble des acteurs médicaux du parcours de soins du patient ostéoporotique dans un projet thérapeutique réunissant les professionnels de santé de ville et de l'hôpital, tout en rendant le patient autonome et acteur de sa prise en charge, notamment à travers l'éducation thérapeutique.

FONCTIONNEMENT : Depuis 2015, cette Filière Fracture labellisée bronze par la Fondation internationale de l'ostéoporose (IOF), opère dans un service de rééducation pluridisciplinaire qui rassemble plusieurs compétences. Les patients hospitalisés dans le service de rééducation à la suite d'une fracture sévère sur un traumatisme de basse cinétique, y sont inclus. Les étapes de la filière sont articulées autour des trois I : l'Investigation, menée à travers un bilan biologique et une ostéodensitométrie ; l'Information, lors d'un dialogue entrepris avec le patient et sa famille ; et l'Initiation d'un traitement éventuel. Un suivi du patient est également assuré tous les 6 mois. Enfin, les acteurs du parcours de soins sont informés du diagnostic et du traitement mis en place par courrier et par téléphone.

COMMENTAIRES ET REMARQUES DES PARTICIPANTS : La présentation de cette action a été vivement saluée par l'ensemble des participants. L'importance de **placer le patient comme acteur de sa maladie** et de **déconstruire ses fausses-croyances** sur l'ostéoporose a été soulignée. Les acteurs du parcours de soins situés en ville, notamment le pharmacien et le kinésithérapeute, doivent être impliqués d'avantage dans l'accompagnement des patients fracturés et des **ponts doivent être établis entre la ville et l'hôpital** afin de créer une synergie des acteurs médicaux indispensable. Travailler sur le projet de **patient ambassadeur** serait un moyen clé pour améliorer l'information des patients en se rapprochant des techniques d'entretien motivationnel et d'éducation conversationnelle avec les professionnels de santé.

ACTION 2 : Présentation du programme « Garder l'équilibre »

*Par le **Dr Michèle Ooms**, Médecin de Santé publique, Délégation départementale de Paris, Direction ARS Ile-de-France*

OBJECTIFS : « Garder l'équilibre » a pour objectif d'informer, de prévenir les chutes chez les personnes adultes capables de prendre l'escalier et de promouvoir la santé en faveur de l'autonomie dans une démarche innovante qui implique le patient lui-même.

FONCTIONNEMENT : Ce programme ludique de prévention est constitué d'un site web et d'une application mobile proposant des exercices simples à effectuer au quotidien, des tests pour évaluer son équilibre, des astuces pour éviter les obstacles à la maison, des jeux à télécharger et une application pour transformer les escaliers en sommets à gravir pour garder la forme. Depuis le 1^{er} janvier 2021, le programme initié par l'ARS Île-de-France est relayé et porté par le Géron d'if au cours de ses différentes actions de prévention et dans le cadre de l'initiative intergénérationnelle Solid'Age, une campagne grand public en faveur de l'autonomie et d'une meilleure inclusion des personnes âgées en région Île-de-France. Plusieurs modules de communication ont été conçus : affiches, dépliants, vidéos de présentation du projet, démonstrations du contenu du site. Le programme porte 3 messages clés :

- Monter et descendre des escaliers pour préserver les capacités d'équilibre et éviter de tomber ;
- Prendre une supplémentation de vitamine D ;
- Alerter le médecin traitant en cas de chute afin de diminuer les facteurs de risque.

COMMENTAIRES ET REMARQUES DES PARTICIPANTS : Les participants saluent l'**importance des programmes de prévention des chutes** mis en place grâce à des outils formidables que représentent les **outils digitaux**. Prendre en charge le plus tôt possible les patients chuteurs, c'est prendre en charge précocement la maladie et optimiser le parcours de soins des patients. L'outil digital est un outil très pertinent notamment face à des **patients plus jeunes** qui sont également touchés par l'ostéoporose, mais aussi pour les patients plus âgés par le biais d'une coopération intergénérationnelle. Afin de déployer ce type d'outils auprès des professionnels de santé exerçant en ville, l'implication des structures telles que les **Communautés Professionnelles Territoriales de Santé, les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles et les Centres de Santé**, a été évoquée. Elles permettraient de **diffuser**

ces informations et de mettre à disposition ce type d'outils existants auprès des professionnels de santé, et notamment les kinésithérapeutes, en vue d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'ostéoporose.

ACTION 3 : Présentation du programme d'éducation autour de l'ostéoporose : une initiative dans le cadre de la Filière Fracture du GHPSJ

Par le **Dr. Agnès Portier**, Rhumatologue à l'Hôpital-Saint Joseph, Co-Présidente de l'événement

Par le **Dr Caroline Villoutreix**, Rhumatologue à l'Hôpital Saint-Joseph

Et par **Nadia Monrose**, Infirmière à l'Hôpital Saint-Joseph

OBJECTIFS : L'objectif de ce programme d'éducation thérapeutique est d'améliorer la prise en charge de l'ostéoporose dans les suites d'une fracture diagnostiquée aux urgences de l'hôpital Saint-Joseph, en élaborant une stratégie d'éducation sur l'ostéoporose.

FONCTIONNEMENT : Né au sein de la filière fracture créée en 2015 à l'hôpital Saint-Joseph, le programme d'éducation thérapeutique mobilise une infirmière référente de la Filière Fracture formée à l'ETP, une équipe de médecins rhumatologues référents, une diététicienne et coach sportif. Le programme vise les patients issus de la Filière Fracture mais également les patients « tout venant » issus des consultations de rhumatologie, et se décompose en 4 étapes :

- Un diagnostic éducatif via une consultation téléphonique médicale afin d'évaluer les besoins, échanger sur les difficultés de la vie quotidienne et sur la prise des traitements.
- Un atelier d'éducation collectif (M0) comprenant des questions autour de la maladie, sur les traitements, la nutrition et les activités physiques.
- Une consultation avec une IDE personnalisée (M3) reprenant les constats de l'entretien initial et évalue l'impact du premier atelier.
- Et un atelier de consolidation à 1 an (M12) comprenant le retour d'expérience des patientes, un jeu de cartes ludique, une mise en situation sur les menus types compatibles avec l'ostéoporose, et enfin un atelier de prévention des chutes pour identifier les situations à risque et les causes des chutes.

COMMENTAIRES ET REMARQUES DES PARTICIPANTS : Cette action a été largement approuvée par l'ensemble des participants. Ce programme **répond à une demande du patient qui souhaite avoir une prise en charge globale** de sa maladie, **avoir accès à des informations complémentaires** sur sa pathologie, et profiter également **d'interactions sociales** vécues au cours des différents ateliers. Les participants ont insisté sur l'importance de la **prévention et de la formation à l'éducation thérapeutique** auprès des professionnels de santé, qui doivent être d'avantage considérées dans l'offre de soins. Face à la situation de crise sanitaire, ce programme entrevoit de réaliser ces ateliers à distance via des outils digitaux et de s'essayer à la télémédecine.

Conclusion et perspectives

Par **Carole Bureau-Bonnard**, Députée de l'Oise et Marne de l'ANCO

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

Et le **Dr. Agnès Portier**, Rhumatologue à l'Hôpital Saint-Joseph, Co-Présidente de l'événement

La **diffusion des informations** et des actions existantes sur les territoires, ainsi que le **renforcement de la communication** entre les professionnels de santé, sont des points essentiels dans l'amélioration du parcours de soins des patients atteints d'ostéoporose. La **télémedecine et les téléservices** permettant l'export des actions présentées vers un milieu rural, seraient intéressants à mettre en œuvre, notamment dans le cadre de la promotion de la prévention.

Madame la Députée rappelle son appartenance au groupe d'animation politique de la loi Grand Âge et Autonomie à l'Assemblée nationale ; elle assure que la **prévention tiendra une place majeure** dans les futurs travaux qui seront menés.

Un effort considérable est salué concernant la **co-construction** et la mise en œuvre de ces **actions pluridisciplinaires** déployées dans la région Île-de-France, soutenues par les institutions publiques tant sur le plan financier qu'humain. Une **synergie de tous les acteurs de santé justifie l'impulsion et la force de ces programmes**.

Malgré la situation sanitaire causée par la COVID, il est rappelé l'importance de **continuer à mobiliser** tous les acteurs dans la lutte contre l'ostéoporose et à **promouvoir le bien vieillir** afin de renforcer les compétences des personnes âgées pour prolonger leur autonomie et soutenir santé et qualité de vie à domicile le plus longtemps possible.

Paroles des participants !

« Cette table ronde permet de réfléchir sur les projets à élaborer afin d'aboutir à des modèles plus généraux. »

Stéphanie Schramm, Responsable des pathologies chroniques, CNAM

« L'ostéoporose est une maladie qui perturbe la vie de beaucoup de personnes en France, et nous devons œuvrer ensemble pour améliorer la prise en charge de cette maladie. »

Carole Bureau-Bonnard, Députée de l'Oise et Marne de l'ANCO

« Lorsqu'une femme de 50 ans subit une fracture, l'ostéoporose est peu repérée. Il faut un espace de réflexion afin de pouvoir dès la première fracture, une entrée dans un parcours de soins. Sans cela, la qualité de vie et le coût économique sont impactés par ce manque de repérage. »

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

Participants :

Madame Véronique Mazaleyrat Idel, Infirmière libérale
Madame Françoise Marhuneda, Vice-présidente chargée des familles, de la solidarité et de la santé au Conseil départemental de l'Essonne
Dr Didier Poivret, Rhumatologue, CHR Metz
Dr Fabienne Roux, Rhumatologue, Hôpital Saint Joseph
Dr Safaa Ben el Ghali, Rhumatologue, Hôpital Saint Joseph
Dr Gerald Rajzbaum, Rhumatologue libéral
Madame Souade Ghalib, Diététicienne, Hôpital Saint Joseph
Dr Isabelle Charlot, Rhumatologue, CHU de Reims
Dr Léa Rouxel, Rhumatologue, Pôle Santé CH Arcachon
Madame Françoise Aubert, Responsable projets parcours patients, Hôpital Saint Joseph
Madame Pascale Fillion, Secrétaire générale de l'URPS Kiné Île de France
Monsieur Ludwing Serre, Président de l'Ordre des Kiné IDF
Docteur Justine Hugon Rodin, Gynécologue, Hôpital Saint Joseph
Madame Monique Bedel, Conseillère ordinaire CROMK
Dr Carola Wastiaux, Rhumatologue
Dr Jérôme Fommarty, Médecin SCP Blasco Fommarty
Madame Lucienne Letellier, Conseillère CROMK
Dr Valérie Ducasse, Médecin, Hôpital cite des flerus diaconesses
Madame Stéphanie Schramm, Responsable des pathologies chroniques CNAM
Madame Vanessa Vitu, Responsable adjointe, département des prestations et maladies chroniques CNAM
Madame Delphine Jonas, Pharmacien conseil, département des prestations et maladies chroniques CNAM
Madame Stéphanie Mouly, Pharmacien, CH Rives de Seine
Pr Françoise Debiais, Rhumatologue CHU de Poitiers
Madame Christine Karagiannis, Infirmière, Maison de Santé Michelet
Madame Camille Marin, Ergothérapeute, CHRDS
Madame Laetitia Pagenel-Puyjarinet, Professeur de danse et DU Sport-Santé, Paris Descartes
Dr Rakiba Belkhir, Médecin, CHU Bicêtre
Monsieur Florian Carlier, Infirmier
Dr Mireille Dutech, Chef de service des urgences, CHRDS
Madame Carole Bureau-Bonnard, Députée de l'Oise
Pr Thierry Schaefferbeke, Chef de Service de Rhumatologie, CHU de Bordeaux
Madame Nadia Monrose, Infirmière coordinatrice filière fracture, Hôpital Saint Joseph
Dr Agnes Portier, Rhumatologue, Hôpital Saint Joseph
Dr Caroline Villoutreik, Rhumatologue, Hôpital Saint Joseph
Dr Elisabeth Bergé, Rhumatologue, CH Courbevoie
Dr Michèle Ooms, Médecin de santé publique, Direction ARS IDF
Madame Françoise Alliot-Launois, Vice-Présidente, AFLAR
Monsieur Jean-Philippe Alosi, Directeur des Affaires publiques, Amgen
Madame Mélanie Aubin, Spécialiste Affaires publiques, Amgen
Madame Florence Castellani, Responsable des Relations Hospitalières et Institutionnelles, Amgen
Monsieur Riwan Baucherel, Apprenti Affaires Publiques, Amgen
Madame Camille Reboul, **Monsieur Valentin Bitker** et **Madame Lou Staius**, équipe organisatrice Nextep



En partenariat avec

