



## DOSSIER DE PRESSE

13 décembre 2011

---

### Conférence de presse

### « OSTEOPOROSE : SILENCE, RISQUE DE FRACTURES »

*Ce que les femmes dévoilent sur le web, ce que les médecins entendent*

---

#### CONTACTS

Stéphanie Chevrel  
**Capital Image**  
info@capitalimage.net  
Tél : 01 45 63 19 00

Karine Renaud  
**Amgen France**  
krenaud@amgen.com  
Tél : 01 40 88 13 46

Laurence Mertz-Goussu  
**GlaxoSmithKline**  
laurence.l.mertz@gsk.com  
Tél : 01 39 17 84 92

# « OSTEOPOROSE : SILENCE, RISQUE DE FRACTURES »

*Ce que les femmes dévoilent sur le web, ce que les médecins entendent*

## SOMMAIRE

Communiqué de presse .....	3
OSTEOPOROSE : FRACTURE SUR LE WEB .....	5
Pourquoi une veille Internet ?.....	5
Quels enseignements ? .....	6
Les traitements : premier sujet d'échange .....	6
Nutrition et hygiène de vie,seconde préoccupation .....	8
Ostéoporose : déni et fatalisme des patientes ? .....	9
OSTEOPOROSE : SILENCE NE SIGNIFIE PAS ABSENCE .....	10
Une maladie chronique grave .....	10
Un retour aux fondamentaux.....	11
Comment repérer l'ostéoporose ?.....	11
Informé, prévenir et motiver !.....	12
DES ACTEURS QUI S'ENGAGENT.....	13
Amgen et GSK, partenaires dans l'ostéoporose .....	13
AMGEN .....	13
GlaxoSmithKline .....	13
Groupe de recherches et association.....	14
Le GRIO .....	14
L'AFLAR .....	14
ANNEXES.....	15



## Communiqué de presse

---

Paris, le 13 décembre 2011

### OSTEOPOROSE, SILENCE RISQUE DE FRACTURE

*Ce que les femmes dévoilent sur le web, ce que les médecins entendent*

A l'occasion du 24<sup>ème</sup> Congrès de la Société Française de Rhumatologie du 11 au 14 décembre 2011, Amgen et GlaxoSmithKline présentent les résultats d'une veille inédite sur l'ostéoporose menée sur Internet. Cette étude, conduite avec Global Média Santé<sup>1</sup> sur 44 blogs et 208 forums du 28 juin au 7 octobre 2011 a permis de collecter 259 verbatim relatifs à l'ostéoporose<sup>2</sup> pour identifier les interrogations et les attentes des femmes. Cet éclairage confirme que la maladie n'est pas perçue comme telle par les patientes, malgré sa gravité. Principal enseignement : les questions relatives aux traitements et à l'observance sont au cœur du débat. Face à ces constats, revenir aux fondamentaux de la prise en charge et rétablir le dialogue médecin-patient s'avèrent indispensables.

#### Que révèlent les contributions des patientes sur le web ?

##### ***Une vraie méconnaissance de l'ostéoporose***

L'ostéoporose n'est pas vécue comme une maladie. Aujourd'hui les patientes ostéoporotiques s'intéressent peu à leur maladie et s'expriment davantage sur des forums traitant de la ménopause que sur des forums dédiés à l'ostéoporose, où elles sont beaucoup moins actives. Maladie asymptomatique, les patientes s'interrogent davantage sur les médicaments et indiquent qu'elles les arrêtent ou sont prêtes à les arrêter sans l'avis de leur médecin. La gravité de l'ostéoporose est occultée dans les verbatim collectés et les femmes cherchent des réponses « naturelles » par opposition à leur difficulté à prendre un médicament et aux éventuelles conséquences des effets secondaires.

##### ***Des interrogations et des inquiétudes sur l'utilité des traitements***

Dans les forums de discussion, un sujet sur deux concerne les traitements et l'inquiétude qu'ils soulèvent, entraînant leur abandon sans avis du médecin. L'efficacité et le bénéfice des traitements ne sont que rarement abordés.

##### ***Un défaut d'observance particulièrement élevé***

Cette veille sur Internet confirme le défaut d'observance des patientes. En effet, il est établi que 50 % des femmes arrêtent leur traitement avant la fin de la 1<sup>ère</sup> année<sup>3</sup> et que moins de 40 % des femmes ménopausées fracturées sont correctement traitées. L'observance est un enjeu majeur dans la prise en charge de cette maladie puisque, selon l'OMS, la mauvaise adhésion au traitement est la principale raison d'une réduction du bénéfice clinique des traitements anti-ostéoporotiques<sup>4</sup> et une observance inférieure à 50 % entraîne une perte d'efficacité complète<sup>5</sup> des traitements sur l'ostéoporose.

### ***Le recours aux solutions alternatives***

La tentation pour ces femmes est de se tourner vers des solutions alternatives et de considérer la nutrition et une bonne hygiène de vie comme seule prise en charge. Calcium, produits laitiers, vitamine D et activité physique seraient susceptibles d'empêcher seuls la survenue ou de limiter la progression de l'ostéoporose, alors que les médecins les recommandent en complément des traitements<sup>6</sup>.

**Cette veille conforte le constat des sociétés savantes : de nombreuses femmes sont concernées par l'ostéoporose, une sur deux après l'âge de 60 ans d'après le GRIO<sup>7</sup>, et les patientes sont sous-traitées<sup>3</sup>.**

## **Quelles enjeux et perspectives pour les patientes ?**

### ***Rétablir la relation patient-médecin***

L'ostéoporose sur internet véhicule confusions et approximations. Alors que cette maladie cumule sous-diagnostic<sup>8</sup> et mauvaise observance<sup>3</sup>, il apparaît plus que jamais comme essentiel que le médecin soit au cœur de la prise en charge. Au cours de l'entretien avec son patient, le médecin peut revenir aux fondamentaux de la prise en charge et identifier les signes caractéristiques de l'ostéoporose comme la perte de taille et détecter les facteurs de risque<sup>9</sup> : ménopause, âge, antécédent de fracture, hérédité... L'ostéodensitométrie, mesure la plus précise de la densité minérale osseuse, bon reflet de la santé de l'os permettra de définir la maladie. Enfin, le suivi thérapeutique, par lequel le médecin explique à sa patiente la maladie, ses conséquences et l'importance de prendre un traitement sur le long cours, est central dans la réussite de la prise en charge.

### **CONTACTS PRESSE**

Stéphanie Chevrel  
**Capital Image**  
info@capitalimage.net  
Tél : 01 45 63 19 00

Karine Renaud  
**Amgen France**  
krenaud@amgen.com  
Tél : 01 40 88 13 46

Laurence Mertz-Goussu  
**GlaxoSmithKline**  
laurence.l.mertz@gsk.com  
Tél : 01 39 17 84 92

## OSTEOPOROSE : FRACTURE SUR LE WEB

---

### POURQUOI UNE VEILLE INTERNET ?

L'ostéoporose est une maladie osseuse fréquente qui touche près de 3 millions de femmes en France<sup>10</sup>. Maladie silencieuse, elle a la particularité d'être asymptomatique et sous-diagnostiquée. Elle est reconnue comme un problème de santé publique<sup>11</sup> et a d'importantes répercussions sur la vie des femmes qui ne cessent d'échanger et de débattre autour de cette maladie, notamment sur Internet. **Comment les femmes abordent-elles l'ostéoporose et ses conséquences ? Quelles sont leurs principales préoccupations ? Quelles sont leurs attentes ? Vers qui se tournent-elles pour en parler ?**

Amgen et GlaxoSmithKline, partenaires engagés dans la prise en charge de l'ostéoporose post-ménopausique, ont mené avec Global Media Santé en 2011 **une veille inédite sur Internet pour identifier les interrogations et les attentes des femmes** à l'égard de cette maladie. L'objectif était de recueillir des commentaires d'internautes s'exprimant sur l'ostéoporose. L'analyse de ces données a permis d'identifier les principales préoccupations et perceptions des internautes sur cette maladie.

La veille a porté sur **44 blogs** et **208 forums** du **28 juin au 7 octobre 2011** et a été délimitée par des mots-clé relatifs à l'ostéoporose. Elle a permis de collecter **259 verbatim** apportant ainsi un nouvel éclairage original sur la pathologie<sup>2</sup>.

#### **Prévention, diagnostic, traitement observance... Les médecins répondent.**

Afin d'analyser et de tirer des enseignements de cette veille Internet, Amgen et GSK ont organisé une table ronde **réunissant des médecins généralistes, des rhumatologues de ville et d'hôpitaux et des patientes souffrant d'ostéoporose. Cette table ronde, organisée en partenariat avec l'AFLAR** (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale) a permis, en **confrontant les points de vue**, de mieux appréhender les besoins d'information de chacun<sup>12</sup>.

***NB :** Tous les verbatim patientes du dossier de presse sont extraits du rapport de veille Amgen-GSK collectés par GMS du 28 juin au 7 octobre 2011 et les citations médecins sont extraites de la table ronde organisée par Amgen-GSK le 10 novembre 2011.*

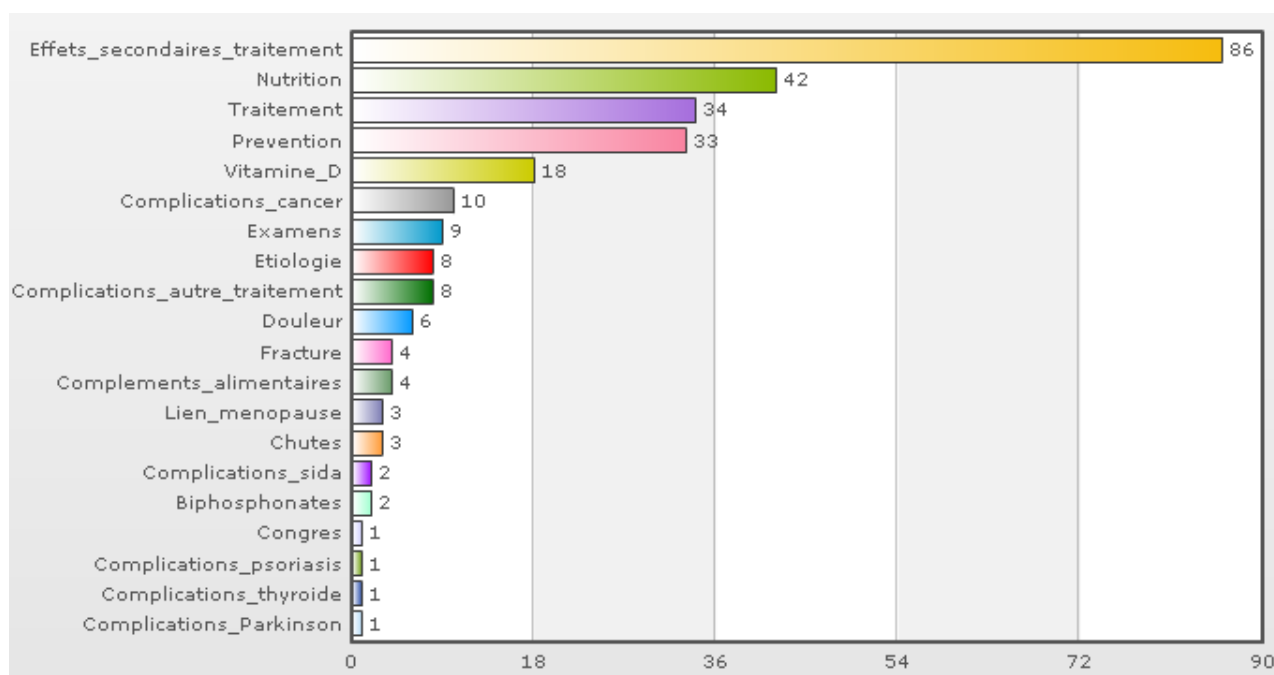
## QUELS ENSEIGNEMENTS ?

D'une manière générale, les résultats de cette veille sur l'ostéoporose révèlent qu'il y a très peu de commentaires sur Internet sur la maladie en tant que telle. Les patientes ostéoporotiques ou à risque d'ostéoporose ne s'y intéressent pas, les conséquences de cette maladie ne sont pas abordées et les femmes posent avant tout des questions sur les traitements et la nutrition. L'absence de verbatim souligne la méconnaissance de la gravité potentielle de l'ostéoporose et de l'impact sur la qualité de vie. Les patientes ont tendance à s'inscrire dans un fatalisme, en considérant leur maladie comme sans gravité et liée au vieillissement. Leurs interrogations portent davantage sur les risques éventuels ou contraintes des traitements que sur le bénéfice qu'ils peuvent apporter. En cas de doutes ou de questionnements, elles n'hésitent pas à arrêter leur traitement, sans en parler à leur médecin et en ignorant les conséquences que cela peut impliquer.

### Les traitements : premier sujet d'échange

*« Atteinte d'une ostéoporose sévère, on me propose ce traitement : quelqu'un aurait-il eu des résultats effectifs au contrôle ostéodensitométrique ? »<sup>13</sup>*

Sur les quatre mois de veille, un verbatim sur deux se rapportait aux traitements et aux effets secondaires, c'est le premier sujet d'échange entre les internautes. Les principales questions soulevées concernaient le choix des traitements, leur remise en question et le partage d'expérience sur l'**observance**



### L'arrêt des traitements sans consultation

Les patients sont très nombreux à s'exprimer sur les effets secondaires qui se manifestent dans leur vie quotidienne. De nombreux verbatim montrent leur inquiétude. Ainsi, des patientes décident d'arrêter leur traitement de leur propre chef et sans aucune consultation médicale, sans s'inquiéter des conséquences d'un arrêt brutal.

*« Mais je n'ai pas attendu, j'ai arrêté de moi-même »  
 « J'ai tout jeté immédiatement »  
 « Je décide toute seule d'arrêter le traitement »*

### **Le refuge vers des solutions « naturelles »**

Portés par l'actualité sur le médicament, les internautes ont tendance à s'orienter vers des traitements dits « naturels » ou vers des compléments alimentaires pour contrer l'ostéoporose.

*« Je vais me diriger vers la gym' et voir dans ce qui est plus naturel... si c'est possible ! »*

*« Je crois que je vais tout arrêter.*

*Existerait-il des traitements homéopathiques moins agressifs certainement ? »*

### **Peu de verbatim sur l'efficacité**

Les internautes se sont très peu exprimés sur l'efficacité même des traitements. En effet, ne percevant pas la gravité potentielle de la maladie, ils n'intègrent pas la notion d'efficacité et ne se préoccupent pas des conséquences à long terme de l'absence de traitement. Les effets secondaires ou les contraintes liées à la prise de médicament sont les principales préoccupations dans le choix d'un traitement.

*« Les patientes ont tendance à occulter le bénéfice thérapeutique de leur médicament, tant les contraintes inhérentes au traitement sont parfois lourdes. Elles n'ont pas conscience que celui-ci peut être efficace et y adhèrent difficilement »* indique le Dr Pascal Boulet, Médecin généraliste.

### **L'ESSENTIEL A RETENIR DES TRAITEMENTS SUR LE WEB**

- L'ostéoporose est associée à la ménopause et n'est pas vécue comme une maladie
- Les traitements : première préoccupation
- Nombreux témoignages sur un arrêt des traitements sans consultation médicale
- Orientation vers des thérapies dites plus « naturelles » comme traitement refuge
- Peu de commentaires et d'intérêt sur l'efficacité même des traitements

## Nutrition et hygiène de vie, seconde préoccupation

Les mesures hygiéno-diététiques sont considérées comme un élément clef dans la **prévention primaire, pour empêcher la survenue de l'ostéoporose, et secondaire, pour limiter sa progression et accompagner les traitements**<sup>14</sup>.

### Calcium et produits laitiers

Dans les thématiques concernant la nutrition, les internautes expriment des confusions quant aux produits laitiers et à leur consommation, en raison de la multiplication d'études contradictoires. Les messages ne sont pas clairs et soulèvent régulièrement la question d'augmenter ou de réduire les produits laitiers.

*« Faut-il augmenter cette consommation ou au contraire la réduire ? »*

*« Le calcium végétal a-t-il les mêmes vertus que le calcium animal ? »*

*« Et si l'on est déjà atteint d'ostéoporose, que faire ? »*

*« Je suis vraiment intéressée à essayer ce régime alimentaire pour améliorer ma condition de santé. Toutefois, je fais beaucoup d'ostéoporose avancée. Je crains qu'une alimentation sans produit laitier ne détériore ma condition physique. Que pouvez-vous me dire pour me rassurer à ce propos ? »*

### La vitamine D

Le rôle de la vitamine D pour fixer le calcium est connu et régulièrement rappelé par les internautes. Ils sont conscients de la fréquence de la carence en vitamine D dans la population française, l'exposition au soleil restant souvent insuffisante.

*« La vitamine D est l'élément nutritif le plus touché par le vieillissement »*

*« Pour fixer le calcium, il faut aussi suffisamment de vitamine D »*

*« Le calcium et la vitamine D ont des effets reconnus sur la santé osseuse »*

### Activité physique

Les internautes ont compris l'intérêt de l'activité physique comme facteur de renforcement musculaire et osseux, cependant les verbatim restent peu nombreux. Les sports cités en lien avec l'ostéoporose sont variés, parmi lesquels : la gymnastique aquatique, les exercices de marche à pied ou encore la marche nordique.

*« La marche nordique [...] Ce sport permet aussi de lutter contre l'ostéoporose »*

*« Pour bien vieillir, il est donc préférable d'avoir une activité physique »*

*« Ne négligez pas l'activité physique régulière »*

## L'ESSENTIEL A RETENIR DE L'HYGIENE DE VIE SUR LE WEB

- Nutrition et hygiène de vie, seconde préoccupation des internautes
- Confusion sur la consommation des produits laitiers et des apports en calcium
- Rôle de la vitamine D acquis et compris
- Intérêt de l'activité physique compris mais peu évoqué

## Ostéoporose : déni et fatalisme des patientes ?

« L'ostéoporose cumule une méconnaissance de la maladie et de la gravité de ses complications, à laquelle s'ajoute un problème d'incapacité pour un quart des patientes à suivre leur traitement même à l'issue d'une fracture. Les personnes considèrent qu'il y a des pathologies plus graves et n'évaluent pas l'impact de l'ostéoporose en termes de co-morbidité et de mortalité » indique le Dr Eric Lespessailles, Rhumatologue CHR Orléans et membre du GRIO.

### Les interrogations sur l'utilité des traitements prime sur la maladie

La veille dévoile que les patientes ne s'intéressent pas à l'efficacité des traitements, décident d'arrêter elles-mêmes leur médicament et parlent de se tourner vers des traitements plus « naturels ». Ces éléments illustrent le fait que l'ostéoporose n'est pas vécue ni abordée comme une maladie. Sa gravité est complètement occultée.

*« À présent je me prends en main. Je ne me soigne qu'avec des compléments alimentaires naturels et je fais de la gym. D'ailleurs, j'ai aussi arrêté mes deux autres médicaments »*

### Les forums et l'ostéoporose

Les internautes se tournent vers des forums grand public traitant de l'ostéoporose associée à la ménopause ou de la ménopause exclusivement, plutôt que vers des forums consacrés à la maladie. La veille web montre que l'ostéoporose est davantage considérée comme une complication de la ménopause plutôt qu'une maladie en soi.

### Une veille qui confirme les problèmes d'observance

Cette veille sur Internet confirme l'inobservance particulièrement élevée dans l'ostéoporose, puisqu'on estime que 50 % des femmes arrêtent leur traitement avant la fin de la 1<sup>ère</sup> année<sup>3</sup> et que moins de 40 % des femmes ménopausées fracturées sont correctement traitées<sup>3</sup>. L'observance est un

enjeu majeur dans la prise en charge de l'ostéoporose puisque, selon l'OMS, la mauvaise adhésion au traitement est la principale raison d'une réduction du bénéfice clinique des traitements anti-ostéoporotiques<sup>4</sup> et une observance inférieure à 50 % entraîne une perte d'efficacité complète<sup>5</sup> des traitements sur l'ostéoporose.

#### Le point de vue du rhumatologue

« De nombreuses femmes qui souffrent d'ostéoporose considèrent les fractures comme « normales » et l'ostéoporose est vécue comme une fatalité faisant partie du processus normal du vieillissement. Or, ce n'est pas banal ni normal de tomber et de se fracturer un os, et c'est là tout l'enjeu de l'ostéoporose tant pour son diagnostic que pour l'observance des traitements puisque les patientes ne se considèrent pas comme malades » indique le Dr Eric Lespessailles, Rhumatologue CHR Orléans et membre du GRIO.

#### ...Et du médecin généraliste

« Il y a donc une nécessité d'engager une discussion avec la patiente puis d'envisager un traitement et d'inscrire le patient dans un parcours thérapeutique et médical » ajoute le Dr Pascal Boulet, médecin généraliste à Paris.

## OSTÉOPOROSE : SILENCE NE SIGNIFIE PAS ABSENCE

### UNE MALADIE CHRONIQUE GRAVE

#### Des complications qui peuvent tout changer

L'ostéoporose est une maladie osseuse très fréquente qui touche **200 millions de femmes dans le monde<sup>15</sup>** et **3 millions en France<sup>10</sup>**. Elle se caractérise par une diminution de densité osseuse et une altération de la qualité de l'os, ce qui entraîne une fragilité du squelette et un risque accru de fracture. On estime qu'à **65 ans, 1 femme sur 4** présenterait une ostéoporose post-ménopausique et **1 femme sur 2 à 80 ans<sup>16</sup>**. En France, on estime à 130 000 le nombre de fractures ostéoporotiques par an avec une multiplication par 5 du risque de récurrence au cours des deux années qui suivent la première fracture<sup>17</sup>.

#### FRACTURE DE LA HANCHE : HANDICAP, DEPENDANCE...

Les fractures de la hanche, correspondant aux fractures de l'extrémité supérieure du fémur, représentent la **complication la plus lourde de l'ostéoporose tant sur l'impact médical que social<sup>3</sup>**. En effet, les conséquences sont les plus graves en termes de morbidité et de perte d'indépendance avec **80 %** des patientes qui connaissent une **perte d'autonomie**, **40 %** qui **nécessitent une assistance** pour marcher, **30 %** qui souffrent d'un **handicap** à long terme et **50 %** qui ne retrouvent pas leur **autonomie 12 mois après une fracture de hanche<sup>3</sup>**.

#### Les conséquences du manque d'observance

La mauvaise observance des traitements dans l'ostéoporose entraîne une diminution très importante du bénéfice thérapeutique qui se traduit par une baisse la densité minérale osseuse et donc par une accentuation du risque de fractures :

- une observance inférieure à **50 % entraîne une perte d'efficacité complète<sup>5</sup>** ;
- une observance inférieure à **80 % réduit de 25 % l'efficacité des traitements<sup>5</sup>**.

Selon l'OMS, la mauvaise adhésion au traitement est la principale raison d'une réduction du bénéfice clinique des traitements anti-ostéoporotiques<sup>4</sup>.

#### UN PROBLEME DE CONNAISSANCE ET DE RECONNAISSANCE

Le **poids économique de l'ostéoporose est comparable à celui des autres maladies chroniques majeures** et elle est responsable en Europe d'un plus grand nombre de jours d'hospitalisation que dans d'autres pathologies incluant le diabète, les crises cardiaques et le cancer du sein chez les femmes de plus de 45 ans<sup>15</sup>. **Le coût global de l'ostéoporose et de ses conséquences est évalué à 1 milliard d'euros uniquement en France<sup>3</sup>**. Aujourd'hui les médecins et associations professionnelles se posent la question de savoir pourquoi l'ostéoporose n'est pas considérée comme une maladie chronique grave. Pourquoi n'a-t-elle pas la même observance et la même considération que d'autres maladies chroniques telle que l'hypertension artérielle par exemple ?

#### Le paradoxe de l'ostéoporose

En tant que maladie silencieuse, il est particulièrement difficile pour les médecins de faire adhérer leurs patientes à leur traitement, puisque celles-ci ne voient pas son efficacité et peuvent parfois avoir l'impression d'entrer dans la maladie avec la prise d'un traitement en raison des contraintes ou des effets secondaires<sup>2,18</sup>.

*« Le problème est que nous n'avons pas de « bons points ». Les bénéfices apportés par les traitements contre le diabète ou l'hypertension sont mesurables et visibles, alors que pour l'ostéoporose, nous réduisons un risque. Il est donc très difficile de faire accepter les traitements »* explique le Dr Eric Lespessailles, rhumatologue.

## UN RETOUR AUX FONDAMENTAUX

### Comment repérer l'ostéoporose ?

Asymptomatique, l'ostéoporose est également sous-diagnostiquée même après une première fracture. En effet, selon le GRIO (Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporose) huit femmes sur dix<sup>8,19,20</sup> n'ont actuellement aucune exploration et donc aucun traitement même après une première fracture. « *Il y a un problème d'identification des patientes même après un premier épisode fracturaire ! Malheureusement notre premier objectif aujourd'hui est de réussir à prendre en charge et faire un diagnostic de toutes patientes qui connaissent une fracture, avant même le diagnostic pré-fracturaire* » indique le Dr Eric Lespessailles.

#### En parler : première étape du diagnostic

Le diagnostic de l'ostéoporose ne passe pas seulement par l'ostéodensitométrie. En effet, il est important d'identifier les facteurs de risques au cours de l'entretien avec le patient.

L'identification de ces facteurs avec le médecin permettrait de diagnostiquer la maladie même avant une première fracture et de pouvoir ainsi déterminer le diagnostic complet à mettre en place.

« *L'ostéoporose est une maladie qualifiée de silencieuse et non douloureuse, il est alors très important pour le médecin de commencer par identifier les facteurs de risques de ses patients et non les symptômes. En effet, une fois que la patiente a vécu une première fracture, elle est entrée dans la maladie par ses complications fracturaires et l'on a perdu un temps précieux,* » indique le Pr Fardellone, Rhumatologue CHU Amiens et membre du GRIO.

#### Le diagnostic, ce n'est pas seulement l'ostéodensitométrie !

Le diagnostic de l'ostéoporose est souvent associé à l'ostéodensitométrie qui constitue la mesure la plus précise de la densité minérale osseuse. Cet examen n'est pas le seul outil diagnostic et doit être complété par des bilans sanguins.

« *L'ostéodensitométrie est le seul moyen de faire le diagnostic d'ostéoporose en l'absence de fracture ou de confirmer l'origine ostéoporotique de celle-ci. Avant de débiter un traitement il est nécessaire de réaliser un bilan biologique pour vérifier le statut en vitamine D du patient et ne pas passer à côté d'une cause secondaire d'ostéoporose. Durant le suivi, des gestes simples comme la mesure de la taille permettent de s'assurer de l'efficacité du traitement* » précise le Pr Fardellone, Rhumatologue CHU Amiens et membre du GRIO.

### DES OUTILS AU CŒUR DU DIAGNOSTIC<sup>21</sup>

#### 1. L'interrogatoire

L'interrogatoire patient est la première étape pour identifier les facteurs de risque : la ménopause, l'âge, l'hérédité, un antécédent personnel de fracture, la maigreur, le tabagisme, l'alcool, les carences en vitamine D et calcium, ou encore l'inactif physique

#### 2. La toise

Mesurer régulièrement les patientes permettrait de repérer une perte de taille éventuelle qui peut être causée par des micro-fractures des vertèbres

#### 3. L'examen biologique

Un examen biologique permet d'identifier le type d'ostéoporose, c'est une étape essentielle pour la prise en charge

#### 4. L'ostéodensitométrie

L'ostéodensitométrie est un examen qui permet de mesurer la densité minérale osseuse dans l'objectif d'évaluer les risques de fractures

## Informer, prévenir et motiver !

« *Le double problème de l'ostéoporose est de souffrir d'un retard au diagnostic et au traitement* » indique le Dr Eric Lespessailles. Il est donc important d'informer les patientes sur les principaux facteurs de risques et les conséquences fracturaires lourdes qui peuvent s'ensuivre.

### Redonner au médecin sa place de référent

L'ostéoporose telle qu'elle apparaît sur internet véhicule confusions et approximations. Il est essentiel, dans un contexte de mauvaise adhésion aux traitements et de sous diagnostic, de remettre le médecin au cœur de cette pathologie chronique grave.

« *Il y a danger de rupture du contrat de confiance entre la patiente et le médecin. Aujourd'hui les actes primordiaux que constituent la consultation et la prescription sont remis en question par l'évolution des mentalités et par la multiplication des moyens de communication pouvant marginaliser le médecin alors qu'il doit être la première source d'information* » indique le Pr Fardellone, Rhumatologue CHU Amiens et membre du GRIO.

### Motiver les patientes à prendre leur traitement

L'enjeu pour les médecins est d'avoir un discours positif auprès de leurs patientes pour les motiver à prendre leur traitement.

« *Pour les patientes, l'information sur les traitements est très complexe puisque tous n'ont pas le même mode d'action et les mêmes résultats en terme de gain de densité osseuse. Le message du médecin est particulièrement important et il doit pouvoir dire : « vos résultats sont excellents, vous n'avez pas perdu de densité osseuse... »* explique le Dr Eric Lespessailles. « *Par ailleurs, il faut faire une distinction entre les patientes qui ont eu des fractures et celles qui n'en ont pas. Il est encore plus difficile de faire accepter un traitement à des patientes qui ne présentent aucun symptôme* » ajoute-t-il.

### Ne pas confondre traitements et compléments aux traitements

Les recommandations sanitaires et les messages de santé publique insistent sur l'importance de l'alimentation équilibrée et riche en calcium dans la prévention de l'ostéoporose<sup>22</sup>. Celle-ci constitue en effet un pilier de la préservation du capital osseux mais elle n'est pas l'unique élément à prendre en compte.

« *Il est fondamental de conserver l'équilibre alimentaire, une bonne hygiène de vie et activité physique mais cela ne fait pas tout. Il y a des amalgames entre prévention et traitement. Les apports nutritionnels adaptés notamment en calcium et une activité physique ne sont pas suffisants et constituent une préservation d'un bon état de santé osseux mais en aucun cas un traitement de l'ostéoporose constituée* » indique le Pr Fardellone.

## OSTEOPOROSE : LES 5 BONS REFLEXES A AVOIR<sup>21</sup>

### 1. Surveiller la taille

Surveiller sa taille sans se mentir ! La perte de taille peut-être signe de microfractures et d'ostéoporose

### 2. Etre attentif à une fracture

Il n'est pas normal de se fracturer même passé un certain âge, particulièrement après une chute de sa hauteur !

### 3. En parler à son médecin

Poser des questions à son médecin, il est le meilleur interlocuteur pour apporter des solutions et conseiller

### 4. Ne jamais arrêter son traitement seul

En cas d'effets secondaires ou de problème pour prendre correctement son traitement, il faut en parler à son médecin

### 5. Avoir une bonne hygiène de vie

Avoir une alimentation équilibrée qui réponde aux besoins nutritionnels et maintenir une activité physique adéquate, toutes les activités ne sont pas recommandées.

## DES ACTEURS QUI S'ENGAGENT

### Amgen et GSK, partenaires dans l'ostéoporose

#### Le partenariat Amgen et GlaxoSmithKline

En juillet 2009, Amgen et GlaxoSmithKline ont annoncé un accord de collaboration pour commercialiser la première biothérapie ciblée dans le traitement de l'ostéoporose post-ménopausique en Europe, en Australie, en Nouvelle-Zélande et au Mexique.

#### PHYSIOPATHOLOGIE DE L'OSTEOPOROSE POST-MENOPAUSIQUE

Au début des années 90, les équipes de recherche d'Amgen participent au programme mondial de séquençage du génome humain. Ils vont découvrir une nouvelle voie de signalisation régulant le remodelage osseux. En travaillant sur la physiologie de l'os, les chercheurs d'Amgen vont identifier la voie de signalisation régulant le remodelage osseux, avec la caractérisation de la protéine appelée « RANKL Ligand » (Ligand du Récepteur Activateur du Facteur Nucléaire kB), médiateur essentiel des cellules responsables de la destruction de l'os, que sont les ostéoclastes.

La compréhension de la physiologie de l'os a permis aux chercheurs d'Amgen de mettre au point une biothérapie ciblée sur le « RANKL Ligand », dont le rôle est de bloquer les ostéoclastes avant qu'ils n'atteignent l'os.

#### AMGEN

Amgen découvre, développe et met à disposition des médicaments innovants dédiés à la santé humaine. Pionnier des biotechnologies médicales, Amgen a été l'une des premières entreprises du médicament à concrétiser les promesses de cette science nouvelle. Depuis trente ans, les médicaments d'Amgen ont changé le pronostic de plusieurs maladies et aidé des millions de patients à lutter contre les cancers, les maladies rénales, la polyarthrite rhumatoïde, les pathologies osseuses et d'autres maladies graves. Aujourd'hui, avec plus de cinquante molécules en développement et une centaine de partenariats de recherche en cours, Amgen continue à faire avancer la recherche pour améliorer significativement la vie des malades.

#### GlaxoSmithKline

Le laboratoire **GlaxoSmithKline** est l'un des acteurs majeurs de l'industrie pharmaceutique mondiale, avec un portefeuille riche en médicaments de prescription, vaccins, produits d'automédication et d'hygiène bucco-dentaire.

Sa mission est d'améliorer la qualité de la vie des patients pour que chaque être humain soit plus actif, se sente mieux et vive plus longtemps. 98 000 collaborateurs dans plus de 100 pays s'y consacrent au quotidien.

Le laboratoire **GlaxoSmithKline** est présent dans plus de dix domaines thérapeutiques (neurologie, pneumologie, hépato-gastro-entérologie, infectiologie, diabète, vaccins...) et il investit en recherche dans d'autres domaines majeurs (oncologie, maladies cardio-vasculaires, neurosciences, ostéoporose).

## Groupe de recherches et association

### Le GRIO

Le GRIO, Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses, Association loi de 1901, a été créé il y a plus de 20 ans avec pour objectif non pas l'ostéoporose mais les ostéoporoses qu'elles soient post-ménopausiques ou non, et pour angle d'attaque la multidisciplinarité.

Le GRIO compte ainsi parmi ses 1 500 adhérents, rhumatologues, endocrinologues, gynécologues, nutritionnistes, spécialistes de l'image et de la mesure médicale, épidémiologistes, gériatres, orthopédistes, rééducateurs, chercheurs et quelques médecins généralistes.

Il est géré par un Comité Directeur de membres choisis pour leurs compétences complémentaires.

Par sa composition et sa vocation, le GRIO a ainsi pu diffuser une information éthique, consensuelle, objective et indépendante afin de lutter contre cette pathologie dont les conséquences sont parfaitement connues tant en termes de morbidité que de mortalité.

#### Les objectifs du GRIO concernent :

- le grand public, en particulier participer aux actions d'information et de sensibilisation du Grand Public et des Pouvoirs Publics aux possibilités de prévention et d'action contre cette pathologie
- le corps médical, avec pour but l'information concernant les faits établis, les progrès en cours et à venir tant dans le domaine diagnostique que thérapeutique.

[www.grio.org](http://www.grio.org)

L'ostéoporose est l'une des rares pathologies qui ne dispose pas d'associations de patients exclusivement dédiée à la maladie. . « *Il n'y a pas d'associations de patients dans l'ostéoporose, peut-être parce qu'elle n'est pas vraiment vécue comme une maladie* » explique le Dr Eric Lespessailles. Il existe en revanche une association de patients en rhumatologie qui a fait de l'ostéoporose une priorité : l'AFLAR

### L'AFLAR

L'AFLAR, l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale, a pour mission d'informer le public, les patients et leur entourage. A l'occasion de la Journée Mondiale contre l'Ostéoporose, l'AFLAR a mis à disposition des patients un numéro dédié, **Allô Ostéoporose : 0810 43 03 43\***, pour répondre à toutes les questions que se posent les personnes atteintes par cette maladie. Conseils, astuces, demande de documentation ou simple écoute, la gestion de ce service des patients est assurée par le secrétariat et les patients bénévoles de l'association.

L'AFLAR a également conçu un dépliant « *Le voleur d'os* », à destination des patients atteints d'ostéoporose. Facteurs de risque d'ostéoporose, quizz et idées reçues. Ce dépliant est disponible sur le site internet de l'AFLAR ([http://www.aflar.org/IMG/pdf/plaquette\\_aflar\\_02.09.2011web-2.pdf](http://www.aflar.org/IMG/pdf/plaquette_aflar_02.09.2011web-2.pdf)) et distribué dans les cabinets de rhumatologie de France.

[www.aflar.org](http://www.aflar.org)

\* Prix d'un appel local

- <sup>1</sup> Veille sur 44 blogs et 208 forums du 28 juin au 7 octobre 2011 délimitée par des mots clefs relatifs à l'ostéoporose permettant de collecter contenu et verbatim des internautes s'exprimant sur ce sujet. Elle a permis de collecter 259 verbatim.
- <sup>2</sup> Rapport Global Media Santé - Veille Ostéoporose Amgen-GSK Octobre 2011.
- <sup>3</sup> Rousière M. De l'importance de prendre en charge l'ostéoporose. *Press Med* 2011;40(10):900-9.
- <sup>4</sup> World Health Organization. Adherence to long-term therapies. Evidence for action. 2003.
- <sup>5</sup> Analyse menée chez 35 537 femmes de plus de 45 ans sous biphosphonates, base de données américains. Adapté de Siris ES, *et al.* Adherence to bisphosphonate therapy and fracture rates in osteoporotic women: relationship to vertebral and nonvertebral fractures from 2 US claims databases. *Mayo Clin Proc* 2006;61(8):1013-22.
- <sup>6</sup> GRIO. Dossier de presse « Calcium et vitamine D partenaires de notre santé osseuse ». 2011.
- <sup>7</sup> GRIO. Dossier de presse « Journée Mondiale de l'Ostéoporose – Elle connaît ses facteurs de risque d'ostéoporose. Et vous ? ». 2007.
- <sup>8</sup> GRIO. Dossier de presse « Journée Mondiale de l'Ostéoporose – On ne casse pas ses os par hasard ! ». 2009.
- <sup>9</sup> Institut de rhumatologie, groupe hospitalier Cochin. L'ostéoporose en 100 questions. Ed. GRIO. 2006.
- <sup>10</sup> ANAES. Rapport d'élaboration de référentiel d'évaluation des pratiques professionnelles. Diagnostic de l'ostéoporose en rhumatologie chez les femmes ménopausées. Juillet 2004.
- <sup>11</sup> Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
- <sup>12</sup> Table ronde organisée le 10 novembre 2011 par Amgen-GSK.
- <sup>13</sup> Tous les verbatim sont issus des 259 verbatim de la Veille GMS mise en place sur 44 blogs et 208 forums du 28 juin au 7 octobre 2011 délimitée par des mots clefs relatifs à l'ostéoporose.
- <sup>14</sup> HAS. Prévention, diagnostic et traitement de l'ostéoporose. Note de synthèse. Juillet 2006. p6.
- <sup>15</sup> IOF. Facts and statistics about osteoporosis and its impact. (<http://www.iofbonehealth.org/facts-and-statistics.html#factsheet-category-16>).
- <sup>16</sup> DGS/GTND. Ostéoporose. 2003. p583
- <sup>17</sup> CNEG. Vieillesse. Ed. Elsevier Masson. 2010. p43. Rousière M. De l'importance de prendre en charge l'ostéoporose. *Press Med* 2011;40(10):900-9.
- <sup>18</sup> IOF. The Adherence Gap: Why Osteoporosis Patients Don't Continue With Treatment. 2005. ([http://www.iofbonehealth.org/download/osteofound/filemanager/publications/pdf/adherence\\_gap\\_report.pdf](http://www.iofbonehealth.org/download/osteofound/filemanager/publications/pdf/adherence_gap_report.pdf)).
- <sup>19</sup> Cooper C. The crippling consequences of fractures and their impact on Quality of life. *Am J Med* 1997;103(2A):12S-19S.
- <sup>20</sup> Cuddihy MT, Gabriel SE, Crowson CS et al. Osteoporosis intervention following distal forearm fractures. *Arch Intern Med* 2002;162:421-6.
- <sup>21</sup> Table ronde patients-médecins organisée par Amgen-GSK le 10 novembre 2011.
- <sup>22</sup> INPES. Alimentation et exercices physiques - Comment garder son équilibre après 60 ans ? ([http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/AVC\\_nutrition1.pdf](http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/AVC_nutrition1.pdf)).