

Investissez dans la santé de vos os

L'ostéoporose en milieu professionnel

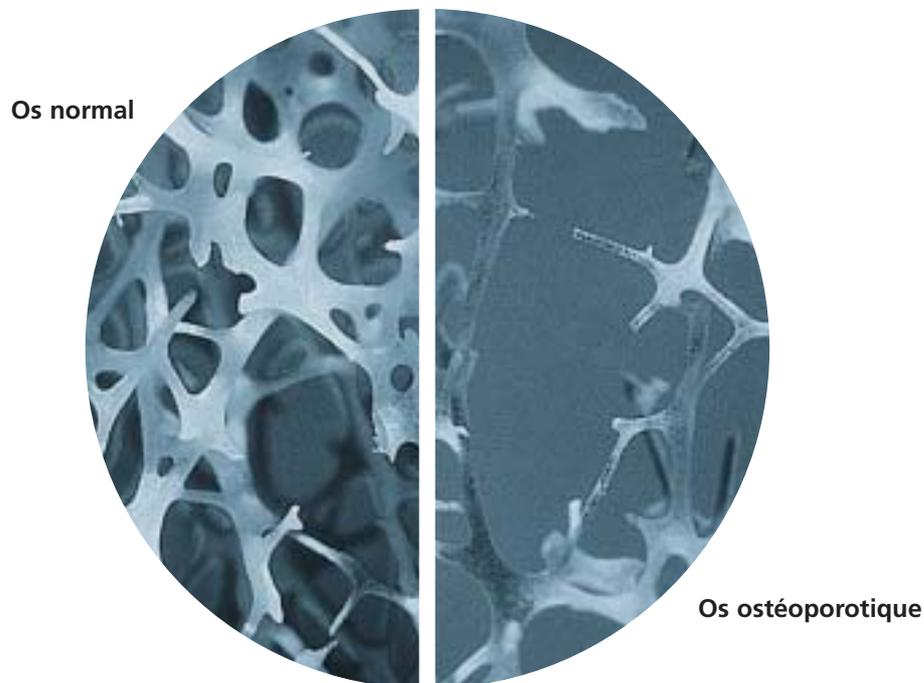
**Impact de l'ostéoporose sur le plan social, économique et humain
pour les employés, employeurs et gouvernements**

Rapport rédigé par le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la Santé de Liège, Belgique,
au nom du Comité scientifique consultatif de la Fondation internationale contre l'Ostéoporose (IOF)



Qu'est-ce que l'ostéoporose ?

L'ostéoporose est une maladie qui altère la densité et la qualité du tissu osseux, ce qui entraîne une faiblesse du squelette et un risque accru de fractures, en particulier de la colonne vertébrale, du poignet, du col du fémur, du bassin et de l'humérus. L'ostéoporose et les fractures qui en résultent sont une cause importante de mortalité et de morbidité.



Chez un grand nombre de patients souffrant d'ostéoporose, la perte osseuse augmente graduellement, de façon asymptomatique et sans aucun signe jusqu'au moment où la maladie atteint un stade avancé. L'ostéoporose est un problème d'envergure mondiale dont l'importance grandit avec l'accroissement démographique et le vieillissement de la population. C'est pourquoi on la qualifie souvent d' « épidémie silencieuse ».

Investissez dans la santé de vos os

L'ostéoporose en milieu professionnel

Impact de l'ostéoporose sur le plan social, économique et humain pour les employés, employeurs et gouvernements

■ Préface

Il est grand temps de reconnaître que l'ostéoporose ne concerne pas seulement les personnes âgées.

L'ostéoporose peut se déclarer à différentes époques de la vie, et notamment chez des millions de personnes exerçant une activité professionnelle.

La plupart des rapports passent ces personnes sous silence, alors que les études préliminaires présentées dans ce rapport démontrent que l'ostéoporose sur les lieux de travail entraîne des coûts considérables sur le plan tant humain qu'économique.

Le présent rapport estime que les coûts directs résultant du traitement des fractures ostéoporotiques des travailleurs se montent, pour les Etats-Unis, le Canada et l'Europe, à 48 milliards de dollars US environ par année. Ce chiffre n'inclut pas bien évidemment les coûts indirects ni le prix incalculable que doit payer sur le plan émotionnel une personne ayant subi une fracture du col du fémur ou d'une vertèbre. C'est pourquoi, il apparaît essentiel de lire les témoignages des souffrances humaines publiés dans ces pages.

Dans bien des régions du monde, il n'existe pas de système d'assurance ou de compensation pour la perte de revenu en cas d'incapacité. Par ailleurs, de nombreuses compagnies d'assurance ne prennent pas en charge les frais de diagnostic et de traitement de l'ostéoporose avant que ne se produise une première fracture.

Le présent rapport fournit des recommandations utiles concernant les mesures à prendre pour diminuer le fardeau de l'ostéoporose sur les lieux de travail. Il souligne également que de nouvelles recherches dans ce domaine doivent être entreprises.

Nous prions instamment toutes les personnes concernées par ce problème de prendre sans tarder les mesures urgentes nécessaires pour réduire l'impact de cette « épidémie silencieuse ».



Pierre D. Delmas
Président de la Fondation internationale contre l'Ostéoporose (IOF)

Le problème de l'ostéoporose en milieu professionnel

Pourquoi publier un rapport sur l'ostéoporose sur le lieu de travail alors que cette maladie est généralement considérée comme ne concernant que les personnes âgées ?

Comme bien d'autres affirmations concernant cette maladie très répandue, l'idée selon laquelle elle ne toucherait que les personnes âgées est erronée.

On estime qu'à l'échelle mondiale une femme sur trois et un homme sur huit sont atteints par l'ostéoporose dès l'âge de 50 ans (on trouvera d'autres données statistiques aux pages 17 et 18).

Il est vrai que l'ostéoporose se manifeste le plus souvent à un âge avancé. Ainsi, à l'âge de 80 ans, plus de deux femmes sur trois souffrent d'ostéoporose, ce qui est 5 fois plus que chez les femmes de 50 à 59 ans. Il n'en reste pas moins qu'un nombre important de personnes plus jeunes et actives professionnellement souffrent d'ostéopénie (déficit modéré de la densité osseuse) ou d'ostéoporose (déficit pathologique de la densité osseuse).

Un grand nombre de ces personnes souffriront de fractures – tout particulièrement du col du fémur ou d'une vertèbre – et verront ainsi leur qualité de vie se dégrader de façon radicale.

C'est chez les personnes les plus jeunes, qui mènent le plus souvent une vie économiquement active, que les fractures de vertèbres, comme le montrent plusieurs études, entraînent les conséquences les plus graves et portent le plus profondément atteinte à la qualité de la vie, plus encore que les fractures du col du fémur.

L'ostéoporose donne lieu à d'importants frais médicaux directs pour le traitement des fractures et l'achat des médicaments.

En outre, cette maladie suscite d'énormes coûts indirects qui n'ont que rarement été évalués. Une personne atteinte peut par exemple perdre son emploi, et devoir affronter un chute drastique de ses revenus, corollaire de sa diminution de productivité.

Une personne active souffrant d'ostéoporose, et en particulier lorsque celle-ci a entraîné une fracture invalidante, court un risque très important de perdre confiance en elle-même, avec toutes les conséquences émotionnelles que cela suppose.

De son côté, l'employeur devra faire face aux dépenses engendrées par la perte d'efficacité et de productivité de son employé ainsi que par son remplacement.

On ne dispose que de peu de données permettant de chiffrer de manière précise la charge économique et sociale que l'ostéoporose fait peser sur les milieux professionnels. Il est donc urgent de mener de plus amples recherches en la matière. Un des problèmes qui se posent lorsque l'on souhaite calculer ces coûts réside dans le fait qu'un diagnostic d'ostéoporose n'est que rarement posé pour les personnes présentant des fractures ostéoporotiques.

Seule une fracture vertébrale ostéoporotique sur deux fait l'objet d'un diagnostic par un médecin.

Prenons par exemple le cas de David Tomlinson, au Royaume-Uni, qui s'est vu dans l'obligation de démissionner de son emploi de directeur d'une agence de voyage en raison de graves douleurs dorsales. Ses médecins n'ont envisagé la possibilité de l'ostéoporose (alors que l'un d'entre eux brandissait le spectre d'une tumeur vertébrale) que neuf mois après une première fracture, suivie dans l'intervalle de 11 autres fractures vertébrales. Ce « diagnostic manqué » n'est malheureusement pas rare, surtout si l'on considère que seule une fracture vertébrale ostéoporotique sur deux fait l'objet d'un diagnostic par un médecin, et que le nombre de diagnostics corrects est encore moins élevé dans le cas de fractures plus « courantes » comme celles du poignet. [Kanis & McCloskey]

Ces diagnostics manqués font que moins de 10 à 20% de tous les patients souffrant d'ostéoporose sont traités à temps. [Center et al.]. Cette situation est particulièrement tragique si l'on songe qu'environ la moitié des fractures du col du fémur et des vertèbres pourraient être évitées si l'ostéoporose était traitée à temps et de manière appropriée.

Les fractures ostéoporotiques peuvent entraîner la mort. Chez les femmes, le risque de décéder des suites d'une fracture du col du fémur est aussi élevé que le risque de décéder d'un cancer du sein. Et pourtant, en dépit du fait que l'ostéoporose est associée à une mortalité accrue, elle ne figure que rarement en tant que cause sur les certificats de décès, puisque les décès sont provoqués par des pathologies résultant des fractures plutôt que par les fractures elles-mêmes.

La plus grande difficulté rencontrée par les auteurs lors de la préparation du présent rapport a été de devoir faire des extrapolations à partir d'études épidémiologiques existantes afin de pouvoir calculer la charge économique représentée par l'ostéoporose. **Les auteurs ont conscience de ne pouvoir offrir actuellement que des calculs préliminaires et ils invitent les autres chercheurs intéressés à pousser plus avant les travaux évaluant l'impact de l'ostéoporose en milieu professionnel.**

Nous espérons en outre que les expériences personnelles relatées dans la présente publication rappelleront aux lecteurs que l'ostéoporose est une cause importante de souffrance humaine, et que cette souffrance ne peut et ne doit jamais se calculer en termes de pertes économiques.

Face à ces souffrances, on ne peut qu'être troublé à l'idée que l'ostéoporose est une maladie dont on peut limi-

ter les ravages, qu'il est possible d'en faire le diagnostic au moyen d'une technique simple et indolore, et qu'enfin nous disposons de traitements efficaces.

Chacun détient la responsabilité de protéger la santé de son ossature. Mais l'un des principaux obstacles à l'exercice de cette responsabilité vient du fait que la plupart des gouvernements comme des systèmes privés de soins ne financent la lutte contre l'ostéoporose qu'après la première facture. Il est impératif de changer cet état de fait et de fournir des diagnostics et des traitements aux personnes à risque avant qu'elles n'aient subi une première fracture.

Les employeurs pourraient soutenir quelques-unes de ces mesures préventives ; or peu d'entre eux ont aujourd'hui conscience du rôle capital qu'ils pourraient jouer dans le maintien de la santé osseuse de leurs employés.



Les fractures ostéoporotiques entraînent des coûts indirects considérables qui ne sont que rarement calculés.



Coûts économiques de l'ostéoporose en milieu professionnel

Les données que fournissent plusieurs pays au sujet du coût direct des soins de santé attribuables à l'ensemble des patients souffrant de fractures du col du fémur sont généralement fiables, mais celles concernant le coût du traitement des fractures vertébrales, la morbidité et la mortalité, l'absentéisme professionnel et les stratégies de prévention pharmacologique le sont beaucoup moins.

Pour ainsi dire, aucune étude ne calcule les coûts indirects, mais d'après ce que l'on sait, on peut estimer que **les coûts indirects équivalent au minimum au 20% des coûts directs**. Etant donné l'imprécision de ce type d'estimation, nous n'avons pas tenté de calculer les coûts secondaires dans le présent rapport, mais nous encourageons les chercheurs intéressés à le faire.

Les personnes plus jeunes – celles qui sont le plus susceptibles d'exercer une activité professionnelle – se rétablissent plus rapidement que les personnes plus âgées et sont donc hospitalisées moins longtemps à la suite d'une fracture ostéoporotique. Elles auront également moins besoin de soins médicaux à long terme, que ce soit en milieu hospitalier ou à domicile.

Toutefois, les fractures ostéoporotiques chez des personnes de moins de 60 ans entraînent de nombreux coûts indirects tels que congés maladie, pertes de jours de travail, perte de productivité, dépenses communautaires ainsi que détresse psychologique.

■ Coûts directs

Les dépenses directes en soins de santé constituent la majeure partie de la charge économique due à l'ostéoporose.

Comme nous l'avons vu plus haut, une grande partie des patients souffrant d'ostéoporose ne font pas l'objet d'un diagnostic de cette maladie, ainsi **le fardeau économique réel résultant des fractures ostéoporotiques est probablement beaucoup plus élevé qu'il n'y paraît à la lecture des estimations publiées**.

Nous disposons de statistiques fiables indiquant le coût direct des fractures ostéoporotiques en termes de durée d'hospitalisation, de traitement des fractures aiguës et chroniques et de traitement médicamenteux au long cours.

Nous avons classé le calcul des coûts en deux groupes : fractures du col du fémur et fractures vertébrales.

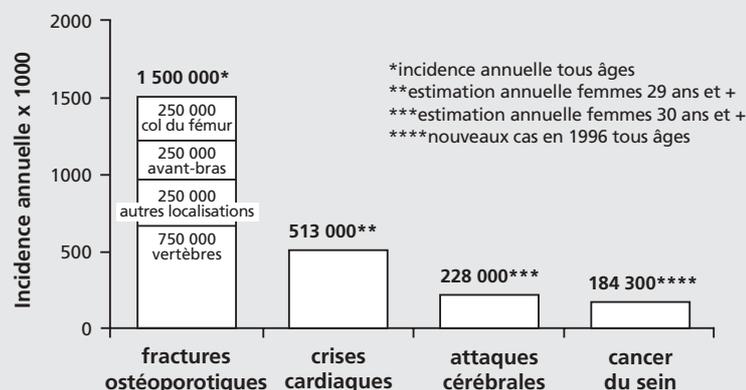
Fractures du col du fémur

Quel est le coût résultant d'une fracture du col du fémur ?

Le coût moyen des soins au cours de l'hospitalisation initiale pour une fracture du col du fémur se monte à environ 7000 dollars US par patient. [Johnell O.]. A la fin des quatre premiers mois, les coûts cumulés atteignent environ 12 000 dollars US [idem]. Le coût enregistré à la fin de la première année suivant une fracture du col du fémur est plus difficile à évaluer du fait que les différentes études fondent leurs calculs sur différents types de coûts. Sans entrer dans les détails de ces calculs, nous pouvons estimer que **le coût moyen du traitement d'une fracture du col du fémur s'élève pour la première année à au moins 20 000 dollars US**. [idem]. Ce montant est sans doute sous-estimé, au moins pour l'Amérique du Nord et l'Europe, si l'on tient compte d'une étude réalisée en Suisse, laquelle estime que chaque fracture du col du fémur entraîne des dépenses supérieures à 35 000 dollars US [Schurch et al.].

Les fractures ostéoporotiques chez les femmes : comparaison avec d'autres maladies

Riggs BL, Melton LJ. Bone. 1995
Heart and Stroke facts, 1996. American Heart Association.
Cancer facts and figures, 1996. American Cancer Society



Fractures vertébrales

Les études accessibles sur les fractures vertébrales ne sont pas normalisées, les coûts entraînés par ces fractures peuvent donc varier. Nous utiliserons donc une estimation largement consensuelle selon laquelle **le coût direct approximatif d'une fracture vertébrale se monte à 1200 dollars US.** [Johnell et al] Une fracture vertébrale est moins onéreuse à traiter qu'une fracture du col du fémur, car elle ne requiert pas d'intervention chirurgicale.

Les patients sur le lieu de travail

Nous disposons d'estimations concernant les coûts directs des fractures ostéoporotiques en milieu hospitalier, mais il est moins évident de déterminer combien de patients ressentent les effets de telles fractures sur leur lieu de travail et quel est le coût de ces fractures pour chacun d'entre eux.

Ce n'est pas là chose facile.

Nous vous montrons ci-dessous de quelle manière nous avons procédé pour obtenir néanmoins une estimation approximative. Nous ne disposons pas de données suffisantes pour calculer l'impact économique mondial des fractures ostéoporotiques sur le lieu de travail, mais celles que nous avons nous permettent de faire un calcul **approximatif** de ces coûts pour l'Union européenne, les Etats-Unis et le Canada.

Nous sommes partis de l'hypothèse que le pourcentage d'individus appartenant à différents groupes d'âge et exerçant une activité professionnelle est sensiblement le même dans l'Union européenne, aux Etats-Unis et au Canada. Dans le cadre de cette étude, nous avons retenu les personnes de 50 ans et plus économiquement actives, telles que présentées dans le tableau ci-dessous et nous nous sommes fondés sur des chiffres de l'année 2000.

Nombre de personnes économiquement actives en Union européenne, aux Etats-Unis et au Canada, par groupes d'âge*

	55-59	60-64	65 et plus
Union européenne	15 060	10 339	9 203
Etats-Unis	9 470	5 343	5 050
Canada	1 080	618	562

* Chiffres en milliers (x 1000)

Nous savons que l'incidence des fractures du col du fémur et des vertèbres est approximativement la même en Europe, aux Etats-Unis et au Canada.

Nous sommes en mesure d'estimer le pourcentage des personnes qui exercent une activité professionnelle et qui se fractureront le col du fémur ou une vertèbre.

Taux des fractures selon le groupe d'âge (col du fémur et vertèbres)

55-59	60-64	65 et plus
0,8%	1,2%	13,2%

Les coûts directs relatifs à ces fractures sont analogues aux Etats-Unis, au Canada et dans l'Union européenne.

Le coût direct du traitement d'une fracture du col du fémur est estimé à 20 000 dollars US pour la première année.

Le coût direct du traitement d'une fracture vertébrale est estimé à 1 200 dollars US [Johnell et al].

Les coûts directs annuels pour les Etats-Unis, l'Union européenne et le Canada s'expriment donc comme suit :

Etats-Unis	Europe	Canada
\$30 938 502 384	\$17 099 356 080	\$1 913 456 880

Notre estimation préliminaire situe donc les coûts annuels directs du traitement des fractures ostéoporotiques chez les personnes exerçant une activité professionnelle dans l'Union européenne, au Canada et aux Etats-Unis à une hauteur approximative de 48 milliards de dollars US par an. Ce montant est du même ordre de grandeur que les 53,7 milliards de dollars US dépensés chaque année dans le monde pour l'aide au développement à l'étranger.

Les coûts annuels directs du traitement des fractures ostéoporotiques en milieu professionnel dans l'Union européenne, au Canada et aux Etats-Unis se montent approximativement à 48 milliards de dollars US par an.

■ Coûts indirects

Les coûts directs des soins de santé relèvent uniquement des dépenses résultant de l'ostéoporose et des fractures qui lui sont associées. Mais l'impact de l'ostéoporose sur la morbidité et la mortalité entraîne également des coûts importants que l'on qualifie de « coûts indirects ».

Ces coûts indirects résultent notamment de la perte de revenu subie par un travailleur, de la perte de productivité enregistrée par un employeur, des charges pesant sur le système de prévoyance sociale d'un pays, notamment des allocations de chômage et d'incapacité, des remboursements effectués par les assurances maladies et de l'augmentation des primes d'assurance.

La manière de calculer les coûts indirects ne fera jamais l'unanimité, mais on ne peut nier qu'ils sont considérables et qu'ils ne sauraient être passés sous silence dans le débat concernant la charge que représente l'ostéoporose pour les individus et la société.

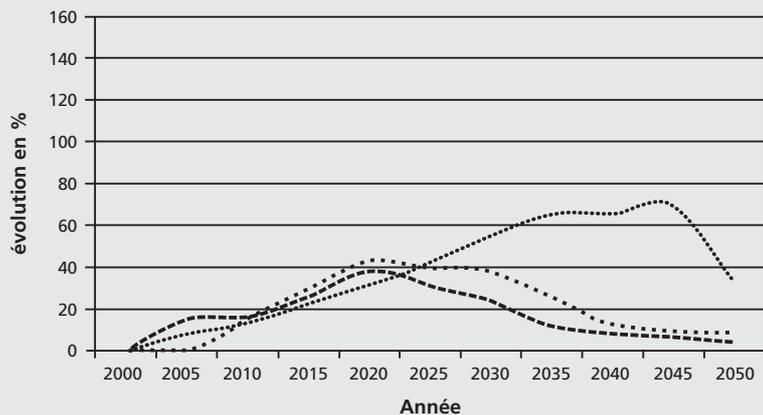
Les fractures vertébrales ont des conséquences plus graves, en milieu professionnel, que les fractures du col du fémur parce qu'elles touchent principalement des personnes relativement jeunes, même aux alentours de 50 ans ou moins. Les symptômes cliniques des fractures vertébrales sont notamment des douleurs dorsales, une

limitation de la mobilité de la colonne, la perte de centimètres de taille, des déformations physiques et l'incapacité. Tous ces facteurs ont de graves répercussions sur la qualité de la vie.

Des études montrent que 40% des personnes ayant subi une fracture du col du fémur ne peuvent se déplacer sans aide et que 80% ou plus d'entre elles ne sont plus capables d'exercer indépendamment ne serait-ce qu'une seule de leurs activités habituelles, par exemple, aller faire leurs courses. [Lips et al].

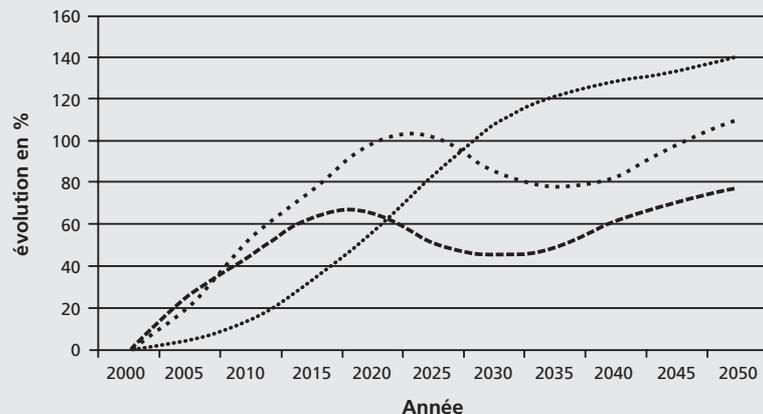
Projections concernant les fractures vertébrales selon les différents groupes d'âge : Union européenne

- 65 ans et plus
- de 60 à 64 ans
- de 55 à 59 ans



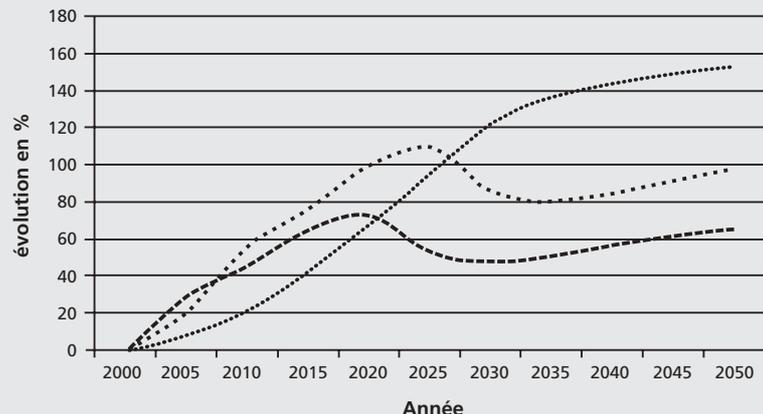
Projections concernant les fractures vertébrales selon les différents groupes d'âge : Etats-Unis

- 65 ans et plus
- de 60 à 64 ans
- de 55 à 59 ans



Projections concernant les fractures vertébrales selon les différents groupes d'âge : Canada

- 65 ans et plus
- de 60 à 64 ans
- de 55 à 59 ans

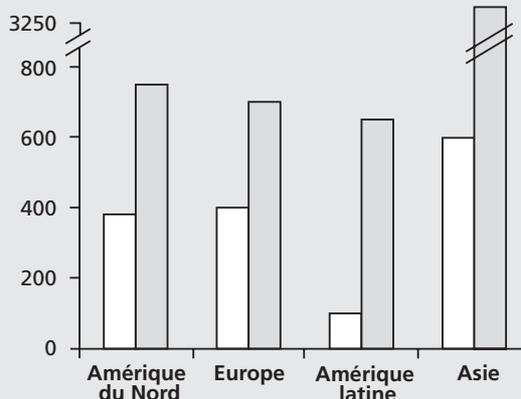


Informations réunies par Florent Richy d'après les données démographiques des Nations Unies ainsi que d'après les chiffres publiés concernant les taux de fractures.

Projections concernant le fardeau des fractures ostéoporotiques du col du fémur à l'échelle mondiale

Nombre estimé de fractures du col du fémur (en milliers)

□ 1990
■ 2050



Total des fractures du col du fémur
1990 = 1,66 millions
2050 = 6,26 millions

Adapté de Cooper C., Melton U.,
Osteoporosis Int. 2:285-289, 1992

De tels patients risquent de subir une perte de jours de travail pour lesquels ils ne recevront pas nécessairement de compensation. L'ostéoporose a également d'importantes répercussions sur le plan mental, émotionnel et social.

Les employeurs devront probablement assumer aussi leur part des coûts indirects, tels que perte de productivité, versements de compensation ou remboursements de frais médicaux à leurs employés et frais de recherche et de formation de personnels de remplacement.

Les fractures du col du fémur entraînent la mort dans un délai d'un an chez 12 à 20% des personnes affectées. [Sernbo I, Johnell O]. De tels événements revêtent bien évidemment une importance bien supérieure à celle de la perte de productivité. Selon une étude sur l'ostéoporose réalisée aux Etats-Unis, la perte de productivité découlant de jours non prestés se monterait à moins d'1% du total des coûts économiques, alors qu'une mort prématurée représente 35,3% de ces coûts [Idem]. Les coûts indirects engendrés par la perte de productivité et la mortalité prématurée découlant de fractures (dont la plupart, mais pas toutes, sont causées par l'ostéoporose) se situent dans une fourchette allant de 4,5 milliards à 6,4 milliards de dollars US pour les seuls Etats-Unis.

■ Projections

Il n'y a pas de doute que les coûts économiques de l'ostéoporose en milieu professionnel iront en augmentant étant donné que l'incidence de la maladie s'accroît à un rythme significatif.

Le fardeau économique représenté par l'ostéoporose à l'échelle mondiale devrait atteindre, selon les prévisions, un montant de 131,5 milliards de dollars US d'ici 2050. [Johnell et al.]

Fractures du col du fémur

Selon les prévisions, le nombre de fractures du col du fémur aux Etats-Unis devrait se multiplier par trois d'ici à 2040. Les projections pour 2016 indiquent que les

fractures du col du fémur auront augmenté de 30% au Royaume-Uni et de 82% en Australie. A l'échelle mondiale, les fractures du col du fémur devraient avoir augmenté de 270% d'ici à 2050, mais 25% seulement de ces fractures se produiront en Europe et en Amérique du Nord. [Kannus et al.]

Si l'on se fonde sur des projections démographiques, et dans l'hypothèse où les fractures du col du fémur et les fractures vertébrales augmenteraient parallèlement et à un rythme similaire, on peut estimer que la pression économique totale qu'elles exercent en milieu professionnel pour le groupe d'âge 50-59 ans, se sera accrue en 2050 de quelque 70% aux Etats-Unis, ce qui représente, par rapport à l'année 2000, un accroissement des dépenses de santé de 1,1 milliards de dollars US. L'Europe, quant à elle, atteindra encore plus rapidement ce chiffre de 70%, à savoir d'ici 2020, enregistrant alors une augmentation de ses dépenses de santé de 900 millions de dollars US par rapport aux coûts actuels.

L'impact économique est encore plus élevé chez les personnes de 65 ans et plus. Pour ce groupe d'âge, les fractures du col du fémur seront plus que doublées en Amérique du Nord comme en Europe, avec un accroissement de 17 milliards de dollars US des coûts relatifs à ces fractures par rapport à l'année 2000.

Fractures vertébrales

Selon les prévisions, les taux de fractures vertébrales chez les travailleurs auront augmenté en 2050 de quelque 140% aux Etats-Unis et de 150% au Canada, où la population est plus jeune (âge médian en 2000 : 36,9 ans). La population étant légèrement plus âgée en Europe (âge médian en 2000 : 37,8 ans), on prévoit que les fractures vertébrales y seront également en augmentation, mais dans une moindre mesure. Les projections pour l'Europe indiquent un accroissement moins élevé de l'incidence des fractures vertébrales (70%) qu'en Amérique du Nord, lequel atteindra son maximum en 2040, puis accusera un fléchissement.

Le coût de l'ostéoporose en termes de souffrances humaines



Gail Lemieux
Canada

« Ce n'est pas maintenant que je vais me laisser aller »

La vie professionnelle de Gail Lemieux a été interrompue prématurément par l'ostéoporose.

Gail Lemieux aimait son métier de coordonnatrice de soins à domicile qu'elle exerçait pour un laboratoire à Barrie, dans l'Ontario. C'était un bonheur pour elle de rendre visite aux personnes qui ne pouvaient pas venir au laboratoire pour subir leurs tests médicaux. Elle aimait aussi jouer au golf et faire du jardinage pendant ses loisirs.

En mars 1980, à l'âge de 40 ans, elle glisse sur la glace devant chez elle et se fracture deux vertèbres. Elle est alors hospitalisée pendant deux semaines, puis elle est en convalescence pendant 6 mois. Elle finit par guérir, mais à aucun moment on ne lui fait de test d'ostéoporose, bien que sa mère souffre de cette maladie, qui la cloue dans un fauteuil roulant.

En 1990, elle glisse dans l'escalier et se fracture à nouveau une vertèbre. L'année suivante voit une nouvelle fracture de vertèbre et une fracture de la colonne par tassement. Ces événements « en cascade » sont typiques de quelqu'un qui souffre d'ostéoporose.

Atteinte de douleurs perpétuelles, Gail doit quitter son travail dans l'après-midi et s'étendre sur le dos jusqu'au lendemain matin, où elle retourne travailler. « Ce n'était pas une vie, à cette époque, et certainement pas une vie de qualité », se souvient-elle.

Souffrant constamment et incapable d'exercer correctement son métier, Gail risquait de nouvelles fractures à tout moment et notamment sur son lieu de travail. Elle fut donc mise en « Incapacité à long terme », un bénéfice résultant

d'une couverture d'assurance combinée privée, publique et professionnelle. « Il m'était difficile de me souvenir exactement du lieu et du moment de ma dernière fracture », dit Gail, « or mes employeurs avaient besoin d'informations précises afin de pouvoir déterminer quelle serait leur responsabilité en cas d'accident du travail. »

Comme elle souffrait toujours et qu'elle ne se sentait pas soutenue par son médecin, Gail décida de consulter ailleurs, et c'est alors qu'elle commença à comprendre ce qui lui arrivait. Onze ans après sa première fracture, le diagnostic d'ostéoporose fut enfin posé.

« Cela provoqua chez moi deux réactions », nous dit Gail, « d'une part j'étais soulagée de savoir enfin ce qui se passait. Mais d'autre part, je me demandais : que vais-je devenir ? Vous savez, je ne sais pas grand chose sur l'ostéoporose. Je me disais que bien sûr ma mère (photo) avait cette maladie, mais cela ne m'avait jamais traversé l'esprit que cela pourrait m'arriver à moi aussi. »

« J'ai encore souvent très mal lorsque je fais des choses que je ne devrais pas », nous dit-elle. Elle ne peut ni passer l'aspirateur ni épousseter. « Oui, mais au fond, personne n'aime faire le ménage, me direz-vous ». Mais elle ne peut plus non plus faire du golf ni son jardinage. « Ma vie n'est plus ce qu'elle était », ajoute-t-elle.

Ce qui la préoccupe le plus, ce sont ces limitations physiques qui la forcent à dépendre des autres pour toutes les choses qu'elles faisaient auparavant sans y penser. « Il n'y a pas de doute que cette maladie nous fait perdre notre indépendance ! » s'exclame-t-elle.

Aujourd'hui, Gail passe beaucoup de temps à informer les autres sur la prévention de l'ostéoporose. Elle conseille des femmes, qui peuvent ainsi évaluer leurs risques et en parler à leur médecin.

« Souvent, je me réveille au milieu de la nuit et je me dis : oh mon Dieu! est-ce que je vais finir ma vie comme maman en fauteuil roulant, dans un établissement de soins parce que j'aurai besoin d'aide 24 heures sur 24 ? C'est vraiment effrayant. »

Gail ne travaille plus depuis 1991. Aujourd'hui, elle doit faire face à d'autres problèmes de santé, mais elle fait de son mieux pour s'occuper, rester active et positive. « Ce n'est pas maintenant que je vais me laisser aller », dit-elle.

Gail Lemieux a été membre du conseil de la Association canadienne contre l'ostéoporose. On pouvait la voir dans la vidéo préparée en 2001 pour la Journée mondiale de l'Ostéoporose.



Renu Dhall
Inde

« Ils m'ont dit de prendre des anti-douleurs et de faire avec »

Renu Dhall, 56 ans, est institutrice. Depuis l'âge de 40 ans, elle souffre de fortes douleurs dorsales. « Je ne pouvais pas rester debout et j'avais si mal que, même assise, j'étais extrêmement incommodée », se souvient-elle.

Renu Dhall a consulté plusieurs médecins, mais aucun n'a posé le diagnostic d'ostéoporose. « Ils m'ont dit que les femmes qui ont eu de nombreuses grossesses souffrent souvent du dos, ou que mes douleurs provenaient de mes règles, ou encore que je devrais faire un examen des reins. Mais la seule chose sur laquelle ils étaient tous d'accord, c'est que je devais prendre des anti-douleurs et apprendre à faire avec. »

A l'époque où Renu souffrait du dos, mais n'avait pas encore eu de diagnostic, sa mère subissait fracture après fracture et devait rester alitée. Mais on ne parlait toujours pas d'ostéoporose.

Il y deux ans Renu a lu dans *l'Hindustan Times* que l'Association indienne contre l'ostéoporose organisait une campagne de mesure de la densité osseuse. C'est ainsi qu'elle a bénéficié d'un test permettant de poser un diagnostic d'ostéoporose et qu'on lui offrit un traitement. Après des années de souffrances, Renu « renaît à la vie », comme elle aime à le dire.

Depuis qu'elle est devenue membre du groupe de soutien pour l'ostéoporose de sa région, elle dit volontiers : « Mes perspectives de vie sont bien meilleures ». Elle fait régulièrement de l'exercice et elle suit les directives visant à réduire le risque de fractures. En fait, elle se sent tellement mieux qu'elle a pu recommencer à enseigner. Même si elle ne peut plus travailler autant qu'avant, elle est heureuse de pouvoir enseigner quelques heures par jour à son propre rythme.

Son message aux autres est simple : « N'acceptez pas de souffrir. Insistez auprès de votre médecin pour qu'il vous fasse le test de l'ostéoporose. »



Dan Mortell
Etats-Unis

« Chaque mois, je me fracture une côte »

Qu'arrive-t-il à un homme de 33 ans lorsqu'il s'aperçoit que sa vie est « irrémédiablement bouleversée » ?

Dan Mortell était responsable de l'entretien dans une toute nouvelle usine de mise en bouteilles travaillant pour un fabricant de boissons non alcoolisées de l'Etat de Washington. Il s'occupait de tout ce qui touche la maintenance – réparation du matériel, graissage des machines, réglage des systèmes de chauffage et de réfrigération. « C'était un travail très physique », se souvient-il. « Je marchais toute la journée et je portais une ceinture avec mes outils qui pesait dans les sept kilos. »

Au printemps 1988, Dan s'est mis à souffrir d'une douleur chronique au pied. Aucun des cinq spécialistes qu'il a consultés n'a pu diagnostiquer son ostéoporose – ils ont suggéré qu'il pouvait s'agir d'arthrite, mais que c'était probablement psychosomatique. « Je ne pouvais pas marcher », dit-il. « On m'a donné des béquilles, mais même avec cela, c'était trop difficile. »

« J'ai dit à mon patron que je voulais démissionner, mais il m'a répondu : pas question, vous restez. Vers la fin juin, il m'a procuré un fauteuil roulant. Je me servais de ma tête et de mes yeux, mais il me fallait les mains de quelqu'un d'autre pour faire les réparations. »

D'une certaine manière, Dan a eu de la chance. « Notre entreprise n'était pas syndiquée, mais nous avions une très bonne assurance. Ils m'ont mis sous couvert de leur régime d'assurance générale pendant cinq ans. Je suis sûr que je n'aurais pas été aussi bien couvert dans mon emploi précédent. »

En janvier 1989 Dan s'est fracturé une vertèbre. C'est alors qu'une densitométrie des os a révélé qu'il avait perdu 70% de sa masse osseuse. Il a travaillé encore un mois, mais ses douleurs devenaient intolérables et il a dû démissionner en février 1989.

Dan ne se souvient pas de toutes les opérations qu'il a subies, tellement elles sont nombreuses. Il a eu sept interventions chirurgicales au niveau des hanches, où on lui a posé des plaques et des vis. Des tiges d'aciers ont été introduites dans ses deux fémurs.

Il a maintenant 47 ans, a subi des fractures de chacune des vertèbres et se fracture les côtes presque chaque mois. « Je peux me briser une côte ou une vertèbre simplement en toussant ou en éternuant », dit-il. « Mais en dépit de ces fractures continues, il est persuadé qu'il en aurait encore davantage sans les médicaments qu'on lui a prescrits. »

Dan a perdu 23 cm et il est la plupart du temps en fauteuil roulant. « Je ne peux plus jouer au ballon avec mon fils, faire un tour à vélo avec ma fille ou me promener sur la plage avec ma femme », explique-t-il.

« L'ostéoporose n'est pas une maladie réservée aux personnes âgées. Elle peut être très invalidante et extrêmement douloureuse ». Il recommande à toute personne de parler à son médecin des risques que fait courir l'ostéoporose et d'insister pour faire le test lorsque cela semble indiqué. En dépit du fait que Dan et sa mère souffrent d'ostéo-

porose, ses deux sœurs ont dû insister auprès de leurs médecins pour qu'ils leur prescrivent le test. « Toutes les deux ont un déficit de la densité osseuse », dit-il, « et elles suivent un traitement médicamenteux, car elles ne veulent pas finir comme moi. »

Dan Mortell figure dans l'exposition de photos d'Oliviero Toscani « L'ostéoporose en images », qui fait partie de la campagne itinérante de sensibilisation à l'ostéoporose organisée en Europe par la Fondation internationale contre l'Ostéoporose.



Jamal Saleh
Bahreïn

« Je me suis mis à avoir peur de la plupart des activités physiques »

« Avant d'apprendre que j'avais de l'ostéoporose, j'étais très actif physiquement. Dans mon cabinet médical, je courais dans tous les sens, sans jamais me demander si j'allais tomber. Une fois que j'ai su que j'avais de l'ostéoporose, je me suis mis à avoir peur de la plupart des activités physiques ; cette peur était peut-être exagérée, mais c'était un sentiment réel. Aujourd'hui, je fais attention quand je marche et je n'ai plus confiance. J'évite en particulier les sols cirés et glissants de l'hôpital. Si je monte ou descends un escalier, je vais lentement et je regarde mes pieds à chacun de mes pas. Je n'étais pas comme cela avant.

« Il y a bien longtemps que je ne me penche plus pour examiner les jambes de mes patients. Maintenant, je leur demande de s'étendre sur la table d'examen afin de ne pas avoir à courber la colonne pendant que je les examine.

« Je me compare souvent à mes collègues pour savoir si je suis devenu plus petit qu'eux. Avant, je mesurais 179 cm, maintenant je n'en mesure plus que 176.

« Auparavant, j'aidais souvent à transporter les patients sur la table d'opération : c'était une bonne manière de partager mes responsabilités avec mon équipe et de la motiver. Mais un jour, j'ai été pris de panique lorsque j'ai ressenti une douleur aiguë dans le dos après avoir soulevé un patient qui n'était pas particulièrement lourd. Je suis immédiatement allé me faire radiographier la colonne qui, heureusement, était en parfait état : pas de fracture ostéoporotique des vertèbres. Depuis, je ne soulève plus mes patients.

« J'essaie d'éviter de faire des interventions lourdes de la colonne, car un grand nombre d'entre elles requièrent une station debout d'un minimum de trois heures. J'aimais ces opérations. J'en fais encore, mais à la fin de la journée, j'ai mal. Après ces opérations, mon dos, mes jambes et mes pieds me faisaient mal pendant deux ou trois jours. Je

sais qu'en cas d'ostéoporose, il n'est pas bon de rester longtemps debout et je sens aussi que mes os ne sont pas aussi forts qu'avant, il me font mal plus souvent.

« Je puise plus fréquemment dans ma réserve de congés annuels, simplement pour prendre un peu de recul et m'éloigner plus souvent de mon cabinet qui ne désemplit pas. Je sais que je dois rester très actif et très productif, mais je sais aussi que je dois prêter une plus grande attention à ce que mon corps me demande.

« Chaque matin, je prends religieusement mes médicaments : le calcium et la vitamine D tous les jours et une fois par semaine mon comprimé de bisphosphonate.

« J'ai récemment fait le test DXA (ostéodensitométrie biphotonique à rayons X) et nous avons constaté qu'il y avait une amélioration. Cela m'a encouragé, bien que je m'efforce de répéter à mes patients de ne pas être déçus si leur test DXA tarde à révéler une amélioration alors qu'ils sont sous traitement. J'ai parfois une impression étrange lorsque je m'efforce de rassurer des patients dont la densité osseuse ne s'est pas améliorée, alors que pour moi il en est tout autrement. L'ostéoporose a modifié bien des aspects de ma pratique chirurgicale, mais ne m'a pas encore obligé à reconsidérer ma carrière. J'espère ne pas devoir en arriver là.

Jamal Saleh est chirurgien orthopédiste. Il préside l'Association contre l'ostéoporose de Bahreïn.



Norma Larrea
Mexique

« J'ai beaucoup de chance »

La maison est un « lieu de travail » tout autant que le bureau.

Beaucoup de gens ne reçoivent pas de salaire, ne sont pas inscrits au chômage, mais ils travaillent à la maison. Eux aussi souffrent d'incapacité due à l'ostéoporose, avec d'importantes conséquences pour leurs proches ainsi que pour leur bien-être personnel.

Norma Larrea a eu de la chance.

« J'étais une espèce de maman poule, sans arrêt en train de conduire les enfants au sport ou aux invitations », nous explique cette dynamique femme de 55 ans de Mexico. « Puis un jour je me suis mise à avoir mal partout, dans toutes les articulations. Je ne pouvais plus faire mon ménage et je pouvais oublier le sport ! »

Norma Larrea souffrait d'ostéoporose. Mais il n'est jamais venu à l'esprit de son gynécologue qu'elle pouvait avoir la maladie des os dont on dit parfois qu'elle « tue en silence ». Il se borna à lui prescrire des analgésiques et des anti-inflammatoires et à lui dire de ne pas s'en faire.

Son mari, un spécialiste en médecine nucléaire, assista à une conférence sur l'ostéoporose. Il reconnut immédiatement les symptômes de sa femme et insista pour qu'elle consulte un spécialiste.

« C'était en 1990, et à cette époque, la densitométrie était une chose toute nouvelle au Mexique », nous dit son mari, le Dr Eduardo Larrea. Son nouveau médecin, un spécialiste de l'ostéoporose, lui prescrivit un médicament qu'elle dut aller chercher jusqu'à San Antonio, au Texas, car on ne le trouvait pas au Mexique.

Sa densité osseuse a bien augmenté et atteint maintenant un chiffre situé juste en-dessous de la moyenne pour une femme de son âge. Son médecin prévoit qu'elle se stabilisera au-dessus de la moyenne dans une année ou deux.

« J'ai beaucoup de chance », dit Norma Larrea. « Mon ostéoporose a été détectée à un stade précoce, avant que je n'aie une fracture. Mes os sont redevenus solides. Et maintenant, je nage, et je dors toute la nuit, sans avoir de douleurs. »



David Tomlinson
Royaume-Uni

« Organiser des voyages, c'était ma vie ... Cela me manque vraiment »

Sa carrière professionnelle s'est interrompue en mai 1998, à l'âge de 44 ans. En tant que directeur d'une agence de voyage dans le Yorkshire, au Royaume-Uni, David avait été invité à faire un voyage avec d'autres agents afin de se familiariser avec Dubaï. Un des hôtels avait organisé une petite fête sur la plage. « Nous étions en train de jouer au volley-ball », se souvient David. « J'ai voulu frapper la balle, mais je l'ai manquée et je suis tombé sur le dos. La douleur a été terrible et je ne pouvais plus bouger. »

On l'a emmené à l'hôpital de Dubaï où une fracture d'une vertèbre de la région lombaire a été constatée. Dix jours plus tard, on le ramenait par avion en Angleterre, sur une civière.

Alors a commencé un long et frustrant calvaire de huit mois. Il devait retourner à tout bout de champ à l'hôpital où c'était chaque fois un médecin différent qui le recevait. On lui a prescrit des anti-douleurs et un corset pour soutenir son dos. Mais rien ne le soulageait. « Même lorsque j'étais assis, j'avais très mal. Je me sentais mieux si j'étais couché ou debout. Même de respirer me faisait mal. »

David voulait retourner travailler, mais il a été incapable de conduire les quelque 40 kilomètres qui le séparaient de son bureau. Il a demandé à un ami de le conduire, mais,

même comme cela, la douleur était si forte qu'il a dû renoncer.

« Au début, mon employeur s'est montré compréhensif », se souvient-il. « Il me payait une partie de mon salaire, mais le temps passait et il a commencé à faire pression sur moi pour que je lui dise quand je retournerais travailler. J'étais complètement désespéré. Mon métier, c'était toute ma vie, mais, physiquement, je ne pouvais plus ! »

Lassé par le système de santé public, il a demandé l'aide d'un médecin privé. Après plusieurs mois d'exams médicaux, ce médecin lui annonçait une terrible nouvelle : « cela pourrait être une tumeur vertébrale. » Mais il lui conseilla aussi de demander une seconde opinion. David se résigna donc à consulter encore quelqu'un d'autre. A la mi-décembre 1998, il rencontra un professeur qui diagnostiqua une ostéoporose grave.

Les scanners révélèrent alors que depuis son accident David avait subi 11 nouvelles fractures de vertèbres.

« Je n'avais jamais entendu parler d'ostéoporose », se souvient David. « Le docteur me dit que ma colonne vertébrale était comme celle d'une personne deux fois plus âgée que moi. Mais cela me paraissait absurde. J'ai toujours consommé du lait, du fromage, des yaourts. Et j'ai toujours fait du sport. »

David Tomlinson a été contraint de démissionner. Il ne peut toujours pas rester assis longtemps. Il est devenu membre de l'Association nationale contre l'ostéoporose du Royaume-Uni. « Ils m'ont énormément aidé », dit-il. Je suis le secrétaire du groupe de soutien pour l'ostéoporose de ma région et je rencontre tous les jours des personnes de mon âge et plus jeunes qui souffrent d'ostéoporose. Il est évident que cette maladie est mal connue des médecins puisqu'ils pensent qu'elle ne frappe que les personnes âgées.



Jintana Bounsombat
Thaïlande

« J'avais tellement mal que je pouvais à peine me tenir debout »

Pendant la plus grande partie de sa vie professionnelle, soit entre 24 et 50 ans, Jintana Bounsombat a travaillé chez un imprimeur.

Elle prenait des corticostéroïdes, à faible dose, pour traiter son asthme bronchique, ce qui lui permettait de travailler sans problème. Mais à l'âge de 49 ans, elle fut admise à l'hôpital pour un ictère aigu. On diagnostiqua une cholécystite et on procéda à l'ablation de la vésicule biliaire. Une partie du traitement post-opératoire consistait en de hautes doses de corticostéroïdes. Elle retourna

travailler, mais à l'âge de 50 ans, elle commença à souffrir de graves douleurs dorsales.

« J'avais tellement mal que je pouvais à peine me tenir debout », dit-elle. « Cela m'était devenu impossible de continuer à travailler. »

Elle fut examinée par un médecin orthopédiste, les radiographies révélèrent de multiples fractures par tassement de la colonne lombaire, dues à une ostéoporose induite par les corticostéroïdes. Le chirurgien lui prescrivit des analgésiques ainsi que des comprimés de calcium.

Jintana a dû quitter son emploi et rester à la maison en raison de son invalidité et sans droit à une compensation financière de la part de son employeur. Ses moyens d'existence se réduisirent alors à un minimum vital tiré de ce qu'elle appelait une « économie de subsistance ».

Son ostéoporose s'aggravait, et elle subit la « cascade » classique de nouvelles fractures vertébrales au niveau du thorax, lesquelles entraînèrent une cyphose et une réduction de sa taille. Puis la cage thoracique s'effondra dans le bassin, ce qui entraîna un accroissement important de la gêne et des douleurs dont elle souffrait.

Aujourd'hui, Jintana a 74 ans et ne quitte que rarement son domicile.

Elle s'efforce d'attirer l'attention d'autres femmes dans une situation semblable à la sienne sur leur problème d'ostéoporose et de les encourager à aller voir leur médecin plus souvent afin qu'il leur prescrive des mesures préventives ainsi qu'un traitement précoce de leur maladie.



Valentina Ninova
Bulgarie

« Je n'ai plus de vie professionnelle »

Valja a une expression candide et amicale, et si elle ne devait pas s'appuyer sur sa canne, personne ne pourrait imaginer que chacun de ses pas la fait souffrir.

Madame Valentina Ninova, que ses amis appellent Valja, était enseignante dans un jardin d'enfants lorsqu'elle ressentit pour la première fois une douleur dans le dos. Je me tenais debout devant la classe, mais j'ai dû m'asseoir. J'ai failli m'évanouir. La douleur était comme un coup de poignard dans ma colonne, » explique-t-elle. Elle venait d'avoir 38 ans.

On traita Valja pour une hernie discale. Elle prenait des anti-douleurs et suivait une physiothérapie. Mais elle avait de plus en plus mal, et aucun des nombreux spécialistes qu'elle consulta ne parvint à la soulager.

Comme beaucoup de femmes dans le même cas à travers le monde, Valja, qui vit dans une ville du nord de la Bulgarie, est allée de médecin en médecin avant que le diagnostic d'ostéoporose ne soit posé en 1997, alors qu'elle avait 41 ans. « Il a fallu cinq ans aux médecins pour découvrir que j'étais atteinte d'ostéoporose », dit-elle.

Avec le recul, on se dit que les médecins auraient dû penser que l'hystérectomie qu'elle avait subie en 1992, à l'âge de 36 ans, constituait un important facteur de risque d'ostéoporose.

Selon le médecin de Valja, le Dr Delina Gueorguieva, sa pénible odyssee de cinq ans n'est pas atypique, car bien des médecins, pourtant très compétents, ne sont pas formés pour déceler les symptômes de l'ostéoporose. « Il y a d'abord une visite chez le neurologue », dit le Dr Gueorguieva, « puis différents tests et radiographies des vertèbres qui permettent de diagnostiquer une fracture de vertèbre, puis le patient est aiguillé vers un rhumatologue. Ce n'est souvent qu'à ce moment-là que l'on mesure la densité osseuse du patient et que l'on pose un diagnostic d'ostéoporose. »

La vie de Valja n'est plus la même. Institutrice, elle ne peut plus exercer sa profession et vit avec sa mère et sa fille qui l'aident dans les tâches quotidiennes. Depuis l'année dernière, elle porte un corset – inconfortable mais nécessaire pour la soulager des douleurs provoquées par ses fractures vertébrales. « Je ne peux pas du tout marcher, et je n'ai plus de vie professionnelle », dit-elle. « Je n'ai que de rares contacts sociaux et je suis toujours seule chez moi. »

Le système de santé de Bulgarie a payé le test de densité osseuse, mais ne rembourse pas les médicaments. Valja est veuve et n'a pas d'autre revenu qu'une petite pension pour incapacité, qui ne lui permet pas d'acheter les médicaments qu'il lui faudrait pour traiter son ostéoporose.

Pour combler le tout, Valja craint que sa Nadejda, sa fille de 23 ans, ne soit elle aussi dans les premiers stades d'une ostéoporose, mais elle n'a pas les moyens de financer les examens nécessaires.

Valja espère qu'aucune autre femme en Bulgarie ne devra souffrir autant qu'elle a souffert.

Que peut-on faire ?

Tant les patients individuels que les professionnels de la santé, les services de santé publique, les compagnies privées d'assurance ou les employeurs, sont concernés par la réduction de l'impact de l'ostéoporose en milieu professionnel, but pour lequel il existe aujourd'hui des solutions disponibles.

Bien que ceci ne constitue pas l'objet principal du présent rapport, un grand nombre de modes de vies visant à la constitution d'une ossature solide, notamment s'alimenter sainement, faire de l'exercice, s'abstenir de fumer ou de consommer de l'alcool, éviter les troubles nutritionnels tels que l'anorexie et s'interroger sur les antécédents médicaux de sa famille, peuvent avoir une influence bénéfique sur l'état général de santé de tout individu.

■ Le rôle de l'individu

Chacun devrait se sentir responsable de la santé de son ossature. Voici quelques suggestions :

- Intéressez-vous à l'ostéoporose et parlez-en en famille, avec vos amis, avec vos collègues ;
- Faites le test du risque d'ostéoporose (on le trouve sur le site de la Fondation internationale contre l'Ostéoporose à l'adresse suivante : www.osteofound.org) ;
- Ayez votre alimentation sur la santé de vos os, notamment en choisissant des aliments riches en calcium et en vitamine D ;
- Faites de l'exercice ;
- Evitez de fumer et de boire trop d'alcool ;
- Soyez conscient de l'impact négatif sur la santé de vos os de certains troubles nutritionnels, tels que l'anorexie, ainsi que de certains médicaments, tels que les corticostéroïdes ;
- Encouragez votre employeur à favoriser la prévention et le diagnostic de l'ostéoporose (voir ci-après) ;
- Prenez une part active aux actions politiques en faveur de la prise en charge du diagnostic et du traitement de l'ostéoporose avant que ne se produise une première fracture (voir ci-après) ;
- Devenez membre d'une association nationale de personnes souffrant d'ostéoporose. Apportez-lui vos compétences, votre enthousiasme, votre soutien.

■ Le rôle du médecin

Le médecin a la responsabilité de détecter les facteurs de risque d'ostéoporose chez ses patients et, s'il suspecte une ostéoporose, de leur prescrire un test de densité osseuse. Si les résultats du test sont anormaux, le médecin dispose de plusieurs traitements médicaux validés.

Les médecins devraient avoir connaissance des directives de diagnostic mises au point par la Fondation internationale contre l'Ostéoporose ou l'association nationale contre l'ostéoporose du pays où ils exercent.

■ Le rôle des autres professionnels de la santé

Le personnel infirmier, les kinésithérapeutes, les diététiciens, les techniciens et tout autre professionnel prodiguant des soins sont souvent des points de contact importants et fiables ; ils jouent un rôle essentiel dans l'information du public sur les risques et les traitements de l'ostéoporose.

■ Le rôle des chercheurs

Il n'existe que peu d'études de recherche épidémiologique spécialisées dans l'ostéoporose en milieu professionnel. De plus amples informations sont nécessaires.

■ Le rôle des assurances publiques et privées

Un diagnostic suivi par un traitement à un stade précoce de la maladie au moyen de produits pharmaceutiques efficaces entraînerait une réduction de 50% des fractures du col du fémur et un pourcentage encore supérieur des fractures vertébrales. Des essais randomisés ont démontré qu'il n'est jamais trop tard pour administrer des compléments de calcium et de vitamine D.

De nombreuses initiatives de l'IOF, notamment l'« Appel à l'action » de l'Union européenne ainsi que l'« Appel à l'action » formulé lors de la Table ronde internationale des femmes dirigeantes organisée par la Fondation internationale contre l'Ostéoporose, soulignent que « les autorités sanitaires se doivent d'inscrire le diagnostic et le traitement de l'ostéoporose avant l'apparition d'une première fracture au nombre des priorités mondiales en matière de santé. »

Malheureusement, dans de nombreux pays, le diagnostic et le traitement de l'ostéoporose n'interviennent, si toutefois ils interviennent, qu'après la première fracture.

Il est également regrettable que dans de nombreuses parties du monde les patients se bénéficient ni d'une assurance-maladie ni d'une compensation en cas de perte de revenu résultant de leur incapacité (ou encore que leur assurance-maladie ne prenne pas en charge le diagnostic et le traitement de l'ostéoporose avant qu'elle n'ait provoqué une première fracture).

■ Le rôle de l'employeur

Les employeurs devraient savoir que leurs employés peuvent être concernés par l'ostéoporose et qu'il en résultera un impact sur leur productivité et sur leur état psychologique. Cette situation peut donner lieu à des coûts importants tels que remboursements médicaux élevés ou allocations pour incapacité.

Les employeurs peuvent prendre diverses mesures :

- Mettre à disposition des programmes d'éducation sur l'ostéoporose ;
- Mettre le test du risque d'ostéoporose à la disposition de leurs employés ;

- Fournir une orientation médicale ;
- S'assurer que le restaurant d'entreprise sert des menus riches en calcium et favorables à la santé des os ;
- Favoriser les activités sportives ;
- Soutenir les programmes d'arrêt du tabagisme et de la consommation exagérée d'alcool proposés à leurs employés ;
- Accorder aux personnes courant un risque d'ostéoporose l'autorisation d'aller faire un test de densité osseuse durant la journée de travail ;
- Améliorer l'agencement des lieux de travail de manière à diminuer les risques de chutes ;
- Apporter leur soutien aux associations nationales contre l'ostéoporose.

■ Etudes citées :

Center JR, Nguyen TV, Schneider D, Sambrook PN, Eisman JA. Mortality after all major types of osteoporotic fracture in men and women: an observational study. *Lancet* 1999, 353:878-82.

Cooper C. Epidemiology of osteoporosis. *Osteoporos Int* 1999, 9(Suppl 2):S2-8.

Cooper C, O'Neill T, Silman A. The epidemiology of vertebral fractures. European Vertebral Osteoporosis Study Group. *Bone* 1993, 14(Suppl 1):S89-97.

Dennison E, Cooper C. Epidemiology of osteoporotic fractures. *Horm Res* 2000, 54(Suppl 1):58-63.

Guralnik JM, LaCroix AZ, Abbott RD, Berkman LF, Satterfield S, Evans DA, Wallace RB. Maintaining mobility in late life. I. Demographic characteristics and chronic conditions. *Am J Epidemiol* 1993, 137:845-57.

Jensen JS, Tondevold E, Sorensen PH. Social rehabilitation following hip fractures. *Acta Orthop Scand* 1979, 50:777-85.

Johnell O. The socioeconomic burden of fractures: today and in the 21st century. *Am J Med* 1997, 103(2A):205-255.

Kanis JA, McCloskey EV. Epidemiology of vertebral osteoporosis. *Bone* 1992, 13(Suppl 2):S1-10.

Kannus P, Parkkari J, Sievanen H, Heinonen A, Vuori I, Jarvinen M. Epidemiology of hip fractures. *Bone* 1996, 18(Suppl 1):S57-63.

Lips P, Cooper C, Agnusdei D, Caulin F, Egger P, Johnell O, Kanis JA, Kellingray S, Leplege A, Liberman UA, McCloskey E, Minne H, Reeve J, Reginster JY, Scholz M, Todd C, de Vernejoul MC, Wiklund I. Quality of life in patients with vertebral fractures: validation of the Quality of Life Questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis (QUALEFFO). Working Party for Quality of Life of the European Foundation for Osteoporosis. *Osteoporos Int* 1999, 10:150-60.

Magaziner J, Simonsick EM, Kashner TM, Hebel JR, Kenzora JE. Predictors of functional recovery one year following hospital discharge for hip fracture: a prospective study. *J Gerontol* 1990, 45:M101-7.

Schurch MA, Rizzoli R, Mermillod B, Vasey H, Michel JP, Bonjour JP. A prospective study on socioeconomic aspects of fracture of the proximal femur. *J Bone Miner Res* 1996, 11:1935-42.

Sernbo I, Johnell O. Consequences of a hip fracture: a prospective study over 1 year. *Osteoporos Int* 1993, 3:148-53.

The Burden of Brittle Bones: Costing Osteoporosis in Australia. Prepared for Osteoporosis Australia by Access Economics Pte Limited, Canberra, September 2001.

L'étendue du problème de l'ostéoporose démontrée par les faits



■ L'ostéoporose est une maladie répandue

Dans l'Union européenne, on enregistre deux fractures ostéoporotiques par minute. L'incidence de l'ostéoporose doublera au cours des 25 prochaines années.

Dans l'Union européenne, un patient sur cinq décède chaque année des suites d'une fracture du col du fémur ou d'une fracture vertébrale, soit environ 150 000 décès au total.

Chez les hommes, le risque de fracture du col du fémur est supérieur au risque de cancer de la prostate.

Au Royaume-Uni une femme sur trois souffre d'ostéoporose après 50 ans. A titre de comparaison, une femme sur 12 souffre d'un cancer du sein dans ce même pays.

Aujourd'hui dans le monde, quelque 50 millions de femmes souffrent d'ostéoporose. Avec le vieillissement de la population on s'attend à ce que ce chiffre atteigne 55 à 60 millions au cours des 5 prochaines années.

L'incidence de l'ostéoporose masculine, que les estimations situent généralement à un cas sur 8 hommes, est probablement très sous-estimée. Chez l'homme, le risque de fracture du col du fémur au cours de la vie est supérieur au risque de cancer de la prostate.

Quelque 40% des femmes et 15% des hommes d'âge moyen subiront une ou plusieurs fractures ostéoporotiques plus tard dans leur vie. Une fois qu'une personne a subi une fracture ostéoporotique, elle risque d'en subir d'autres selon le processus dit d'« incidents en cascade ».

■ L'ostéoporose est une maladie mortelle

Dans le monde occidental, le risque de décéder des suites d'une fracture ostéoporotique est supérieur au risque de mourir d'un cancer de l'estomac ou du pancréas. Le risque que courent les femmes, au cours de leur vie, de décéder des complications d'une fracture du col du fémur équivaut au risque qu'elles ont de mourir d'un cancer du sein.

■ L'ostéoporose sévit partout dans le monde, c'est une maladie en progression

A l'heure actuelle, une fracture du col du fémur sur quatre dans le monde se produit en Asie et en Amérique latine. Cette proportion sera d'une fracture du col du fémur sur deux d'ici 2050. L'Asie connaîtra probablement l'accroissement le plus spectaculaire de ces fractures au cours des décennies à venir.

Au Moyen-Orient, le nombre de fractures du col du fémur triplera d'ici 20 ans.

A l'échelle mondiale, les estimations prévoient que le nombre de fractures du col du fémur sera passé entre 1990 et 2050 de 1,7 à 6,3 millions.

■ L'ostéoporose coûte cher

En termes de jours d'hospitalisation, l'ostéoporose exerce une pression financière plus élevée sur les services de santé que bien d'autres maladies fréquentes. Ainsi, les femmes

souffrant d'ostéoporose sont hospitalisées pendant plus de jours que les patients souffrant de syndromes respiratoires obstructifs chroniques, d'attaques cérébrales, d'infarctus aigu du myocarde et de cancer du sein.

Les coûts annuels en soins hospitaliers supportés par les contribuables en vue de traiter les fractures du col du fémur dues à l'ostéoporose au sein de l'Union européenne s'élèvent à 4,8 milliards d'euros par an, soit une augmentation de 33% par rapport aux trois dernières années.

Dans les pays de l'Union européenne, les patients souffrant d'ostéoporose mobilisent actuellement 500 000 nuits d'hôpital par an, et ce chiffre doublera probablement au cours des 50 prochaines années. Les patients souffrant d'ostéoporose occupent un plus grand nombre de lits que les patients souffrant d'attaques cardiaques ou d'autres maladies bien connues.

D'autres informations statistiques et références sont à votre disposition sur le site de la Fondation internationale contre l'Ostéoporose : www@osteofound.org



« Nous devons agir sans attendre »

Le Dr Gro Harlem Brundtland, Directeur général de l'OMS, a déclaré lors d'une interview exclusive qu'elle a accordée à l'IOF, que des os en bonne santé impliquent que les femmes et les hommes aient les moyens d'agir au plan individuel. « Il y a vingt ans, les plus grands experts mondiaux en la matière avertissaient qu'une épidémie de maladies cardio-vasculaires était en passe de se répandre dans les pays en développement », a-t-elle déclaré. « Mais cet avertissement fut largement ignoré et nous devons aujourd'hui faire face à une explosion de la prévalence de ces maladies dans les pays en développement. Nous ne devons pas permettre que la même situation se reproduise pour l'ostéoporose. Nous devons agir sans attendre ». Le Dr Brundtland a indiqué que, selon toute probabilité, l'ostéoporose augmenterait considérablement dans le monde en développement, et elle en a appelé instamment aux décideurs politiques pour qu'ils collaborent avec les différents secteurs de la société.



International Osteoporosis Foundation

La Fondation internationale contre l'Ostéoporose (IOF) est une organisation non gouvernementale internationale créée en réponse à l'urgence de la lutte contre une maladie qui, en raison du vieillissement de la population mondiale, est en passe d'atteindre sans que l'on n'y prenne garde des proportions épidémiques. Bien que l'ostéoporose atteigne des millions de personnes partout dans le monde, c'est encore une maladie mal connue. Les médecins ne savent pas toujours la diagnostiquer, les instruments de diagnostic sont encore rares ou leur potentiel est mal exploité, et le traitement n'est souvent pas accessible à ceux qui en auraient besoin pour éviter une première fracture ostéoporotique. L'accroissement de 70%

en trois ans du nombre des membres de l'IOF témoigne de l'intérêt croissant manifesté au plan international à l'égard de ce problème de santé pré-occupant.

Pour plus d'informations sur l'IOF ou pour entrer en contact avec l'association membre de l'IOF de votre pays, visitez le site www.osteofound.org

IOF
5 rue Perdttemps
1260 Nyon
Suisse
Tél. : +41 22 994-0100
Courriel : info@osteofound.org
Site Internet : www.osteofound.org

Crédits

Direction de la publication : Professeur Jean-Yves Reginster, Secrétaire Général, Fondation internationale contre l'Ostéoporose, Centre Collaborateur de l'OMS, Liège, Belgique

Conseiller au projet : Professeur René Rizzoli, Président du Comité Scientifique Consultatif de la Fondation internationale contre l'Ostéoporose; Centre collaborateur de l'OMS, Genève, Suisse

Synthèse et rédaction : Florent Richy, Université de Liège, Belgique

Auteurs invités :

Lindsay Chant, Centre Collaborateur de l'OMS, Sheffield, Royaume-Uni

Muriel Haim, Merck Sharpe & Dohme, Chibret, France

Olof Johnell, Département d'orthopédie, Hôpital général de Malmö, Malmö, Suède

John Kanis, Centre Collaborateur de l'OMS, Sheffield, Royaume-Uni

Rudiger Krech, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, Copenhague, Danemark, et Suzanne Skevington, Centre Collaborateur de l'OMS, Bath, Royaume-Uni

Concept et rédaction en chef : Paul Spencer Sochaczewski, Directeur de la communication, Fondation internationale contre l'Ostéoporose

Régie de production: Laura Misteli, Directrice des publications, Fondation internationale contre l'Ostéoporose

Concept graphique: Claudio Bernardis, Bâle, Suisse

Les partenaires de la publication :

Centre collaborateur de l'OMS,
Liège, Belgique

Bone & Joint Decade

Conseil international des
infirmières

Institut européen pour la
santé des femmes

Business & Professional
Women International



« Des os forts font une vie forte, et une vie forte crée un avenir sans faiblesse »



**Discours prononcé par la Reine
Rania de Jordanie,
Marraine de l'IOF, à l'occasion du
Congrès mondial sur l'ostéoporose
organisé par l'IOF à Lisbonne en mai 2002.**

