

Année 2021/2022

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Romane BOUCHARDIE

Née le 30 janvier 1995 à ETAMPES (91)

**MISE EN PLACE DU PROGRAMME D'EDUCATION
THERAPEUTIQUE DU PATIENT ATTEINT D'OSTEOPOROSE AU
SEIN DU CHRU DE TOURS**

Présentée et soutenue publiquement le 28 septembre 2022 devant un jury
composé de :

Président du Jury : Professeur Philippe GOUPILLE, Rhumatologie, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury : Professeure Béatrice BOUVARD, Rhumatologie, Faculté de Médecine –Angers
Professeur Denis MULLEMAN, Rhumatologie, Faculté de Médecine – Tours
Docteur Anne DANSOU, Pneumologie-tabacologie, PH, CHRU – Tours

Directrice de thèse : *Docteur Delphine CHU MIOW LIN, Rhumatologie, PH, CHRU – Tours*

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Université*

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*

Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*

Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972

Pr André GOUAZE (†) – 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Pascal DUMONT

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr Gérard LORETTE

Pr Dominique PERROTIN

Pr Philippe ROSSET

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – J.C. BESNARD – P. BEUTTER – G. BODY – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUEZ Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline.....	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie

MACHET Laurent.....	Dermato-vénérologie
MAILLOT François.....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain.....	Pneumologie
MARRET Henri.....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel.....	Dermatologie-vénérologie
MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine.....	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa.....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi.....	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric.....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck.....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénérologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre.....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénérologie
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé.....	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess.....	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien.....Soins palliatifs
POTIER Alain.....Médecine Générale
ROBERT Jean.....Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra.....Médecine interne
BARBIER Louise.....Chirurgie digestive
BINET Aurélien.....Chirurgie infantile
BISSON Arnaud.....Cardiologie (CHRO)
BRUNAULT Paul.....Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès.....Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas.....Cardiologie
DENIS Frédéric.....Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie.....Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane.....Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure.....Hépatologie – gastroentérologie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....Anatomie et cytologie pathologiques
GUILLEUX Valérie.....Immunologie

HOARAU Cyrille	Immunologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLLOU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GUEGUINO Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
------------------------	-------------

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

RÉSUMÉ

L'ostéoporose est une pathologie osseuse fréquente conduisant à un sur-risque de fracture et d'entrée en situation de dépendance dont la prise en charge est insuffisante en France et notamment dans le département d'Indre et Loire. La mise en place en 2017 d'une Filière de dépistage de la fragilité osseuse au sein du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Tours a permis d'améliorer le dépistage et la prise en charge médicamenteuse de l'ostéoporose à la suite d'une fracture du poignet. Cependant, l'observance thérapeutique pour cette pathologie reste médiocre. L'une des pistes existantes pour répondre à cette problématique est la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique.

L'état de la littérature montre que les programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre dans la prise en charge de l'ostéoporose permettent d'améliorer la connaissance de la maladie, d'entraîner une modification du mode de vie des patients et d'alléger les dépenses publiques associées à sa prise en charge. Il semblerait que ces programmes aient également une influence sur d'autres facteurs, comme l'adhésion des patients aux traitements, la prévention du risque de chute voire la survenue de fracture.

Cependant, des données issues de la littérature et de notre expérience dans la conception du programme mettent en évidence certaines difficultés inhérentes à la mise en place de tels programmes qui ont trait à l'organisation du travail des équipes éducatives, à la législation, à la pathologie ostéoporotique en elle-même, aux difficultés d'adaptation de certains patients à un programme standardisé et, enfin, au manque de reconnaissance de l'éducation thérapeutique par les structures publiques et privées pourvoyeuses de subventions.

Avec pour objectif d'améliorer l'observance thérapeutique et la prise en charge globale des patients, nous avons créé un programme d'éducation thérapeutique dédié aux patients ostéoporotiques au sein du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Tours, qui a été déposé et accepté par l'Agence Régionale de Santé en juin 2022. Ce programme se déroule en 4 ateliers suivant le bilan éducatif partagé : ateliers « connaissance de la maladie », « traitements de l'ostéoporose », « activité physique adaptée et prévention des chutes » et « diététique ».

Mots clés : ostéoporose - fracture - éducation thérapeutique - observance thérapeutique - amélioration des pratiques

ABSTRACT

Osteoporosis is a frequent bone pathology leading to an increased risk of fracture and entry into a situation of dependence. Its care is insufficient in France and in the department of Indre et Loire. The establishment in 2017 of a bone fragility screening system within the Tours Regional University Hospital has improved the screening and medical management of osteoporosis following a fracture of the wrist. However, therapeutic compliance for this pathology remains poor. One of the existing leads to answer this problem is the establishment of therapeutic education programs.

The state of the literature shows that the therapeutic education programs implemented in the management of osteoporosis make it possible to improve knowledge of the disease, to bring about a change in the lifestyle of patients and to reduce the public expenditure associated with its care. It seems that these programs also have an influence on other factors, such as patient adherence to treatment, prevention of the risk of falls and even the occurrence of fractures.

However, data from the literature and from our experience in designing the program highlighted certain difficulties inherent in the implementation of such programs which relate to the educational teams' work's organization, legislation, osteoporotic pathology, difficulties of patients' adaptation to a standardized program and, finally, lack of recognition of therapeutic education by public and private structures providing subsidies.

With the aim of improving therapeutic compliance and overall patient care, we have created a therapeutic education program dedicated to osteoporotic patients at the "Centre Hospitalier Régional Universitaire" in Tours, which has been registered and accepted by the Regional Health Agency in June 2022. This program takes place in 4 workshops following the shared educational assessment: "knowledge of the disease", "osteoporosis treatments", "adapted physical activity and prevention of falls" and "nutrition".

Keywords: osteoporosis – fracture – therapeutic education – therapeutic compliance – improvement of practices

REMERCIEMENTS

A Mesdames et Messieurs les membres du jury,

A Monsieur le Professeur Philippe Goupille, merci de m'avoir fait l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie pour votre implication dans la formation et le devenir des internes.

Soyez assuré, Monsieur, de mon plus grand respect.

A Monsieur le Professeur Denis Mulleman, merci d'avoir accepté de juger mon travail, merci pour tout ce que vous m'avez enseigné durant ces visites et l'attention que vous portez aux étudiants.

A Madame la Professeure Béatrice Bouvard, merci de m'avoir fait l'honneur d'être membre de ce jury et d'apporter votre expérience à la critique de ce travail.

A Madame le Docteur Anne Dansou, merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury, d'avoir pris le temps de juger ce travail et de m'avoir fait découvrir l'entretien motivationnel.

A Madame le Docteur Delphine Chu Miow Lin, merci d'avoir accepté de m'encadrer et de m'avoir proposé ce travail. Apprendre à tes côtés a été un réel plaisir. Je te remercie pour ta gentillesse et de m'avoir donné le goût de la pathologie osseuse et des bilans phosphocalciques perturbés.

Au service de rhumatologie du CHRU de Tours,

Au Docteur Isabelle Griffoul, merci de m'avoir accueilli avec tant de bienveillance dans ton équipe, de tes conseils avisés et de tout ce que tu m'as appris durant ces 3 années.

Au Docteur Saloua Mammou, merci pour ta disponibilité, tes précieux enseignements et ta joie de vivre qui rendent les visites toujours aussi agréables.

A Guillermo, merci pour ton enseignement très riche durant les visites et contre-visites, les cours d'échographie ainsi que tous ces noms propres que tu m'as appris qui remplissent mon carnet.

A Jess, merci pour ta présence rassurante tout au long de mon internat, ta gentillesse et la confiance que tu m'as accordée si rapidement.

A Lucie, Faustine, Marine, Chloé et Thibault, merci pour tout ce que vous m'avez appris, votre écoute et d'avoir rendu mon internat à Tours aussi agréable.

Aux IDE, AS et ASH, merci pour votre aide quotidienne et les bons moments passés en votre
compagnie.

A Claire et Nelly, merci pour votre aide à la création de ce beau projet.

A Florence et Micheline, merci d'enseigner nos journées par toutes vos petites attentions et
d'avoir une solution à tous nos problèmes.

A Mouna, merci pour ton aide à l'organisation de cette thèse.

A mes co-internes, Thomas, Anne-Sophie, Caroline, Sara, Marie, Léa, Marc-Antoine, Johan,
Heidi, Amaury, Naomi, Annette, Camille, Simon, Cléa, Elodie pour tous ces très bons
moments passés en stage ou en dehors et ces nombreux fous rires. Mention spéciale à Camille
pour ces heures d'échographie, de questionnement existentiel ou non et ton écoute.

**Aux différents médecins et paramédicaux des services m'ayant accueillie lors de mes
études,**

A l'équipe de dermatologie d'Orléans, merci pour votre accueil durant ce premier semestre
pas comme les autres, de votre gentillesse et de vos enseignements.

A l'équipe de gériatrie de Chinon, merci de m'avoir éclairée sur la complexité de la personne
âgée. Je sais que cela me sera d'une grande aide par la suite.

A l'équipe de radiologie de Dreux, merci pour votre bienveillance, la confiance que vous
m'avez accordé et vos enseignements si précieux en lien avec la radiologie interventionnelle,
l'IRM et bien d'autres sujets.

A ma famille, belle-famille et amis,

A ma mère, c'est grâce à toi si j'en suis là aujourd'hui. Merci pour ton soutien indéfectible
durant toutes ces années, ces week-ends passés à Tours et ton amour inconditionnel. Je t'aime
de tout mon cœur et serai toujours là pour toi.

A mon loulou, merci pour ta gentillesse sans limite, je m'excuse d'avance de ne jamais
t'offrir de Porsche mais sache que je suis fière de toi et que tu pourras compter sur moi en
toute circonstance.

A Hugo, merci de faire partie de ma vie, de me faire rire chaque jour, de m'avoir soutenue dans toutes les épreuves de ces dernières années et d'avoir relu cette thèse. Je t'aime et j'ai hâte de poursuivre ma route avec toi.

A Papi et Mamie Java, merci pour tout ce que vous m'avez transmis et ce que vous avez fait pour moi depuis mes premiers jours. Je vous en serai éternellement reconnaissante.

A Mamie Chat, merci de m'avoir accompagnée toutes ces années, de nous avoir livré tes recettes secrètes et de continuer de nous faire rire à 97 ans.

A Papi Chat, je sais que tu serais fier de moi.

A Magalie, merci pour ton soutien constant, ton écoute et tous ces excellents moments passés dans « la Yaute ».

A Momo, merci d'être le meilleur parrain qui soit.

A Manue, Christophe R., Dominique, Christophe S., Nathalie, Thierry, Dorian, Margot, Elise, Audrey, Bertrand, Isaline et Matthias, merci pour votre soutien tout au long de ces années, ces week end à Annecy, Paris ou l'Ile de Ré et tous les bons moments passés ensemble.

A ma belle-famille, et plus particulièrement les 4H, merci de m'avoir accueillie à bras ouverts en Terre Bretonne.

A Clotilde, 23 ans de symbiose. Merci d'être toujours là malgré la distance. A toutes nos aventures à venir.

A Lolo (#TAVI), vive l'Education Civique et les Kinders, merci d'avoir été mon binôme durant toutes ces années. Rien n'aurait été possible sans ton aide et ton soutien. A nos prochains Nesquick et tout le reste.

A Alex et Blan, mes plus belles rencontres de ces études médicales, merci pour votre amitié sans limites, ces moments inoubliables et ceux à venir.

A Marie-Alice et Maxime, merci pour les repas clandestins, les pizzas à la poêle, les blagues au 10° degré et tous les autres excellents moments. J'attends les prochains avec impatience.

A mes amis et plus particulièrement, Marie S., Maëlle, Maxime L., Jean, Anaïs, Claire, Marion, Catherine, Marie C., Laurène, Laure, Jaja, Clément M., Flavien, Marine, Clément B., Romain, Jade, Alexia, Sylvain et tous les autres « du Labo », merci pour votre bonne humeur, votre soutien et tous ces supers moments passés avec vous. Vivement les prochains.

A mon père, tu me manques chaque jour,
Je t'aime

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon
travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne
servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le
crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je
rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de
leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis
fidèle à mes promesses. Que je sois couvert
d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

SOMMAIRE

I.	INTRODUCTION.....	16
II.	ETAT DES LIEUX DES CONNAISSANCES ET DES PRATIQUES DE L’ETP DANS LE CADRE DE L’OSTEOPOROSE.....	18
	A. Programmes d’ETP du patient ostéoporotique existants en France.....	18
	B. Freins à la création et à la pérennisation des programmes d’ETP.....	19
	1. Législation et organisation des équipes d’ETP.....	19
	2. Différents « profils patients ».....	20
	3. Financement.....	21
	C. Cibles éducatives et preuves d’efficacité des programmes d’ETP en lien avec l’ostéoporose.....	22
	1. Amélioration de la connaissance de la maladie.....	22
	2. Modifications des habitudes de vie.....	23
	a. Activité physique et prévention des chutes.....	23
	b. Nutrition.....	24
	3. Preuve anti-fracturaire.....	24
	4. Connaissances et adhérence aux traitements.....	25
	D. Impacts économiques de la mise en place de programmes d’ETP en lien avec l’ostéoporose.....	27
	E. Existe-t-il d’autres modes d’action éducatifs qu’un programme ETP dans la maladie ostéoporotique ?.....	28
	F. Synthèse.....	29
III.	IMPLICATION PERSONNELLE DANS LA CREATION DU PROGRAMME D’ETP DU PATIENT OSTEOPOROTIQUE ET PRESENTATION.....	30
	A. Implication personnelle dans la création du programme.....	30
	B. Identification du public cible.....	31
	C. Présentation du programme « Education thérapeutique du patient atteint d’ostéoporose ».....	32
	1. Objectifs du programme.....	32
	2. Déroulé du programme.....	32
	3. Equipe éducative.....	34

4. Critères d'évaluation.....	34
a. Critères d'évaluation des compétences acquises par le patient.....	35
b. Critères d'évaluation du programme.....	35
IV. PERSPECTIVES D'EVOLUTION DE NOTRE PROGRAMME.....	36
V. CONCLUSION.....	37
VI. BIBLIOGRAPHIE.....	38
ANNEXES.....	43

LISTE DES ABREVIATIONS

APA : Activité Physique Adaptée

ARS : Agence Régionale de Santé

BEP : Bilan Educatif Partagé

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DMO : Densité Minérale Osseuse = densitométrie

ETP : Education Thérapeutique du Patient

EULAR: *European Alliance of Associations for Rheumatology*

FLS : *Fractures Liaisons Service*

GRIO : Groupe de Recherche et d'Informations sur les Ostéoporoses

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital Patients Santé et Territoire

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

IOF : *International Osteoporosis Foundation*

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

POP : Prévention de l'Ostéoporose après fracture du Poignet

RIC : Rhumatisme Inflammatoire Chronique

SFR : Société Française de Rhumatologie

I. INTRODUCTION

L'ostéoporose est une affection généralisée du squelette caractérisée par une masse osseuse basse et une détérioration de la microarchitecture du tissu osseux conduisant à une fragilisation de l'os et à une susceptibilité accrue aux fractures (1). L'ostéoporose fracturaire est une pathologie courante qui est plus fréquente chez les femmes et dont la prévalence augmente avec l'âge. L'étude EPIFRACT basée sur un échantillon représentatif de la population française en 2017 estimait, par extrapolation, que le nombre de fractures ostéoporotiques chez les sujets de plus de 50 ans s'élevait à 344 000 chaque année. Les fractures majeures ou sévères, qui sont associées à un sur-risque de mortalité et d'invalidité, représentent 34,6% des fractures totales et les sites les plus fréquemment touchés sont la partie proximale de l'humérus (10,6% de l'ensemble des fractures), les vertèbres (8,1%) et la hanche (7,1%). Concernant les fractures mineures, les sites les plus souvent atteints sont l'avant-bras et le poignet (24,7%) et la cheville (17,7%) (2).

Avec l'allongement de l'espérance de vie, l'ostéoporose et les fractures qui lui sont associées représentent un problème de santé publique important. La prévention des fractures est essentielle dans la prise en charge de l'ostéoporose. En 2019, la ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) a rédigé des recommandations pour optimiser cette prise en charge en identifiant les patients à risque de fracture, évaluant le risque de chute et en mettant en place des interventions pour améliorer l'adhérence au traitement et le dépistage (3). Malgré cela, l'ostéoporose reste considérée comme une pathologie mal prise en charge sur le plan national (2,4).

Dans une étude de 2013, il était mis en évidence trois insuffisances persistantes dans la prise en charge de l'ostéoporose : les patients à haut risque de fracture ne sont pas assez dirigés vers la mesure densitométrique (examen reconnu comme indispensable au dépistage de l'ostéoporose), ils ne sont pas assez traités et les patients traités n'adhèrent pas assez à leur programme thérapeutique en particulier médicamenteux (5).

Au Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Tours, depuis 2010 une réflexion a été menée pour améliorer progressivement la prise en charge de l'ostéoporose. Comme premier constat l'étude Prévention de l'Ostéoporose après fracture du Poignet (POP), basée sur des données de remboursement du secteur privé de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) d'Indre et Loire, a permis de confirmer la faible prise en charge de l'ostéoporose dans la région. Celle-ci a montré que seulement 10% d'ostéodensitométrie (DMO) étaient réalisées dans un délai médian de 4 mois suivant la fracture chez des patientes de plus de 50 ans (6). Ces

résultats se sont confirmés par le travail de Cattelain-Lopez et col. qui, en utilisant les données du système informationnel inter-régime de l'Assurance Maladie, a montré que dans la région Centre en 2011 et 2012, uniquement 13,25% des patientes de plus de 50 ans ont réalisé une DMO dans l'année suivant une fracture du poignet. Le délai médian de réalisation était également d'environ 4 mois (7).

Pour améliorer le sous diagnostic d'ostéoporose et le peu de traitements introduits après fracture, les *Fractures Liaisons Service* (FLS) ont fait preuve de leur efficacité (8,9). Ces filières se sont développées avec pour objectif la détection des patients ostéoporotiques fracturés afin de leur permettre de bénéficier de la réalisation d'une DMO et d'une évaluation du statut osseux, avec introduction d'un traitement anti-ostéoporotique si nécessaire. Ces filières appliquent généralement le modèle de fonctionnement proposé par l'*International Osteoporosis Foundation* (IOF) dans son programme de prévention « *Capture the Fracture* » (10). Depuis février 2017, une Filière de dépistage de fragilité osseuse post fracture du poignet chez les femmes de 50 ans et plus a été mise en place au sein du CHRU de Tours (11).

Pour améliorer l'adhésion thérapeutique du patient, une des réponses retrouvée dans la littérature est la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) (12). Il est maintenant admis que, dans le cadre des pathologies chroniques, « une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient » (13).

L'ETP est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme un type de prise en charge qui « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (13). Elle est inscrite officiellement dans le parcours de soins depuis la publication des textes d'application de la loi HPST ("Hôpital Patients Santé et Territoires") (Art. L. 1161-1 à L. 1161-4). Cette loi valide les objectifs de l'ETP qui sont de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie (par l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoins, de sécurité et d'adaptation).

Jusqu'en 2019, il n'existait pas de programme d'ETP dédié à l'ostéoporose dans le département. Ce travail a pour objectif de présenter les étapes de raisonnement et d'élaboration du programme d'éducation thérapeutique du patient atteint d'ostéoporose au CHRU de Tours entre 2020 et 2022.

II. ETAT DES LIEUX DES CONNAISSANCES ET DES PRATIQUES DE L'ETP DANS LE CADRE DE L'OSTEOPOROSE

En 2018, 4 296 programmes d'ETP concernant les maladies chroniques étaient répertoriés en France (14). En 2022, 137 étaient recensés dans la Région Centre-Val de Loire. Les programmes d'ETP sont très développés dans certaines pathologies chroniques comme le diabète ou l'asthme. En rhumatologie, ce sont les programmes en lien avec la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) qui sont les plus fréquents (66 programmes dédiés à la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde en France en 2018) alors qu'ils restent rares pour la prise en charge de l'ostéoporose (15).

A. Programmes d'ETP du patient ostéoporotique existants en France

Les travaux de 2012 du groupe multidisciplinaire SOLID'OS issu de la Société Française de Rhumatologie (SFR) ont permis d'émettre une liste de compétences, réparties en 3 domaines, à acquérir par les patients ostéoporotiques :

- La réalisation de certains gestes ou pratiques (savoir-faire)
- La compréhension de la maladie, des objectifs et modalités des traitements (savoir)
- L'adaptation à la maladie (savoir-être) (5,16).

A la suite de l'identification de ces compétences, une dizaine de programmes d'ETP dédiés à l'ostéoporose ont été déposés aux Agences Régionales de Santé (ARS) entre 2012 et 2017. Leurs principales cibles éducatives sont l'adhésion aux traitements, l'alimentation calcique, l'activité physique et la prévention des chutes (17).

Parmi les programmes qui suivent ce modèle, on peut citer le programme SIOUX (Suivi Intégré de l'Ostéoporose par URPS (union régionale des professionnels de santé) X) mis en place en 2013 au Centre Hospitalier de Metz conjointement avec le réseau de ville, notamment avec les pharmaciens (16). On peut citer également le programme ALCOV (Association de Lutte Contre l'Ostéoporose dans les Vosges) et l'Ecole de l'ostéoporose d'Epinal qui existent depuis 2006. Ce programme, basé également sur un réseau de type « ville-hôpital », propose des séances éducatives individuelles et collectives pour les femmes à risque ostéoporotique (18). Dans la région Centre-Val de Loire, le Centre Hospitalier Régional d'Orléans propose depuis 2013 des ateliers de groupe et des séances individuelles (19).

B. Freins à la création et à la pérennisation des programmes d'ETP

Le faible nombre de programmes d'ETP proposés aux patients ostéoporotiques sur le territoire peut être expliqué par certains freins survenant lors de leur mise en place mais également lors de leur application. Ils ont déjà été décrits dans la littérature et identifiés localement par notre équipe dans le cadre du programme d'ETP RIC et parmi eux certains peuvent être transposés à la pathologie ostéoporotique.

1. Législation et organisation des équipes d'ETP

Le premier frein observé est le manque de reconnaissance du temps de travail des intervenants dont la pratique n'est pas uniquement dédiée à l'ETP. En effet, l'estimation du temps nécessaire à la réalisation de l'ETP est souvent sous-estimée voire non prise en compte (14). Le temps comptabilisé officiellement correspond couramment aux heures attribuées à l'animation des ateliers tandis que le temps passé à la rédaction des synthèses, des réunions, des rédactions des rapports annuels et quadriennaux et à la préparation des ateliers n'est pas considéré.

La seconde difficulté dont nous avons pris conscience est le nombre insuffisant de praticiens formés à la pratique de l'ETP. Cela peut être expliqué par le coût non négligeable de la formation (minimum 1 000 €) et le temps à y consacrer (minimum 6 jours). D'après la réglementation en vigueur, les programmes d'ETP sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée. Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes et, lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé doit être un médecin (arrêté du 14 janvier 2015). Les intervenants ainsi que le coordonnateur doivent justifier de compétences en ETP définies par l'arrêté du 2 août 2010, pour dispenser ou coordonner l'ETP (formation de niveau 1 équivalent à 40 heures de formation minimum, niveau 2 à 70 heures de formation et niveau 3 à plus de 100 heures de formation amenant à l'obtention d'un Diplôme Universitaire ou Master). Par exemple en 2019 dans le département d'Indre et Loire, 20,5% des intervenants n'avaient pas suivi de formation en ETP diplômante. Bien que l'ETP soit en grande partie délivrée par les paramédicaux, la législation en vigueur oblige à l'identification d'un médecin dans l'équipe éducative dès la création d'un programme. Or, la mobilisation médicale reste insuffisante malgré le rôle du médecin dans le processus éducatif (initiateur, organisateur et prescripteur d'ETP) et la constatation d'une augmentation du nombre de médecin dans les formations (14).

2. Différents « profils patients »

Nous sommes confrontés à une faible démographie médicale en région Centre-Val de Loire qui entraîne une problématique d'accessibilité aux soins. Du fait du manque de praticiens spécialisés en rhumatologie (3,5 praticiens pour 100 000 habitants dans la région Centre-Val de Loire en 2018), les patients suivis au CHRU viennent à la fois du département d'Indre et Loire mais également des départements alentours (principalement Loir-et-Cher, Indre et Cher) (20). Or nous savons, notamment via le programme d'ETP RIC du CHRU de Tours, que les patients réalisent plus facilement l'intégrité de leur programme si la participation demande peu d'organisation ou de déplacements.

Il semble pertinent pour l'apprentissage de proposer des séances relativement courtes (1 atelier d'une heure et demie) de manière répétée plutôt que de réaliser des « journées » d'ateliers qui se succèdent où l'on sait que l'attention des patients va décroître, toutefois cela peut engendrer plus de contraintes organisationnelles pour le patient. Cette question se pose également pour les patients en activité professionnelle pour qui les horaires ne correspondent pas forcément à leur disponibilité (21). Pour les patientes adressées en ETP via la Filière fracture, nous espérons que les difficultés de déplacements et organisationnelles auront moins d'impact. En effet, ces patientes ayant été prises en charge au CHRU au moment de leur fracture, il y a plus de chance qu'elles résident dans un rayon géographique plus restreint.

Le deuxième frein éventuel dépend de la volonté et de l'adhésion du patient au programme. En effet, Rousière et col. précisent qu'un programme d'amélioration de l'adhésion au traitement ne peut être efficace que si le patient y est activement impliqué (22). En pratique, tout patient participant à un programme d'ETP se voit remettre un formulaire de consentement lors de la réalisation du bilan éducatif partagé (BEP) consignait son acceptation et engagement au protocole d'ETP. Cependant, cela ne signifie pas son adhésion active au programme.

Il est également important d'avoir conscience des différences existantes entre les niveaux de littératie en santé des patients. La littératie en santé se définit comme la capacité à accéder à des renseignements sur sa santé, les utiliser pour prendre des décisions, communiquer et se maintenir en santé. Ce niveau de littératie dépend du statut social, économique et de santé de l'individu (23). On considère qu'actuellement un français sur deux n'a pas les compétences nécessaires pour répondre à ses besoins en santé de façon autonome et fiable (24). Une littératie de santé limitée peut mener à une compréhension déficiente et à un contrôle moindre des maladies chroniques ce qui risque d'augmenter les difficultés de prise en charge (25). Pour nos patients, cela aura un impact sur le suivi de leur pathologie et leur observance des thérapeutiques

car ils auront potentiellement plus de difficultés à trouver des informations, à savoir les évaluer et déterminer leur fiabilité et leur utilité.

Enfin, malgré les effets bénéfiques démontrés des séances collectives, qui tendent à se développer, celles-ci ne suffisent pas toujours pour prendre en charge les émotions négatives et un soutien psychologique peut s'avérer nécessaire en complément (14). En effet, le diagnostic de fracture ostéoporotique peut entraîner une réduction potentielle des capacités physiques et remettre en cause la représentation psychocorporelle des patients, entraîner une appréhension des chutes et donc une réduction des chances d'acceptation de la maladie. Il semble nécessaire, dans certains cas, de mettre en place un accompagnement complémentaire centré sur l'expression des ressentis et les représentations psychocorporelles, la mobilisation des ressources personnelles et l'acceptation émotionnelle de la situation (26).

3. Financement

L'éducation thérapeutique des malades dans le secteur ambulatoire dispose de différentes sources de financement mais ne bénéficie pas d'une nomenclature de prestations permettant un financement à l'acte à partir du risque maladie. Ce frein aux financements, qui restent ainsi expérimentaux et non pérennes, bloque le développement de l'information dans le secteur ambulatoire et le peu d'études médico-économiques généralisées conduit à un mode de financement précaire.

Il appartient aux pouvoirs publics (ARS et CPAM) sur la base des financements qui leurs sont octroyés, de financer les programmes d'ETP répondant aux priorités régionales ou ciblées par le cahier des charges des programmes d'ETP. Depuis 2012, les budgets détenus par les ARS nommés « Fonds d'Intervention Régionaux » (FIR) émanant de l'Assurance Maladie et de l'Etat, sont consacrés aux établissements de santé et aux structures pour financer l'ETP. En région Centre-Val de Loire, ce financement (à hauteur de 250 € par patient) se limite aux programmes d'ETP proposés en offre initiale et si le BEP est réalisé lors d'une consultation externe. Aucun financement n'est prévu pour l'ETP de renforcement ou de suivi ce qui semble antagoniste face à la définition d'une maladie chronique.

A l'hôpital, le financement est assuré dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) de manière non pérenne selon les circulaires. Les ARS allouent des allocations aux établissements de santé au titre de la mission « action de prévention et d'éducation thérapeutique ».

En ville, les financements sont issus de fonds d'intervention de l'Assurance Maladie obligatoire que sont les fonds de prévention des différents régimes (principalement Fond National de Prévention et d'Education en Information Sanitaire (FNPEIS) et Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS)) (27,28).

Dans les deux situations, le financement du programme ne peut provenir d'une source unique. La difficulté réside dans le fait que le financement de l'ETP est perçu comme insuffisant et inadéquat au vu du temps et de l'implication nécessaire à sa mise en place ce qui crée une forme de précarité au sein des équipes ETP et certaines structures ne peuvent poursuivre leur engagement faute de moyens financiers.

Une meilleure reconnaissance institutionnelle des bénéfices de l'ETP permettrait d'agir sur les difficultés de financements mais, comme le confirme un rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2018, l'évaluation des interventions éducatives est un processus complexe et sa reconnaissance passe par l'amélioration de la qualité méthodologique des essais et l'utilisation de critères de qualité pour les rapports d'études afin d'en augmenter la fiabilité (29).

C. Cibles éducatives et preuves d'efficacité des programmes d'ETP en lien avec l'ostéoporose

Malgré les difficultés inhérentes à la création et la pérennisation des programmes, l'ostéoporose est une pathologie dont il existe différents axes de prise en charge et pour laquelle, même si elles sont peu nombreuses, des données spécifiques de la littérature montrent des preuves d'efficacité.

1. Amélioration de la connaissance de la maladie

Un des facteurs de mauvaise observance thérapeutique concerne les connaissances et les croyances des patients sur la maladie elle-même. L'ostéoporose, comme nous l'observons fréquemment en consultation, n'est pas considérée comme une maladie grave et « la peur » du diagnostic d'ostéoporose n'est pas majeure, celle-ci étant dans plus de 60% des cas considérée comme une fatalité ou une conséquence de l'âge (30).

Bien qu'il ait été démontré clairement que le risque de re-fracture est multiplié par 2 en cas d'antécédent de fracture ostéoporotique et qu'un antécédent de fracture vertébrale multiplie par 4 le risque de récurrence, les patients n'ont pas connaissance de ce risque accru qu'ils encourent (31,32). Dans une étude de cohorte observationnelle multicentrique, 64% des patientes ayant déjà eu une fracture pensent qu'elles avaient un risque de fracture identique ou plus faible

d'avoir une nouvelle fracture en comparaison de celles du même âge qui étaient indemnes (33). Les patients ne font pas toujours le lien entre les fractures et l'ostéoporose, celles-ci étant souvent attribuées à la chute et non à la fragilité osseuse ou bien elles ne considèrent tout simplement pas leur fracture d'origine ostéoporotique et ce même si les résultats de leur ostéodensitométrie leurs sont communiqués (34-36). Ce risque de re-fracture est également sous-estimé par les praticiens qui tardent à faire réaliser une DMO et à mettre en place un traitement anti-ostéoporotique quand cela est nécessaire ou bien qui, tout simplement, ne réalisent pas le diagnostic de fracture vertébrale lorsqu'un bilan radiographique est réalisé pour une autre indication.

La littérature a montré que nous pouvons efficacement palier à ce manque de connaissances théoriques de l'ostéoporose par la création de programmes d'ETP dédié. Dans la revue systématique de la littérature réalisée par Morfeld et col. 2 des 4 études évaluant par questionnaires les connaissances témoignent une amélioration significative de celles-ci (37). D'autres travaux vont dans ce sens : Park et col. ont montré, qu'après les séances, 62,3% des patients avaient un score de connaissances sur l'ostéoporose significativement amélioré (38). Nielsen et col. ont montré qu'à la visite de contrôle à 2 ans du début du programme, l'augmentation du score de connaissance du groupe cas était de 2 [0-4] points alors qu'elle était de 0 [-2 à 2] dans le groupe contrôle ($p < 0,001$) (39). Enfin, Ribeiro et col. ont comparé l'impact de la mise en place d'ateliers éducatifs par rapport à une prise en charge classique sur les connaissances concernant l'ostéoporose et sa prévention (40). Ces ateliers ont permis une meilleure connaissance du sujet au moment de l'évaluation mais également 6 mois plus tard. Concernant les types d'interventions efficaces pour améliorer les connaissances des patients, une récente revue systématique de 2019 incluant 17 études retrouve un intérêt significatif pour les présentations *PowerPoint* et la discussion, un programme éducatif en classe, des cours d'autogestion de l'ostéoporose, une révision des croyances et des programmes de soutien informatisés (41).

2. Modifications des habitudes de vie

a. Activité physique et prévention des chutes

En France, les chutes sont responsables de près de 9 000 décès par an chez les personnes de plus de 65 ans (42). Pourtant, il est possible de mettre en place des mesures pour faire diminuer ce chiffre. Les recommandations européennes de 2019 concernant la prise en charge de l'ostéoporose proposent la réalisation d'un exercice régulier de mise en charge adapté aux

besoins et aux capacités de chaque patient qui pourrait également être une des mesures à valoriser pour diminuer ce nombre de chutes (43).

Les objectifs des séances d'ETP sont donc de proposer aux patients des séances d'activité physique adaptée et de prévention des chutes afin de diminuer le risque de fractures sévères pourvoyeuses d'entrée en situation de dépendance.

Plusieurs études prouvent un impact positif des programmes d'ETP sur la réalisation d'activité physique et la prévention des chutes. La revue systématique de Jensen et col. de 2013 trouve une amélioration significative des résultats de la « vitesse maximale de marche » et du test « *timed up and go* » à 3 mois et 12 mois (44). Une seconde revue systématique de la littérature de 2017 montre une augmentation significative de la fréquence de réalisation d'exercices physiques (74% des patients du groupe interventionnel contre aucun changement des habitudes dans le groupe contrôle) (37). Ces résultats sont également retrouvés dans une étude contrôlée randomisée où, après la réalisation du programme, on note une majoration de la durée d'exercice physique hebdomadaire (45).

La réalisation d'une activité physique régulière s'avère avoir un impact positif également sur la qualité de vie. Ce bénéfice a été démontré en 2003 dans une étude contrôlée randomisée où la qualité de vie chez des femmes ménopausées ostéoporotiques ayant au moins une fracture vertébrale s'est améliorée sur 6 mois dans le groupe exercice (dans le domaine des symptômes, des émotions et des loisirs) (46).

b. Nutrition

La prise en charge non médicamenteuse de l'ostéoporose comprend également une alimentation avec des apports en calcium et protéines suffisants respectivement entre 1 000 et 1 300 mg par jour et 1,2 g/kg de poids par jour sauf régime particulier (47).

La revue systématique de Morfeld et col. de 2017 retrouve une consommation de calcium significativement augmentée à la suite de la mise en place d'un programme d'ETP dans 4 des 6 études analysées (37). Elle montre également une augmentation significative de la consommation de vitamine D dans 3 des 5 études retenues. Ces résultats concordent avec ceux retrouvés dans l'étude de Kalkim et col (45).

3. Preuve anti-fracturaire

Comme les séances d'ETP peuvent participer à la réduction du nombre de chutes, nous pourrions nous attendre à une diminution du nombre de fractures. Le nombre limité d'études sur le sujet ne permet pas de prouver une action anti-fracturaire de l'ETP. Une revue

systematique de la littérature réalisée entre 2001 et 2013 par Morfeld et col. détaille les axes étudiés dans 13 études contrôlées randomisées de l'efficacité anti-fracturaire (37). Ces preuves semblent insuffisantes pour conclure. Quatre études évaluaient la récurrence de fracture et parmi celles-ci, une seule des études a montré une différence significative positive sur la survenue de fracture de hanche à 10 ans de l'intervention chez des femmes finlandaises âgées de 60 à 70 ans mais n'ayant pas nécessairement eu de diagnostic d'ostéoporose à l'inclusion (48).

4. Connaissances et adhérence aux traitements

En premier lieu, il est important de noter que toutes les femmes n'ont pas connaissance des possibilités de traitements spécifiques de l'ostéoporose. Dans une étude transversale française, quand on interroge l'ensemble des patientes de plus de 50 ans sur l'existence d'un traitement spécifique, seules 87,6% des femmes ostéoporotiques et 84,2% des non ostéoporotiques en avaient connaissance (30).

De plus, depuis de nombreuses années chez les patients ayant une prescription d'un traitement anti-ostéoporotique, on observe des difficultés d'observance. Parmi les paramètres de suivi d'observance des thérapeutiques, il faut souligner la différence entre la persistance qui se définit comme le respect de la durée du traitement jusqu'à son terme et sans interruption de celui-ci et la compliance, synonyme d'adhérence, qui se définit comme le respect de la posologie (temps de prise, dose et fréquence) (49). Dans les années 2000, une première méta-analyse indique que le taux de persistance était, à 6 mois de l'introduction d'un traitement anti-ostéoporotique, de 52%, de 50% de 7 à 12 mois et de 42% de 13 à 24 mois (50). Cette même étude montre que l'adhérence passait de 53% les 6 premiers mois à 43% du 7^e au 24^e mois. Un tiers des patients ne prenaient donc pas leur traitement correctement et la non-adhérence arrivait rapidement après l'initiation du traitement. Ces résultats étaient confirmés par une seconde étude se déroulant de 2004 à 2007 qui montre une persistance de traitement par bisphosphonates oraux après 1 an et 2 ans de 27,9% et 12,9% respectivement. Il n'y avait pas de différence significative concernant la persistance à 1 an entre un traitement hebdomadaire et mensuel (28,6% et 29,4% respectivement). En revanche, la persistance à 1 an avec un traitement quotidien était de seulement 7,2% (51).

Cette tendance s'est poursuivie durant les années 2010 malgré l'apparition des thérapeutiques injectables. Une revue systématique de la littérature de 2020 réalisée sur 40 études observationnelles examine l'adhésion aux thérapies injectables (tériparatide, ibandronate, acide zolédronique et dénosumab) dans « la vraie vie » chez des patients ostéoporotiques. Elle montre, pour le tériparatide, une persistance médiane de 55% à 1 an et 30% à 2 ans avec un

taux d'adhésion respectivement de 53% et 40%. Concernant l'acide zolédronique, les taux de persistance sont estimés à 42% pour la deuxième dose et 36% pour la troisième dose. Pour le dénosumab, les taux de persistance à 1 an sont de 81% et 46% à 2 ans (52).

Concernant les thérapeutiques per os, plusieurs études confirment qu'un tiers à la moitié des femmes ne poursuivent pas leur traitement à 2 ans de l'introduction de celui-ci (53-56).

Les causes de cette faible observance sont les suivantes :

- La prise d'un médicament qui dépend du rapport bénéfices-risques que les patients perçoivent (par exemple l'efficacité perçue par le patient des bisphosphonates et leurs potentiels effets indésirables connus), ce qui fait intervenir de multiples préjugés et émotions dans leur réflexion (57).
- Les modalités de prise des bisphosphonates oraux qui sont contraignantes (58).
- Les croyances qui peuvent être erronées à propos des traitements. Comme l'atteste une étude transversale anglaise incluant des femmes ostéoporotiques de plus de 50 ans traitées ou ayant été traitées par bisphosphonates au cours de l'année précédente, 32% pensent que l'efficacité des traitements diminue en cas de prise régulière, 40% craignent de devenir dépendantes aux bisphosphonates et 49% pensent que les bisphosphonates ne préviennent pas de futures fractures (58).
- La peur des effets indésirables associés aux traitements relatée par les patients en pratique clinique qui est retrouvée très fréquemment dans notre exercice et différents travaux. Une étude transversale anglaise retrouvait que 58% des patientes craignent ces effets qui leur semblent plus importants que les symptômes de l'ostéoporose (58). Elles étaient 10,4% dans une récente étude prospective (35). Cela est d'autant plus gênant qu'on sait qu'un effet indésirable d'un traitement est plus facilement mémorisé s'il est sensationnel ou catastrophique alors que les bénéfices des traitements anti ostéoporotiques sont rarement relayés dans les médias (57). Le risque d'ostéonécrose aseptique de la mâchoire liée à la prise de bisphosphonates en est un exemple. Bien que son incidence soit rare, de l'ordre de 0,02% environ dans le cadre d'une posologie à visée anti-ostéoporotique, cet effet indésirable est fréquemment mis en avant dans les médias impactant sa prescription et son adhérence (59-61).
- Le manque de connaissances des praticiens vis-à-vis des traitements anti-ostéoporotiques est un facteur qui peut également être délétère car l'adhérence diminue si le patient reçoit des avis médicaux contradictoires (35,55).
- L'absence d'amélioration des chiffres densitométrique (55).

Une des difficultés supplémentaires pour les praticiens, à l'initiation d'un traitement anti-ostéoporotique, est qu'il n'est pas connu de facteur prédictif de mauvaise observance (62). Notamment, il semblerait d'après une récente étude prospective, que le fait d'avoir eu ou non une fracture ostéoporotique n'influence pas sur la volonté de prendre un traitement anti-ostéoporotique (35).

Concernant l'efficacité des programmes éducatifs sur l'adhérence, la revue systématique de la littérature de Morfeld et col. n'a pas permis de conclure sur un effet bénéfique (37). L'augmentation significative du taux d'adhérence aux traitements a été mise en évidence uniquement dans une des études (92% dans le groupe interventionnel contre 80% dans le groupe contrôle) sur les 4 analysées. Une seconde revue systématique de la littérature de 2019, réalisée sur 15 études, examine l'efficacité de l'éducation des patients, du régime médicamenteux, du suivi, de la supervision et de la collaboration interdisciplinaire (39). Elle montre des résultats mitigés sur l'observance et la persistance de la médication, avec des effets plus positifs pour les interventions à plusieurs composants avec la participation active du patient (63). En revanche, d'autres études suggèrent une efficacité. D'après l'étude de Briot et col., qui a été réalisée sur 5 413 femmes ménopausées ostéoporotiques chez qui un traitement par téraparatide a été introduit à sa sortie en 2004, le taux de persistance à 15 mois s'élève à 81,5% avec la mise en place d'un suivi régulier (appels d'une infirmier(e) diplômé(e) d'Etat (IDE) au domicile régulièrement, délivrance d'informations orales et écrites par dépliant et apprentissage des auto-injections) (64).

D. Impacts économiques de la mise en place de programmes d'ETP en lien avec l'ostéoporose

L'influence économique de l'amélioration de la prise en charge de l'ostéoporose sur les dépenses publiques est également un facteur à prendre en compte. En effet, l'ostéoporose est une pathologie dont les coûts de prise en charge sont élevés.

L'étude de Svedbom et col., publiée en 2013, estimait le coût des fractures ostéoporotiques incidentes et antérieures à 4 853 millions d'euros en France en 2010 (65). Les fractures incidentes représentaient 66% de ce coût, les soins de longue durée pour les fractures 27% et la prévention pharmacologique 7%. Il était estimé qu'en 2025, le coût devrait augmenter de 26% pour atteindre 6 111 millions d'euros à la suite de l'augmentation du nombre de fractures estimée à 30% d'où l'intérêt de prévenir la récurrence des fractures ostéoporotiques afin de réduire les coûts.

Une étude belge de 2010, réalisée sur une population d'individus ayant entre 55 et 85 ans avec un T-score inférieur à -2,5 DS ou une fracture vertébrale, compare des éléments entre une adhérence dans le monde réel et une adhérence optimale aux bisphosphonates oraux. Il est démontré que le coût moyen de vie par patient est plus faible dans la pleine adhérence que dans l'adhérence réelle. L'adhésion totale est donc économique par rapport à l'adhésion dans le monde réel (66).

Une étude française de 2020 démontre que les interventions structurelles (réalisées par une équipe de santé osseuse ou Filière fracture) chez des femmes de plus de 50 ans avec une fracture ostéoporotique non vertébrale permettent d'améliorer le rapport coût-efficacité tant que le coût de l'intervention est inférieur à 300 € par patient (67). Cette valeur seuil élevée suggère que ces interventions devraient être largement mises en œuvre ce qui confirme l'importance du développement des programmes d'ETP dans cette pathologie.

E. Existe-t-il d'autres modes d'action éducatifs qu'un programme ETP dans la maladie ostéoporotique ?

À la suite de la prise de conscience des difficultés à la mise en place d'un programme d'ETP ostéoporose, nous nous sommes demandé s'il existait d'autres modes d'actions pertinents à proposer aux patients ostéoporotiques.

La mise en place d'un suivi régulier est reconnue comme bénéfique mais les modalités de ce suivi sont discutées (68). Hiligsmann et col. ont montré qu'un simple suivi par téléphone ou l'utilisation d'une brochure éducative ne suffisent pas pour améliorer la prise en charge de l'ostéoporose (12,69). Cela montre qu'une réelle action éducative est nécessaire pour optimiser la prise en charge de l'ostéoporose. Les résultats du groupe de travail organisé par l'*European Society for Clinical and Economic Aspects of Osteoporosis* (ESCEO) et l'IOF vont dans ce sens et nous ont confortées dans la nécessité de proposer un programme d'ETP (70).

Indépendamment de la méthode utilisée, le fait de créer des échanges entre les individus souffrant d'une même pathologie est bénéfique pour la prise en charge globale. Comme l'explique un article paru en 2020, outre un enrichissement des acquisitions, les échanges favorisent une catalyse émotionnelle entre les personnes qui aident à la prise de conscience, à l'accroissement des convictions et de la motivation aboutissant à un changement des comportements (14). Il en émane un sentiment d'appartenance à une communauté de malades permettant de rompre le sentiment de solitude et d'isolement souvent vécu dans les maladies chroniques.

F. Synthèse

L'ensemble de ces données prouve que malgré les difficultés que nous pouvons rencontrer lors de la création du programme d'ETP et de son déroulement, il y a un réel bénéfice à développer des programmes d'ETP dédiés aux patients ostéoporotiques pour un impact positif et réel sur la prise en charge. L'état de la littérature témoigne que ce type de programmes permet d'améliorer la connaissance de la maladie, d'alléger les dépenses publiques associées à sa prise en charge et entraînent une amélioration du mode de vie des patients concernant la réalisation d'activité physique et leurs habitudes alimentaires. Il semblerait que ces programmes exercent également une influence sur d'autres facteurs, à savoir l'adhésion des patients aux traitements voire la survenue de fracture.

C'est à la suite de ce travail préliminaire que nous avons décidé de créer au CHRU de Tours le programme d'ETP du patient ostéoporotique comme moyen d'agir, à notre échelle, pour optimiser la prise en charge de cette pathologie.

III. IMPLICATION PERSONNELLE DANS LA CREATION DU PROGRAMME D'ETP DU PATIENT OSTEOPOROTIQUE ET PRESENTATION

A. Implication personnelle dans la création du programme

J'ai commencé à m'intéresser à l'ETP lorsqu'il m'a été proposé ce sujet de thèse en septembre 2020. Quelques pistes de travail avaient été débutées par le Dr CHU MIOU LIN au préalable. A partir de celles-ci, je me suis renseignée en étudiant la bibliographie sur les modalités de réalisation de l'ETP, les programmes déjà existants et notamment ceux prenant en charge l'ostéoporose en France.

Nous avons fait le choix de proposer 4 types d'ateliers. Avec le Dr CHU MIOU LIN et en collaboration avec un intervenant plus spécialisé dans le domaine de l'atelier (pharmacienne, diététicienne, kinésithérapeute, IDE), nous avons défini le déroulé des ateliers et créé ou modifié les supports éducatifs ainsi que les questionnaires d'évaluation qualitative et quantitative et des fiches complémentaires remises aux patients en fin de séance.

Concernant l'atelier « activité physique et prévention des chutes », nous avons initié un travail conjoint avec l'association Sielbleu et les kinésithérapeutes et l'éducateur d'activité physique adaptée (APA) du CHRU.

Nous avons terminé la rédaction du programme en avril 2022 ce qui nous a permis de finaliser et envoyer le dossier de déclaration du programme à l'ARS. Nous avons reçu l'accord de l'ARS pour débiter le programme en juin 2022 ce qui nous permettra de débiter les séances en septembre 2022.

Concernant les demandes de financement, j'ai participé à la rédaction de la demande de subvention auprès du Fond de dotation du CHRU de Tours que nous avons soumis en octobre 2021 et qui a été acceptée. Celle-ci nous permet de financer l'achat du matériel pour l'atelier « activité physique et prévention des chutes » et l'intervention de l'association Sielbleu sur 2 ans.

En parallèle au cours de ces deux années, j'ai poursuivi l'identification des patientes de la Filière de dépistage de fragilité osseuse après fracture du poignet. J'ai également soutenu le Diplôme Inter-Universitaire de « Pathologies Osseuses Médicales » durant l'année universitaire 2020-2021 et le Diplôme Universitaire d'« Education pour la Santé, Education Thérapeutique » option ETP à la faculté de Tours durant l'année universitaire 2021-2022 **(Figure)**.

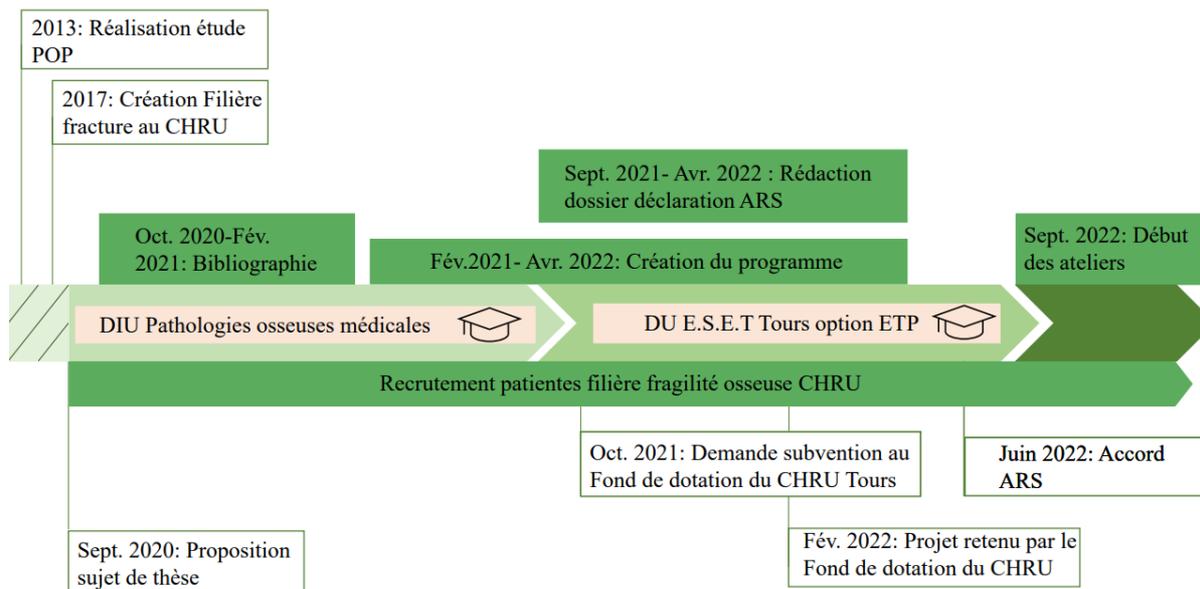


Figure : frise chronologique représentant le travail personnel

B. Identification du public cible

Le programme d’ETP s’adresse à deux types de public. Le premier concerne les femmes de 50 ans et plus ayant présenté une fracture du poignet recrutées dans le cadre de la Filière de dépistage des fractures ostéoporotiques au sein du CHRU (post-fracture). Le second concerne les patients ostéoporotiques pris en charge au sein du CHRU de Tours dans le programme d’ETP RIC (pré- et post-fracture).

Pour les 4 premières années, nous avons comme objectif une file active de 60 bénéficiaires par an. Toutefois, nous estimons que 130 bénéficiaires seront éligibles au programme chaque année mais du fait des refus possibles, des indisponibilités aux dates proposées, de l’éloignement géographique et de la disponibilité des éducateurs, tant pour la coordination que pour la réalisation des BEP et des ateliers, nous pensons qu’une soixantaine de bénéficiaires par an répondra favorablement à la proposition de participation au programme. Nous estimons que 60 patients par an seront adressés via la Filière fragilité osseuse post-fracture du poignet (nombre de diagnostics confirmés d’ostéoporose fracturaire et nécessitant l’introduction d’un traitement de février 2017 à février 2018) et environ 70 seront adressés via l’ETP RIC (en se projetant sur les dix prochaines années). En effet, on considère que 2 100 patients ont été suivis en ETP RIC depuis le début du programme en 2007 et on retrouve dans la littérature une prévalence de l’ostéoporose dans la polyarthrite rhumatoïde environ 2 fois plus importante que dans la population générale (prévalence de 9,7%) soit environ 20% (71,72). Dans la spondyloarthrite,

la prévalence de l'ostéoporose densitométrique à 10 ans du diagnostic est estimée à 15% (72). On peut donc en déduire que pour l'ensemble des patients ayant un RIC suivis en ETP RIC, 735 seraient atteints d'ostéoporose.

Les critères d'inclusion au programme sont d'avoir reçu un diagnostic récent d'ostéoporose avec mise en place d'un traitement anti-ostéoporotique et d'avoir plus de 18 ans.

Les critères d'exclusion au programme sont d'avoir des troubles neurocognitifs, d'être en institutionnalisation et de ne pas avoir de prescription d'un traitement anti-ostéoporotique.

C. Présentation du programme « Education thérapeutique du patient atteint d'ostéoporose »

1. Objectifs du programme

L'objectif principal du programme est d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'ostéoporose en leur permettant de maintenir une autonomie, d'adapter au mieux leurs traitements dans leur quotidien, de favoriser le recours au système de soins à bon escient et d'acquérir la connaissance des règles hygiéno-diététiques favorables.

Les objectifs spécifiques sont d'améliorer la compréhension de la maladie et l'adhésion aux traitements médicamenteux et non médicamenteux dont le changement de mode de vie, de favoriser l'expression du vécu de la maladie et de prévenir des complications liées à l'ostéoporose.

2. Déroulé du programme

La première étape du programme sera la réalisation, lors d'une séance individuelle, du BEP qui permet de recueillir les attentes et les besoins du patient et de fixer ensemble les objectifs de la prise en charge. Cette consultation longue permet de repérer les patients ayant de faibles compétences en littératie. Le consentement pour l'entrée dans le programme et la transmission des données seront recueillis durant cette séance également.

Les supports pédagogiques utilisés lors des ateliers ont été conçus afin de pouvoir être compris par le plus grand nombre de participants aux séances (afin d'éviter l'exclusion des patients illettrés ou rencontrant des difficultés à s'exprimer en langue française par exemple). Nous nous sommes basés sur les repères pratiques identifiés pour diminuer les difficultés de littératie en santé d'un travail de recherche de 2020 (24). Ce travail de recherche met en avant des stratégies d'intervention simples pour faciliter l'accès à l'éducation en santé comme la simplification du discours, la "*teach back method*" qui consiste à demander la reformulation des informations au

patient, l'utilisation de documents simplifiés (considérés lisibles par un enfant de 12 ans) et la simplification de données numériques (utilisation d'images et de supports multimédias) (24).

Il sera proposé aux patients 4 ateliers qui ont trait à la connaissance de la maladie, les traitements de l'ostéoporose, la promotion de l'activité physique et la prévention des chutes et la diététique. Les deux premiers ateliers seront proposés systématiquement et les deux seconds seront optionnels selon les données du BEP. Les séances seront collectives (5 à 6 patients plus ou moins accompagnés d'un de leur proche) et dureront au maximum une heure et demie. Tous les ateliers seront théoriquement réalisés par des praticiens formés en ETP.

L'atelier « connaissance de la maladie » sera animé par une IDE et un médecin. L'objectif principal est d'améliorer les connaissances afin d'optimiser la prise en charge au long cours (définition, facteurs de risque, modalités de dépistage, impacts de l'alimentation et de l'activité physique). Selon le choix des éducateurs, il sera utilisé soit l'outil photolangage soit l'outil verbatim-patient. A la fin de la séance, une synthèse sera présentée par le médecin rhumatologue.

L'atelier « traitements de l'ostéoporose » sera réalisé par un pharmacien et un médecin ou une IDE. L'objectif de cet atelier est d'identifier les facteurs de mauvaise observance, de vérifier l'absence de représentation erronée du traitement et de proposer des solutions d'amélioration de cette observance. L'outil utilisé sera un dérivé du photolangage qui permettra au patient de présenter son traitement et ses modalités de prise ainsi que son ressenti vis-à-vis de celui-ci. Cela permettra à l'animateur de répondre aux questions, remarques ou de corriger des représentations erronées. Un dépliant récapitulatif sera remis à la fin de la séance avec des astuces pour éviter les oublis de prises. Une représentation graphique des fréquences des effets indésirables sera présentée afin d'essayer de lever des freins à l'observance.

L'atelier « activité physique et prévention des chutes » sera réalisé par des intervenants de l'association Sielbleu ou des kinésithérapeutes et éducateurs d'APA du CHRU. L'objectif est de prendre conscience de l'importance d'avoir une activité physique régulière et de son impact positif sur la vie quotidienne afin de favoriser le renforcement osseux et musculaire pour prévenir les chutes. L'atelier permettra également de donner des pistes pour introduire dans sa routine quotidienne une activité physique. Les ateliers seront rythmés par des moments de discussion entre les participants et les animateurs et des moments de mise en pratique pour prouver la faisabilité des exercices.

L'atelier « diététique » sera animé par une diététicienne et un médecin ou IDE. L'objectif est de promouvoir les bénéfices d'apports calciques, protidiques et de vitamine D suffisants.

L'outil utilisé est un jeu de cartes que nous avons créé (**Annexe 1**) présentant environ 80 aliments avec leur teneur en calcium respective. L'objectif est que les patients réalisent une auto évaluation subjective de leurs apports calciques puis qu'ils l'estiment via l'utilisation des cartes. Cela permettra de créer une base de discussion pour aborder les modifications des habitudes alimentaires envisageables afin d'augmenter la ration calcique quotidienne si celle-ci est insuffisante. Dans un second temps, nous aborderons le thème de la sarcopénie et il sera expliqué aux patients via la remise d'un dépliant les sources d'apports protéiques dans l'alimentation. A la fin de la séance, il sera remis au patient le dépliant et le livret de recette du Groupe de Recherche et d'Informations sur les Ostéoporoses (GRIO).

3. Equipe éducative

L'équipe intervenant dans le programme sera constituée de trois médecins rhumatologues, cinq IDE exerçant en rhumatologie, deux pharmaciens du CHRU, une diététicienne du CHRU travaillant dans le service de rhumatologie, deux éducateurs d'APA et un kinésithérapeute du CHRU ainsi que des intervenants de l'association Sielbleu.

4. Critères d'évaluation

La HAS recommande une auto-évaluation annuelle des programmes d'ETP qui repose sur une analyse quantitative et qualitative de points forts et faibles du programme afin d'apporter une amélioration continue de la qualité du programme (73). Le but de la première année sera d'évaluer l'activité globale et d'analyser son processus de mise en œuvre en référence aux objectifs. L'objectif de l'évaluation quadriennale est de déterminer si un programme fonctionne bien dans son ensemble pour décider de sa poursuite, de sa réorientation ou de son arrêt. L'évaluation des programmes d'ETP se fait à plusieurs échelons. Tout d'abord, il faut différencier l'évaluation individuelle du patient de l'évaluation du programme éducatif en lui-même. L'évaluation individuelle permet un recueil du point de vue du patient, des compétences acquises ainsi que des adaptations réalisées. Cette évaluation se fait via l'utilisation de questionnaires qualitatifs et quantitatifs. Concernant le programme éducatif, l'objectif est de l'améliorer, de justifier de sa rentabilité et de sa nécessité.

a. Critères d'évaluation des compétences acquises par le patient

Aucun indicateur clinique et biologique fiable n'a été validé par les sociétés savantes en rhumatologie pour l'évaluation d'un programme d'ETP dédié à l'ostéoporose (12). Nous avons donc choisi d'évaluer l'évolution des compétences à partir de questionnaires qualitatifs pour chaque atelier. Il sera réalisé une évaluation de la compliance thérapeutique (questionnaire ADEOS (**Annexe 2**)), de l'évolution de la connaissance de la maladie (quizz RipOste (**Annexe 3**)) et des modifications des habitudes de vie en termes d'activité physique (questionnaire IPAQ (**Annexe 4**) ou calcul du score de DIJON (**Annexe 5**)) et d'alimentation riche en calcium (questionnaire de Fardellone (**Annexe 6**) ou CERIN UNAFORMEC (**Annexe 7**)) (74). Chaque questionnaire sera rempli avant et à distance de la réalisation de l'atelier (3 ou 6 mois selon le traitement du patient). Chaque atelier sera suivi d'un questionnaire de satisfaction.

b. Critères d'évaluation du programme

Le programme sera évalué annuellement par des indicateurs quantitatifs (nombre de patients ayant suivi le programme, nombre d'activités éducatives réalisées, BEP et ateliers, pourcentage d'objectifs éducatifs atteints) et qualitatifs (satisfaction des participants, analyses des comptes rendus des réunions et des difficultés rencontrées).

L'évaluation quadriennale demandée par l'ARS sera réalisée à partir des résultats des évaluations annuelles, du suivi des modifications apportées au programme, des évaluations des résultats du programme puis l'expérience du service sera confrontée à celle de l'établissement, de la section ETP de la SFR et du Club Filière fracture (GRIO).

IV. PERSPECTIVES D'EVOLUTION DE NOTRE PROGRAMME

Nous avons rédigé le programme et choisi les ateliers en fonction de notre expérience au sein du service dans le cadre des ateliers d'ETP RIC et des données de la littérature. Nous prévoyons d'ores et déjà des modifications et évolutions dans le futur, à ajuster en fonction des besoins et des retours des intervenants et des participants.

Concernant la population cible, nous avons fait le choix de créer un programme d'ETP s'adressant uniquement aux patients déjà suivis au CHRU dans le cadre de leur RIC et aux patientes adressées via la Filière fracture. Cette file active annuelle d'une soixantaine de patients nous a semblé être raisonnable pour de bonnes conditions d'accueil qui dépendent surtout du temps que les éducateurs peuvent dédier à l'ETP et à son organisation. Si dans les années à venir, nous estimons que la file active peut être augmentée, nous pourrions élargir aux patients ostéoporotiques quel que soit leur type de fracture.

Pour améliorer l'adhérence thérapeutique du patient, il est également envisagé de développer un travail collaboratif ville-hôpital comme cela se fait déjà dans certains centres (16).

Nous réfléchissons également à proposer des ateliers numériques. Le développement de l'ETP en web ateliers accessibles à domicile ou en structure en complément de séances en présentiel permettrait de proposer un accès aux soins à un plus grand nombre de patients. Une étude française l'a expérimenté dans un programme rhumatologique pour les RIC. Les patients sont satisfaits de la démarche et l'écoute et les échanges ne semblent pas altérés (75).- La mise en place de tels programmes semble acceptée et demandée par les patients comme l'indique une étude bi-centrique rétrospective réalisée récemment au sein des CHRU de Tours et de Nantes. Sur 186 patients interrogés ayant réalisé une séance d'ETP en présentiel, 22% auraient préféré réaliser cette séance en téléconsultation en pharmacie et 34% à domicile (21).

Enfin, la participation à l'avenir de patients partenaires dans notre programme pourrait être intéressante. Les concepts de « patients partenaires » et de « savoirs expérientiels » sont reconnus depuis 2008 à la suite de la création d'un master fondé sur la reconnaissance des acquis de l'expérience de la maladie. Le rôle du « patient partenaire » est d'être un partenaire des patients dans leur parcours de santé en améliorant la relation médicale et le dialogue entre les professionnels de santé et le malade (76,77). Nous n'avons à ce jour pas identifié de patient ostéoporotique ayant réalisé la formation nécessaire. Cependant, une patiente ostéoporotique ancienne soignante retraitée du CHRU nous a informés souhaiter participer aux premiers ateliers et s'intéresse à cette formation.

V. CONCLUSION

Malgré le peu de programmes d'ETP existants pour les patients ostéoporotiques, les données de la littérature montrent qu'ils ont un réel impact positif dans la prise en charge de cette pathologie chronique et qu'ils tendent à devenir un maillon indispensable du parcours de soins.

Notre programme, bâti sur 4 axes majeurs choisis à la suite de l'analyse de la littérature, a pour objectifs une amélioration de la compréhension et de l'acceptation de la maladie pour arriver à terme une diminution du nombre de fractures et des coûts engendrés, un maintien de l'autonomie, une application des règles hygiéno-diététiques recommandées et une amélioration de l'observance médicamenteuse.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. OMS. Evaluation du risque de fracture et son application au dépistage de l'ostéoporose post-ménopausique. 1994.
2. Cortet B, Chauvin P, Feron JM et al. Fragility fractures in France: epidemiology, characteristics and quality of life (the EPIFRACT study). *Arch Osteoporos*. 2020;15(1):1.
3. Adams J, Wilson N, Hurkmans E et al. 2019 EULAR points to consider for non-physician health professionals to prevent and manage fragility fractures in adults 50 years or older. *Ann Rheum Dis*. 2021;80(1):57-64.
4. Briot K, Roux C, Thomas T et al. 2018 update of French recommendations on the management of postmenopausal osteoporosis. *Joint Bone Spine*. 2018;85(5):519-30.
5. Lespessailles E, Martailié V, Beauvais C. Besoins et objectifs éducatifs des patients atteints d'ostéoporose. *Rev Rhum Monogr*. 2013;80(3):157-61.
6. Erny F, Auvinet A, Chu Miow Lin D et al. Management of osteoporosis in women after forearm fracture: data from a French health insurance database. *Joint Bone Spine*. 2015;82(1):52-5.
7. Cattelain-Lopez E, Chu Miow Lin D, Happe A et al. Poor assessment of bone mineral density after a forearm fracture in women aged 50 years or older: Data from a French health insurance database. *Joint Bone Spine*. 2021;88(2).
8. Martin J, Viprey M, Castagne B et al. Interventions to improve osteoporosis care: a systematic review and meta-analysis. *Osteoporos Int*. 2020;31(3):429-46.
9. Lih A, Nandapalan H, Kim M et al. Targeted intervention reduces refracture rates in patients with incident non-vertebral osteoporotic fractures: a 4-year prospective controlled study. *Osteoporos Int*. 2011;22(3):849-58.
10. Åkesson K, Marsh D, Mitchell PJ et al. Capture the Fracture: a Best Practice Framework and global campaign to break the fragility fracture cycle. *Osteoporos Int*. 2013;24(8):2135-52.
11. Dauvergne Thibault. Filière de dépistage de fragilité osseuse après fracture du poignet chez les femmes de 50 ans et plus au CHRU de Tours. Mise en place et évaluation à un an. Thèse : Médecine : Université de Tours : 2020.
12. Hiligsmann M, Salas M, Hughes DA et al. Interventions to improve osteoporosis medication adherence and persistence: a systematic review and literature appraisal by the ISPOR Medication Adherence & Persistence Special Interest Group. *Osteoporos Int*. 2013;24(12):2907-18.
13. HAS. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: juin 2007. *Obésité*. 2009;4(1):39-43.
14. De la Tribonnière X. L'avenir de l'ETP : une prestation supplémentaire ou une autre médecine ? *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2020;14(3):207-13.
15. Beauvais C. L'éducation thérapeutique pour la polyarthrite rhumatoïde : pourquoi, quand et comment ? *Rev Rhum Monogr*. 2018;85(1):61-5.
16. Leduc Clément. Actualisation des traitements sur l'ostéoporose. Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique sur l'ostéoporose au CHR de Metz et de son suivi en milieu ambulatoire auprès des médecins traitants et des pharmaciens d'officine (projet SIOUX sous la direction de l'ARS Lorraine). Thèse : Sciences pharmaceutiques : Université de Metz : 2013.
17. Ostéoporose – Etp-rhumatologie.org [Internet]. [cité 21 nov 2020]. Disponible sur: <http://www.etp-rhumatologie.org/?cat=9>.
18. Jeansolin Caroline. L'éducation thérapeutique du patient appliquée à l'ostéoporose : l'école de l'ostéoporose d'Epinal. : Evaluation méthodologique et première année d'activité. Thèse: Médecine : Université de Nancy : 2008.

19. Les programmes d'ETP [Internet]. [cité 2 août 2022]. Disponible sur: <http://rhumatorleans.fr/content/les-programmes-detp>.
20. La démographie médicale [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cité 19 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/conseil-national-lordre/demographie-medicale>.
21. Lefeuvre Léa. Télémédecine et éducation thérapeutique du patient en rhumatologie: quel intérêt et quel avenir? enquête d'opinion auprès de patients suivis pour Rhumatisme inflammatoire sur l'intérêt de téléconsultations d'ETP en pharmacie d'officine. Thèse: Médecine : Université de Tours : 2021.
22. Rousière M. L'ETP améliore-t-elle l'observance : quel bénéfice dans l'ostéoporose ? *Rev Rhum Monogr.* 2013;80(3):166-9.
23. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health.* 2012;12:80-93.
24. Margat. Education thérapeutique et littératie en santé. 2020.
25. Boland L, Stacey D. La littératie en santé dans la pratique clinique et en recherche. *Can Oncol Nurs J.* 2016;26(4):362-4.
26. Ostéoporose et soutien psychologique : comment gérer l'estime de soi et les émotions négatives ? L'intérêt d'un soutien psychologique [Internet]. *Le Rhumatologue.* [cité 12 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.lerhumatologue.fr/nos-revues/article/111:osteoporose-et-soutien-psychologique-comment-gerer-l-estime-de-soi-et-les-emotions-negatives-l-interet-d-un-soutien-psychologique.html>.
27. Mauduit L. Quel financement pour l'éducation thérapeutique ? L'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Paris 2014 [cité 19 juin 2022]. p. 85-100. (Aide-Mémoire). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-education-therapeutique-du-patient--9782100600144-p-85.htm>.
28. Education thérapeutique du patient : questions/réponses relative aux programmes d'éducation - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 19 juin 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/education-therapeutique-du-patient/education-therapeutique-du-patient-questions-reponses-relative-aux-programmes-d/>.
29. HAS. Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques Actualisation de l'analyse de la littérature. 2018.
30. Thomas T t. t., Lespessailles E e. l., Lévy-Weil F f. l. v. et al. Representations of osteoporosis at the time of announcement of the diagnosis — ROAD. *Bone.* 2009;44(Supplement 2):419.
31. Van Geel T a. CM, Van Helden S, Geusens PP et al. Clinical subsequent fractures cluster in time after first fractures. *Ann Rheum Dis.* 2009;68(1):99-102.
32. Klotzbuecher CM, Ross PD, Landsman PB et al. Patients with prior fractures have an increased risk of future fractures: a summary of the literature and statistical synthesis. *J Bone Miner Res.* 2000;15(4):721-39.
33. Siris ES, Gehlbach S, Adachi JD et al. Failure to perceive increased risk of fracture in women 55 years and older: the Global Longitudinal Study of Osteoporosis in Women (GLOW). *Osteoporos Int.* 2011;22(1):27-35.
34. Besser SJ, Anderson JE, Weinman J. How do osteoporosis patients perceive their illness and treatment? Implications for clinical practice. *Arch Osteoporos.* 2012;7:115-24.
35. Mora AN, Blazar PE, Rogers JC et al. Patient Perceptions and Preferences for Osteoporosis Treatment. *J Hand Surg.* 2020;45(2):153.

36. Litwic AE, Westbury LD, Carter Set al. Self-perceived Fracture Risk in the Global Longitudinal Study of Osteoporosis in Women: Its Correlates and Relationship with Bone Microarchitecture. *Calcif Tissue Int.* 2020;106(6):625-36.
37. Morfeld JC, Vennedey V, Müller D et al. Patient education in osteoporosis prevention: a systematic review focusing on methodological quality of randomised controlled trials. *Osteoporos Int.* 2017;28(6):1779.
38. Park KS, Yoo JI, Kim HY et al. Education and exercise program improves osteoporosis knowledge and changes calcium and vitamin D dietary intake in community dwelling elderly. *BMC Public Health.* 2017;17(1):966.
39. Nielsen D, Ryg J, Nielsen W et al. Patient education in groups increases knowledge of osteoporosis and adherence to treatment: A two-year randomized controlled trial. *Patient Educ Couns.* 2010;81(2):155-60.
40. Ribeiro V, Blakeley JA. Evaluation of an Osteoporosis Workshop for Women. *Public Health Nurs.* 2001;18(3):186-93.
41. Gai QY, Lv H, Li YP et al. Education intervention for older adults with osteoporosis: a systematic review. *Osteoporos Int.* 2020;31(4):625-35.
42. Jeansolin C, Bouillot P. Programme d'éducation thérapeutique du patient chuteur accidentel (ETPCA). *Ann Phys Rehabil Med.* 2011;54:e89.
43. Kanis JA, Cooper C, Rizzoli R et al. European guidance for the diagnosis and management of osteoporosis in postmenopausal women. *Osteoporos Int.* 2019;30(1):3-44.
44. Jensen AL, Lomborg K, Wind G et al. Effectiveness and characteristics of multifaceted osteoporosis group education-a systematic review. *Osteoporos Int.* 2014;25(4):1209-24.
45. Kalkim A, Dağhan Ş. Theory-based Osteoporosis Prevention Education and Counseling Program for Women: A Randomized Controlled Trial. *Asian Nurs Res.* 2017;11(2):119-27.
46. Papaioannou A, Adachi JD, Winegard K et al. Efficacy of home-based exercise for improving quality of life among elderly women with symptomatic osteoporosis-related vertebral fractures. *Osteoporos Int.* 2003;14(8):677-82.
47. Tański W, Kosiorowska J, Szymańska-Chabowska A. Osteoporosis - risk factors, pharmaceutical and non-pharmaceutical treatment. *Eur Rev Med Pharmacol Sci.* 2021;25(9):3557-66.
48. Pekkarinen T, Löyttyniemi E, Välimäki M. Hip fracture prevention with a multifactorial educational program in elderly community-dwelling Finnish women. *Osteoporos Int.* 2013;24(12):2983-92.
49. Cramer JA, Roy A, Burrell A et al. Medication compliance and persistence: Terminology and definitions. *Value Health.* 2008;11(1):44-7.
50. Kothawala P, Badamgarav E, Ryu S et al. Systematic Review and Meta-analysis of Real-World Adherence to Drug Therapy for Osteoporosis. *Mayo Clin Proc.* 2007;82(12):1493-501.
51. Hadji P, Claus V, Ziller V et al. GRAND: the German retrospective cohort analysis on compliance and persistence and the associated risk of fractures in osteoporotic women treated with oral bisphosphonates. *Osteoporos Int.* 2012;23(1):223-31.
52. Koller G, Goetz V, Vandermeer B et al. Persistence and adherence to parenteral osteoporosis therapies: a systematic review. *Osteoporos Int.* 2020;31(11):2093-102.
53. Fardellone P, Lello S, Cano A et al. Real-world Adherence and Persistence with Bisphosphonate Therapy in Postmenopausal Women: A Systematic Review. *Clinical Therapeutics.* 2019;41(8):1576-88.
54. Karlsson L, Lundkvist J, Psachoulia E et al. Persistence with denosumab and persistence with oral bisphosphonates for the treatment of postmenopausal osteoporosis: a retrospective, observational study, and a meta-analysis. *Osteoporos Int.* 2015;26(10):2401-11.

55. Donato P, Pepe J, Colangelo L et al. Adherence to bisphosphonates in the general population: a study in patients referred to a primary care service. *Arch Osteoporos*. 2019;14(1):42-47.
56. Fatoye F, Smith P, Gebrye T et al. Real-world persistence and adherence with oral bisphosphonates for osteoporosis: a systematic review. *BMJ Open*. 2019;9(4).
57. Silverman S, Gold DT. Medication Decision-making in Osteoporosis: Can We Explain Why Patients Do Not Take Their Osteoporosis Medications? *Curr Osteoporos Rep*. 2018;16(6):772-4.
58. Carr AJ, Thompson PW, Cooper C. Factors associated with adherence and persistence to bisphosphonate therapy in osteoporosis: a cross-sectional survey. *Osteoporos Int*. 2006;17(11):1638-44.
59. Solomon DH, Mercer E, Woo SB et al. Defining the epidemiology of bisphosphonate-associated osteonecrosis of the jaw: prior work and current challenges. *Osteoporos Int*. 2013;24(1):237-44.
60. Kolata G. Drug for Bones Is Newly Linked to Jaw Disease. *The New York Times* [Internet]. 2006 [cité 24 juill 2022]; Disponible sur: <https://www.nytimes.com/2006/06/02/health/02jaw.html>
61. Ostéoporose : vraie menace ou fausse maladie ? - Enquête de santé le documentaire [Internet]. 2017 [cité 24 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=NNZo4oFjyYk>
62. Clark EM, Gould VC, Tobias JH et al. Natural history, reasons for, and impact of low/non-adherence to medications for osteoporosis in a cohort of community-dwelling older women already established on medication: a 2-year follow-up study. *Osteoporos Int*. 2016;27(2):579-90.
63. Cornelissen D, de Kunder S, Si L et al. Interventions to improve adherence to anti-osteoporosis medications: an updated systematic review. *Osteoporos Int*. 2020;31(9):1645-69.
64. Briot K, Ravaud P, Dargent-Molina P et al. Persistence with teriparatide in postmenopausal osteoporosis; impact of a patient education and follow-up program: the French experience. *Osteoporos Int*. 2008;20(4):625.
65. Svedbom A, Hernlund E, Ivergård M et al. Osteoporosis in the European Union: a compendium of country-specific reports. *Arch Osteoporos*. 2013;8:137.
66. Hiligsmann M, Rabenda V, Bruyère O et al. The clinical and economic burden of non-adherence with oral bisphosphonates in osteoporotic patients. *Health Policy Amst Neth*. 2010;96(2):170-7.
67. Martin J, Viprey M, Castagne B et al. Cost-effectiveness analyses of interventions to improve osteoporosis care in France. *Arch Osteoporos*. 2020;15(1):42.
68. Gleeson T, Iversen MD, Avorn J et al. Interventions to improve adherence and persistence with osteoporosis medications: a systematic literature review. *Osteoporos Int*. 2009;20(12):2127-34.
69. Guilera M, Fuentes M, Grifols M et al. Does an educational leaflet improve self-reported adherence to therapy in osteoporosis? The OPTIMA study. *Osteoporos Int*. 2006;17(5):664-71.
70. Hiligsmann M, Cornelissen D, Vrijens B et al. Determinants, consequences and potential solutions to poor adherence to anti-osteoporosis treatment: results of an expert group meeting organized by the European Society for Clinical and Economic Aspects of Osteoporosis, Osteoarthritis and Musculoskeletal Diseases (ESCEO) and the International Osteoporosis Foundation (IOF). *Osteoporos Int*. 2019;30(11):2155-65.
71. Lespessailles É, Cotté FE, Roux C et al. Prévalence et caractéristiques de l'ostéoporose dans la population générale en France : l'étude Instant. *Rev Rhum*. 2009;76(7):685-92.
72. Che H, Briot K. Ostéoporose dans les rhumatismes inflammatoires chroniques. *La lettre du Rhumatologue*. 2017;434:14-7.

73. HAS. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : une démarche d'auto-évaluation [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2014 [cité 22 nov 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1234324/fr/evaluation-annuelle-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-etp-une-demarche-d-auto-evaluation
74. Breuil V, Cortet B, Cotté FE et al. Validation of the adherence evaluation of osteoporosis treatment (ADEOS) questionnaire for osteoporotic post-menopausal women. *Osteoporos Int.* 2012;23(2):445-55.
75. Langlumé L, Nadal N, Brault W et al. S. Éducation thérapeutique en distanciel : expérimentation de web-ateliers dans un programme pour les rhumatismes inflammatoires chroniques. *Médecine des Maladies Métaboliques.* 2021;15(6):605-11.
76. Denis B, Cimar L. Les patients partenaires dans le développement de la démocratie en santé. *Soins Cadres.* 2021;30(125):29-31.
77. Jouet E, Flora LG, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients: Notes de synthèse. *Pratiques de Formation - Analyses, Université Paris 8,* 2010 (58-59).

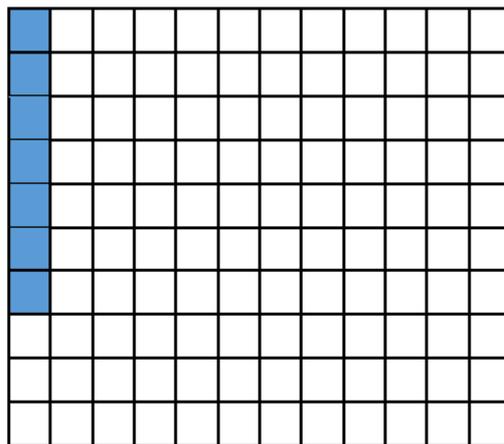
ANNEXES

ANNEXE 1 : exemple d'une carte de l'atelier diététique. Le recto représente une portion d'un aliment et le verso son apport en calcium correspondant avec sa représentation graphique sur l'apport quotidien recommandé

24 amandes (30 g)



24 amandes (30 g) = 70 mg



ANNEXE 2 : questionnaire ADEOS

L'ostéoporose et son traitement

Avant de compléter le questionnaire, merci d'indiquer la date d'aujourd'hui :

/ /
 jour mois année

Les questions suivantes concernent votre ostéoporose et son traitement.

Pour répondre aux questions suivantes, il vous suffit de cocher la ou les case(s) qui correspondent le mieux à votre situation.

Nous vous remercions de remplir ce questionnaire dans un endroit calme et si possible seule. Prenez tout le temps qui vous sera nécessaire.

Nous vous remercions de votre participation.

Les informations contenues dans ce questionnaire sont strictement confidentielles et seront traitées dans le respect de votre anonymat.

Ce questionnaire porte sur le traitement pour l'ostéoporose suivant :

.....

A remplir par le médecin

Pour chacune des questions suivantes, veuillez cocher la case ou les cases qui s'appliquent le mieux à votre situation :

1. Trouvez-vous que votre traitement pour l'ostéoporose est facile à prendre ?
 - Très facile
 - Moyennement facile
 - Pas facile du tout
2. Avez-vous eu des consignes précises à suivre pour la prise de votre traitement pour l'ostéoporose ?
 - Oui
 - Non
 - Je ne sais pas
3. Les consignes pour prendre votre traitement pour l'ostéoporose sont-elles contraignantes ?
 - Très contraignantes
 - Moyennement contraignantes
 - Pas contraignantes du tout
4. Vous arrive-t-il d'oublier de prendre votre traitement pour l'ostéoporose ?
 - Jamais
 - Parfois
 - Souvent
5. En cas d'imprévu, vous arrive-t-il de sauter une prise de votre traitement ?
 - Jamais
 - Parfois
 - Souvent
6. Comment faites-vous pour penser à prendre votre traitement pour l'ostéoporose ? (vous pouvez cocher plusieurs cases)
 - Mon entourage me le rappelle
 - J'ai des astuces
 - C'est un automatisme
 - Autre :
 - Je ne sais pas comment faire pour y penser

Les laboratoires GlaxoSmithKline et Roche sont propriétaires du questionnaire ADEOS mais souhaitent laisser son utilisation libre de droits afin de faciliter son intégration dans la pratique médicale courante. Néanmoins, dans le cas d'études prospectives avec protocole de recherche, son utilisation devra faire l'objet d'une déclaration auprès de ces deux laboratoires.

Les laboratoires GlaxoSmithKline et Roche sont propriétaires du questionnaire ADEOS mais souhaitent laisser son utilisation libre de droits afin de faciliter son intégration dans la pratique médicale courante. Néanmoins, dans le cas d'études prospectives avec protocole de recherche, son utilisation devra faire l'objet d'une déclaration auprès de ces deux laboratoires.

ANNEXE 2 : questionnaire ADEOS (suite)

Réservé au médecin

7. Qu'est ce qui vous motive à prendre votre traitement pour l'ostéoporose ? (vous pouvez cocher plusieurs cases)

- Mon médecin
- Mon entourage
- La peur des fractures
- Pour préserver mes os
- Il est facile à prendre
- Rien de particulier
- Autre :

8. A quel point êtes-vous motivée pour poursuivre votre traitement pour l'ostéoporose ?

- Très motivée
- Moyennement motivée
- Pas motivée du tout

9. " Mon traitement pour l'ostéoporose est important pour ma santé."
Pour chacune des affirmations suivantes, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à ce que vous pensez :

9. " Mon traitement pour l'ostéoporose est important pour ma santé."

- Oui, tout à fait
- Plus ou moins
- Non, pas du tout

10. " Je me suis bien habituée à mon traitement pour l'ostéoporose."

- Oui, tout à fait
- Plus ou moins
- Non, pas du tout

11. " Je fais attention de suivre à la lettre les consignes qui m'ont été données pour prendre mon traitement pour l'ostéoporose."

- Oui, tout à fait
- Plus ou moins
- Non, pas du tout

12. " Les consignes à suivre pour prendre mon traitement sont suffisamment claires."

- Oui, tout à fait
- Plus ou moins
- Non, pas du tout

1- Afin d'aligner les réponses de la patiente aux ★ et ○ correspondants, pliez le document selon les pointillés en suivant le sens de la flèche

2- Entourez les ★ et les ○ correspondants aux réponses de votre patiente aux questions 1 à 6

3- Ouvrez le questionnaire en conservant le bord de la page 4 pliée, et entourez les ★ correspondant aux réponses de votre patiente aux questions 7 à 12

4- Comptez le nombre de ★ et le nombre de ○ correspondants aux réponses 1 à 12 et reportez les totaux dans le cadre ci-dessous

5- Pour le calcul du score, reportez les totaux correspondant à la somme des ★ et des ○ et effectuez la soustraction pour obtenir le score.

TOTAL ★ ○

Total global:

Nombre de ★ :

Nombre de ○ :

Calcul du score:

SCORE

Nombre de ★ – Nombre de ○ :

Les laboratoires GlaxoSmithKline et Roche sont propriétaires du questionnaire ADEOS mais souhaitent laisser son utilisation libre de droits afin de faciliter son intégration dans la pratique médicale courante. Néanmoins, dans le cas d'études prospectives avec protocole de recherche, son utilisation devra faire l'objet d'une déclaration auprès de ces deux laboratoires.

Les laboratoires GlaxoSmithKline et Roche sont propriétaires du questionnaire ADEOS mais souhaitent laisser son utilisation libre de droits afin de faciliter son intégration dans la pratique médicale courante. Néanmoins, dans le cas d'études prospectives avec protocole de recherche, son utilisation devra faire l'objet d'une déclaration auprès de ces deux laboratoires.

ANNEXE 3 : quizz RipOste

Questionnaire RipOste et degré de certitude

- Répondre aux questions par « oui » ou « non » et attribuer un degré de certitude à la réponse (de 0 à 10/10).
1. L'ostéoporose est une fragilité des os :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
 2. L'ostéoporose peut être responsable de fractures :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
 3. L'ostéoporose peut se manifester par une diminution de la taille :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
 4. L'ostéoporose n'atteint que les femmes :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
 5. L'ostéoporose n'occasionne pas de douleur tant que la personne ne s'est pas fracturée :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
 6. Un tassement vertébral est une fracture de vertèbre :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
 7. En cas de chute de sa hauteur, il est normal de se faire une fracture :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
 8. La fréquence de l'ostéoporose augmente avec l'âge :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
 9. Lorsque le dosage du calcium dans le sang est normal, le diagnostic d'ostéoporose peut être éliminé :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
 10. Avoir déjà eu une fracture augmente le risque de nouvelle fracture :
Degré de certitude :/10
OUI-NON

11. Prendre du calcium et de la vitamine D est suffisant pour bien soigner l'ostéoporose :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
12. La supplémentation en calcium n'est pas indispensable si l'alimentation en contient suffisamment :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
13. Une alimentation équilibrée suffit pour avoir un apport correct en vitamine D :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
14. Quand on a une ostéoporose, même traitée il est important d'éviter les chutes :
Degré de certitude :/10
OUI-NON
15. La mortalité est augmentée si une personne de plus de 65 ans ayant fait une fracture de vertèbre n'est pas traitée pour l'ostéoporose :
Degré de certitude :/10
OUI-NON

ANNEXE 4 : Questionnaire IPAQ

INTERNATIONAL PHYSICAL ACTIVITY QUESTIONNAIRE (version française – Juillet 2003)

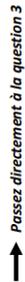
Nous nous intéressons aux différents types d'activités physiques que vous faites dans votre vie quotidienne. Les questions suivantes portent sur le temps que vous avez passé à être actif physiquement au cours des **7 derniers jours**. Répondez à chacune de ces questions même si vous ne vous considérez pas comme une personne active. Les questions concernent les activités physiques que vous faites au travail, dans votre maison ou votre jardin, pour vos déplacements, et pendant votre temps libre.

Pensez à toutes les activités **intenses** que vous avez faites au cours des **7 derniers jours**. Les activités physiques intenses font référence aux activités qui vous demandent un effort physique important et vous font respirer beaucoup plus difficilement que normalement. Pensez seulement aux activités que vous avez effectuées pendant au moins **10 minutes d'affilées**.

1. Au cours des **7 derniers jours**, combien y a-t-il eu de jours au cours desquels vous avez fait des activités physiques **intenses** comme porter des charges lourdes, bêcher, faire du VTT ou jouer au football ?

_____ jours par semaine

Je n'ai pas eu d'activité physique intense



→ **Passer directement à la question 3**

2. Au total, combien de temps avez-vous passé à faire des activités **intenses** au cours des **7 derniers jours** ?

..... heures(s) par jour minutes par jour

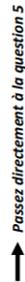
Je ne sais pas

Pensez à toutes les activités **modérées** que vous avez faites au cours des **7 derniers jours**. Les activités physiques modérées font référence aux activités qui vous demandent un effort physique modéré et vous font respirer un peu plus difficilement que normalement. Pensez seulement aux activités que vous avez effectuées pendant au moins **10 minutes d'affilées**.

3. Au cours des **7 derniers jours**, combien y a-t-il eu de jours au cours desquels vous avez fait des activités physiques **modérées** comme porter des charges légères, passer l'aspirateur, faire du vélo tranquillement, ou jouer au volley-ball ? **Ne pas inclure la marche.**

_____ jours par semaine

Je n'ai pas eu d'activité physique modérée



→ **Passer directement à la question 5**

4. Au total, combien de temps avez-vous passé à faire des activités **modérées** au cours des **7 derniers jours** ?

..... heures(s) par jour minutes par jour

Je ne sais pas

Pensez au temps que vous avez passé à **marcher** au cours des **7 derniers jours**. Cela comprend la marche au travail et à la maison, la marche pour vous rendre d'un lieu à un autre, et tout autre type de marche que vous auriez pu faire pendant votre temps libre pour la détente, le sport ou les loisirs.

5. Au cours des **7 derniers jours**, combien y a-t-il eu de jours au cours desquels vous avez **marché** pendant au moins **10 minutes d'affilées**.

_____ jours par semaine

Je n'ai pas fait de marche



→ **Passer directement à la question 7**

6. Au total, combien de temps avez-vous passé à **marcher** au cours des **7 derniers jours** ?

..... heures(s) par jour minutes par jour

Je ne sais pas

La dernière question porte sur le temps que vous avez **passé assis** pendant un jour de semaine, au cours des **7 derniers jours**. Cela comprend le temps passé assis au travail, à la maison, lorsque vous étudiez et pendant votre temps libre. Il peut s'agir par exemple du temps passé assis à un bureau, chez des amis, à lire, à être assis ou allongé pour regarder la télévision.

7. Au cours des **7 derniers jours**, combien de temps avez-vous passé **assis** pendant un **jour de semaine** ?

..... heures(s) par jour minutes par jour

Je ne sais pas

Le questionnaire est terminé. Merci pour votre participation.

ANNEXE 5 : score de DIJON

Score d'activité physique de Dijon

1) Vous considérez-vous comme :

1. très actif et de caractère sportif 3
2. moyennement actif physiquement 2
3. plutôt peu actif physiquement 1
4. franchement sédentaire 0

2) Considérez-vous que vos activités quotidiennes (sociales et/ou professionnelles - déplacements, manutentions, bricolage, courses, ménages, vaisselle, repassage...) correspondent :

1. à une sollicitation physique intense 3
2. à une sollicitation physique moyenne 2
3. à une sollicitation physique modérée 1
4. à l'absence de sollicitation physique véritable 0

3) Vos activités quotidiennes vous prennent environ :

1. plus de 10 heures par semaine 4
2. entre 6 et 10 heures par semaine 3
3. entre 2 et 6 heures par semaine 2
4. moins de 2 heures par semaine 1
5. aucun temps consacré par semaine 0

4) L'activité sportive ou de loisir que vous exercez est :

1. de forte intensité : fatigue musculaire importante 3
2. d'intensité modérée : fatigue musculaire modérée 2
3. d'intensité légère : sans fatigue musculaire 1
4. vous n'en exercez pas 0

5) Vous avez l'habitude de pratiquer cette ou ces activités (sport, loisir) :

1. Quotidiennement 4
2. 3 à 6 fois par semaine 3
3. 1 à 2 fois par semaine 2
4. de façon irrégulière 1
5. jamais 0

6) La durée moyenne de vos séances d'activité physique (sport, loisir) :

1. 60 minutes et plus 4
2. 30 à 60 minutes 3
3. 15 à 30 minutes 2
4. moins de 15 minutes 1
5. aucune activité 0

7) Combien de mois par an exercez-vous cette ou ces activités (sport, loisir) ?

1. plus de 9 mois 3
2. entre 4 et 9 mois 2
3. moins de 4 mois 1
4. jamais 0

8) L'activité physique (sport, loisir) entraîne-t-elle habituellement chez vous :

1. une fatigue importante et/ou un essoufflement important 3
2. une fatigue et un essoufflement modérés 2
3. pas de sensation de fatigue ni d'essoufflement 1

9) Vous restez au repos (sommeil, sieste ou repos éveillé) :

1. moins de 12 heures par jour 3
2. entre 12 et 16 heures par jour 2
3. entre 16 et 20 heures par jour 1
4. plus de 20 heures 0

TOTAL = /30

Interprétation : 0-10 patients dit sédentaire / 11-20 : faible activité physique / > 21 : activité physique satisfaisante

ANNEXE 6 : questionnaire de Fardellone

9- Combien de fois mangez-vous des pommes de terre par semaine ?

■ Vos portions sont-elles : petites moyennes grandes

10- Combien de fois mangez-vous des frites par semaine ?

■ Vos portions sont-elles : petites moyennes grandes

11- Combien de fois mangez-vous des pâtes ou de la semoule par semaine ?

■ Vos portions sont-elles : petites moyennes grandes

12- Combien de fois mangez-vous des légumes secs (lentilles, haricots secs, pois chiches...) par semaine ?

■ Vos portions sont-elles : petites moyennes grandes

13- Combien de fois mangez-vous des légumes verts (potages compris) par semaine ?

■ Vos portions sont-elles : petites moyennes grandes

14- Quelle quantité de pain mangez-vous en moyenne par jour ?

■ Si oui :

- ficelles par jour :

- baguettes par jour :

- biscuits par jour :

15- Combien mangez-vous de fruits par semaine ?

16- Mangez-vous du chocolat au lait (ou blanc) dans la semaine ?

■ Si oui :

- nombre de barres par semaine :

- nombre de tablettes par semaine :

17- Mangez-vous du chocolat noir dans la semaine ?

■ Si oui :

- nombre de barres par semaine :

- nombre de tablettes par semaine :

18- Quelle quantité d'eau du robinet buvez-vous par jour ?

■ Si oui :

- nombre de verres par jour :

- nombre de litres par jour :

19- Buvez-vous de l'eau minérale ?

■ Si oui :

- nombre de verres par jour :

- nombre de litres par jour :

■ Laquelle buvez vous le plus souvent ?

■ Badoit • Contrex • Evian • Perrier • Vichy

■ Vitel Grande Source • Hépar • autre

20- Buvez-vous chaque jour : vin, bière, cidre, ou jus de fruits ?

■ Si oui, nombre de verres par jour :

21- Buvez-vous du lait tous les jours ?

■ Si oui, combien en buvez-vous par jour ?

- nombre de verres/tasses :

- nombre de bols :

■ Si non, combien en buvez-vous par semaine ?

- nombre de verres/tasses :

- nombre de bols :

22- Mangez-vous des yaourts ou des crèmes dessert ?

■ Si oui, combien par semaine ?

■ Si oui :

- Combien de pots de 100 g par semaine ?

- Combien de pots de 500 g par semaine ?

- Combien de pots de 1 kg par semaine ?

23- Mangez-vous des petits suisses ?

■ Si oui :

- Combien de petits modèles par semaine ?

- Combien de grands modèles par semaine ?

24- Mangez-vous du fromage à pâte dure ?

■ Si oui : Combien de fois par semaine ?

Vos portions sont-elles : petites moyennes grandes

25- Mangez-vous du fromage à pâte molle ?

■ Si oui : Combien de fois en mangez-vous par semaine ?

Vos portions sont-elles : petites moyennes grandes

26- Mangez-vous de la viande (charcuterie comprise) ou du poisson tous les jours ?

■ Si oui, combien de fois par jour ?

Vos portions sont-elles : petites moyennes grandes

■ Si non, combien de fois par semaine ?

Vos portions sont-elles : petites moyennes grandes

27- Combien d'oeufs mangez vous en moyenne par semaine ?



Calcul des apports calciques quotidiens

Nom : _____ Prénom : _____

Réalisé le : 02-02-2020

ANNEXE 7 : questionnaire CERIN UNAFORMEC

Comment savoir si vous manquez de calcium ?



COMMENT REMPLIR LE QUESTIONNAIRE ?

Seuls les aliments riches en calcium les plus couramment consommés figurent dans ce questionnaire. Ce sont le lait, les fromages, les yaourts et les plats ou desserts à base de fromage ou de lait.

- 1 Essayez de faire une réponse « en général », en vous basant sur votre alimentation moyenne.
- 2 Pour chaque aliment proposé, 5 réponses sont possibles, mais une seule doit être entourée :

Pour ceux que vous mangez au moins une fois par jour, entourez les cases gris-bleu

Pour ceux que vous mangez moins souvent, mais au moins une fois par semaine, entourez les cases rouges

- 3 N'entourez rien pour les aliments que vous mangez peu souvent, c'est-à-dire moins d'une fois par semaine.
- 4 Pour connaître votre score, faites le total des points obtenus par colonne puis le total des colonnes.

Âge : Sexe : masculin féminin

	Vous en mangez tous les jours		Vous en mangez de temps en temps		
	2 à 3 fois par jour	1 fois par jour	5 à 6 fois par semaine	3 à 4 fois par semaine	1 à 2 fois par semaine
Lait (200ml) : un bol ou un grand verre	8	4	3	2	1
Sandwich au fromage ou quiche ou croque-monsieur ou soufflé au fromage ou plat au gratin	9	4	3	2	1
Fromage (1 part)	8	4	3	2	1
1 Yaourt	6	3	2	1	0
Fromage blanc (1 part)	4	2	1	0	0
Flan ou riz au lait ou gâteau de semoule ou glace ou crème dessert	7	3	2	1	0
TOTAL de POINTS par COLONNE	+	+	+	+	
	TOTAL des COLONNES =				

POUR COUVRIR VOS BESOINS EN CALCIUM IL VOUS FAUT AU MOINS :

VOUS ÊTES :	IL VOUS FAUT AU MOINS :
Un(e) adolescent(e) (10 à 18 ans) :	15 points
Une femme enceinte :	12 points
Un(e) adulte :	10 points
Une femme ménopausée :	15 points
Un homme de plus de 65 ans :	15 points

Attention,

si vous êtes dans les groupes à risque : essentiellement adolescentes et femmes ménopausées, vous pouvez manquer sérieusement de calcium si votre score est inférieur à 10 points.

Demandez conseil à votre médecin ou votre pharmacien : ils vous aideront à y remédier.

Référence : Estimation des apports calciques. Validation d'un questionnaire. Revue du praticien Médecine générale. 2005 ; 19 : 972-75



MPPA - Biocommunication CERIN Siren 381 207 018 05T16 12066C

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in black ink, consisting of a loop followed by a horizontal stroke.

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le**

BOUCHARDIE Romane

54 pages – 1 figure

Résumé :

L'ostéoporose est une pathologie osseuse fréquente conduisant à un sur-risque de fracture et d'entrée en situation de dépendance dont la prise en charge est insuffisante en France et notamment dans le département d'Indre et Loire. La mise en place en 2017 d'une Filière de dépistage de la fragilité osseuse au sein du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Tours a permis d'améliorer le dépistage et la prise en charge médicamenteuse de l'ostéoporose à la suite d'une fracture du poignet. Cependant, l'observance thérapeutique pour cette pathologie reste médiocre. L'une des pistes existantes pour répondre à cette problématique est la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique.

L'état de la littérature montre que les programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre dans la prise en charge de l'ostéoporose permettent d'améliorer la connaissance de la maladie, d'entraîner une modification du mode de vie des patients et d'alléger les dépenses publiques associées à sa prise en charge. Il semblerait que ces programmes aient également une influence sur d'autres facteurs, comme l'adhésion des patients aux traitements, la prévention du risque de chute voire la survenue de fracture.

Cependant, des données issues de la littérature et de notre expérience dans la conception du programme mettent en évidence certaines difficultés inhérentes à la mise en place de tels programmes qui ont trait à l'organisation du travail des équipes éducatives, à la législation, à la pathologie ostéoporotique en elle-même, aux difficultés d'adaptation de certains patients à un programme standardisé et, enfin, au manque de reconnaissance de l'éducation thérapeutique par les structures publiques et privées pourvoyeuses de subventions.

Avec pour objectif d'améliorer l'observance thérapeutique et la prise en charge globale des patients, nous avons créé un programme d'éducation thérapeutique dédié aux patients ostéoporotiques au sein du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Tours, qui a été déposé et accepté par l'Agence Régionale de Santé en juin 2022. Ce programme se déroule en 4 ateliers suivant le bilan éducatif partagé : ateliers « connaissance de la maladie », « traitements de l'ostéoporose », « activité physique adaptée et prévention des chutes » et « diététique ».

Mots clés : ostéoporose - fracture - éducation thérapeutique - observance thérapeutique – amélioration des pratiques

Jury :

Président du Jury : Professeur Philippe GOUPILLE
Directeur de thèse : Docteur Delphine CHU MIOW LIN
 Membres du Jury : Professeure Béatrice BOUVARD
 Professeur Denis MULLEMAN
 Docteur Anne DANSOU

Date de soutenance : 28/09/2022