

OI INFOS 65

Journal de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite

SOMMAIRE

Summary

1 EDITORIAL

Editorial

2 COURRIER DES LECTEURS

Correspondance

- Machine à voter...
Machine to be voted

VOS DROITS

Correspondance

- S'assurer et emprunter...
To ensure themselves and borrow

3 AGENDA

- Journée de formation médicale
Day of medical formation
- Journées nationales de l'AOI
National days of the AOI
- Conférence scientifique internationale de l'OI
International scientific conference of the OI

4 ACTUALITÉ

News

5 VIE PRATIQUE

Practical life

6 SANTÉ & RECHERCHE

Health and research

- Point sur les recherches en cours
Not on research in progress
- Bisphosphonates...
Bisphosphonates
- Ostéoporose post ménopausique...
Menopausic osteoporosis post



EDITORIAL



Au seuil de cette année nouvelle, permettez-moi de vous adresser mes vœux les plus chaleureux de santé, de bonheur et de prospérité à vous, à vos familles et à vos proches.

Des vœux d'espoir aussi pour que cette année 2008 soit fructueuse concernant le développement des travaux de recherche médicale et scientifique prévus sur l'ostéogénèse imparfaite.

A ce propos, il faut savoir qu'une des questions, fréquemment posée et combien légitime, concerne le risque de transmission de la maladie. Aujourd'hui, grâce à l'avènement de techniques plus fiables, il est possible de trouver la mutation chez neuf personnes atteintes sur dix et d'obtenir ainsi un diagnostic génétique, préalable indispensable à un possible dépistage pré-implantatoire (*cf. OI Infos 56 p. 5*). Un des travaux en cours a pour finalité d'identifier chez les 10 % des autres patients le ou les autres gènes incriminés.

Souhaitons tous ensemble, que très vite, tout adulte concerné par l'OI puisse envisager sereinement de devenir parent, sans l'angoisse de transmettre la maladie. Pour certains d'entre eux cela dépendra des résultats de la recherche en cours. Pour d'autres, il s'agira de favoriser une meilleure accessibilité au diagnostic, possible à l'heure actuelle, mais qui reste néanmoins difficile à obtenir concrètement. Les travaux actuels doivent permettre d'aller dans ce sens.

Dois-je rappeler que d'autres recherches en cours, sont porteuses de beaucoup d'espoir pour toute la communauté des personnes atteintes d'OI, jeunes et moins jeunes ?

C'est l'occasion pour l'AOI de réaffirmer sa volonté permanente de soutenir les recherches scientifique et thérapeutique menées sous le contrôle et la participation effective des membres de notre Conseil Scientifique fidèlement à nos côtés depuis des années et que nous remercions chaleureusement.

Très bonne année à tous

Nicole Champavier

MACHINES À VOTER : POURQUOI PAS, MAIS ACCESSIBLES À TOUS !

Depuis que je suis en âge de le faire, j'ai toujours voté. D'abord par procuration, puis par moi-même, mon bureau de vote étant parfaitement accessible... Aussi, pas question que je m'abstienne aux dernières élections présidentielles et législatives, scrutins pour lesquels ma ville utilisait pour la première fois des « machines à voter ». Machines qui, paraît-il, étaient utilisables par les personnes handicapées, mais n'étant pas un handicapé « standard », j'avais quand même un léger doute...

Au 1^{er} tour des présidentielles, accompagné par un ami, je me rends donc au bureau de vote. Immédiatement, un de ses responsables s'approche de moi, et me dit qu'il est désolé, mais que je ne pourrais pas voter, sauf si j'avais confiance en mon ami, qui pourrait le faire pour moi... La machine fonctionnant avec un écran tactile que je ne pouvais atteindre, c'est donc mon ami qui a rempli mon devoir de citoyen (sans qu'il ait eu besoin de présenter le moindre papier d'identité, d'ailleurs...).

Entre les deux tours, j'ai envoyé un courriel au maire de ma ville pour l'informer de ce problème. Il m'a répondu que tout serait réglé pour le 2^e tour, et que je pourrais voter. Il me précise aussi qu'un système audio serait mis en place pour les non-voyants, aux législatives. Effectivement, j'aurais pu voter moi-même au 2^e tour... pour cela, il fallait faire venir un technicien pour qu'il



démonte la machine ! Le même responsable qu'au 1^{er} tour m'a gentiment prié de ne pas le faire, et à tort, sans doute, j'ai accepté, laissant ma mère voter à ma place...

Idem pour les législatives.

A part ma sœur, OI comme moi, et qui a été confrontée au même problème que moi pour voter, je n'ai pas vu d'autres personnes handicapées dans mon bureau de vote. Mais la plupart des personnes âgées avaient également des difficultés pour utiliser les machines, soit à cause d'une mauvaise vue, soit en raison d'une mauvaise audition, car les actions sur l'écran tactile étaient confirmées par un « bip ».

Par contre, pour un électeur « lambda », voter prenait environ 30 secondes, et ces machines rendent inutiles les dépouillements longs et fastidieux... Alors ne nous trompons pas : si cette fois il n'y avait qu'environ 80 communes en France qui les utilisaient, elles vont se généraliser, tellement leur intérêt pratique est évident ! Il est donc encore temps de se mobiliser pour qu'elles puissent être utilisables par tous les électeurs, puisque voter est non seulement un devoir, mais avant tout un droit. Si nous ne faisons rien, cela voudra dire que nous acceptons que les personnes handicapées soient traitées comme des sous-citoyens...

Pierre N
19 novembre 2007

Vos droits

S'ASSURER ET EMPRUNTER AVEC UN RISQUE AGGRAVÉ DE SANTÉ : LA CONVENTION AERAS

Quel est l'objet de la convention AERAS ?

Acheter à crédit lorsqu'on présente un handicap ou un problème de santé peut s'avérer un vrai problème. La Convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) propose des solutions pour permettre au plus grand nombre de personnes ayant ou ayant eu un problème de santé de pouvoir emprunter. Cette convention a pour objet :

- de faciliter l'assurance des prêts demandés par les personnes présentant un risque aggravé en raison de leur état de santé ou d'un handicap ;
- d'assurer la prise en compte complète par les établissements de crédit des garanties alternatives à l'assurance ;
- de définir des modalités particulières d'information des demandeurs, d'instruction de leur dossier et de médiation.

Toute personne présentant, du fait de son état de santé ou de son handicap, un risque aggravé bénéficie de plein droit de cette convention.

Les signataires de la Convention AERAS sont l'Etat, les établissements de crédit, les assureurs et des associations

représentant les personnes malades et les consommateurs. La Convention est en vigueur depuis le 6 janvier 2007. Elle a été rattachée au Code de la Santé publique par la loi du 31 janvier 2007.



Les prêts concernés sont les prêts à la consommation, les prêts immobiliers et les prêts professionnels.

L'établissement de crédit s'engage à accepter, notamment lorsque l'assurance emprunteur est refusée, des garanties alternatives à l'assurance (caution, mobilisation d'un portefeuille de valeurs mobilières ou hypothèque sur un autre bien immobilier) offrant la même sécurité.

Nous avons encore peu de recul par rapport à cette convention et à la portée qu'elle pourra avoir. L'APF et Que Choisir ne l'ont pas signée, estimant qu'elle n'était pas suffisamment contraignante pour les établissements de crédit. Aussi, n'hésitez pas à nous faire part de vos expériences réussies ou de vos difficultés liées à l'obtention d'un crédit et à l'application de cette convention.

Pour en savoir plus sur cette convention, rendez-vous sur www.aeras-infos.fr

JOURNÉE DE FORMATION MÉDICALE

La prochaine **Journée de formation des Médecins** se tiendra le **vendredi 23 février 2008** à l'**Hôpital d'Enfants Armand Trousseau à Paris**.

Deux thèmes sont au programme :

- la prise en charge en rééducation chez l'OI enfant et adulte.
- la prise en charge orthopédique de l'OI enfant et adulte & les traitements médicamenteux de l'adulte OI.

Cette journée que nous organisons, sous l'égide de notre Conseil Scientifique, est destinée aux professionnels de santé. Elle peut être validée dans le cadre de la formation continue des médecins.

Le programme complet et le bulletin d'inscription seront disponibles au secrétariat de l'AOI.

JOURNÉES NATIONALES 2008 DE L'AOI

Les prochaines **Journées Nationales de l'AOI** se tiendront à **Martigues les 12 et 13 avril 2008**.

Nous serons accueillis au Parc Résidentiel l'Hippocampe (quelle coïncidence !), au bord de la Méditerranée, entre Marseille et la Camargue. Le site comporte des chalets, salles de conférences et équipements de loisir (piscine), au cœur d'un parc piétonnier à cinq minutes de la plage. Il est bien sûr accessible aux personnes se déplaçant en fauteuil roulant.



Notre lieu d'accueil sera propice à la détente et au far niente ! Nous allierons cependant l'utile à l'agréable. En effet, seront au programme de ces journées :

- La rencontre patients / médecins : ce sera l'occasion de faire le point sur les avancées des projets de recherche sur l'OI, sur les travaux du Conseil Scientifique et cette séance vous permettra d'échanger avec un panel de médecins spécialistes de notre pathologie

- L'Assemblée Générale de l'AOI : moment important de la vie de notre association, nous ferons le point des réalisations et des projets.

- Les ateliers : vous pourrez participer, selon vos intérêts, à l'un des groupes de réflexion suivants :

- o La peur de la fracture
- o Les pieds et l'OI
- o Nouveaux parents

Ces ateliers permettent de partager, en petits groupes, vécus, questions et difficultés autour de ces thèmes.



Martigues : le miroir aux oiseaux

Nous vous attendons nombreux les 12 et 13 avril ! Vous recevrez prochainement le programme détaillé de ces Journées Nationales et le bulletin d'inscription.



Pour organiser votre venue, vous pouvez d'ores et déjà noter que vous pourrez vous rendre à ces Journées :

- en train : Gare de Martigues
- en avion : aéroport de Marseille Marseilles
- en voiture : depuis l'autoroute A55

Il est important que vous soyez présent ou représenté à notre assemblée générale. Si vous ne pouvez être parmi nous, pensez à renvoyer le pouvoir qui sera joint au bulletin d'inscription.

ELECTIONS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION Appel à candidatures

Neuf postes sont à renouveler ou à pourvoir au sein du Conseil d'Administration de l'AOI.

Si vous souhaitez vous présenter, merci de bien vouloir adresser une lettre de **candidature** présentant vos motivations à Mme la Présidente de l'AOI, à faire parvenir au secrétariat **avant le 14 mars 2008**. Le vote aura lieu lors de l'Assemblée Générale, le 12 avril 2008.

CONFÉRENCE SCIENTIFIQUE INTERNATIONALE DE L'OI

La prochaine **Conférence Scientifique Internationale de l'OI** se déroulera à Gand en Belgique, du 15 au 18 octobre 2008. Elle réunira des médecins spécialistes de l'OI du monde entier pour faire le point des recherches et de la prise en charge médicale de la maladie.

Pour tout renseignement contacter :

Mieke Mestdagh, Center for Medical Genetics, Université de Gand (Ghent university), Belgique
mieke.mestdagh@ugent.be

FOIRE INTERNATIONALE DE CAEN 2007

C'est un long voyage, la promesse d'un nouveau paysage. La Foire Internationale met le cap sur la Grande Muraille et la route de la soie. Elle accueille les célèbres soldats enterrés de Xi'An, la fameuse et fabuleuse Armée Eternelle du 1^{er} Empereur de Chine. Le décor est à la hauteur de l'événement : plus de 2000 m² d'expositions et d'animations dans l'enceinte du Parc Expo de Caen autour de la Chine Impériale et de ses trésors.



Guerrriers de terre cuite

Comme tous les ans, l'AOI a été conviée par la ville de Caen à occuper un des chalets mis à la disposition des associations dans l'enceinte de la Foire. Cette année, 250 000 visiteurs sont venus fouler les allées de cette Foire. Le chalet mis à la disposition de l'AOI était partagé avec les opérés du cœur et se trouvait dans un emplacement privilégié dans la mesure où il était juste face à l'entrée de l'exposition sur la Chine Impériale. Nous pouvons donc dire que près de 250 000 personnes sont passées devant notre stand. De plus, nous avons demandé à ce que la signalétique de notre stand stipule « Association de l'Ostéogénèse Imparfaite - maladie des os de verre ». Cela nous a valu beaucoup plus de demande de renseignements que les années précédentes, où nous étions seulement signalés sous le nom « Association de l'Ostéogénèse Imparfaite », ce qui prouve que pour un non initié, l'ostéogénèse imparfaite reste parfois un grand mystère.

Nous avons eu beaucoup de contacts avec des professionnels de santé qui souhaitaient avoir des renseignements sur l'association et son site Internet, mais aussi sur les compétences de spécialistes de notre maladie en Basse-Normandie. Nous avons également rencontré 4 malades qui ayant vu « maladie des os de verre », sont venus nous dire : « moi, c'est pas pareil,

j'ai la maladie de Lobstein ». Bien qu'ayant tous entre 40 et 50 ans, ils ignoraient totalement que la maladie de Lobstein était l'ostéogénèse imparfaite ! Ils avaient bien remarqué notre stand les années précédentes, mais ne s'étaient pas douté un instant que l'ostéogénèse imparfaite était la maladie dont ils étaient atteints. Pour eux, ils avaient la maladie de Lobstein, un point c'est tout !

Nous avons ainsi pu nous rendre compte à quel point il est important de poursuivre nos efforts pour faire mieux connaître l'OI, y compris à des personnes qui en sont atteintes. Nous pensons que c'est de notre devoir et nous n'avons aucunement l'impression de perdre notre temps en consacrant 10 jours à cette foire.

Nous avons aussi pu mesurer l'importance des mots. Notre maladie est diversement qualifiée. Pour nous, membres de l'association au fait de ces subtilités, cela nous semble simple et clair, mais combien de malades se sachant atteints de la maladie de Lobstein ou Porak et Durante, ignorent qu'il s'agit d'Ostéogénèse Imparfaite

et par conséquent nous ignorent ? Mentionner ces différentes « appellations » dans le dépliant de l'AOI n'aurait donc pas été inutile. Dans la communication vers le grand public Bas-Normand, nous associons désormais systématiquement « maladie des os de verre » à Ostéogénèse imparfaite, c'est plus parlant.



La prochaine Foire Internationale de Caen se déroulera du 19 au 29 septembre 2008, l'AOI y sera présente, bien sûr.

*Jacques Fouré
Correspondant en Basse-Normandie*

UNE BONNE RÉOLUTION POUR 2008

L'AOI adresse ses remerciements aux collecteurs de bouchons et à tous les bénévoles participant à l'opération « Un bouchon, un sourire ».

Grâce à vous, au cours de l'année 2007, 35 tonnes de bouchons ont été collectées en Ile de France et en région lyonnaise, générant une somme de 7 000 € pour l'AOI.

Alors en 2008, prenez une bonne résolution : continuez à collecter vos bouchons !



Nous avons appris avec tristesse le décès de Grégory Tallas, en septembre dernier.

Certains se souviendront sans doute des échanges ou fous rires qu'ils ont partagés avec lui à l'occasion des Journées Nationales 2005, à Ecully.

L'AOI adresse à sa famille ses sincères condoléances.

UNE BELLE DÉMONSTRATION DE GÉNÉROSITÉ

Le 8 septembre 2007, l'amicale des Sapeurs Pompiers de Saumur organisait le championnat national de Basket des Sapeurs Pompiers et faisait bénéficiaire de leurs profits à plusieurs associations, dont l'AOI.

Ce fut une superbe journée ensoleillée où Frédéric Nau, Flavie D., sa maman et moi-même avons pu admirer de magnifiques athlètes lors des différents tournois... (imaginez des Pompiers-Basketteurs, que du bonheur).

L'équipe de la Guadeloupe a remporté le championnat.

Lors de cette manifestation, notre stand a eu du succès, et tous les sportifs ont été spontanément très généreux en dons et achats de tee-shirts. Je tiens à remercier



M. Planchard et toute son équipe pour leur contribution humaine et financière. Le 26 septembre nous avons reçu un chèque de 400 € et le 26 novembre nous avons reçu également un chèque de 500 € pour l'AOI.



Encore une belle démonstration de générosité dans le milieu du sport, et celui des pompiers qui souvent soulagent la douleur des accidentés de la vie ! Merci à tous les intervenants !

Nadège Nau
Correspondante dans le Centre

Vie Pratique

POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE PAR L'ASSURANCE MALADIE DES MALADIES RARES

Avant tout une petite présentation s'impose. J'ai 24 ans, je suis une jeune maman et je viens d'obtenir un Master de Droit de la Santé, en grande partie grâce au stage que j'ai effectué à l'AOI en compagnie de Nadine Dault et Nathalie Caron, deux secrétaires dévouées au service de l'association.

J'ai choisi de rédiger un mémoire sur la prise en charge par l'Assurance maladie des maladies rares et d'apporter des réponses à la problématique suivante : le dispositif des affections de longues durées (ALD) est-il adapté à l'OI et aux maladies rares dans leur ensemble ?

L'admission en ALD donne accès à un régime préférentiel de prise en charge des dépenses de santé liées à la maladie.

Il ressort de la pratique deux problèmes majeurs : l'admission dans le régime des ALD n'est pas toujours évident (rattachement difficile à une des ALD de la liste, hétérogénéité d'une région à une autre) et le périmètre du panier de soins remboursables non adapté à la maladie (transports non remboursés sans prescription argumentée du médecin, faible remboursement des soins ophtalmologiques et dentaires notamment). Proposant diverses solutions telles que la modification des règles de la régionalisation, la révision du panier de soins remboursables et la publication de guides à destination des professionnels de santé, j'avais conclu par la phrase suivante « Vaincre l'exclusion et redonner l'espoir aux personnes concernées sont des objectifs réalisables, souhaitons qu'une meilleure prise en charge puisse l'être également. Malgré le déficit de l'Assurance maladie, les responsables de la Santé publique, conscients des dysfonctionnements existants, tendent vers cet objectif ».

Cependant une actualité de dernière minute est venue remettre en cause mes paroles. En effet, dans son dis-

cours de politique sociale du 18 septembre 2007, le Président de la République a considéré que les quelques huit millions de personnes atteintes d'une affection de longue durée, remboursées à 100 % pour leur pathologie, devraient voir « les efforts » de prise en charge concentrés sur « ce qui est essentiel » d'après les travaux de la Haute Autorité de Santé, qui travaille en partenariat avec les centres de référence. Ces déclarations interrogent : les mesures permettant d'améliorer la prise en charge des maladies rares verront-elles le jour ? Pour l'OI, il y a matière à espérer puisqu'une démarche est en cours pour que la maladie soit reconnue comme ALD, dans le cadre du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Il n'en va pas de même pour toutes les maladies rares.



A la lecture des précédents OI Infos, j'ai été frappée par l'optimisme des témoignages malgré les difficultés qu'entraîne la maladie et l'investissement de nombreuses personnes.

Si je dois retenir une chose de ce stage, c'est le rôle que peuvent avoir les associations dans la lutte contre les maladies rares. Alors, bien que non touchée personnellement par la maladie, merci à vous, bénévoles, salariées, membres des Conseils d'administration et scientifique, professionnels de santé, qui vous investissez au quotidien.

Beaucoup de chemin a été parcouru depuis la création de l'AOI mais il vous reste beaucoup à faire. Continuez à vous battre pour défendre vos droits.

Stéphanie Gilleron

L'instruction de la demande d'inscription de l'OI comme affection de longue durée est toujours en cours à l'heure où nous imprimons. Nous vous tiendrons informés de l'aboutissement de cette démarche à laquelle l'AOI participe.

UN ÉLAN DE GÉNÉROSITÉ

En ce samedi 1er décembre, était donné un concert de la Sainte Cécile au profit de l'AOI. Un chèque de 1 000 € a été envoyé pour l'Association.

45 musiciens de l'Harmonie Tarusate dirigés par leur chef Anne-Marie Caléro-Meurisse nous ont fait passer une agréable soirée.

Avec des morceaux très connus de Michel Fugain « Attention mesdames et messieurs, ça va commencer ! » ou encore de Vladimit Cosma avec le film « l'Aile ou la Cuisse » ou quelques succès du roi de la Soul Music



Quelques musiciens
Julie, Théo et Anne-Marie Meurisse

Rey Charles, c'était vraiment très entraînant.

Le concert se clôture en beauté par « la vie est belle ». Il fut ovationné par environ 250 personnes venues soutenir l'AOI.

Un grand merci aux 45 musiciens, à l'Harmonie de tartas, aux parents d'élèves de l'Ecole de Musique de tartas, au Conservatoire des Landes, à l'Antenne du pays Tarusate, mais aussi à la Mairie de Tartas, à l'Union des Sociétés Musicales des Landes (UML) et au public.

Sylvie Desbordes

Santé & Recherche

POINT SUR LES RECHERCHES EN COURS

Michèle Garabédian, CNRS, Hôpital St Vincent de Paul, Paris
Présidente du Conseil Scientifique de l'AOI

Nous vous avons annoncé le lancement de projets de recherche, possibles grâce à un legs reçu au profit de la recherche sur l'ostéogenèse imparfaite. Ces projets ont été présentés lors de nos Journées Nationales 2007 et dans le numéro 63 d'OI Infos. Voici quelques informations complémentaires sur ces projets et sur l'avancement de leur mise en place.

La mise en place des six études cliniques soutenues par l'AOI en partenariat avec la Fondation de France est actuellement en cours.

Deux ne posent pas de problème car ces études n'impliquent pas la participation active des patients.



La première analyse les modifications de la colonne vertébrale pendant la croissance à partir de clichés radiologiques déjà faits chez des patients avec OI suivis à l'Hôpital Trousseau de Paris.

La seconde teste une possibilité d'amélioration de la technique d'analyse génétique (puce de re-séquençage) à partir d'échantillons d'ADN déjà prélevés et conservés dans le service de génétique de l'Hôpital Necker de Paris.

Une troisième étude ne devrait pas non plus poser de difficulté car elle consiste à réévaluer à Lyon l'audition des patients ayant participé à l'enquête ALOIA.



jet et qu'un laboratoire pharmaceutique aura accepté de fournir gratuitement l'hormone de croissance. Les responsables du projet ont pris contact avec les promoteurs et un laboratoire intéressés, mais les démarches administratives n'ont pas encore abouti. Cette étude ne pourra donc pas commencer début 2008, comme cela avait été envisagé.



Enfin, le conseil scientifique a proposé de coupler les deux dernières études afin de ne pas multiplier les prises de sang et les déplacements des patients souhaitant y participer. Il s'agit de l'analyse des gènes du collagène de type I et de l'analyse des variants d'autres gènes impliqués dans la formation et le renouvellement osseux.

Ce couplage a été fait et l'équipe responsable de l'analyse des variants génétiques (Hôpital St Vincent de Paul de Paris) se chargera d'envoyer les prélèvements de sang au Centre National de Génotypage où seront effectuées les analyses des gènes du collagène de Type I.

Cette étude devrait pouvoir commencer vers le 15 janvier 2008 et toute personne intéressée peut contacter le secrétariat de l'AOI qui lui fournira les documents et la marche à suivre pour participer à cette étude.



BISPHOSPHONATES : APPARITION D'UNE NOUVELLE COMPLICATION

Professeur Christian Roux, Service de Rhumatologie, Hôpital Cochin, Paris

Membre du Conseil Scientifique de l'AOI

Les bisphosphonates sont des traitements efficaces des maladies fragilisant les os, et sont d'un grand secours dans le traitement de l'ostéogénèse imparfaite.

Ils sont utilisés dans d'autres indications, en particulier les lésions malignes des os (cancers primitif et secondaire, myélome) ; dans cette indication, ils sont utilisés par voie intraveineuse, une fois par mois, ce qui représente rapidement des doses cumulées importantes. Dans ce contexte, des cas d'ostéonécrose de la mâchoire (destruction localisée de l'os de la mâchoire) ont été rapportés, concernant quelques pourcents des patients ainsi traités.



Ostéonécrose de la mâchoire

Les facteurs favorisants sont le cancer sous-jacent, les autres traitements du cancer, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et le mauvais état bucco-dentaire.

Des cas beaucoup plus rares ont également été rapportés

dans le traitement des ostéoporoses (liée à la ménopause, ou à la prise prolongée de cortisone) par bisphosphonate par voie orale, avec une fréquence estimée de 1 pour 100 000 patients et par an. On ignore bien entendu si ce type de complication a été observé dans des cas d'ostéogénèse imparfaite.

Cette complication très rare ne remet pas en cause le bénéfice de ces thérapeutiques à long terme, mais justifie pour les praticiens de vérifier la pertinence de la durée des traitements.

Les patients, en particulier souffrant d'ostéogénèse imparfaite, et recevant des bisphosphonates au long cours, doivent certainement appliquer de manière rigoureuse les règles qui concernent tout un chacun (traité ou non) : avoir une hygiène bucco-dentaire parfaite, consulter son dentiste en cas de douleurs dentaires ou de mâchoire : on peut conseiller une visite chez le dentiste une fois par an lors des traitements par bisphosphonate au long cours.



OSTÉOPOROSE POST MÉNOPAUSIQUE CHEZ LA FEMME OI : PRÉVENTION ET TRAITEMENTS

Docteur Elisabeth Fontanges, Service de Rhumatologie, hôpital Edouard Herriot, Lyon

La ménopause, habituellement entre 45 et 55 ans correspond à un arrêt des fonctions ovariennes. La carence hormonale qui en résulte entraîne, à des degrés divers, bouffées de chaleur, troubles du sommeil ou de l'humeur, douleurs articulaires et... une augmentation du risque fracturaire en rapport avec une perte osseuse accélérée par augmentation de la résorption osseuse. Cette perte osseuse va s'accroître avec l'âge, mais l'amplitude et les conséquences sont variables d'un individu à l'autre. Cette perte existe aussi chez l'homme mais l'influence hormonale est moins marquée.

Si dans l'OI, le risque osseux est surtout lié à la fragilité osseuse constitutionnelle, cette période d'installation de la ménopause engendre des interrogations sur l'évolution du risque de fractures. Elle doit être l'occasion de faire le point sur les facteurs de risque additionnels outre la ménopause et l'âge, pour si possible les prévenir ou les corriger : ménopause précoce, certains traitements, en particulier la cortisone ou les chimiothérapies, la consommation excessive de tabac et d'alcool, l'immobilisation prolongée, la carence en calcium et en vitamine D, la dénutrition, les troubles neuromusculaires ou orthopédiques qui augmentent le risque de chute.

Comment reconnaître une ostéoporose quand on est patiente OI ?

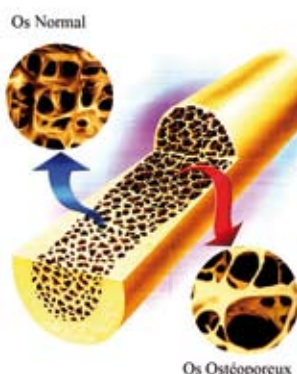
L'ostéoporose se définit comme une augmentation du risque de fractures pour des traumatismes minimes non expliquée par une autre cause. Il n'est donc pas facile de porter ce diagnostic chez une patiente OI mais la prise en charge différera peu.

Cependant, on retiendra que :

- Une fracture reste une fracture mais la survenue après la ménopause doit interroger d'autant plus que l'incidence des fractures s'était réduite à l'âge adulte.

- Il faut penser à l'éventualité d'une fracture vertébrale devant de nouvelles douleurs de la colonne ou une perte de taille et refaire éventuellement des radios.

Parmi les autres moyens diagnostics, la densitométrie reste un examen de référence mais cette mesure peut être prise en défaut en cas de scoliose ou de matériel chirurgical dans les zones explorées et il est difficile dans tous les cas d'extrapoler le risque fracturaire à la seule mesure de densité osseuse. Dans un certain nombre de cas, la décision de traitement s'appuiera sur la seule clinique (fractures récentes) parfois aidé de la biologie.



Prévention et traitements

La priorité est donnée à la correction de facteurs de risque modifiables.

Comme cela a déjà été dit dans les années précédentes, une bonne hygiène de vie est fondamentale.

Une personne atteinte d'OI doit plus que les autres veiller à un bon entretien musculaire et à garder un poids normal (ni trop, ni trop peu). Le travail musculaire quotidien est un moyen de pallier directement la fragilité osseuse en évitant les chutes, en soulageant le squelette et indirectement en limitant les conséquences souvent douloureuses des fractures et des déformations induites par ces fractures. La kinésithérapie et le sport adapté sont une aide précieuse.

L'étude ALOIA a permis de confirmer l'importance pour chacun de surveiller son apport en calcium et en vitamine D (qui était insuffisant dans la moitié des cas) et éventuellement de prendre un supplément.



Les conseils hygiéno-diététiques sont adaptés en fonction du contexte, mais utiles dans tous les cas.

Les indications de traitement pharmacologique et leurs durées seront basées sur notre connaissance des différents mécanismes d'action des traitements dans l'ostéoporose post-ménopausique et dans l'OI, et de leur efficacité. Les bisphosphonates oraux (Fosamax, Actonel, Bonviva) ou plus exceptionnellement intraveineux qui freinent la perte osseuse restent la référence même si les résultats de l'étude ALOIA sur un effectif de 61 adultes suivis 3 ans n'ont pas été démonstratifs. Ils ont prouvé leur capacité à réduire les fractures à la fois chez l'enfant OI et chez la femme ostéoporotique. La part laissée au traitement hormonal de la ménopause s'est réduite mais il peut être une première étape pour une durée recommandée de 5 ans maximum. Le Raloxifène s'applique essentiellement à l'ostéoporose vertébrale.

La prise en charge de la douleur : essentielle

La fracture est douloureuse et c'est un signal d'alarme. Le rôle des bisphosphonates est de réduire le nombre de fractures mais ils n'ont pas d'efficacité directe sur la douleur.

Mais dans la très grande majorité des cas, ce sont les conséquences plus moins tardives des fractures et des déformations qui sont douloureuses par augmentation des contraintes au niveau des articulations (arthrose),

des tendons (tendinites) des muscles ou même des nerfs (névralgies, sciatiques, cruralgies) ...

Les antalgiques à dose suffisante, et ayant différents modes d'action doivent être largement utilisés, en réservant les anti-inflammatoires sur des périodes courtes.

La kinésithérapie permet de garder un bon trophisme musculaire et de lutter contre les déformations qui s'accroissent avec l'âge.

Au total, on retiendra que la ménopause est une étape où il est utile de refaire le point sur son risque osseux individuel et mieux connaître les facteurs de risque additionnels

Des conclusions de ce « bilan », le médecin jugera de l'opportunité d'un traitement spécifique et dans tous les cas, rappellera la nécessité d'une bonne hygiène de vie.

Ce peut être l'occasion de reconsidérer l'origine des douleurs et de mieux les prendre en charge.

mutuelle
Intégrance

L'esprit de solidarité

Depuis 1980, plus de 170 000 personnes font confiance à la Mutuelle Intégrance

■ SANTE :

Complémentaire santé pour les personnes handicapées, âgées..., les professionnels du médico-social et leurs familles.

■ PREVOYANCE :

Prévoyance collective, financement des obsèques,

■ ASSISTANCE :

Assistance à domicile, service incontinence...

- une adhésion sans questionnaire de santé,
- une adhésion sans exclusion liée à l'âge ou au handicap,
- tiers payant,
- consultation des remboursements par téléphone,
- 40 délégations régionales,
- des permanences locales.



Pour en savoir plus ou pour connaître les coordonnées de votre délégation régionale, contactez-nous au :

0 820 008 008

(0,12 € TTC/mn)

Télécopie : 01 42 62 02 47

Site internet : www.integrance.fr

Adresse Mél. : public@integrance.fr



Mutuelle soumise aux dispositions du Livre II du Code de la Mutualité, inscrite au Registre National des Mutuelles sous le n° 340 359 900. Toutes marques déposées.

OI INFOS est l'organe trimestriel de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaites - B.P. 20075 - F 80082 Amiens Cedex 2, ☎ 03 22 66 84 70 ou 06 73 31 50 55 Fax 03 22 66 87 80

Internet <http://www.aoi.asso.fr> - E mail : info@aoi.asso.fr - Siège social: APF - 17 boulevard de Blanqui - 75013 Paris - Directeur de la publication: Nicole CHAMPAVIER

Rédacteur en Chef: Laurette PARAVANO - Comité de rédaction: Jean-Yves DOYARD, Annie MOISSIN, Pierre NAZEREAU, Amandine VINCENT - Secrétariat de rédaction: Nadine DAULT.

Chaque auteur d'article reste propriétaire de ses propos. La reproduction partielle et à des fins non commerciales des textes publiés par OI INFOS est autorisée à la seule condition d'indiquer la source (nom de l'ouvrage, de l'auteur et de l'éditeur), et de nous envoyer un exemplaire de la publication.

Dépôt légal: janvier 2008 - Réalisation: A.O.I. - Impression par Polygraphique en 1 000 exemplaires - Routage par Capere Et Mitterer.

Adhésion: 25 € - Abonnement: 8 € . pour les adhérents et 12 € . pour les non adhérents.