



Séance 5

Ostéoporose et Thalassémie

Comprendre les causes de l'ostéoporose et les règles

hygiéno-diététiques pour la limiter

Comment préserver son capital osseux

Durée_de_l'activité : ateliers de 2h

Nombre de participants : de 3 à 10 patients

Les intervenants : un coordinateur modérateur de la séance infirmier ou médecin, un

kinésithérapeute et une diététicienne

Matériel pour la séance : tableau, stylos, marqueurs

Annexes

N°1 Brochure intitulée « ostéoporose et Thalassémie » réalisée par le centre de référence Maladies Rares Thalassémie

N°2 Questionnaire Vrai /Faux sur le calcium.

N°3 Questionnaire diététique : «Je calcule ma consommation journalière de calcium ».

N°4 Fiche éducative : activité physique et ostéoporose.

Technique d'animation :

Questionnaires, tour de table questions/réponses sur ostéoporose, séance collective d'exercices physiques

Objectif spécifique

A la fin de la séance, le patient pourra mettre en place des règles hygiéno-diététiques et mieux gérer ses limitations physiques liées à sa Thalassémie.

Objectif éducatif 1 : je comprends ce qu'est l'ostéoporose

Objectif éducatif 2: je sais adapter mes habitudes alimentaires pour avoir un apport suffisant en calcium et améliorer le risque d'ostéoporose

Objectif éducatif 3 : je fais de l'exercice physique pour lutter contre l'ostéoporose





Objectifs éducatifs	Materiel/outils pédagogiques	Déroulement de l'activité
N°1 je comprends ce qu'est l'ostéoporose	Tour de table, exposé sur l'ostéoporose (Annexe 1 brochure patient)	Distribution brochure Ostéoporose et Thalassémie (Annexe1) Qu'est ce que l'ostéoporose ? Quelles en sont les causes ? Pourquoi les patients thalassémiques y sont exposés ? Quels sont les risques de l'ostéoporose ? Tour de table et reprise des réponses avec l'animateur qui s'appuie sur la brochure spécifique Ostéoporose Messages clés en réponse à la question : Pourquoi les patients thalassémiques sont-ils exposés à un risque d'ostéoporose, même pour certaines personnes jeunes et de sexe masculin? Les causes d'ostéoporose sont nombreuses dans la thalassémie: - un taux d'hémoglobine bas avant les transfusions - une déficit hormonal : en hormone sexuelles surtout, en hormone thyroïdienne - une carence en vitamine D - la surcharge en fer si le traitement chélateur est insuffisant - une alimentation déséquilibrée - une activité physique insuffisante Les principaux risques de l'ostéoporose sont les douleurs osseuses, les fractures et les
N°2 je sais adapter mes habitudes alimentaires pour avoir un apport suffisant en calcium et améliorer le risque d'ostéoporose	Annexes 2,3 documents diététique (calcium équivalence, calcul portion, vrai faux).	La diététicienne distribue le questionnaire vrai/faux (Annexe 2) et laisser 10 mn de réflexion. Ensuite la diététicienne peut reprendre les questions une par une et demander ce que chacun a répondu. C'est le point de départ d'un échange autour des aliments contenant du calcium. Ensuite on invite chaque participant à calculer sa portion de calcium journalière (Annexe 3). La diététicienne peut aider chacun des participants. C'est un moment interactif entre les patients et les intervenants, favorisant les échanges mutuels et la spontanéité des réponses. Il est





		rappelé une fois que chacun a évalué son apport quotidien en calcium qu'un apport de 900mg/j est préconisé
N°3 je connais les exercices physiques adaptés à ma situation	Annexe 4 fiche éducative activité physique et ostéoporose (peut être remise aux patients s'ils le souhaitent)	Le kinésithérapeute intervient. Les patients expriment à tour de rôle leur ressenti par rapport aux douleurs ou limitations physiques et à l'asthénie. Le kinésithérapeute explique les différentes activités physiques adaptées à l'ostéoporose : les exercices en charge, le travail de l'équilibre, les exercices de posture, les activités en plein air (se rapporter à l'annexe 4). Les patients participent ensuite avec lui à la pratique d'exercices physiques. Ils proposent ensemble sur une semaine un programme d'activité physique qui leur semblerait adapté. La fiche éducative activité sera remise aux patients en fin de séance.
Conclusion		L'intervenant remercie les participants pour leur participation. Afin de les encourager dans la réalisation de leurs objectifs personnels un suivi diététique et/ou par le kinésithérapeute leur est proposé. L'importance du suivi rhumatologique et l'existence de traitements médicamenteux de l'ostéoporose sont rappelées
Evaluation		Nombre de suivis diététiques /de kiné générés. Prise de RDV avec le rhumatologue

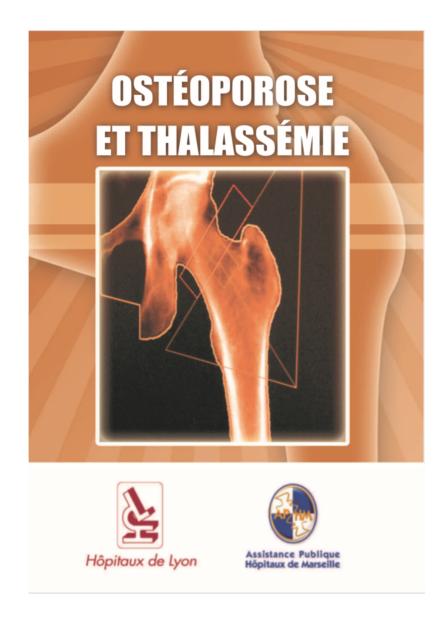




ANNEXE Nº1

Fiche éducative ostéoporose & thalassémie

http://fr.ap-hm.fr/sites/default/files/files/crmr/brochure_osteoporose.pdf







ANNEXE N°2

Questionnaire VRAI/FAUX sur le calcium

•	Citez un ou des aliments que vous pensez riche en calcium :		
•	Si on ne consomme pas suffisamment de calcium dans notre	alimenta	tion, notre
	corps va puiser le calcium dont il a besoin dans nos os	□ VRAI	☐ FAUX
•	Tous les individus ont le même besoin en calcium	□ VRAI	☐ FAUX
•	Tous les fromages contiennent autant de calcium	□ VRAI	☐ FAUX
•	Le lait écrémé contient moins de calcium que le lait entier ?	\square VRAI	☐ FAUX
•	Le beurre et la crème sont des produits laitiers	□ VRAI	☐ FAUX
•	Les laits végétaux ne sont pas très riches en calcium	\square VRAI	☐ FAUX
•	Une crème dessert est un produit laitier	□ VRAI	☐ FAUX
•	La sardine n'est pas un produit laitier mais contient beaucou	p de calci	um :
			VRAI □ FAUX
•	La prise régulière de vitamine D peut limiter l'ostéoporose	□ VRAI □	FAUX
•	Que permet l'ostéodensitométrie ?		
•	Avez-vous déjà passé cet examen ? \Box Oui \Box	Non	
	A quelle date ?/		
	Connaissez-vous le résultat ?		





ANNEXE N°3

Je calcule ma consommation journalière en calcium

Prenez la journée d'hier pour calculer votre consommation journalière de calcium. Pour chaque aliment, multipliez le nombre de parts prises dans la journée par sa quantité de calcium puis additionnez le total.

	Aliments	Quantité de calcium	Nombre de part	Calcul
Laitage (1 part)	Lait:	180 mg 300 mg		
	Yaourt (1 pot)	150 mg		
	Fromage blanc (100g/1 pot)	100 mg		
	Petit suisse (30g)	30 mg		
	Crème dessert, actimel, yaourt à boire, flans	100 mg		
Fromages (1 portion de 30g)	Fromage à pâte pressée cuite (gruyère, parmesan, comté, cantal)	300 mg		
	Fromage à pâte pressée non cuite (babybel, mimolette, port salut, reblochon, tomme de Savoie, gouda, cheddar)	200 mg		
	Fromage à pâte molle (Camembert, brie, munster)	120 mg		
	Fromage à pâte persillée (Bleu, roquefort, fourme)	200 mg		
1 portion : 20g	Fromage de chèvre	60 mg		
1 portion : 20g	Fromage fondus (kiri, vache qui rit, samos)	100 mg		
	Fromage frais (Boursin, St Moret, samos)	20mg		



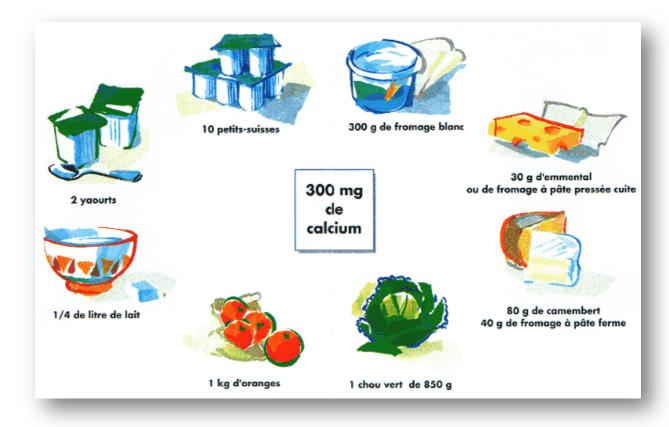


Fruits (1 portion 100)		30 mg		
Légumineuse (200g)		80 mg		
Fruits oléagineux (20g)	Noix Amande Noisette	15 mg 49.5 mg 23 mg		
Poissons (100g)	Sardines à l'huile	330 mg		
Eau minérale (1 verre : 150 ml)	Hépar Contrex	84 mg 70.5 mg		
			TOTAL	

≤ **500 mg**: Votre part journalière en calcium est insuffisante. Vous devez envisager de modifier votre alimentation

500 mg-900 mg : Votre apport en calcium est faible. Aidez-vous de ce tableau et de l'activité précédente pour en consommer davantage.

900 mg: Votre apport en calcium est suffisant. Continuez à maintenir cet apport.







ANNEXE N°4

Fiche activité physique et Ostéoporose

Quelle activité physique pratiquer ?

Une activité physique, c'est essentiel! Elle permet de **renforcer les os**, de freiner leur perte de résistance liée au vieillissement, d'améliorer la posture et la mobilité, **d'entretenir son équilibre**, sa souplesse, son agilité et donc de réduire **le risque de chute** et de fracture.

Il semble qu'un seuil de charge soit nécessaire pour provoquer une réponse ostéogénique de l'os. L'exercice physique idéal pour prévenir la perte osseuse serait celui qui a l'efficacité maximale sur la perte osseuse et ne comporte aucun risque de blessure, de chute ou de nouveaux problèmes rachidiens.

Plusieurs catégories d'exercice physique sont employées pour stimuler l'os :

Les exercices de mise en charge

Les exercices avec mise en charge (réalisés contre la force de la gravité puisqu'ils supportent le poids du corps) permettent de renforcer les muscles et les os des jambes et du tronc. La marche, les randonnées pédestres, le jogging, les séances de « step », la danse et la montée d'escaliers sont tous des exemples d'exercices avec mise en charge ainsi que tous les sports où il faut courir et sauter comme le soccer, le basket-ball, le volley-ball, les sports de raquette Lors d'une marche on peut conseiller le port d'un petit sac à dos qui va augmenter la mise en charge. En plus de fortifier les muscles et les os, de nombreux exercices avec mise en charge qui augmentent le rythme cardiaque (par exemple le jogging) renforcent également le cœur et les poumons. La natation et le vélo ne sont pas des exercices avec mise en charge, l'eau supportant le poids du corps et le vélo se pratiquant assis. Ces 2 sports améliorent la santé cardiaque et peuvent donc intégrer votre programme d'exercices.

Les exercices de musculation

L'entraînement musculaire comprend l'utilisation de poids et d'haltères, de bandes élastiques et d'appareils de musculation conçus spécialement pour stimuler les os et les muscles à soulever, à pousser et à tirer une « charge ». L'entraînement musculaire améliore la masse et la





solidité osseuses et peut fortifier la colonne, les hanches ou autres os sollicités par les groupes de muscles travaillés. Pour être efficaces, ces exercices doivent être exécutés deux à trois fois par semaine à un rythme allant toujours de modéré à plus élevé. Par exemple on débutera toujours avec des haltères de petit poids (500 mg ou 1Kg)

Les exercices pour améliorer la posture

Quand une personne se penche en avant l'avant, elle augmente la pression exercée sur la partie antérieure des vertèbres, ce qui peut accroître le risque de fracture vertébrale. Les fractures ou tassements vertébraux ainsi que la faiblesse des muscles dorsaux peuvent entraîner une courbure du dos exagérée appelée cyphose (« dos rond »). Une colonne bien droite et alignée avec les épaules légèrement à l'arrière, en position assise ou debout, renforce les muscles du dos et maintient un bon équilibre. Les exercices qui sollicitent des étirements dorsaux et ceux qui aide au maintien de la tête peuvent améliorer la posture. En plus, les exercices pour les abdominaux, les bras, les épaules ainsi que les exercices qui stimulent les muscles du tronc aident tous à maintenir une bonne posture.

Les exercices pour améliorer l'équilibre

Les exercices qui travaillent l'équilibre et la coordination aident à garder notre équilibre lors de mouvements involontaires. Il est toutefois important d'observer certaines règles de sécurité quand vous faites des exercices d'équilibre comme être près d'une chaise, d'un mur ou d'une table pour vous y prendre appui si besoin. Certains exercices sont très simples comme se tenir debout sur une jambe ou sur la pointe des pieds. Le taï-chi est un exercice très efficace et sûr qui améliore l'équilibre.

Les exercices d'étirement

La diminution d'activité qui peut accompagner le vieillissement fait progressivement perdre la souplesse et provoquer des douleurs et des raideurs qui elles même nous pousseront à faire encore moins d'exercice accélérant la perte de masse osseuse et de force musculaire et augmentant le risque de chute et de fracture, ce qui cause plus de douleur et de raideur. En exécutant des exercices d'étirement, nous contribuons à briser ce cercle vicieux tout en améliorant l'amplitude de nos mouvements. Ces exercices sont sûrs et simples à exécuter après





avoir préalablement échauffé les muscles grâce à un autre exercice. L'échauffement des muscles favorise un bon débit sanguin et une meilleure amplitude des mouvements, ce qui rend les muscles moins enclins aux blessures. Près de cinq à dix minutes doivent être consacrées aux étirements à la fin de chaque session d'exercices.

Comment optimiser votre programme d'exercices en toute sécurité ?

Pour les débutants, il est conseillé de consulter un médecin ou un kinésithérapeute avant de commencer n'importe quel programme d'exercices. Il est recommandé de commencer lentement et d'ajouter des exercices progressivement en les intégrant dans votre vie quotidienne : prendre les escaliers et non l'ascenseur pour quelques étages, marcher en descendant avant la dernière station si vous prenez les transports en commun. Progressez trop rapidement augmente votre risque de blessure. Il est important de prendre en compte votre condition physique, votre expérience avec ce type d'exercices et votre état de santé actuel. Choisissez un horaire pour vos exercices décidez à l'avance du programme de la séance. C'est souvent plus facile d'avoir un « compagnon d'exercice », un ami, un proche ou de mettre un DVD d'exercices pour accroître votre motivation. Choisissez des exercices qui correspondent à vos aptitudes et qui vous plaisent, car il s'agit également de facteurs importants qui aideront au maintien de votre programme d'exercices. Attention les personnes souffrant ou à risque élevé de fractures vertébrales doivent consulter un professionnel de santé pour bien définir quels sont les exercices adaptés à leur condition.





Exemple d'une semaine d'activité physique

TYPE D'EXERCICES	FRÉQUENCE D' ENTRAÎNEMENT	DURÉE d'ENTRAÎNEMENT
Mise en charge : marche, montée d'escaliers, danse, step jogging	De 3 à 5 séances par semaine	30 à 60 minutes
Musculation: poids et haltères, appareils de musculation, élastiques ou poids du corps en guise de résistance	De 2 à 3 séances par semaine	Effectuer de 2 à 3 séries d'exercices et répéter 10 fois
Améliorer l'équilibre : yoga, taï-chi, autres exercices conçus pour améliorer l'équilibre	De 2 à 3 séances par semaine	15 minutes
Améliorer la <u>posture</u> : prise en compte des positions et de la posture (renforcement du bas du dos)	Maintenez une position adéquate et une bonne posture tous les jours.	Le plus souvent possible, au travail comme à la maison

Exemple d'une séance d'activité physique adaptée à faire chez soi

Trois à quatre fois par semaine, commencez par 15 mn de marche, puis faites ces exercices qui permettront d'améliorer la densité minérale osseuse :

Exercice 1:

- **Dos bien droit**, bras le long du corps, poser le pied droit sur une marche, puis se redresser sur la marche en étirant la jambe gauche tendue en arrière et les bras au-dessus de la tête, sans cambrer le dos.
- Reposer le pied gauche au sol et les bras le long du corps.
- **Recommencer l'exercice** cette fois avec le pied gauche. A renouveler une dizaine de fois à rythme normal, puis plus rapide.

Exercice 2:

- **Debout dos au mur,** placer un ballon contre le bas du dos et se laisser glisser le long du mur en fléchissant les jambes jusqu'à angle droit, puis remonter.
- Recommencer l'exercice une dizaine de fois.

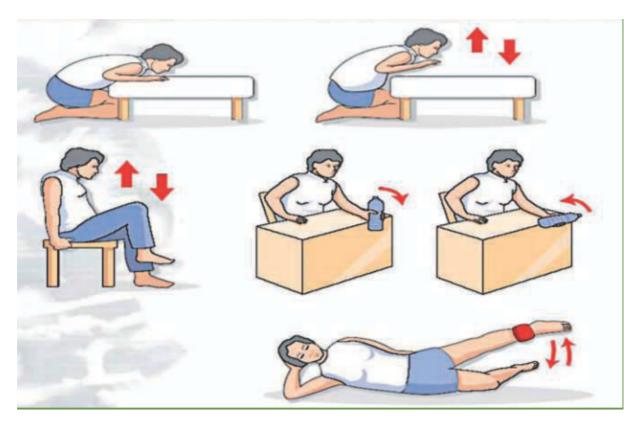




Exercice 3:

- **Debout face au mur**, jambes parallèles (largeur du bassin), allonger les bras afin de pouvoir poser les mains à plat sur le mur.
- Se pencher en avant en gardant les jambes et le dos bien droits, tout en pliant les bras jusqu'à ce que les avant-bras touchent le mur, puis se redresser "en poussant le mur" pour revenir à la position initiale.
- Recommencer dix fois.

Schémas d'exercices de renforcement musculaire des membres et du tronc :



Source : réalités en rhumatologie #58_Mars/Avril 2014

Cet atelier d'ETP a été élaboré par Odile Gosset, Marie-Christine Médard, Elisabeth Fort, Imane Agouti et Isabelle Thuret, CRMR des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies du globule rouge et de l'érythropoïèse de Marseille