



Inégalités dans la Sclérose en Plaques :
les Identifier pour y Remédier

Bilan d'activité

2024 — 2025

Titulaire : Pr Emmanuelle Leray — Inserm, EHESP





Pr Thibault

Moreau

Président de la Fondation EDMUS

Persuadé que des progrès dans la prise en charge d'une maladie naissent de la recherche... puis déclinés aux projets de vie, au quotidien !

Et la recherche est multiple, du microscope à la qualité de vie. Surtout quand les environnements se rencontrent : des médecins, des professionnels de santé, des chercheurs et surtout des malades et leur entourage. De l'enthousiasme, de l'élan naissent de ces moments partagés pour vaincre l'adversité.

Quelle pertinence, quelle inspiration, la chaire « INSPIRE » !

Etudier, interroger, partager, s'étonner sur les inégalités liées à la Sclérose en Plaques de façon œcuménique, du malade au Neurologue, des acteurs de terrain aux décideurs... constitue un formidable objectif. Tous les domaines sont concernés : le travail, la famille, le niveau socio-économique, le genre... avec comme buts ultimes de proposer des solutions afin d'éviter les pénalités liées à la maladie.

Puissent le remarquable engagement de la Fondation EDMUS dans la chaire Inspire, l'excellence des travaux de l'équipe d'Emmanuelle Leray et de l'EHESP, pour vaincre ces inégalités, pour rendre la vie des personnes atteintes de Sclérose en Plaques plus sereine.

La chaire

en vidéo





Pr Isabelle

Richard

Directrice de l'EHESP

Avec environ 5000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année et 130 000 personnes touchées, la sclérose en plaques est un enjeu majeur de santé publique. Maladie invalidante, qui touche des jeunes adultes à l'âge où leur projet de vie se construit, elle a des impacts importants sur dans tous les aspects de l'existence des personnes atteintes qui sont sources d'inégalités.

La Chaire INSPIRE, co-portée par l'EHESP, joue un rôle essentiel pour identifier les facteurs qui déterminent les inégalités subies et pour construire les solutions pour y remédier.

Les travaux présentés ici ont permis des avancées précieuses pour une meilleure compréhension de ce qui détermine les inégalités. Ils illustrent bien les difficultés quotidiennes auxquelles sont confrontées les personnes dans leur trajectoire professionnelle, en matière d'accès aux soins, de prévention, d'emploi ou de socialisation tout en identifiant les facteurs aggravants liés au genre, à l'origine sociale ou territoriale.

Ils démontrent aussi qu'elles ne sont pas une fatalité et que des leviers existent pour changer la donne. Appliquant le principe « d'actionnabilité », les connaissances produites par la chaire se matérialisent par des actions concrètes, destinées à améliorer la qualité de vie des personnes et de leur entourage et à agir sur les problèmes qu'elles rencontrent.

Cette mise en action des résultats de la recherche est rendue possible par la participation au programme des premiers concernés. Ce rapport d'activité met justement en avant la parole de celles et ceux qui vivent avec la maladie. Au-delà leur vécu, les patients qui sont associés à cette démarche font ici état de leur rôle dans les travaux menés par la chaire où ils sont fortement impliqués à tous les niveaux. Prises de décision, définition des orientations, co-construction du programme de recherche...

C'est un engagement fort qui repose sur la conviction que la recherche est d'autant plus pertinente et légitime qu'elle implique les malades à toutes les étapes du processus. C'est une condition nécessaire pour les mettre au cœur des préoccupations de la recherche et un moyen pour eux d'être utile aux autres en mettant leur expérience au service de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes. C'est enfin un levier pour accroître l'impact des travaux engagés qui s'ancrent dans la réalité de la vie des patients et de leurs proches.

Je tiens à saluer le travail effectué par l'équipe de la chaire et à leur assurer du soutien de l'EHESP pour les perspectives à venir.



La Chaire INSPIRE

INégalités dans la Sclérose en Plaques : les Identifier pour y REmédier

Une Chaire en santé publique : de quoi parle-t-on ?

Une chaire en santé publique est créée dans une université ou un organisme de recherche pour permettre à un·e expert·e d'un domaine (comme une maladie ou un problème de santé, l'organisation du système de santé, la santé environnementale, etc.) de mener des travaux de recherche et d'expertise, d'enseigner et de développer des projets innovants.

Et plus

concrètement ?

- C'est un **financement dédié** pour soutenir les travaux d'un·e chercheur·se reconnu·e, souvent pour une période de 3 à 5 ans.
- Le titulaire peut ainsi **constituer une équipe**, encadrer des étudiants, organiser des formations et mener des projets dans le champ de la santé publique qui visent à **améliorer la santé de la population** : prévention, épidémiologie, politiques de santé, etc.
- La chaire peut être **soutenue par une université**, des organismes de santé publique, des institutions publiques, des associations ou fondations ou encore des partenaires privés (avec des règles strictes de transparence).

À quoi

ça sert ?

- **Production de connaissances** : Une chaire permet à un·e chercheur·se reconnu·e de mener des recherches de haut niveau sur des enjeux majeurs de santé publique (inégalités, maladies chroniques, prévention, gestion des risques, etc.).
- **Formation et transmission** : Une chaire joue un rôle-clé dans la formation de la relève scientifique (étudiants, doctorants, jeunes chercheurs) et le partage des savoirs au sein de la communauté académique.
- **Mobilisation des connaissances** : Les chaires favorisent la diffusion des résultats auprès des décideurs, des institutions, des acteurs de terrain et du grand public, afin d'éclairer les politiques publiques et les pratiques professionnelles et diffuser les savoirs.
- **Innovation et impact sociétal** : Les chaires soutiennent le développement de solutions innovantes face à des défis complexes (épidémies, changement climatique, inégalités sociales de santé, etc.) et contribuent à l'amélioration de la santé et de l'équité en santé.

La Chaire INSPIRE en quelques questions

La Chaire INSPIRE– INégalités dans la Sclérose en Plaques : les Identifier pour y REmédier est co-portée par la Fondation EDMUS et l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. Elle a été créée en septembre de 2022 pour une durée de 5 ans.

Pourquoi

une telle chaire ?

La chaire INSPIRE vise à **comprendre les déterminants des inégalités** induites par la sclérose en plaques et **leurs retentissements**. Les connaissances produites ont pour but **d'améliorer la vie des personnes ayant la maladie et de leur famille**.

Pourquoi s'intéresser

à la sclérose en plaques ?



130 000

personnes sont
concernées
en France



30–32 ans

est l'âge de
début moyen
de la maladie



Les femmes

sont trois fois plus
touchées que les
hommes.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique et invalidante au quotidien, qui **peut créer d'importantes inégalités**. Les **symptômes visibles et invisibles sont nombreux**, entraînent des conséquences dans la vie professionnelle et familiale et impactent la qualité de vie.

Sur quels principes

repose la chaire ?

La chaire INSPIRE repose sur un modèle novateur et original basé sur 3 principes fondamentaux :

Co-construction • Interdisciplinarité • Actionnabilité

Qui supervise la chaire INSPIRE ?



Le comité de pilotage 1x/an

- **Valide** les orientations stratégiques
- **Supervise** les activités de la Chaire
- **Approuve** le projet scientifique décliné en plans de travail annuels, le plan de communication et le budget annuel de la Chaire
- **Valide** les rapports d'activité annuel et final et les rapports financiers
- **S'assure** de la réalisation du programme de recherche
- **Contrôle** l'exécution du budget annuel

Titulaire de la chaire : Emmanuelle LERAY

2 représentants du conseil d'administration de la fondation EDMUS :

Pr Sandra VUKUSIC et Pr Thibault MOREAU

2 représentants de l'EHESP : Pr Isabelle RICHARD et Jean-Pierre LE BOURHIS

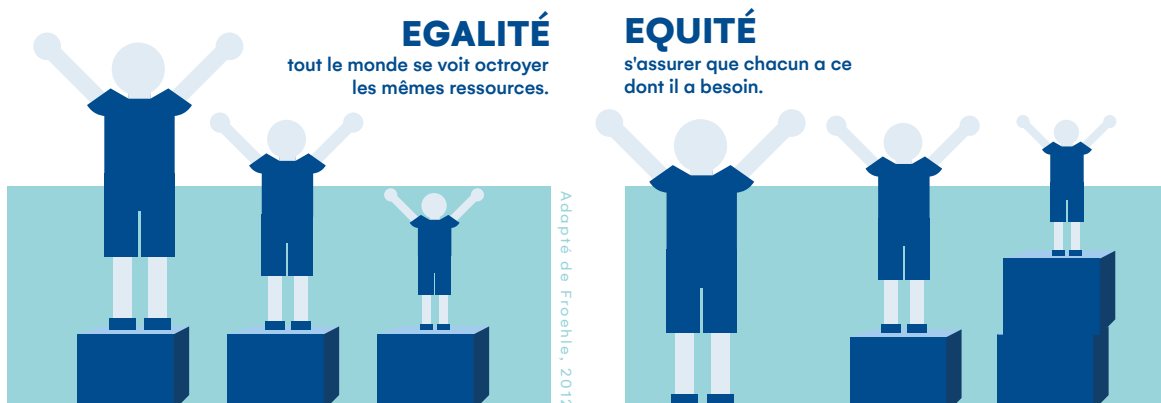
2 représentants de l'OFSEP : Pr Gilles DEFER et Pr Marc DEBOUVERIE

2 personnalités extérieures : Cécile HERNANDEZ et Géraud PAILLOT

Comment fonctionne la chaire INSPIRE ?

Le programme scientifique de la chaire est proposé par sa titulaire et validé par le comité de pilotage. Le programme est ensuite mis en œuvre par l'équipe de la chaire et les chercheurs associés, en lien avec les personnes concernées. En effet, la co-construction est un élément central de la chaire : un groupe de patients partenaires a été constitué la première année et ses membres participent à toutes les étapes de la recherche. Les études et questions de recherche sont choisies pour leur pertinence au regard de l'état des connaissances.

Elles sont aussi sélectionnées pour avoir un impact et contribuer à la réduction des inégalités : « partir des inégalités pour aller vers l'équité ».



Adapté de Froehle, 2012

Quels sont les

publics cibles ?

Les résultats de la recherche doivent avoir un impact sur différents publics potentiels



Les personnes concernées par la maladie

patients, famille, proches aidants, entourage et associations



Les professionnels de santé

et du secteur médico-social, les acteurs du système de santé



Les autorités de santé

au niveau local, régional et national (Agences, Ministère)



Les employeurs

et le monde du travail dans son ensemble



La population générale

et le grand public

INSPIRE & les patients

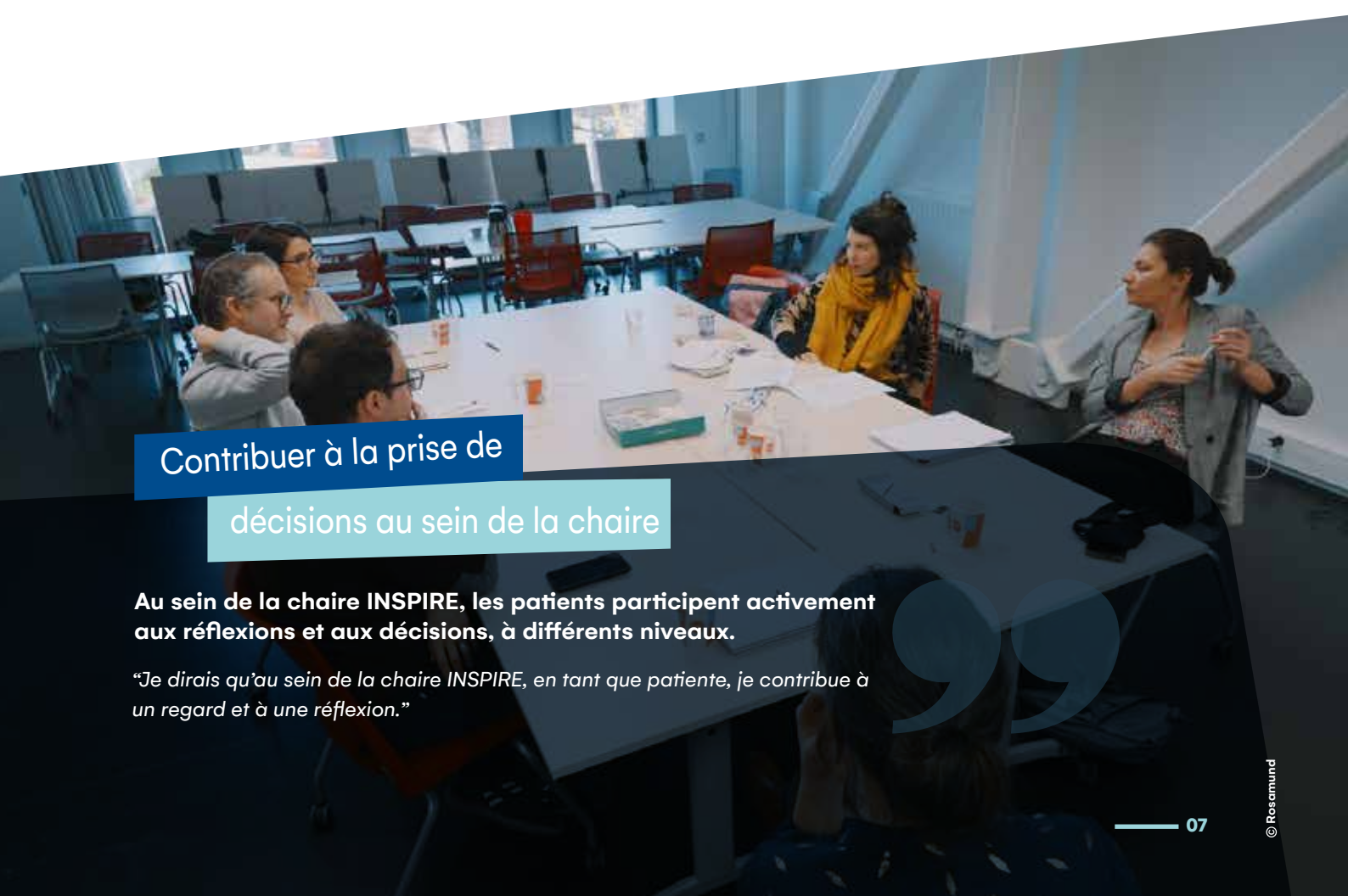
des parties prenantes pleinement intégrées à la chaire

La chaire INSPIRE repose sur une conviction forte : **la recherche en santé publique gagne en pertinence et en impact lorsqu'elle est construite avec les personnes directement concernées.**

C'est pourquoi l'un des principes fondateurs de la chaire INSPIRE est la **co-construction des travaux de recherche avec les personnes directement concernées par la sclérose en plaques**. Les patients ne sont pas seulement sollicités pour témoigner de leur vécu : **ils participent aux orientations scientifiques, à la**

gouvernance de la chaire, à la réflexion méthodologique, à l'interprétation des résultats et à leur diffusion.

Intégrer leur parole à ce bilan d'activité est cohérent vis-à-vis de notre démarche : **reconnaître pleinement leur rôle, rendre compte de l'impact humain et collectif de la démarche partenariale, et donner à voir ce que produit, concrètement, une recherche ancrée dans la réalité.** Les témoignages des patients qui suivent reflètent leurs différentes modalités d'implication au sein de la chaire



Contribuer à la prise de
décisions au sein de la chaire

Au sein de la chaire INSPIRE, les patients participent activement aux réflexions et aux décisions, à différents niveaux.

“Je dirais qu’au sein de la chaire INSPIRE, en tant que patiente, je contribue à un regard et à une réflexion.”

Cette contribution s'exerce aussi bien dans les instances de gouvernance que dans les projets de recherche eux-mêmes.

« Je contribue au niveau du comité de pilotage de la chaire pour apporter un regard “patient” et représenter les patients dans la gouvernance de la chaire, au même titre que les communautés professionnelles de soignants et de chercheurs. »

« Et à un 2e niveau, j'interviens au niveau des projets, avec d'autres patients, de manière à aider sur le choix et les orientations, les priorités à établir. »

Coconstruire

la recherche

La co-construction constitue un marqueur fort de la chaire INSPIRE. Elle se traduit par des **questions de recherche issues des expériences et de la réalité de la vie des maladies et par une relation de confiance entre chercheurs et patients.**

“Ce que j'apprécie, c'est que les questionnements de la chaire INSPIRE sont ancrés dans la réalité.”

Cet ancrage dans la réalité s'accompagne d'une volonté **d'actionnabilité**, entendue comme la **transformation des résultats de la recherche en actions concrètes.**

“J'ai vraiment la sensation que l'on fait des choses concrètes, il y a quelque chose de l'ordre politique pour moi qui est à l'œuvre et qui me ravit.”

Cette démarche rompt avec une **vision sacralisée et distante de la recherche.**

“J'ai souvent entendu des malades dire “les chercheurs sont éloignés de nos réalités et nous, on est des animaux de laboratoire”. À ce sujet, l'existence de la chaire INSPIRE envoie un message très fort : on est en train de changer cette façon d'observer, de faire de la recherche sur une maladie et l'impact de cette maladie chez les personnes touchées.”

Les patients partenaires soulignent également **la qualité des échanges et des restitutions.**

“Les travaux de recherche nous sont restitués de façon authentique. On n'est pas sur la plaquette grand public, on est véritablement partie prenante des travaux. [...] Je n'ai pas la sensation qu'il y a une “version patient” et une “version universitaire”. ”

Donner du sens

à la maladie

L'engagement dans la chaire INSPIRE permet aussi de **transformer l'expérience de la maladie en ressource, individuelle et collective.**

“Quand j'ai arrêté de travailler, je me suis dit, maintenant, aujourd'hui, tu vas essayer d'être utile [...] Je n'aurais jamais fait ça si je n'avais pas eu la SEP. Cela donne du sens : voilà ce que je peux faire de ma maladie.”

Pour certains patients, cette démarche ouvre **un espace d'engagement différent des cadres associatifs plus traditionnels.**

“Je n'ai jamais eu envie d'être dans une association de patients. Et là, être avec un groupe qui sert un objectif, où on n'est pas là “que pour nous”, c'est très agréable.”

“Je suis très content de participer à cette aventure, j'aimerais que cette dynamique continue sur le long terme, ça me semble important, pour tout le monde, pour toutes les parties prenantes.”

Être utile

aux autres

L'implication des patients partenaires est guidée par un objectif partagé : **améliorer les parcours et la qualité de vie des personnes vivant avec une sclérose en plaques, aujourd'hui et demain.**

“Être impliqué dans les projets de recherche, ça me permet de contribuer à améliorer la prise en charge des patients, de manière plus globale et plus holistique.”

L'utilité se pense aussi **dans une logique de transmission et de « gain » de temps ou de ressources pour les futurs malades.**

“Les séjours en rééducation, ça a changé ma vie, donc je suis prêt à montrer aux autres que ça peut aussi les aider. Si je peux faire gagner du temps, aider les futurs patients dans leur parcours médical mais aussi administratif.”

La parole des patients est un pilier fondamental de la chaire

au même niveau que la recherche et l'action publique. Elle participe ainsi à un changement de la culture de la recherche en décloisonnant les frontières entre le monde académique et la société.



En quelques chiffres

Les années 2024 et 2025 de la chaire INSPIRE



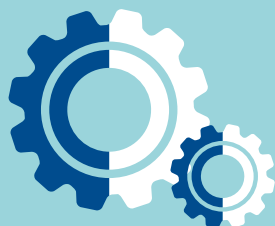
400K€

de financement



10

études réalisées
ou en cours



15

événements
auxquels la
chaire a contribué



13

patients et/
ou aidants
partenaires



10

ingénieur.e.s
et jeunes
chercheur.se.s
impliquées

Sensibilisation au(x) handicap(s) invisible(s) en entreprise

Contexte

La sclérose en plaques est souvent diagnostiquée entre 20 et 40 ans et **touche donc des personnes en âge de travailler.**

Une étude qualitative menée pendant la première année de la chaire INSPIRE (2023) a mis en évidence **les conditions favorables aux personnes atteintes de SEP pour se maintenir en emploi.** Cette recherche a montré que les possibilités de maintien dépendent de plusieurs facteurs : individuels, organisationnels et sociétaux. Parmi les obstacles identifiés, le **manque**

de sensibilisation des entreprises au(x) handicap(s), et en particulier au(x) handicap(s) invisible(s), est apparu comme un frein majeur. Bien que des obligations légales existent (obligation d'emploi avec un quota de 6 % de travailleurs handicapés), la réalité reste contrastée : **de nombreuses entreprises ne respectent pas ces quotas et certaines n'emploient aucun salarié en situation de handicap.** Ces constats ont conduit à envisager des actions ciblées pour améliorer la connaissance et l'inclusion en milieu professionnel.

Handicap, emploi et entreprise : que sait-on ?

Pour mieux inclure les personnes en situation de handicap en entreprise, la modification des représentations du handicap est un puissant levier. **Les stéréotypes et les attitudes** influencent nos comportements. Ils **vont ainsi jouer un rôle central dans les difficultés d'insertion et de maintien en emploi des personnes en situation de handicap.**

les patients

ont la parole

“Dans la société, en général, on pense que le handicap, ça rend fragile. Peut-être que l'on est plus fragile que les autres, mais ce n'est pas pour ça qu'on n'est pas capable et qu'on ne peut pas faire les choses.”

Près de 30% des personnes ont quitté leur emploi à 10 ans de maladie

Les stéréotypes sont des idées toutes faites sur un groupe de personnes.

Ils simplifient la réalité et peuvent être positifs ou négatifs. Ils peuvent mener à des préjugés et à des discriminations. En entreprise, certains stéréotypes influencent les décisions : **réduire ces stéréotypes aide à réduire les discriminations et ainsi favorise l'inclusion professionnelle de tous.** En termes de stéréotypes, les personnes en situation de handicap sont souvent vues comme « peu compétentes mais sympathiques » : ces idées sont fausses et limitantes.

L'attitude correspond à la façon dont une personne se positionne face à un sujet ou à un groupe. Elle renvoie à ce que l'on croit (dimension cognitive), **ce que l'on ressent** (dimension affective) et à **ce que l'on est prêt à faire** (dimension comportementale).

Que vise-t-on ?

L'un des principes clés de la chaire INSPIRE est de **transformer les résultats de la recherche en proposant des actions concrètes sur le terrain.** Dans le cadre des travaux sur la dimension SEP et emploi, nous avons opté pour **la mise en place d'une action de sensibilisation en entreprise.** L'action vise à **informer et à faire réfléchir sur un sujet, en modifiant les représentations et en suscitant une prise de conscience.** Elle cherche à **provoquer un changement d'attitude**, par exemple en réduisant les stéréotypes et en favorisant l'ouverture à la diversité. Contrairement à une formation qui transmet des compétences pratiques pour agir, la sensibilisation ne vise pas à rendre les participants experts.

Sur l'écriture, ce projet nous a donné l'opportunité d'échanger avec des malades, de comprendre leur réalité et, au-delà des études et des chiffres, d'entendre leurs émotions, leurs ressentis, sans filtre. Parfois difficiles à entendre, cela nous a aidés à incarner les comportements, les silences, les inconforts et les violences, afin d'ajuster notre jeu et la tonalité des scènes.

Ce qui pousse le travail de sensibilisation plus loin qu'une information, c'est l'émotion des personnages. Et les retours du public ont permis de percevoir cette difficulté très singulière : je veux bien faire, je veux respecter le droit, je veux accompagner au mieux, mais comment choisir ses mots ? Vaste question qui reste encore à creuser...

Pour nous, comédiens et intervenants en entreprises, ce partenariat a été très stimulant, riche de rencontres et d'enseignements !

————— **La Belle Boite**

Comme la sclérose en plaques ne touche qu'une petite partie de la population (environ 130 000 personnes en France) et n'est donc pas présente dans toutes les entreprises, nous avons décidé d'élargir **la sensibilisation à la problématique plus large du handicap et plus particulièrement à celle des handicaps invisibles** qui semblent moins connus en population générale.

L'enjeu a été de construire une intervention de sensibilisation efficace et d'évaluer les résultats de notre action.

Avec quelle approche ?

Nous avons choisi une approche originale : **la sensibilisation par le théâtre d'entreprise**. Ce format consiste à utiliser des saynètes (courte pièce comique avec peu de personnages) **pour raconter des situations concrètes**.

les patients

ont la parole

“Ce que j'apprécie, c'est que les questionnements de la chaire INSPIRE sont ancrés dans la réalité.”

Le théâtre repose sur un principe narratif, c'est-à-dire qu'il **transmet un message en racontant une histoire**. L'**identification aux personnages des saynètes joue un rôle-clé** : en se mettant à la place des personnages, les participants à la sensibilisation sont moins enclins à résister mentalement au message (on parle de « réduction de la résistance cognitive »), **ce qui favorise la prise de conscience et le changement d'attitude**.

L'intervention a été réalisée **dans 4 entreprises, réunissant 170 participants**. Les **trois saynètes présentées ont été co-construites par une compagnie spécialisée en théâtre d'entreprise, l'équipe de recherche et les patients partenaires**. Chaque saynète illustrait des situations professionnelles clés (annonce du diagnostic, relations avec les collègues, aménagements). Chaque saynète mettait en scène 3 personnages : Damien qui a une SEP, Léo le manager et Nama une collègue de travail.

Pour **évaluer les effets de l'intervention**, les participants devaient répondre à un questionnaire en amont de la sensibilisation et après celle-ci. Les résultats ont ensuite été comparés avant-après. Nous avons évalué :

- 1 Les stéréotypes sur les personnes en situation de handicap
- 2 Les attitudes envers leur inclusion et leur emploi
- 3 Les connaissances sur le handicap
- 4 L'identification des participants aux personnages

Au total, 127 participants ont répondu aux deux questionnaires.

Ce que l'on retient

85%

des répondants déclarent que la sensibilisation a provoqué une prise de conscience ●●●

Les **connaissances sur le handicap invisible se sont nettement améliorées** (note moyenne au questionnaire passée de 2,5/5 avant l'intervention à 3,6/5 après).

L'attitude envers le travail des personnes en situation de handicap, déjà favorable avant l'intervention (8,2/10), **s'est positivement renforcée** (8,6/10 après intervention), en particulier **chez les moins de 30 ans et les personnes qui n'occupaient pas un poste de manager**.

Concernant les stéréotypes liés au handicap, les résultats initiaux sont conformes aux études existantes : les personnes en situation de handicap sont perçues comme « peu compétentes » mais « sympathiques ». Après l'intervention, nous observons une évolution inattendue : le stéréotype devient légèrement plus négatif.

Ce résultat contraste fortement avec le fait que **85 % des répondants déclarent que la sensibilisation a provoqué une prise de conscience et qu'ils souhaitent être plus à l'écoute de leurs collègues et sensibiliser leur entourage**.

Ainsi, nos résultats montrent que **la sensibilisation par le théâtre d'entreprise peut améliorer les connaissances et renforcer des attitudes déjà favorables, mais ses effets sur les stéréotypes sont plus complexes et parfois inattendus**. La sensibilisation permet effectivement de « sensibiliser » et d'éveiller les consciences, mais ne suffit pas pour faire changer les choses. Ce constat souligne aussi l'importance **d'évaluer rigoureusement les interventions**.

Pour aller plus loin

www.labelleboite.fr

La compagnie de théâtre La Belle Boîte est intervenue auprès de trois entreprises privées et auprès des élèves fonctionnaires directeurs d'hôpital de 1ère année de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (promotions 2024 et 2025).

N'hésitez pas à prendre contact avec nous si vous souhaitez organiser une session de sensibilisation par le théâtre auprès de vos collaborateurs !

Le dépistage du cancer du sein dans la sclérose en plaques

Contexte

Le cancer du sein est le plus fréquent chez les femmes en France, avec près de 60 000 nouveaux cas en 2023. Le pronostic en termes de survie à 5 ans est très favorable si le diagnostic est fait

précocement. C'est pourquoi il est recommandé aux femmes de 50 à 74 ans de se faire dépister tous les 2 ans par mammographie, dans le cadre du dépistage organisé mis en place en 2004.

Que sait-on ?

Comme en population générale, le cancer du sein est aussi le cancer le plus fréquent chez les femmes atteintes de la sclérose en plaques (30% des cancer diagnostiqués). Or, on sait que les barrières au dépistage sont plus présentes chez les femmes ayant une maladie chronique et/ou un(des) handicap(s) (quel qu'il soit) ou des limitations fonctionnelles. Il existe actuellement très peu d'études évaluant le recours au dépistage du cancer dans la SEP, et à notre connaissance, aucune en France.

Que veut-on savoir ?

Evaluer le recours au dépistage du cancer du sein des personnes ayant une SEP en comparaison à un groupe contrôle de la population générale et identifier les différents leviers et barrières au dépistage. Ces résultats pourront permettre de caractériser une potentielle inégalité d'accès aux soins préventifs, d'en identifier les mécanismes le cas échéant et de proposer des actions, qui pourront s'appliquer aux femmes ayant une SEP, mais aussi pour toutes les femmes atteintes d'une maladie chronique ou vivant avec un handicap.

Cette étude tend à répondre à trois questions clés :

- 1 Est-ce-que les femmes ayant une SEP se font autant dépister que la population générale ?
- 2 Quels sont les barrières et les leviers associés à la participation au dépistage du cancer du sein des femmes ayant une SEP ?
- 3 Existe-t-il des opportunités d'améliorer la participation au dépistage du cancer du sein ?



Avec quelle approche ?

Cette étude a été conduite en deux temps. D'abord, en utilisant les données de l'assurance maladie au niveau national entre 2012 et 2021 (Système National des Données de Santé, SNDS), nous avons comparé le recours au dépistage du cancer du sein entre les femmes ayant une SEP et un échantillon comparable de la population générale. L'étude inclut 47 166 femmes ayant une SEP et en âge de se faire dépister et 184 124 femmes témoins

issus de la population générale, de même âge, vivant dans le même département de résidence et ayant le même régime d'assurance.

L'étude a ensuite été complétée par des entretiens qualitatifs conduits auprès de 20 femmes ayant une SEP éligibles au dépistage. Ces entretiens permettent de mettre en lumière plusieurs barrières et facilitateurs associés au dépistage du cancer du sein, liés ou non à la SEP.

Ce que l'on retient

Nous avons démontré que **les femmes ayant une SEP ont un recours au dépistage du cancer du sein inférieur à la population générale (55% vs 63%)**, et ce, indépendamment de l'âge, du sexe ou du lieu de résidence.

Cette étude souligne donc un enjeu d'égalité et d'équité d'accès aux soins préventifs. Le dépistage du cancer du sein existe et a démontré son efficacité, il ne doit donc pas devenir un privilège. Les femmes ayant une maladie chronique ou en situation de handicap ont le même droit à la prévention que le reste de la population, ce qui renforce le besoin de connaître les obstacles à leur participation.

Lors des entretiens, les femmes ont mentionné des problèmes d'accessibilité pour se rendre au cabinet de radiologie, ainsi que pour effectuer la mammographie en elle-même surtout dans des contextes de mobilité réduite, certaines rapportaient avoir systématiquement besoin d'être accompagnées par un proche

les patientes

ont la parole

"C'est non seulement dur d'avoir un rendez-vous, mais en plus, c'est super loin. Je suis fatiguée par les déplacements."



**Les femmes ayant une SEP
ont un recours au dépistage
du cancer du sein inférieur
à la population générale
(55% vs 63%)**

Les femmes ont aussi rapporté des difficultés d'accessibilité physique, notamment liées au fait que **les mammographes ne sont pas conçus pour les personnes en fauteuil roulant ou avec des troubles de mobilité ou de la station debout.**

La recherche met en évidence **une difficulté à concilier leur vie de tous les jours avec les rendez-vous médicaux liés à la SEP, menant à un possible report voire un abandon des soins de prévention comme le dépistage des cancers.**

L'étude a aussi permis d'identifier des éléments qui viennent faciliter l'accès et le recours au dépistage. **Le rôle des soignants ainsi que la vision du dépistage comme une partie intégrante du parcours d'une femme ont notamment été mentionnés.**

les patientes

ont la parole

“Il faut que quelqu'un m'amène, je dois patienter, je dois attendre dans la salle d'attente, je dois ensuite me rendre jusqu'à l'appareil. Tout ça, pour moi, ça me semble un peu insurmontable, avec la fatigue, l'organisation en amont... C'est compliqué.”

Cette étude a fait l'objet de plusieurs publications

Une publication scientifique dans une revue de recherche internationale :

C. Pierret, L. Philippe, E. Leray. « Breast cancer screening in women with multiple sclerosis: a mixed methods study ». European Journal of Neurology 32, no 5 (2025): e70183. <https://doi.org/10.1111/ene.70183>

Un article grand public dans un média de diffusion et vulgarisation de la recherche en ligne :

<https://theconversation.com/octobre-rose-et-si-on-parlait-aussi-du-depistage-chez-les-femmes-atteintes-dune-maladie-chronique-comme-la-sclerose-en-plaques-267594>



Le dépistage du cancer colorectal chez les personnes vivant avec une sclérose en plaques

Contexte

En France, le cancer colorectal est fréquent



11%

des cancers chez les hommes et femmes



3^e

cancer le plus fréquent chez l'homme



2^e

cancer le plus fréquent chez la femme



47 000

nouveaux cas ont été diagnostiqués en 2023

C'est aussi un cancer grave puisqu'il est la 2^e cause de décès par cancer. Chaque année, on compte près de 17 000 décès. La survie à 5 ans est de 68 %.

Dans 80 % des cas, il n'y a pas d'antécédents familiaux. Un dépistage précoce améliore les chances de guérison. Depuis 2008, **les personnes de 50 à 74 ans sont invitées à se faire dépister**. Le dépistage repose sur un test simple (test FIT) qui consiste à un auto-prélèvement de selles à envoyer en laboratoire. Ce test est disponible chez le

médecin, en pharmacie ou en ligne. Un test positif ne signifie pas forcément un cancer. Une coloscopie est alors nécessaire pour confirmer ou pas le résultat. Il est recommandé aux personnes considérées à risque de cancer colorectal (notamment pour des antécédents personnels ou familiaux) d'effectuer leur suivi directement par coloscopie.

La participation au dépistage reste faible en France : en 2022—2023, seulement 34,2 % des personnes ont participé. L'objectif européen est de 65 %.

Que sait-on ?

Il existe très peu d'études sur le dépistage du cancer colorectal chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. En France, l'enquête Handicap-Santé a montré que les personnes avec un handicap ou des limitations motrices participent moins aux actes de dépistages, en général et pour le cancer. (IRDES)

Que veut-on savoir ?

Quel est le niveau de participation des personnes ayant une SEP au dépistage du cancer colorectal ?

Comment se situe-t-il par rapport à la population générale ?

Quels sont les obstacles et facilitateurs au dépistage du cancer colorectal identifiés par les personnes ayant une SEP ?

Cette étude s'appuie sur les données de l'Assurance Maladie qui couvrent presque toute la population française (99%).

L'étude combine une étude épidémiologique (approche quantitative) et l'analyse d'entretiens conduits auprès de personnes ayant une SEP (approche qualitative). Une étude de cohorte a été menée entre 2022 et 2024. Une étude de cohorte suit un groupe de personnes dans le temps. Dans le cadre de cette étude, elle concernait des personnes avec une sclérose en plaques (SEP), âgées de 50 à 74 ans. Elles ont été comparées à des personnes sans SEP. Plusieurs éléments ont été étudiés. Ils concernent l'âge, le sexe et la situation sociale. Ils incluent aussi l'état de santé et le suivi médical.

Par ailleurs, des entretiens ont été réalisés auprès de patients ayant une SEP et éligibles au dépistage de ce cancer. **Vingt personnes ont participé volontairement. Leurs profils étaient variés (âge, sexe, durée de la SEP, pratiques de dépistage, statut professionnel, région).** Les entretiens portaient sur le dépistage du cancer colorectal. Ils exploraient le parcours de soins, les pratiques, les freins et facilitateurs perçus. Le rôle des professionnels de santé a aussi été questionné. Les résultats qualitatifs et quantitatifs obtenus ont été analysés séparément puis intégrés.

Ce que l'on retient

Le recours au dépistage du cancer colorectal est sous-optimal chez les personnes ayant une SEP.

L'étude menée sur les données de l'assurance maladie (SNDS) entre 2020 et 2023, a montré que 53.8% des personnes ayant une SEP ont réalisé au moins un acte de dépistage (test FIT et/ou coloscopie) contre 55.5% dans le groupe contrôle de la population générale. Les écarts se creusaient avec l'âge.

Ce que l'on retient

L'étude réalisée permet de mettre en lumière plusieurs obstacles. Le cancer colorectal est mal connu. Le sujet est peu discuté avec les proches ou les soignants. Le test peut être gênant ou anxiogène. Certaines personnes ne se sentent pas concernées. D'autres ne savent pas

comment faire. Les difficultés motrices ou digestives compliquaient le test à domicile. Enfin, certaines personnes avaient un sentiment de surmédicalisation : « trop » de rendez-vous, examens, consultations...

les patients ont la parole

“C'est un sujet qu'on évoque peu [avec mon entourage]”
“Ça me dégoûte”
“Mars Bleu, je ne savais même pas que ça existait.”
“S'ils [les médecins] me le mentionnent, j'aurais aucun problème, bien sûr. Et ça serait bien d'une certaine façon qu'ils me donnent peut-être un coup de pied aux fesses pour le faire.”

Par ailleurs, la recherche effectuée permet d'identifier des éléments facilitant le dépistage. Le fait de **vouloir éviter une nouvelle maladie** est un facteur qui motive au dépistage. **La confiance dans le système de santé** est également identifiée comme un levier. Enfin, les courriers de **l'Assurance Maladie** encouragent la participation. Certains participants ont proposé **une aide à domicile** afin de faciliter le recours au dépistage. Des infirmiers ou **auxiliaires de vie** pourraient aider à réaliser le test.

les patients ont la parole

“Je veux faire de la prévention. Je suis conscient que c'est quelque chose qui est très important pour soi et pour la société en général. Parce que si tout le monde est dans la prévention, même au niveau global, c'est mieux de prévenir et ça coûte moins cher de prévenir que de guérir. Donc je suis dans cette optique-là.”
“Ce serait peut-être bien que ce soit fait par quelqu'un qui passe à domicile.”

Il est à noter que les facilitateurs et barrières au dépistage n'étaient pas tous liés à la SEP.

Les futures interventions devront chercher à augmenter ce recours dans une logique d'accessibilité mais aussi de sensibilisation à une échelle plus globale.

L'étude permet d'identifier quelques pistes qui pourraient être mises en œuvre et seront discutées prochainement : la remise d'un kit de dépistage du cancer colorectal aux femmes lorsqu'elles viennent faire une mammographie, créer des affiches/brochures promouvant le dépistage en direction des personnes ayant une SEP/en situation de handicap dans les services et cabinets de neurologie, collaborer avec les associations de patients pour aborder les thématiques du dépistage sur leur site ou dans des newsletters, évoquer la possibilité avec des équipes d'éducation thérapeutique ou des patients partenaires de concevoir des séances de prévention ou des séances consacrées à l'état de santé global. Il serait aussi possible par exemple de s'appuyer sur chaque professionnel de santé rencontré par le patient pour promouvoir les dépistages des cancers.

Cette étude a fait l'objet de plusieurs productions

en cours d'écriture

Article scientifique en cours d'écriture pour soumission à une revue internationale : C. Pierret, R. Bouvier, S. Kerbrat, E. Leray. « Colorectal cancer screening among individuals with multiple sclerosis: a mixed-methods study »

Rapport : Etude sur le recours au dépistage du cancer colorectal des personnes vivant avec une sclérose en plaques — Chaire INSPIRE

Livret : Propositions d'actions visant à favoriser la participation au dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal des personnes ayant une sclérose en plaques



Inégalités sociales et territoriales de prise en charge dans la SEP

Contexte

La sclérose en plaques est une maladie chronique qui **touche surtout les jeunes adultes et évolue tout au long de la vie**. Elle peut entraîner des troubles moteurs, une perte d'autonomie et une baisse de la qualité de vie.

Les progrès thérapeutiques récents ont amélioré le pronostic et l'espérance de vie. La prise en charge vise un accompagnement au long cours pour préserver l'autonomie.

Mais ces progrès posent une nouvelle question essentielle, celle de **l'accès réel aux traitements et aux soins, notamment selon le statut socio-économique ou selon le lieu de résidence**. Garantir un accès équitable aux soins est un défi majeur au cœur des travaux de la chaire INSPIRE.

Que sait-on ?

Les inégalités sociales et territoriales de santé sont bien documentées pour de nombreuses maladies chroniques. Elles traduisent le fait que l'état de santé et l'accès aux soins varient selon le niveau social, le lieu de résidence ou certaines caractéristiques individuelles, indépendamment des besoins médicaux.

Dans la sclérose en plaques, quelques études internationales montrent **des inégalités d'accès aux traitements et/ou à la rééducation selon les caractéristiques sociales et territoriales**. En France, ces données sont très limitées.

Que veut-on savoir ?

Les travaux conduits explorent une série de questions :

Les personnes atteintes de sclérose en plaques ont-elles toutes le même accès aux soins et aux traitements ?

Quel que soit leur niveau socio-économique ?
quel que soit leur région ou de département de résidence ?

Quels sont les facteurs qui facilitent ou freinent l'accès aux traitements de fond, aux traitements symptomatiques et à la rééducation ?

Quelles sont les variations dans les soins liés au territoire de résidence, à l'âge, au sexe ou au contexte social ?

À travers cette démarche, la chaire INSPIRE cherche à produire des données et des observations qui pourront ensuite être utilisées pour définir des actions visant à réduire les inégalités et améliorer l'accès aux soins et le parcours de soins des personnes concernées.

Avec quelle approche ?

En 2025, nous avons utilisé les données nationales exhaustives du **Système national des données de santé (SNDS)**, issues des remboursements de soins. Ces données permettent de retracer précisément les traitements et soins prescrits et dispensés à chaque personne en France.

Plus de 130 000 personnes atteintes de sclérose en plaques ont été identifiées à partir de ces données, et leur parcours de soins a été analysé de manière rétrospective. L'étude a porté sur les traitements de fond, les traitements symptomatiques et le recours à la rééducation et aux séjours en centre de rééducation. Au-delà de ces informations

individuelles (âge, sexe, ancienneté de la maladie, aides à la marche), les analyses prennent également en compte les caractéristiques des territoires, comme l'offre de soins ou le niveau socio-économique des territoires.

Grâce à des analyses géographiques, il devient possible de visualiser **concrètement les disparités entre régions et de chercher à comprendre les facteurs qui influencent l'accès aux traitements et aux soins**. Pour la première fois à cette échelle, ce panorama national révèle des écarts selon les profils de patients et les territoires, et fournit un outil précieux pour **penser un système de santé plus équitable et mieux adapté aux besoins des populations**.

Ce que l'on retient

Cette étude met en évidence des inégalités sociales, territoriales et de genre dans la prise en charge de la sclérose en plaques en France.

Nos résultats montrent que l'accès aux soins ne dépend pas uniquement des besoins médicaux, mais aussi du lieu de résidence, de l'organisation locale de l'offre de soins et de certaines caractéristiques sociales.

Traitements de fond

- **En 2023, près de la moitié des patients** atteints de sclérose en plaques ont reçu un traitement de fond.
- **L'accès dépend de l'âge** (meilleur accès pour les patients jeunes et d'âge intermédiaire) et de la durée de la maladie (plus la maladie est récente, meilleur est l'accès).
- **Les traitements les plus récents, appelés "de haute efficacité"**, sont de plus en plus utilisés, en particulier depuis 2020. Mais leur fréquence d'utilisation varie entre les régions.



Soins de rééducation

les patients

ont la parole

“Les séjours en rééducation, ça a changé ma vie, donc je suis prêt à montrer aux autres que ça peut aussi les aider.”

Les résultats montrent que l'accès à la rééducation dépend du profil des patients et de l'offre de soins disponible près de chez eux, posant un enjeu majeur d'équité territoriale.



En 2023, environ 1 personne sur 10 a eu un séjour en centre de rééducation



L'accès est inégal selon les territoires. Dans les départements où les structures spécialisées sont rares ou absentes, les séjours en centre de rééducation sont moins fréquents, obligeant parfois les patients à parcourir de longues distances pour être pris en charge.



Certains profils de patients ont plus de chance de bénéficier d'un séjour en rééducation :

- Ceux qui utilisent une aide technique à la marche (canne, déambulateur...),
- Ceux qui reçoivent des traitements de fond de très haute efficacité, ou traités par un médicament visant à améliorer la marche (fampridine)
- Ceux de plus de 40 ans,
- Ceux qui vivent avec la maladie depuis plus longtemps



Le recours aux séjours en centre de rééducation est moins fréquent chez les femmes, en particulier celles bénéficiant de la complémentaire santé solidaire (C2S).



Le contexte local joue un rôle clé. Les départements disposant d'une densité plus élevée de médecins spécialistes en médecine physique et de réadaptation offrent de meilleures chances d'accès à un séjour en centre de rééducation.

Différences entre femmes et hommes

- Les femmes, majoritaires parmi les personnes atteintes de SEP, ont moins recours aux traitements symptomatiques médicamenteux et à la rééducation que les hommes.
- Cela montre un besoin d'attention particulière pour garantir l'égalité d'accès aux soins.

A woman with her hair in a bun, wearing a dark patterned sweater and brown trousers, stands in a library aisle. She is looking at books on a shelf. The shelves are filled with books, and the lighting is warm. A dark blue curved shape is overlaid on the bottom right of the image, containing the main text.

L'accès aux traitements et à la rééducation est encore inégal selon l'âge, le département de résidence et le sexe, ce qui soulève des questions d'équité.

Les résultats préliminaires ont été présentés à plusieurs reprises en congrès, notamment de neurologie et de médecine physique et de rééducation, ainsi qu'auprès des patients partenaires. En produisant des données robustes et lisibles, la chaire INSPIRE contribue à objectiver l'existence d'inégalités et à fournir des leviers d'action pour améliorer l'équité du système de santé. À terme, ces travaux visent à aider les décideurs publics, les professionnels de santé et tous les acteurs à mieux adapter les organisations de soins aux besoins réels des personnes vivant avec une sclérose en plaques. **Ces travaux seront valorisés prochainement sous la forme d'un Atlas des soins liés à la SEP.**

Impact du sexe et de la grossesse sur l'accès aux traitements de fond de la SEP

Contexte

La SEP touche majoritairement des femmes. Si l'effet biologique de la grossesse sur la maladie est désormais bien documenté (baisse des poussées pendant la grossesse, rebond en

post-partum), la gestion des traitements de fond en amont, pendant la grossesse et pendant le post-partum reste un défi majeur pour les femmes en âge de procréer.



Les femmes

sont majoritairement touchées par la SEP.



La gestion des traitements

de fond en amont et pendant la grossesse et le post-partum reste un défi majeur de prise en charge

Que sait-on ?

Malgré l'évolution des données de sécurité permettant le maintien de certains traitements pendant la grossesse, une **"aversion au risque" persiste**. Cela peut influencer les décisions à deux niveaux critiques :

- En amont de la grossesse : lors de l'instauration d'un traitement chez une femme jeune, par anticipation d'une grossesse future (parfois lointaine), avec **un risque de traiter insuffisamment les femmes atteintes de sclérose en plaques**.
- Pendant le projet parental : lors de la gestion des interruptions ou des relais thérapeutiques (switch), **exposant la mère à un risque de réactivation de la maladie**.

Que veut-on savoir ?

En 2024-2025, nos travaux ont visé à **quantifier ces phénomènes et à évaluer l'efficacité des stratégies actuelles** grâce à l'analyse des données de l'Observatoire Français de la SEP (OFSEP). Pour ce faire, l'étude sur les **inégalités liées au sexe dans l'accès aux traitements** a tenté de répondre à deux interrogations centrales :

- Existe-t-il, à niveau de sévérité égal et en dehors des périodes de grossesse, une "inertie thérapeutique" défavorisant les femmes par rapport aux hommes dans l'exposition aux traitements de fond de la sclérose en plaques ?
- L'anticipation de la grossesse est-elle le facteur explicatif dominant ?

Avec quelle approche ?

Nous avons mené une étude de **cohorte rétrospective** sur **22 657 patients (dont 16 857 femmes)**, ayant débuté une SEP rémittente entre 18 et 40 ans.

Dès lors que l'on étudie des différences homme/femmes, il est important d'isoler l'effet d'intérêt d'autres possibles mécanismes par lesquels le sexe peut influencer l'exposition au traitement. Ainsi, les arrêts de traitements pendant la grossesse (ainsi que pendant les quelques mois en pré-conceptionnel et en post-partum) sont justifiés pour la plupart des traitements afin de ne pas exposer le fœtus, d'où la nécessité

d'exclure ces périodes lorsque l'on étudie les différences hommes/femmes.

La méthodologie statistique a donc reposé sur un modèle longitudinal du % de patients traités chaque année en fonction du sexe, ajusté sur la sévérité de la maladie (scores EDSS, fréquence des poussées) et sur les périodes de grossesse/post-partum. **Nous avons aussi étudié l'évolution de l'exposition aux traitements de fond en fonction de la survenue d'une grossesse, ainsi que les différentes raisons d'arrêt de traitement.**

Ce que l'on retient

L'analyse met en évidence **une inégalité d'exposition aux traitements de fond entre hommes et femmes**, avec une probabilité significativement plus faible de recevoir un traitement chez les femmes que les hommes (environ 10% de traitement en moins chez les femmes), à niveau comparable de sévérité de la maladie et en dehors des périodes de grossesse. L'écart était encore plus important pour les traitements de haute efficacité (20% de traitement en moins chez les femmes).

L'analyse temporelle autour de la première grossesse montre que **les niveaux de prescription de traitements sont plus bas avant la grossesse qu'après, y compris plusieurs années avant, avec une diminution de l'exposition aux traitements 9 mois avant la conception**. Cela confirme que **des décisions thérapeutiques survenant bien avant la survenue d'une grossesse sont en cause dans la sous-exposition des femmes aux traitements de fond**.

Cette étude a fait l'objet



d'une publication scientifique dans un journal international :

Gavoille A, Leray E, Marignier R, Rollet F, Casey R, Mathey G, Michel L, De Seze J, Ciron J, Ruet A, Maillart E, Labauge P, Zephir H, Laplaud DA, Papeix C, Defer G, Moreau T, Berger E, Dubessy AL, Clavelou P, Thouvenot E, Heinzlef O, Pelletier J, Al Khedr A, Casez O, Bourre B, Wahab A, Magy L, Camdessanche JP, Doghri I, Moulin S, Labeyrie C, Hankiewicz K, Dos Santos A, Pottier C, Manchon E, Tchikviladze M, Lebrun-Frenay C, Vukusic S; OFSEP investigators. Sex-Related Gap in the Use of Disease-Modifying Therapies in Multiple Sclerosis. *Neurology*. 2025 Aug 26;105(4):e213907. doi: 10.1212/WNL.00000000000213907.

d'un article dans le magazine Elle en août 2025 :

<https://www.elle.fr/Societe/News/Sclerose-en-plaques-pourquoi-les-femmes-malades-sont-victimes-de-sexisme-4371762>

Organisation des soins et place des centres experts dans le parcours de soins des personnes ayant une SEP

Contexte

La sclérose en plaques est une maladie neurologique chronique dont la prise en charge **nécessite une coordination complexe et continue entre de nombreux professionnels de santé**. Pour répondre à ces besoins spécifiques et évolutifs, **des centres de ressources et de compétences sclérose en plaques (CRC SEP) ont été labellisés par le Ministère de la Santé (1 centre « expert » par région)**. Ces structures proposent une **approche coordonnée, multidisciplinaire et centrée**

sur le patient. Toutefois, malgré leur caractère innovant et inspirant, leur fonctionnement, leur efficacité et **leur capacité à améliorer la continuité des soins n'ont pas encore fait l'objet d'une évaluation approfondie et comparative à l'échelle européenne**. C'est dans ce contexte qu'est né le projet de recherche européen MUSICALISE qui associe des partenaires en France, en Italie et en Belgique.

La sclérose en plaques touche 2,8 millions de personnes dans le monde, dont 1 million en Europe.

En France, environ 130 000 personnes vivent avec une SEP et il existe 30 centres de ressources et de compétences SEP.

En Italie, on compte plus de 240 centres experts, pour un nombre d'environ 137 000 patients.

Ces centres reposent sur une organisation interdisciplinaire réunissant professionnels de santé, acteurs médico-sociaux et patients, mais leur impact réel sur la qualité, la continuité et l'efficacité des soins reste insuffisamment documenté.

Que veut-on savoir ?

Le projet MUSICALISE vise à :

- **Mieux comprendre** le concept et le fonctionnement des centres experts SEP ;
- **Évaluer** leur impact sur la qualité des soins, la continuité des parcours et les pratiques centrées sur le patient ;
- **Identifier** les conditions d'efficacité et de durabilité de ces modèles de soins interdisciplinaires ;
- **Analyser** dans quelle mesure ces modèles peuvent être adaptés, transférés ou étendus à d'autres contextes nationaux, voire à d'autres maladies chroniques nécessitant la coordination de multiples acteurs.

L'ambition est
de contribuer à
la mise en œuvre
de soins « **adaptés,
au bon endroit et
au bon moment** ».

Avec quelle approche ?

Le projet s'appuie sur une approche interdisciplinaire combinant santé publique, épidémiologie, sciences politiques, management et systèmes de santé. **Il est structuré en sept modules de travail (« work packages ») et repose principalement sur :**

- Des **études de cas** menées en France et en Italie ;
- L'analyse de **données existantes** et la **collecte de nouvelles données** via des questionnaires en ligne, des entretiens et des groupes de discussion ;
- L'exploitation d'une enquête européenne en cours sur la mise en œuvre des CRC SEP, conduite par la Fondation européenne Charcot.

Les résultats intégreront à la fois le point de vue des patients et proches aidants et celui des professionnels de santé (au sein et en dehors des centres), dans une perspective globale de santé publique.



Les citations des patients présentées sont issues des premiers entretiens réalisés avec eux. Ils illustrent la complexité de leur parcours (multiplicité des acteurs, délais de rendez-vous...) et leur relation à l'information.

les patients ont la parole

« Dans le centre de MPR [Médecine Physique et de Réadaptation], ils m'ont beaucoup aidé, parce qu'on se retrouve avec des kinés, un neuropsychologue, un prof APA... Ils sont très investis. »

« Il peut se passer 6 mois entre le moment où vous avez passé l'IRM et le moment où vous voyez le neuro. »

« Aujourd'hui, j'en apprend tous les jours, j'achète des livres et tout. Mais on ne m'a jamais parlé d'alimentation anti inflammatoire, de cryothérapie, de sophrologie... On m'a parlé seulement de traitement ».

Ce que l'on retient

Lancé à Rome le 26 mai 2025, MUSICALISE est un projet de recherche européen d'une durée de trois ans, coordonné par l'École des hautes études en santé publique (EHESP). Il réunit un consortium composé de partenaires académiques, hospitaliers et associatifs en France, en Belgique et en Italie, en partenariat avec la Fondation européenne Charcot.

L'objectif et la philosophie générale du projet ont également été présentés lors du congrès international European Health Management Association en juin 2025.

Le projet vise à produire des recommandations fondées sur des données probantes pour améliorer l'organisation et le parcours des soins des personnes atteintes de sclérose en plaques. À terme, ces enseignements pourraient être mobilisés par d'autres États membres de l'Union européenne confrontés à des enjeux similaires de coordination des soins pour les maladies chroniques.

Ce projet a été promu

au sein du journal régional Ouest France en septembre 2025

<https://www.ouest-france.fr/bretagne/rennes-35000/rennes-pilote-un-projet-de-recherche-europeen-pour-les-personnes-atteintes-de-sclerose-en-plaques-c2316d3e-889f-11f0-880b-e0751d6521a8>

À terme, ces enseignements pourraient être mobilisés par d'autres États membres de l'Union européenne



Lancement du projet MUSICALISE, Rome, mai 2025

Accès à la chirurgie bariatrique des personnes ayant une SEP

Contexte

Caractérisée par un excès de masse grasseuse sur le corps, **l'obésité** peut entraîner des **conséquences négatives sur la santé**. En France, elle constitue un enjeu majeur de santé publique.

informations marquantes

22%

des 35–44 ans
souffrent d'obésité
en 2024 en France



Les femmes
sont les plus
touchées

En 2024, l'obésité touche particulièrement **les adultes de 35 à 44 ans : 22.4 % sont concernés**. Elle est plus fréquente dans les pays du Nord que du Sud et elle touche davantage les femmes que les hommes.

L'obésité est associée à des complications **métaboliques** (diabète de type 2, goutte), **cardiovasculaires**, **respiratoires** (syndrome d'apnée du sommeil), rhumatologiques (arthrose), **urologiques**, **dermatologiques et carcinologiques (cancers)**.

Sa prise en charge repose sur **une approche multidisciplinaire** associant nutrition, activité physique, suivi psychologique, traitements médicamenteux et chirurgie bariatrique dans les formes sévères.

Chez les personnes atteintes de SEP, l'obésité est un facteur de mauvais pronostic associé à une progression plus rapide du handicap.

Dans ce contexte, la chirurgie bariatrique représente un enjeu thérapeutique potentiel majeur, mais son accès et son impact dans la population SEP restent insuffisamment documentés.

les patients

ont la parole

« Je pense que nos travaux ne se réduisent pas à la SEP, ce qu'on fait peut s'appliquer à d'autres maladies. »

Que sait-on ?

- Quelques études scientifiques ont montré que **l’obésité augmente le risque d’aggravation du handicap, indépendamment des traitements.**
- **Les données concernant la chirurgie bariatrique dans la SEP sont limitées.**
- Une analyse de 11 études sur 394 patients atteints de sclérose en plaques ayant subi une chirurgie bariatrique montre que la perte de poids est comparable à celle des autres patients, sans risque de complications supplémentaires. Beaucoup rapportent une amélioration de leur état général et une réduction de la dépression.
- Cependant, certains résultats suggèrent que **le score EDSS (qui mesure le handicap de la sclérose en plaques) pourrait s’aggraver un peu plus rapidement après une chirurgie.**

Que veut-on savoir ?

- 1 Les patients atteints de SEP ont-ils le même accès à la chirurgie bariatrique que la population générale ?
- 2 Existe-t-il des inégalités d’accès à la chirurgie selon le sexe, l’âge, la région, les comorbidités ou la sévérité de la maladie ?
- 3 Existe-t-il une variabilité territoriale et temporelle de l’accès à la chirurgie bariatrique dans la SEP en France ?
- 4 Quelles sont les caractéristiques cliniques et sociodémographiques des patients SEP opérés ?
- 5 La chirurgie bariatrique chez les patients SEP est-elle associée à un surrisque immédiat de complications, d’hospitalisations ou de décès, par rapport à la population sans SEP ?

L’étude BARISTA est une étude nationale observationnelle, réalisée à partir des données du Système National des Données de Santé (SNDS), couvrant la période 2012—2024.

Les objectifs sont de **produire une cartographie nationale de l’accès à la chirurgie bariatrique des personnes ayant une SEP, d’identifier les déterminants de potentielles inégalités d’accès, ainsi que de décrire les premières données de sécurité post-opératoire.**

Avec quelle approche ?

L’étude porte sur **134 062 patients atteints de SEP identifiés** au 31 décembre 2021 et un **groupe contrôle issu de la population générale, de même âge, de même sexe, vivant dans les mêmes départements et ayant les mêmes régimes d’assurance.**

Elle repose sur une exploitation des données médico-administratives du

SNDS, permettant une **analyse exhaustive et représentative de la population française.** Les indicateurs sont analysés en comparaison SEP vs population générale, dans le temps (2012—2024) et dans l’espace (régions, départements). Le suivi post-chirurgical est analysé à court et moyen terme (30 jours, 1 an).



Les résultats de l'étude permettront d'objectiver pour la première fois à l'échelle nationale les potentielles inégalités d'accès à une chirurgie majeure dans la population SEP.

Les apports de BARISTA

Le projet BARISTA s'inscrit pleinement dans les objectifs scientifiques et sociétaux de la chaire INSPIRE, en apportant une analyse nationale inédite de l'accès à la chirurgie bariatrique chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Elle propose un éclairage sur les déterminants territoriaux, sociaux et médicaux de l'accès à cette prise en charge. Cette étude contribue directement à l'amélioration de l'équité des parcours de soins, à la prévention du handicap et à l'optimisation des stratégies de prise en soins des personnes ayant une SEP.

Aller plus loin ensemble

nos perspectives pour 2026

À l'issue de ses premières années d'activité, la chaire INSPIRE a permis de **produire des connaissances solides, de documenter des inégalités encore peu visibles et de proposer des leviers d'action concrets pour améliorer les parcours de vie, de santé et de soins des personnes vivant avec une sclérose en plaques**. Les résultats obtenus en 2024 et 2025 confirment la pertinence de l'approche portée par la chaire, fondée sur la co-construction avec les personnes concernées, l'interdisciplinarité et la recherche d'un impact réel sur les pratiques et les politiques publiques.

L'année 2026 s'inscrit dans **une dynamique de continuité et d'amplification**. Elle visera à consolider les travaux engagés, à finaliser les études en cours et à ouvrir de nouveaux axes de recherche, en réponse aux enjeux identifiés par les patients, les professionnels et les décideurs. Les perspectives pour 2026 traduisent ainsi une ambition claire : **approfondir la compréhension des inégalités liées à la sclérose en plaques tout en renforçant la capacité de la recherche à éclairer des actions concrètes en faveur de l'équité, de l'inclusion et de la qualité de vie**.



Pour ce faire, en 2026, trois nouvelles études seront engagées !

01

Impact de la sclérose en plaques sur les trajectoires professionnelles dans la fonction publique



L'objectif de cette nouvelle étude sera d'analyser l'impact d'une maladie chronique sur les trajectoires professionnelles dans les trois versants de la Fonction publique à partir du cas d'étude de la SEP. Cette étude est dans la continuité des travaux réalisés précédemment sur la dimension travail et se focalisera sur un contexte particulier.

Il y aura 3 approches complémentaires :

Volet 1

Identification de bases de données pertinentes pour reconstituer le parcours professionnel de personnes ayant une SEP et travaillant ou ayant travaillé dans la Fonction publique.

Volet 2

Entretiens semi-directifs auprès de :

- Personnes atteintes de SEP ayant travaillé ou travaillant dans la Fonction publique ;
- Professionnels accompagnant le maintien en emploi de personnes en situation de handicap (médecin du travail, référents handicaps, assistante sociale, etc.).

Volet 3

Observation de dispositifs existants visant à soutenir et accompagner le maintien en emploi des personnes ayant une SEP.

02

Sclérose en plaques, comorbidités et trajectoires professionnelles (notamment dynamique des arrêts-maladie)

Les comorbidités (« poids global des pathologies autres que la pathologie étudiée ») sont fréquentes chez les personnes ayant une SEP et ont un impact sur l'activité de la maladie, la qualité de vie ou la progression vers le handicap, ainsi que sur la mortalité.

L'impact des comorbidités chez des patients vivant avec une SEP sur les arrêts de travail (indemnités journalières) n'est que très peu étudiée. Il s'agit néanmoins d'une question d'intérêt pour les patients et la société. Les questions de recherche principale sont la suivante : Dans une cohorte de patients nouvellement diagnostiqués avec une sclérose en plaques en France en âge de travailler, **quelle est l'association entre la présence de comorbidités (préexistantes ou nouvellement diagnostiquées) et les trajectoires ou le nombre cumulatif de jours d'indemnités journalières au cours des années suivant le diagnostic ? Dans quelle mesure cette association diffère-t-elle selon le sexe et le statut socio-économique ?**

Nous faisons plusieurs hypothèses

- **Les indemnités journalières sont plus fréquentes et importantes chez les patients vivant avec une SEP et des comorbidités** comparativement aux patients vivant avec une SEP sans comorbidité.
- **Cet impact varie selon le type de comorbidité** (gravité, sévérité, type d'atteinte engendrée), mais également en fonction du statut social des personnes ainsi que du sexe.
- **Des profils différents existent, selon la dynamique des arrêts de travail** (fréquence, durée) **et le retour ou pas à une activité professionnelle.**

03 Enquête « Aidants : une histoire de vie, pas seulement de maladie »



Cette étude vise à documenter davantage la dimension Vie quotidienne et impact de la maladie au quotidien. Cette thématique est importante et a notamment été soulignée par le groupe des patients partenaires.

Les objectifs de l'étude seront de :

- **Identifier les profils des proches aidants des personnes ayant une SEP** (conjointes, enfants, parents, amis...) ;
- **Comprendre les rôles** (soutien émotionnel, logistique, social...) des proches aidants ;
- **Explorer les représentations** de la maladie, de l'autonomie et des attentes réciproques (côté malade / côté aidant) ;
- **Mettre en lumière les aspects positifs liés au rôle de proche aidant** : résilience, projets communs, renforcement des liens, créativité face aux défis...
- **Proposer des pistes d'action** pour mieux soutenir les aidants et les malades.

Nous souhaitons pouvoir mettre en avant les difficultés mais aussi les conséquences positives de la maladie chronique et ainsi **passer d'une vision « fardeau » à une vision « ressources et résilience »**. Ce travail pourra inspirer d'autres maladies chroniques.

Remerciements

La chaire INSPIRE n'aurait pu voir le jour, se déployer et produire des travaux à fort impact sans l'engagement et le soutien de nombreux acteurs, que nous souhaitons ici remercier chaleureusement.

Nous adressons tout d'abord nos sincères remerciements aux financeurs et mécènes de la chaire (**Fondation EDMUS, EHESP, Agence Nationale de la Recherche (partenariat Transforming Health and Care Systems), Institut des Neurosciences Cliniques de Rennes, Fondation France Sclérose en Plaques, Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique, Fondation de l'Avenir, Fondation Matmut Paul Bennetot, Fonds de dotation de la Banque Hottinguer, Fondation Germaine Revel, projet STEP Stop à la SEP, Caisse d'Épargne Rhône-Alpes, SERFIM, les Défis d'Armand, les collèges Lamartine de Cremieu et Jacques Prévert d'Heyrieux ainsi que l'Union Nationale du Sport Scolaire, le fonds de dotation Nos épaules et vos ailes**), dont le soutien fidèle et la confiance ont permis de structurer et de pérenniser les activités de recherche, de formation et de diffusion des connaissances. Leur engagement en faveur de la recherche en santé publique et de la réduction des inégalités constitue un levier essentiel pour faire émerger des travaux ambitieux et porteurs de sens.





Nous remercions également **les membres du comité de pilotage** de la Chaire INSPIRE et l'ensemble des partenaires institutionnels, académiques, hospitaliers et associatifs, en particulier **la Société Francophone de Sclérose En Plaques, l'Observatoire Français de la Sclérose En Plaques, l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, le réseau FCRIN4MS, les Hospices Civils de Lyon, le CHU de Rennes, le groupement des hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille, le CHU de Dijon, le pôle Saint-Hélier de Rennes, le centre médical Germaine Revel, la Fondation France Sclérose En Plaques, la compagnie La Belle Boîte** qui ont accompagné la chaire INSPIRE depuis sa création. Leur expertise, leur disponibilité et la qualité des collaborations engagées ont été déterminantes pour la mise en œuvre des projets, l'accès aux données, la co-construction des recherches et le déploiement concret des résultats sur le terrain.

Une reconnaissance toute particulière est adressée **aux patients et proches aidants partenaires (B. Benoît, A. Cateloy, M. Duvivier, A. Gautelier, P. Lambrech, A. Le Boulaire, G. Lodini, I. Lopez-Courtois, PH Neyrand, G. Paillot, C. Rousseau, S. Thomaré, G. Thomas)**, dont l'implication constante, généreuse et exigeante est au cœur de l'identité de la chaire INSPIRE. Leur contribution à la gouvernance, à l'orientation scientifique, à la conduite des études et à la diffusion des résultats a profondément enrichi les travaux. En partageant leurs expériences, leurs questionnements et leurs priorités, ils ont permis de produire une recherche ancrée dans la réalité des parcours de vie et tournée vers l'action.

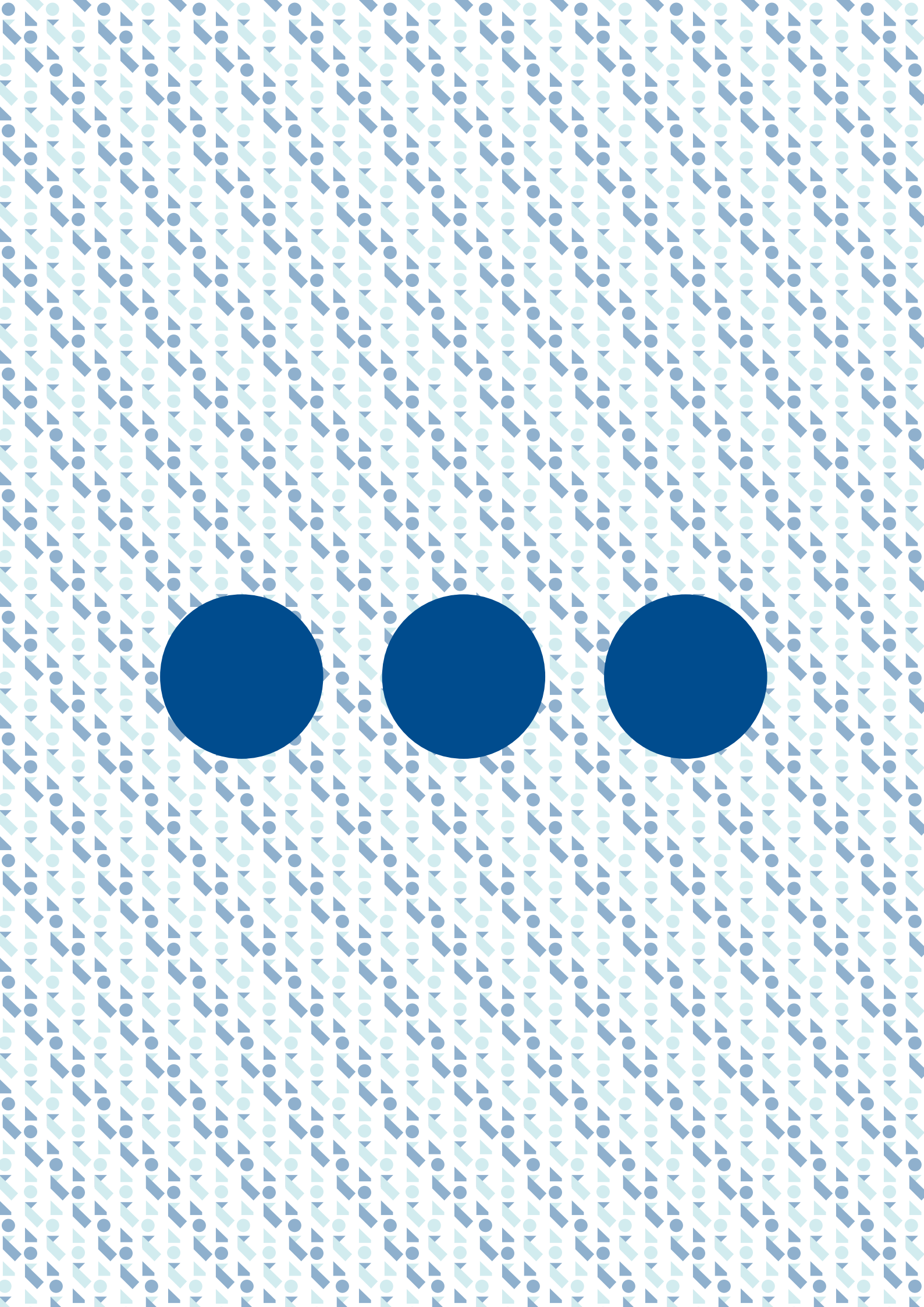
Nous tenons également à remercier les **ingénieures, jeunes chercheur.ses et doctorant.es (R. Bouvier, E. David, Y. Gallien, A. Gavoille, S. Kerbrat, AL Le Hesran, M. Mainguy, JP Niguet, C. Pierret, L. Philippe)** impliqués.es dans les travaux de la chaire, ainsi que les **chercheurs statutaires qui participent à leur encadrement en lien avec E. Leray (C. Donze, E. Fillion, A. Girault, T. Moreau, C. Padilla, C. Routelous, S. Vukusic)**. Leur rigueur scientifique, leur créativité, leur engagement quotidien et leur capacité à travailler dans une dynamique interdisciplinaire ont largement contribué à la qualité des productions scientifiques, des analyses et des actions menées. Leur investissement est un moteur essentiel du dynamisme et du rayonnement de la chaire.

Un grand merci aussi au **Bureau des Contrats de Recherche de l'EHESP, notamment M. Tisseau-Menez et A. Duclos**, pour leur soutien précieux dans la gestion des budgets et des ressources humaines.

Enfin, nous remercions plus largement l'ensemble des personnes et équipes qui, de près ou de loin, ont soutenu les activités de la chaire INSPIRE, participé aux échanges, aux réflexions et aux temps collectifs, et contribué à faire vivre cette aventure scientifique et humaine.



À toutes et tous, merci pour votre confiance, votre engagement et votre contribution à une recherche plus inclusive, plus collaborative et tournée vers l'équité en santé.





Inégalités dans la Sclérose en Plaques :
les Identifier pour y Remédier

EHESP

15 avenue du Professeur
Léon-Bernard
CS 74312
35043 Rennes cedex

02 99 02 22 00

www.ehesp.fr

Fondation EDMUS

Service de Neurologie A
Hôpital Neurologique,
Groupement Hospitalier Est
59 boulevard Pinel
69677 Bron cedex

04 72 68 13 10

www.fondation-edmus.org

Contact INSPIRE

emmanuelle.leray@ehesp.fr

