



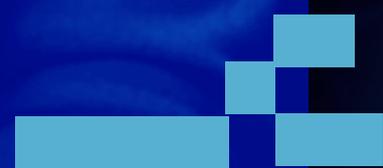
FONDATION  
EDMUS  
Reconnue d'utilité publique

# RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023

---

**FONDATION EDMUS**

contre la sclérose  
en plaques



# SOMMAIRE

3

## **EDITO**

Regard sur 2023

---

4

## **LA SEP**

en chiffres

---

6

## **LA FONDATION EDMUS**

6. Notre Mission & Nos Valeurs Faire avancer la recherche

8. Gouvernance

---

10

## **NOS ACTIONS**

AU SERVICE DE LA RECHERCHE

10. L'Observatoire Français de la Sclérose En Plaques

- Le projet OFSEP / Actualité des cohortes / Chiffres clés

15. La recherche

- Projets de recherche / Publications / Appel à projets & projets soutenus
- 

20

## **COMPRENDRE**

POUR AGIR

---

30

## **FAITS MARQUANTS**

2023

---

32

## **LE RAPPORT**

FINANCIER

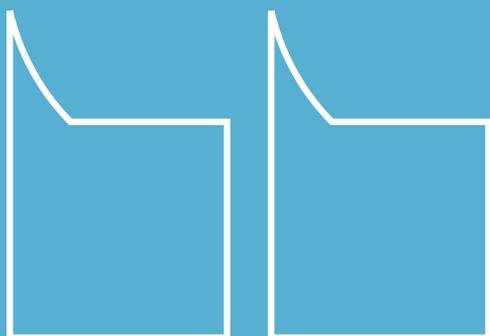
---

34

## **LES MÉCÈNES**

& PARTENAIRES

---



# EDITO

Portons ensemble un regard sur 2023, année de transition pour la Fondation EDMUS. A travers ces quelques pages, nous avons le plaisir de vous présenter les actions et projets emblématiques, illustrant l'engagement et la détermination des équipes.

Cette année a permis de confirmer le rôle majeur de la Fondation comme accélérateur de la recherche sur la sclérose en plaques, avec une augmentation significative du nombre de projets de recherche menés grâce à la base de données OFSEP.

Les premiers résultats des travaux initiés dans le cadre la chaire INSPIRE soulignent les inégalités en matière de santé, et de maintien en emploi des personnes atteintes de Sclérose en Plaques (SEP) et nous confirment la pertinence de ce modèle novateur et original, basé sur 3 principes fondamentaux: interdisciplinarité, co-construction avec les patients et actionnabilité. Les actions concrètes issues de ces études auront un impact auprès des patients concernés par la maladie, mais aussi et plus largement, auprès des professionnels de santé, des autorités de santé, des employeurs et du grand public.

## **Thibault MOREAU**

Président de la Fondation EDMUS et du Conseil d'Administration

## **Sandra VUKUSIC**

Présidente d'honneur de la Fondation EDMUS

Le rôle central de la Fondation EDMUS s'est aussi manifesté par la participation à différents événements offrant une visibilité accrue (ECTRIMS, Assises de L'OFSEP, opérations solidaires...).

## **CETTE ANNÉE A PERMIS DE CONFIRMER LE RÔLE MAJEUR DE LA FONDATION COMME ACCÉLÉRATEUR DE LA RECHERCHE SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES**

Ce rapport met en lumière la qualité du travail effectué avec le soutien des administrateurs, partenaires et mécènes de la Fondation. C'est l'occasion de remercier, chacune et chacun, pour leur investissement et leur action résolue au service des patients.

Cette implication décisive nous permet de construire ensemble un avenir durable aux patients atteints de sclérose en plaques, avec la poursuite de projets structurants.

La Fondation EDMUS poursuit son engagement pour mettre l'innovation et la recherche clinique au service des patients et de leur famille. Sans but lucratif, les activités de la Fondation sont conduites dans un esprit de neutralité et d'indépendance et donc d'objectivité médicale et scientifique.

**Depuis fin décembre 2023, c'est au Professeur Thibault MOREAU que revient la responsabilité de poursuivre durablement l'action de la Fondation dans sa capacité d'initiative et d'innovation.**

# LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques - aussi appelée SEP - est une maladie inflammatoire auto-immune qui touche le système nerveux central. Elle entraîne une destruction de la myéline, gaine protectrice des fibres nerveuses du cerveau et de la moelle épinière.

La sclérose en plaques se caractérise par des lésions (les plaques) dans lesquelles la gaine protectrice des neurones (la myéline) est détruite, entraînant une dégénérescence des cellules nerveuses (les neurones) avec une perte de la communication entre le cerveau et les organes périphériques.

## C'est une maladie imprévisible et évolutive qui peut se manifester de deux manières

Par l'apparition subite de symptômes neurologiques qui vont durer de quelques jours à quelques semaines puis régresser spontanément, de manière complète ou en laissant des séquelles. C'est ce qu'on appelle les poussées.

Par la survenue de manière lente et insidieuse de troubles neurologiques, sur une période d'au moins six mois, mais ne régressant pas. C'est ce qu'on appelle la forme progressive.

## LA SEP C'EST ...



**130 000**  
personnes en France



**5 000**  
personnes nouvellement  
diagnostiqués en France  
chaque année



Des femmes 3 fois plus  
touchées que les hommes



**2 300 000**  
de personnes dans le monde



Un âge moyen de début  
vers 30 ans, et 5% de  
patients diagnostiqués  
avant 18 ans



**1<sup>ère</sup> cause**  
de handicap d'origine non  
traumatique chez les jeunes,  
avant l'ère des traitements

# LA SEP EST UNE MALADIE...

## INFLAMMATOIRE ET AUTO-IMMUNE

Réaction de défense du système immunitaire face à une molécule considérée comme un corps étranger.

## NEURO- DÉGÉNÉRATIVE

Elle entraîne la mort des neurones par destruction de la gaine de myéline.

## CHRONIQUE ET ÉVOLUTIVE

Elle évolue par à-coups ou progressivement tout au long de la vie.

## INVALIDANTE

La sclérose en plaques peut donner lieu à des séquelles définitives, invalidantes, touchant la motricité, la sensibilité, la vision, le contrôle des sphincters.



A ce jour, il n'existe aucun traitement permettant de guérir la SEP

Les thérapies visent à diminuer la réaction inflammatoire et donc à ralentir l'évolution du handicap. Les progrès thérapeutiques contribuent cependant à une réelle amélioration de la qualité de vie des malades, rendant possibles leurs projets de vie (mariage, enfants, travail, loisirs, premier emprunt). Ainsi pris précocement, dès les premiers signes de la maladie, ils permettent aujourd'hui d'envisager de nombreuses années de vie sans handicap.

**Ces dernières années, de nombreuses avancées thérapeutiques**  
ont vu le jour et permettent aux personnes touchées de mieux vivre avec leur maladie

Des traitements de fond  
plus efficaces

permettant de contrôler  
l'inflammation

Des traitements de fond  
moins contraignants

par voie orale, par  
injection peu fréquente

Des traitements de fond  
compatibles avec la  
grossesse

permettant un bon contrôle  
de la maladie maternelle  
sans faire courir de risque  
accru pour le fœtus

# FONDATION EDMUS

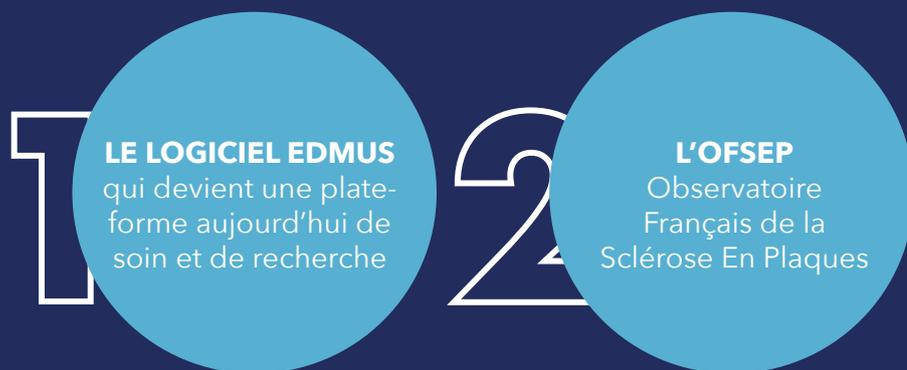
Ensemble contre la SEP



## NOTRE MISSION

La Fondation EDMUS est une Fondation reconnue d'utilité publique. Notre mission est d'agir, par la recherche, pour comprendre le retentissement de la sclérose en plaques (SEP) dans la vie des patients et améliorer leur prise en soin.

Cette mission est rendue possible grâce 2 outils épidémiologiques indispensables et complémentaires



Cette base de données d'une qualité unique rassemblant des données sociodémographiques, cliniques, biologiques et d'imagerie de la SEP, renseignée et partagée entre neurologues dans un esprit collaboratif depuis 30 ans, et exploitée dans des projets de recherche d'excellence.

## NOS VALEURS

### EXCELLENCE

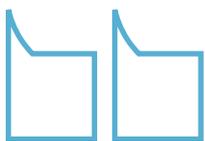
démarche de qualité dans la collecte des données, la conception et la réalisation des projets

### COLLABORATION

synergie nationale entre les neurologues

### EFFICACITÉ

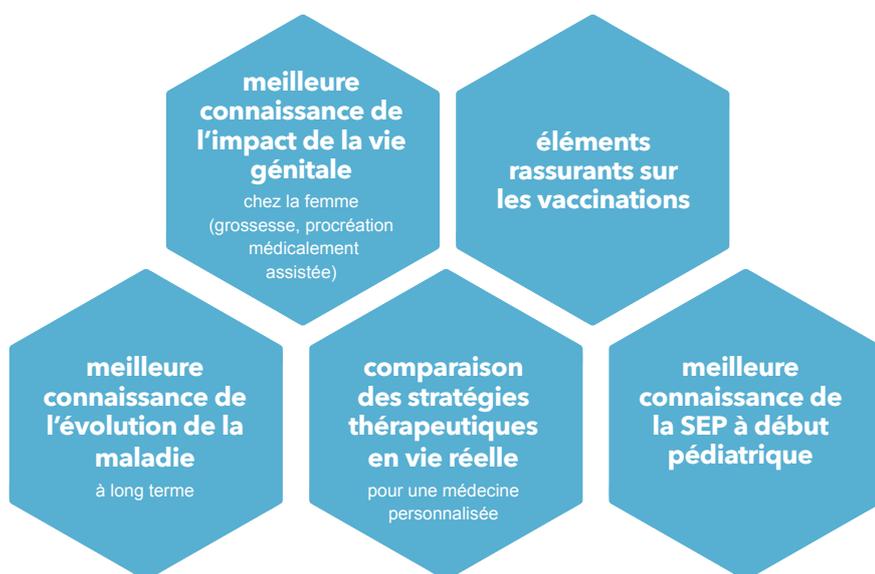
optimiser l'application des résultats à l'amélioration de la vie quotidienne des patients



## FAIRE AVANCER LA RECHERCHE, UTILEMENT ET CONCRÈTEMENT

Par son action quotidienne, la Fondation EDMUS permet de grandes avancées sur la SEP

### QUELQUES RÉALISATIONS CONCRÈTES



## PLAIDOYER POUR LA DONNÉE

À l'heure où la collecte et l'exploitation des données font débat, la Fondation EDMUS a choisi de les utiliser à des fins positives pour faire avancer la recherche. Les données des patients représentent une source riche d'informations sur une longue période. L'accès à ces données, mises à disposition par l'OFSEP, permet de réaliser des études plus précisément et plus rapidement.

La Fondation EDMUS est garante de la sécurité des données conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).



# GOUVERNANCE

Créée le 19 avril 2010 par le Professeur Christian CONFAVREUX, la Fondation EDMUS met en place des moyens concrets au service de la recherche, en France et à l'international. Elle est animée par un Conseil d'Administration, dont les membres sont issus du monde de la recherche, des milieux hospitaliers et de la société civile.

Le Conseil d'Administration règle par ses délibérations les activités de la Fondation. Il se prononce sur les orientations stratégiques proposées par la Directrice Générale. Il vote les budgets et approuve les comptes.

**Présidé par le Professeur Thibault MOREAU depuis le 20 décembre 2023, le Conseil d'Administration est composé de 10 membres répartis en 3 Collèges**

## COLLÈGE DES FONDATEURS

### **Professeur Thibault MOREAU**

Président du Conseil d'Administration et de la Fondation, Neurologue - Chef de service Neurologie, Hôpital François Mitterrand - CHU Dijon Bourgogne (Dijon)

### **Professeur Sandra VUKUSIC**

Présidente d'honneur et Secrétaire du Conseil d'Administration, Coordinatrice Scientifique de l'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques (OFSEP), Neurologue - Cheffe de service Neurologie, Hôpital Pierre Wertheimer, HCL (Bron)

### **Madame Marie-Françoise BELIN**

Directrice de Recherche, Inserm (Lyon)  
Conseiller scientifique, Délégation de Inserm Auvergne Rhône Alpes (Lyon), Ancienne Directrice de l'unité Inserm U433 (Lyon)

## COLLÈGE DES MEMBRES DE DROIT

### **Les Hospices Civils de Lyon représentés par**

#### **Professeur Denis FOUQUE**

Néphrologue - Chef de service de Néphrologie, Nutrition, Dialyse, Hôpital Lyon Sud, HCL (Lyon)  
Chargé de mission Recherche, Comité de Coordination des Etudes Médicales, Université Claude Bernard Lyon1 (Lyon)

#### **Monsieur Alexandre PACHOT**

Directeur de la Recherche en Santé, Hospices Civils de Lyon

## L'ÉQUIPE DE LA FONDATION EDMUS

### **Lucie BELLON-TABART**

Directrice Générale

### **Veronique MILLOT**

Chargée de coordination

## COLLÈGE DES PERSONNALITÉS QUALIFIÉES

### **Madame Laure CONFAVREUX-COLLIEX**

Trésorière du Conseil d'Administration  
Présidente du Conseil de Surveillance, EDMUS Services (Lyon)  
Directrice Générale, Manifesto (Paris)

### **Professeur Jean-Michel VALLAT**

Neurologue & Neuropsychiatre, Hôpital Dupuytren - CHU Limoges (Limoges)  
Membre de l'Académie Nationale de Médecine

### **Monsieur Philippe CROIZAT**

Collège des Personnes qualifiées  
Avocat retraité (Paris / Lyon)

### **Madame Muriel MALBEZIN**

Ancienne Directrice de la Recherche Clinique et de l'Innovation, Hospices Civils de Lyon

### **Madame Sophie SIDOS**

Présidente de la Fondation Louis Vicat (Isle d'Abeau),  
Présidente MEDEF Isère  
Co-Présidente du Club Benvenuto - Festival Berlioz (La Côte-Saint-André)



### **Sophie PAILLET**

Chargée du mécénat et des partenariats

### **Thomas ROCHE**

Data Privacy Officer Avocat, Life Avocats

# OFSEP

## L'OBSERVATOIRE FRANÇAIS DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

L'OFSEP est porté par un consortium de 3 partenaires : la Fondation EDMUS, l'Université Claude Bernard LYON 1 (UCBL) et les Hospices Civils de Lyon (HCL). Les membres du consortium OFSEP ont confié à la Fondation EDMUS la mission de gérer et de pérenniser la base de données OFSEP, par l'intermédiaire de sa filiale, EDMUS Services s.a.s.

### OBJECTIF

Être un grand outil épidémiologique mis à disposition de la communauté scientifique afin de favoriser la recherche sur la SEP.

### MISSIONS

1

Recueillir des données cliniques, des examens IRM et des échantillons biologiques provenant de tous les patients atteints de SEP ou de maladies apparentées, suivis par les neurologues participants.

2

Conduire ou faciliter des recherches biomédicales à partir des données et échantillons collectés pour mieux connaître les causes et mécanismes de la SEP, améliorer les soins et évaluer l'efficacité et la sécurité des médicaments.



# UN RÉSEAU NATIONAL au service de la collecte de données



150

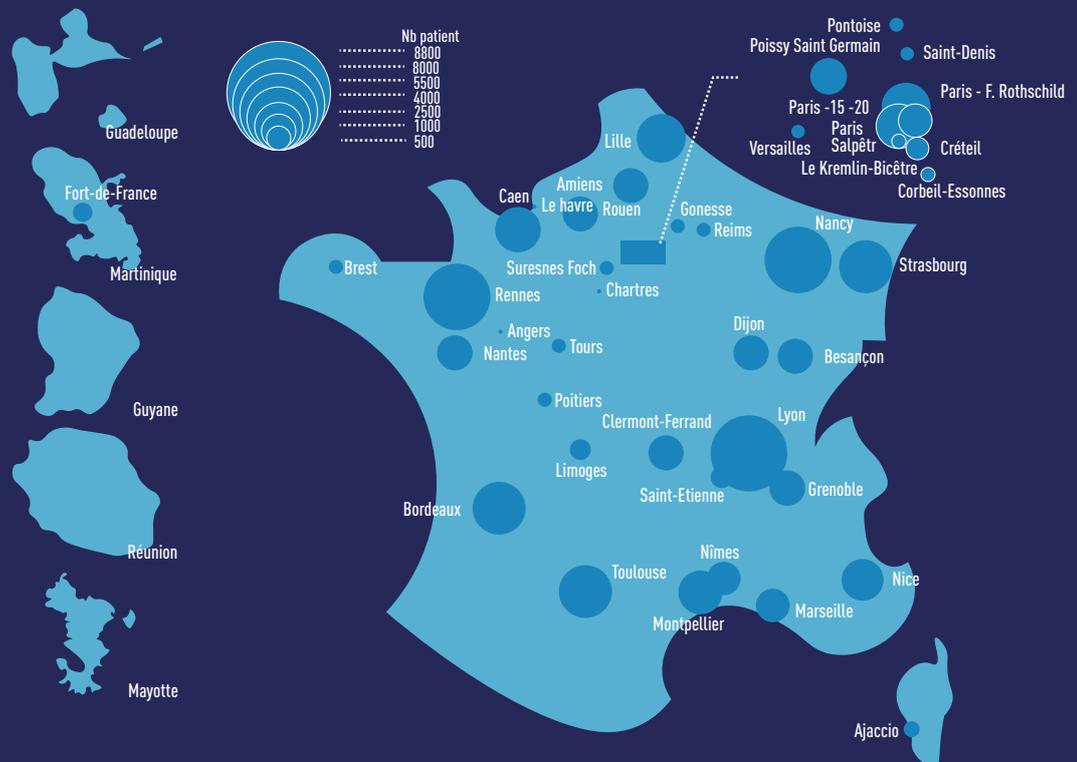
Neurologues, radiologues  
et biologistes  
spécialistes de la SEP



41

Centres participants  
au projet OFSEP

## LES CENTRES EDMUS



Tout patient présentant une SEP ou une maladie apparentée pris en charge par un neurologue participant à l'OFSEP peut être inclus dans la cohorte s'il donne son consentement. Les données cliniques obligatoirement collectées en routine sont limitées aux données de la fiche minimale OFSEP (FMO). Ces données, définies par les experts du groupe clinique, portent sur la description des patients, de leurs maladies et de leur prise en charge thérapeutique.

# COHORTES

## LA COHORTE MÈRE

La cohorte mère est la première cohorte constituée par l'OFSEP. Elle est constituée de patients pour lesquels des données cliniques, des échantillons biologiques et des IRM, tous pseudonymisés, sont collectés, au niveau national.

Des populations spécifiques peuvent être incluses dans des cohortes nichées, avec collecte de données supplémentaires. Ces cohortes sont considérées comme prioritaires :

- **Syndrome cliniquement isolé (C-CIS)**  
Pr Aurélie RUET
- ▲ **Syndrome radiologiquement isolé (C-RIS)**  
Pr Christine LEBRUN-FRENAY
- ▲ **SEP progressive d'emblée (PROSEP)**  
Pr Xavier AYRIGNAC
- **Maladie du spectre de la neuromyérite optique de Devic « NMOSD » et maladie du spectre des anticorps antiMOG « MOGAD » (NOMADMUS)**  
Pr Romain MARIGNIER
- ▲ **Cohorte OFSEP « haute définition » (HD)**  
Pr Sandra VUKUSIC / Pr Francis GUILLEMIN

## Chiffres au 08.12.2023

**77 024** patients SEP  
**682** patients RIS  
**252** patients CIS  
**2 441** patients NMOSD / MOGAD  
**115** patients PROSEP  
**2 842** patients HD

## EN SYNTHÈSE la cohorte mère recense



**20 125**

anciens  
dossiers mis  
à jour dans  
l'année



**79 891**  
patients uniques

DONT



**3 594**  
nouveaux patients  
inclus dans l'année

# LA COHORTE HD

08/12/2023

**2 842** patients inclus

**18 873** visites annuelles

**4,5** visites par patients depuis le début des inclusions (en moyenne)

La cohorte haute définition (HD) de l'OFSEP porte sur un sous-groupe de patients bien définis au sein de la cohorte mère, suivis au sein de centre experts (CRC-SEP) depuis 2018.

La cohorte HD organise le suivi annuel et systématique de 2 842 patients en enrichissant les données de la cohorte mère avec des données cliniques supplémentaires, des données de qualité de vie, des données relatives aux mode de vie et aux comorbidités, des IRM cérébrales et des prélèvements biologiques, afin de constituer une collection de données la plus complète possible des caractéristiques des malades.

Les connaissances générées par ce projet serviront, dans une optique de médecine stratifiée, à créer des outils pronostiques spécifiques dans le but d'améliorer la prise en charge des patients, notamment la décision de commencer, maintenir ou adapter les soins. Parallèlement à cet objectif principalement clinique, des développements méthodologiques et des analyses économiques seront conduits.



Les premiers projets de recherche scientifiques utilisant les données de la cohorte HD démarreront en 2024.

L'OFSEP est au cœur de la construction du programme RHU PRIMUS (Projection in Multiple Sclerosis), qui vise à mettre au point un outil d'aide à la décision médicale destiné aux neurologues et patients.

Le projet PRIMUS a permis la mise en place d'une nouvelle cohorte « très haute définition » (VHD) qui vise à inclure 250 patients déjà suivis dans le cadre de la cohorte HD et auxquels il est proposé de réaliser des examens d'IRM quantitatives et de tomographie en cohérence optique afin de déterminer de nouveaux facteurs prédictifs de l'évolution de la maladie. La cohorte VHD est coordonnée par le Dr. Anne Kerbrat (CHU de Rennes).

# LA COHORTE VHD

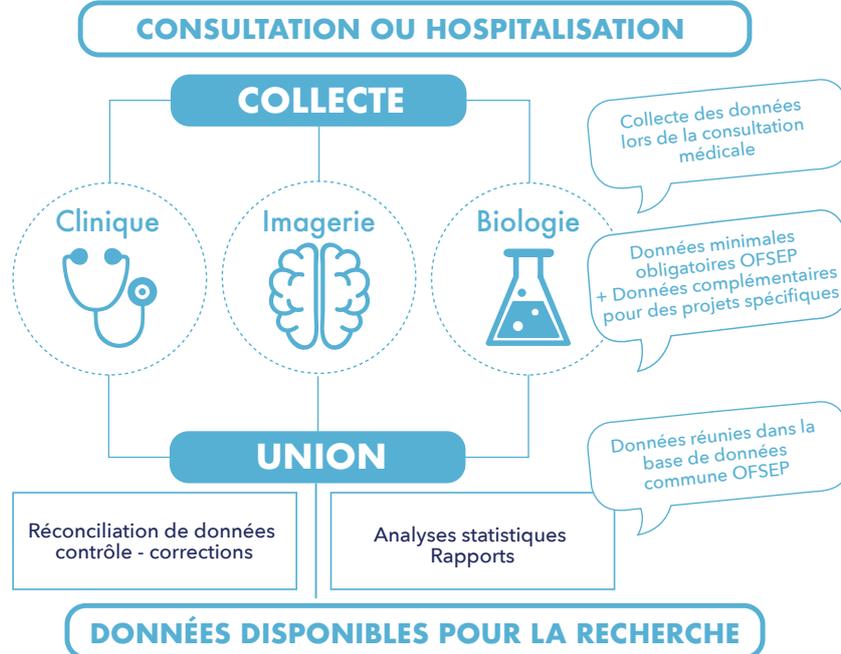


Le projet PRIMUS a été financé dans le cadre du cinquième appel à projets «Recherche hospitalo-universitaire en santé » (AAP RHU) dans le cadre du Programme d'investissements d'avenir (PIA), intégré à France 2030 et opéré par l'Agence Nationale de la Recherche. Il vise à mettre au point un outil d'aide à la décision médicale destiné aux neurologues et aux patients. Le projet est coordonné par le Professeur Gilles Edan (CHU de Rennes). Il associe les CHU et universités de Rennes et de Nantes, l'OFSEP, les équipes de recherche Empenn (Inria Rennes), le CRTI de Nantes, l'IRT b<>com à Rennes, le réseau FCIN4MS, deux industries pharmaceutiques internationales

A travers le développement de cet outil - baptisé « CDSS » pour Clinical Decision Support System - basé sur des algorithmes issus de l'intelligence artificielle, l'objectif de PRIMUS est de mettre à disposition des neurologues les scénarios d'évolution de la maladie selon les choix thérapeutiques possibles. Pour cela, le CDSS s'appuiera sur des données cliniques, biologiques et IRM qui proviendront d'une part de la cohorte haute définition (HD) de l'OFSEP et d'autre part de données d'essais cliniques de phase III des laboratoires Biogen et Merck.

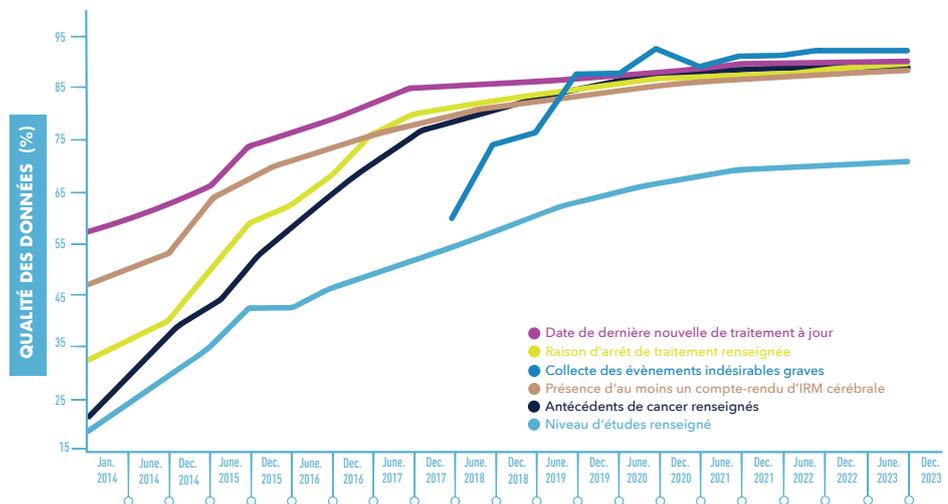
# SYNTHÈSE

## DU SOIN...



## ...À LA RECHERCHE CLINIQUE

### AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES DONNÉES DE LA BASE OFSEP



**EDMUS SERVICES S.A.S.**



Dans la mesure où les données de l'OFSEP permettent de répondre à des questions de santé publique, à l'initiative des autorités sanitaires, des chercheurs ou des industriels de la santé, les membres du consortium OFSEP ont décidé de mettre en place des partenariats avec des entreprises industrielles afin de pouvoir continuer à enrichir la base de données et assurer sa durabilité.

EDMUS Services a développé une approche de partenariats : SECURE (Support on Epidemiological and Clinical Updated REGistry) signés en 2020 pour une durée de 3 ans, puis renouvelés en 2023.



# LA RECHERCHE

La Fondation EDMUS met en place des moyens concrets au service de la recherche académique en mettant à disposition des médecins et des chercheurs les données de l'OFSEP, en France et à l'international.

# LES PROJETS DE RECHERCHE

Depuis 2012

les données de la base OFSEP ont été utilisées dans 190 projets menés par différentes équipes de recherche en France et à l'international. **Les chiffres sont en constante progression.**

## EN 2023 ON RECENSE



36

initiations de projets académiques



23

projets soumis au Conseil Scientifique



3

Lauréats de l'appel à projets de la Fondation EDMUS

**CHAQUE ANNÉE, LES RÉSULTATS DE CES PROJETS SONT PUBLIÉS DANS DES REVUES SCIENTIFIQUES INTERNATIONALES DE HAUT NIVEAU** dont le nombre augmente avec le développement de la base de données (183 publications au total).

## EN 2023 ON COMPTE

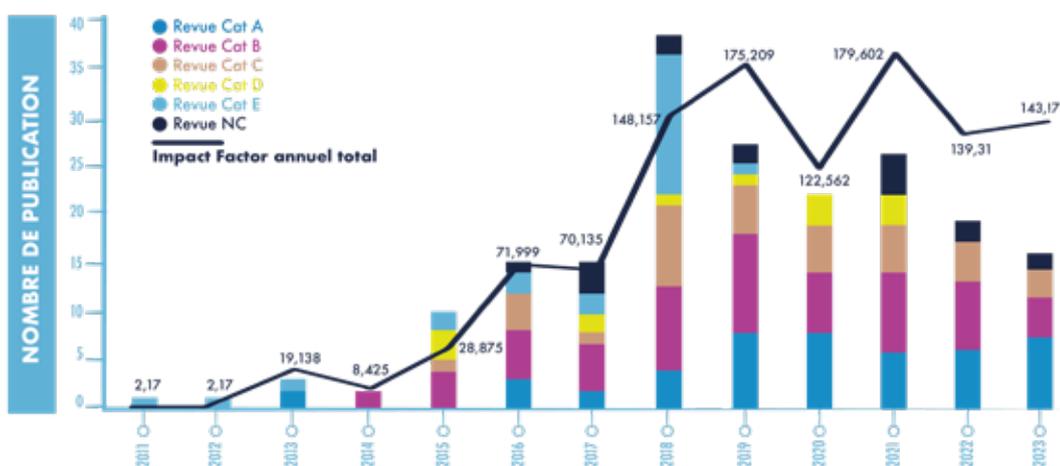


14 publications

DONT

50% dans des revues de rang A

L'impact factor annuel permet de rendre compte de la progression de la qualité des publications au-delà de la quantité.



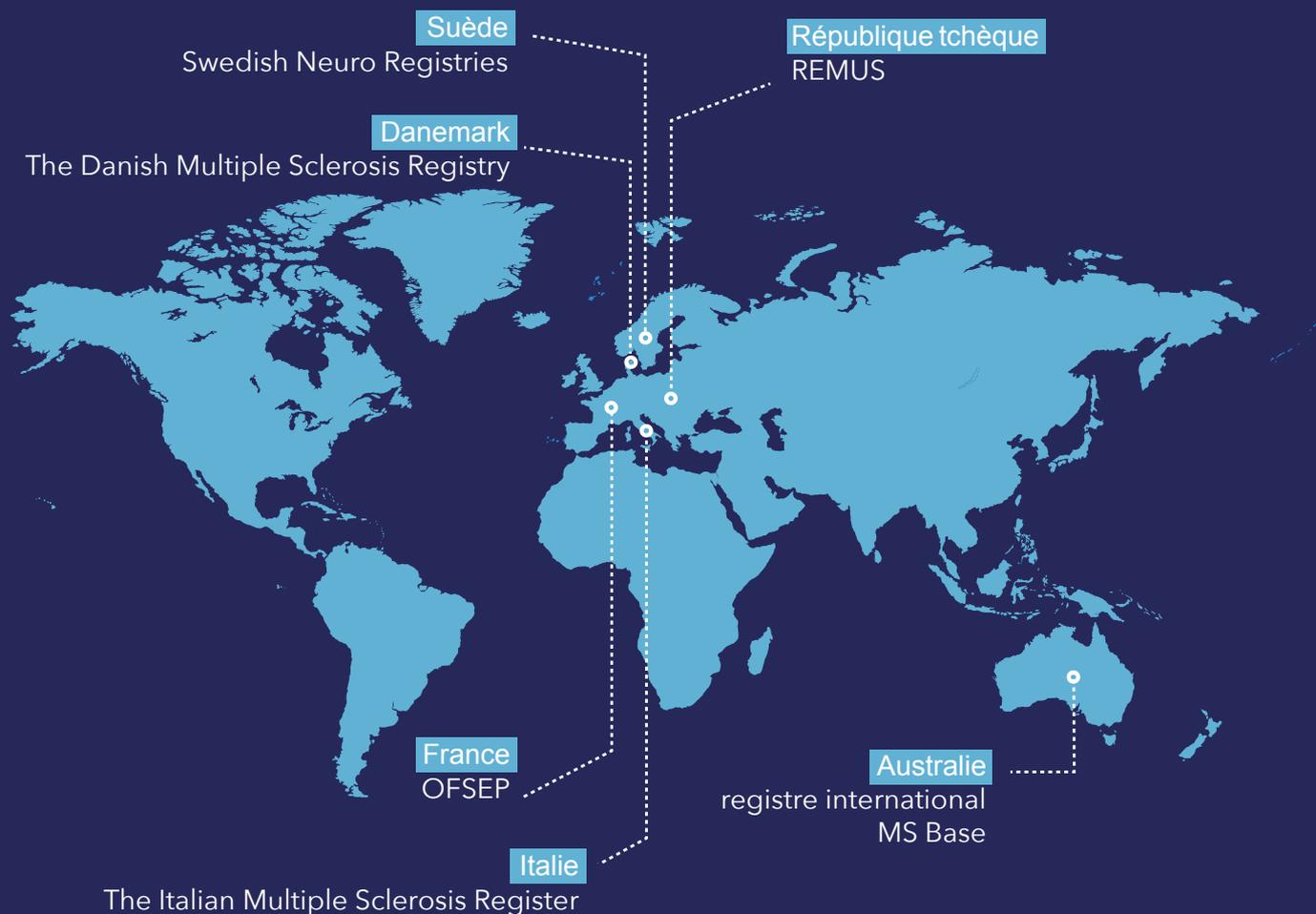
RETROUVEZ LA LISTE DES PUBLICATIONS ICI



[www.ofsep.org/fr/publications](http://www.ofsep.org/fr/publications)

# BIG MS DATA

Lancé en 2014, le réseau Big Multiple Sclerosis Data comprend, outre l'OFSEP, des registres nationaux et internationaux :



Le nombre total de patients atteints de SEP s'élève à plus de

# 350.000

Le réseau Big MS Data cherche à améliorer la vie des patients en collectant des données cliniques longitudinales. En plus de soutenir les décisions cliniques, les registres fournissent des données pour une meilleure compréhension de l'évolution et des options de traitement de la SEP. Cela permet des analyses conjointes de très grands ensembles fusionnés ou fédérés de données structurées.

**Depuis sa création 17 projets initiés par le collectif BMSD ont sollicité l'OFSEP pour l'utilisation de ses données dans des projets collaboratifs.**

# APPEL À PROJETS 2023



La Fondation EDMUS et la Fondation ARSEP lancent, chaque année, un appel à projets conjoint consacré à la recherche clinique pour développer l'utilisation des données de l'OFSEP. 25 projets ont été financés depuis 2016.

**LES LAURÉATS 2023 ONT REÇU UN SOUTIEN TOTAL DE PRÈS DE 300 000€**

## LAURÉATS 2023



### HASKIRA

**Harnessing the specificity of MS patients with high Kir4.1 autoreactivity**

Professeur  
David LAPLAUD

L'autoréactivité incriminée dans la sclérose en plaques (SEP) implique des lymphocytes et des autoanticorps dirigés contre des protéines du système nerveux central entraînant une inflammation et la destruction des gaines de myéline. Récemment, une nouvelle autoréactivité - délétère chez la souris - a été mise en évidence dans un sous-groupe de patients SEP. Il s'agit d'un anticorps dirigé contre un canal potassique exprimé par les cellules gliales du cerveau. Le but de ce projet est de savoir si la présence de cet autoanticorps est associée à des symptômes cliniques de la SEP spécifiques (poussées, progression...) et/ou à une progression de la maladie plus sévère.

### RIMS-DMT

**Risk of infections induced by multiple sclerosis disease modifying therapies; an OFSEP and French administrative health care database study**

Docteur  
Elisabeth MAILLART

Les traitements immunosuppresseurs de la sclérose en plaques (SEP) permettent de limiter la gêne neurologique à long terme. Cependant, ils exposent les patients à des infections, certes rares mais qui peuvent être potentiellement sévères. En France, grâce au chaînage récent des données de l'Observatoire Français de la sclérose en plaques (OFSEP) et le système national des données de santé (SNDS), nous allons pouvoir déterminer le risque infectieux associé aux traitements de la maladie, en corrélant les hospitalisations pour infection (données du SNDS) aux traitements reçus pour la SEP (données de l'OFSEP) entre 2009 et 2019.

Cette étude permettra également d'analyser d'autres facteurs de risque d'infections chez les patients vivants avec une SEP (tels que le handicap neurologique ou la forme de la maladie). Enfin, une attention particulière sera portée sur l'impact du premier choix de traitement de fond des patients atteints de SEP sur le risque infectieux à long terme. Cette étude permettra de répondre précisément à la question du risque infectieux associé aux différents traitements de la SEP chez les patients en France.

## Impact of Comorbidities on Multiple Sclerosis Outcomes in France

Professeur  
Sandra VUKUSIC

La fréquence des comorbidités est importante chez les personnes ayant une SEP et elle augmente avec l'âge, entraînant des situations complexes, qui sont mal connues. Ces comorbidités influencent défavorablement l'évolution de la SEP : retard de diagnostic, augmentation de la sévérité, modifient l'utilisation des ressources médicales et ont un impact sur les décisions thérapeutiques (retard de traitement, sous-utilisation ou arrêt inapproprié, moins bonne tolérance et efficacité des traitements).

Le projet EuCoMS France a pour objectif, en utilisant les données de l'Observatoire Français de la SEP chaînées au Système National des Données de Santé, d'évaluer la fréquence et l'impact d'une série de comorbidités (cancers, maladies auto-immunes, cardio-vasculaires et psychiatriques) sur le pronostic de la SEP (poussées, handicap, mortalité) et sur sa prise en charge (retard de diagnostic et de traitement, utilisation et efficacité des thérapeutiques, recours au système de soins, en particulier aux dépistages).

Une meilleure connaissance de l'impact des comorbidités permettra à l'avenir de proposer une intégration plus systématique de leur évaluation et de promouvoir une approche trans-disciplinaire de la prise en charge de ces situations complexes.

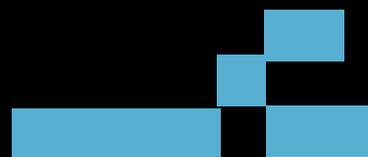




# COMPRENDRE LES INÉGALITÉS

## AGIR POUR LES PATIENTS

Pour financer ses projets ambitieux, la Fondation EDMUS a initié en 2022 la campagne de collecte « Comprendre pour Agir » pour une durée de 5 ans.



# COMPRENDRE POUR AGIR

2022-2026

## 2 AXES STRATÉGIQUES

### COMPRENDRE

Utiliser l'outil épidémiologique EDMUS pour mieux comprendre les inégalités induites par la SEP et leurs retentissements dans la vie des patients et de leur famille.

### AGIR

Faire avancer la recherche, diffuser les connaissances et impulser des changements.

## 3 ACTIONS

### VALORISER

le modèle unique de la Fondation EDMUS.

### DEVELOPPER

l'outil EDMUS pour améliorer le soin et accélérer la recherche clinique.

### EXPLOITER

et valoriser les données de santé pour la recherche.

# 2

## PROJETS D'ENVERGURE AU BENEFICE DES PATIENTS



« Notre base de données OFSEP est l'aboutissement de 30 ans de travail, de beaucoup de moyens humains et de financement. C'est un outil fantastique, auquel ont contribué les patients, les neurologues, les ARC (attachés de recherche clinique), les chercheurs, le centre de coordination national de l'OFSEP. Nous savons que nous avons encore beaucoup de choses à comprendre, et aujourd'hui nous devons exploiter cet outil pour comprendre les inégalités et agir sur les comportements. Développer la plateforme EDMUS c'est améliorer le soin. Créer la chaire INSPIRE, c'est donner les moyens à une équipe de se consacrer pleinement à la recherche pendant cinq ans avec un retour concret pour le patient. »  
Professeur Sandra Vukusic



# LA PLATEFORME EDMUS

Développé dans les années 90, le logiciel EDMUS devient une plateforme informatique nationale parfaitement sécurisée qui facilitera les échanges d'informations entre professionnels de santé et chercheurs. Déployée progressivement, elle est mise gratuitement à disposition de la communauté médicale et scientifique.

## L'ORIGINALITÉ ET LA FORCE D'EDMUS

Faire d'un outil de suivi médical, utilisé au quotidien par les médecins, une source d'informations précieuses et indispensables pour la recherche.

- + **Facilite la pratique médicale**  
les éléments pertinents du dossier sont rapidement identifiés.
- + **Rend possible le stockage et l'échange d'informations**  
entre médecins, pour la recherche et la coopération internationale.

## L'ARCHITECTURE DISTINGUE UNE PLATEFORME DE SOIN ET UNE PLATEFORME DE RECHERCHE

### LA PLATEFORME DE SOIN

est un dossier médical de spécialité partagé intégrant les données cliniques à travers une interface unifiée pour améliorer la prise en charge quotidienne des patients :

- + Améliore la continuité spatiale et temporelle du suivi des patients en permettant aux neurologues de disposer facilement de l'ensemble des informations de leurs patients quel que soit le lieu, ou le moment où les données ont été collectées.
- + Permet aux établissements hospitaliers de bénéficier d'un interfaçage de leur SIH (Système d'Information Hospitalier) avec la Plateforme : garantir l'identification correcte des patients sur la Plateforme ; disposer de toutes les IRM des patients sur la Plateforme ; alimenter le dossier médical hospitalier avec les informations collectées via la Plateforme.
- + Permet de proposer aux patients des questionnaires sur leur maladie et leur vie (douleur, qualité de vie...).

### LA PLATEFORME DE RECHERCHE

centralise automatiquement les données patients produites sur la Plateforme de soin et les données relatives aux échantillons biologiques OFSEP :

- + Facilite la recherche clinique.
- + Améliore la gestion des dossiers doublons : chaque patient ne dispose que d'un seul dossier clinique (même s'il est suivi dans différents établissements).
- + Permet de proposer aux patients des questionnaires dans le cadre de projets de recherche.

La plateforme de recherche facilitera la recherche clinique et permettra la mise en relation en temps réel des données cliniques recueillies avec EDMUS, des IRM et des données de suivi des stocks des échantillons centralisés au sein de TK®.

# LES POINTS FORTS AU BÉNÉFICE DIRECT DES NEUROLOGUES ET DES PATIENTS



## INTER OPÉRABILITÉ



## INTÉGRATION DU PATIENT

L'outil met à disposition un espace patient pour permettre à chacun d'être plus facilement acteur de sa prise en charge.



## COLLABORATION VILLE / HÔPITAL

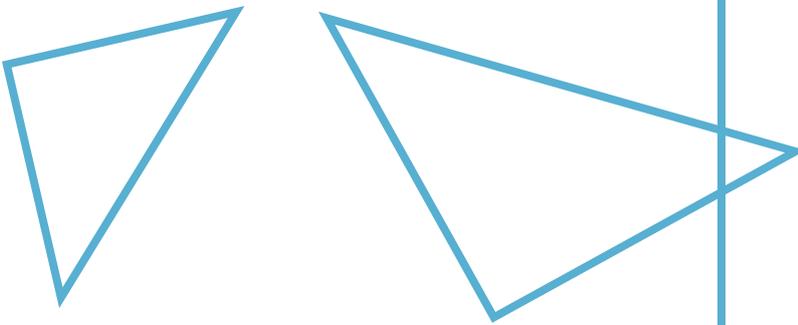
L'accès aux données du patient par tous les membres de son équipe thérapeutique (neurologue hospitalier et neurologue libéral en particulier) favorise la collaboration en permettant un partage d'information automatique et structuré de tous les éléments d'expertise et de suivi établi par chacun des soignants.



## MISE À DISPOSITION GRATUITE



## RESPECT DES NORMES RGPD



# LE CALENDRIER

## PLANNING PRÉVISIONNEL DE DÉVELOPPEMENT DE LA PLATEFORME

### 2017

Lancement

### 2022

- Audit de sécurité des systèmes d'information (PASSI) de la Plateforme
- Poursuite des développements fonctionnels

### 2023

- Finalisation des développements fonctionnels
- Finalisation des développements de l'interface avec les HCL
- Mise en place des algorithmes de reprise et consolidation des données historiques
- Documentation et formations des utilisateurs

### 2024

- Mise en production sur site pilote : Hospices Civils de Lyon
- Démarrage de l'incrément 2\*

### 2025

- Mise en production sur les autres sites (10/an)
- Livraison de l'incrément 2
- Démarrage de l'incrément 3\*\*

### 2026

Livraison de l'incrément 3

Incrément 2 : administration des interfaces EDMUS, questionnaires, carte vitale...  
Incrément 3 : espace patient, post-traitement des IRM sur la plateforme de recherche

# CHAIRE INSPIRE

**IN**égalités  
dans la **S**clérose  
en **P**laques :  
les **I**dentifier  
pour y **RE**médier

---

**UN PROGRAMME  
INNOVANT ET  
IMPACTANT**

● Chaire  
**INSPIRE**

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





Co-portée par la Fondation EDMUS et l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), la Chaire Inspire est dirigée par le Docteur Emmanuelle Leray, enseignant-chercheur en épidémiologie. Avec un programme interdisciplinaire d'une durée de 5 ans, la chaire INSPIRE analyse les déterminants des inégalités induites par une SEP, leurs retentissements dans la vie des patients, et détermine comment y remédier.



## Pr EMMANUELLE LERAY

Epidémiologie et prise en charge de la sclérose en plaques, études sur les données de l'OFSEP et de l'Assurance-maladie

## LES PRINCIPES CLÉS



interdisciplinarité



recherche participative



actionnabilité

Partir des inégalités pour mettre en œuvre l'équité



## OBJECTIFS

**MESURER LES CONSÉQUENCES**  
et le retentissement de la SEP sur  
la vie quotidienne

**IDENTIFIER LES INÉGALITÉS,**  
notamment de genre, sociales et  
territoriales existant dans la SEP

# ENJEUX & FINALITÉ

**PROPOSER UNE VISION** santé publique & sciences humaines et sociales complémentaire des autres types de recherche soutenus par la Fondation EDMUS

**VALORISER LES DONNÉES DE SANTÉ**, notamment celles de l'OFSEP, pour les enrichir et faire avancer la recherche

**IDENTIFIER LES INÉGALITÉS**, comprendre leurs mécanismes sous-jacents et proposer des réponses adaptées

**FAVORISER L'INCLUSION DES PATIENTS SEP**, des personnes en situation de handicap invisible et des 15% d'actifs atteints de maladie chronique évolutive

## 2 DOMAINES D'EXPERTISE

### SANTÉ PUBLIQUE ET ÉPIDÉMIOLOGIE

Utiliser les données et les méthodes quantitatives pour identifier les inégalités et comprendre leurs déterminants

### SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Collecter des données via des méthodes qualitatives (entretiens, focus group) auprès des patients et des aidants pour mieux comprendre leur environnement (au sens large)

Utiliser une approche interdisciplinaire, mobilisant tout à la fois les avantages des méthodes quantitatives et qualitatives

## 3 AXES DE RECHERCHE

avec comme dénominateur commun la recherche d'inégalités, qu'elles soient sociales, territoriales ou de genre :

### AXE 1

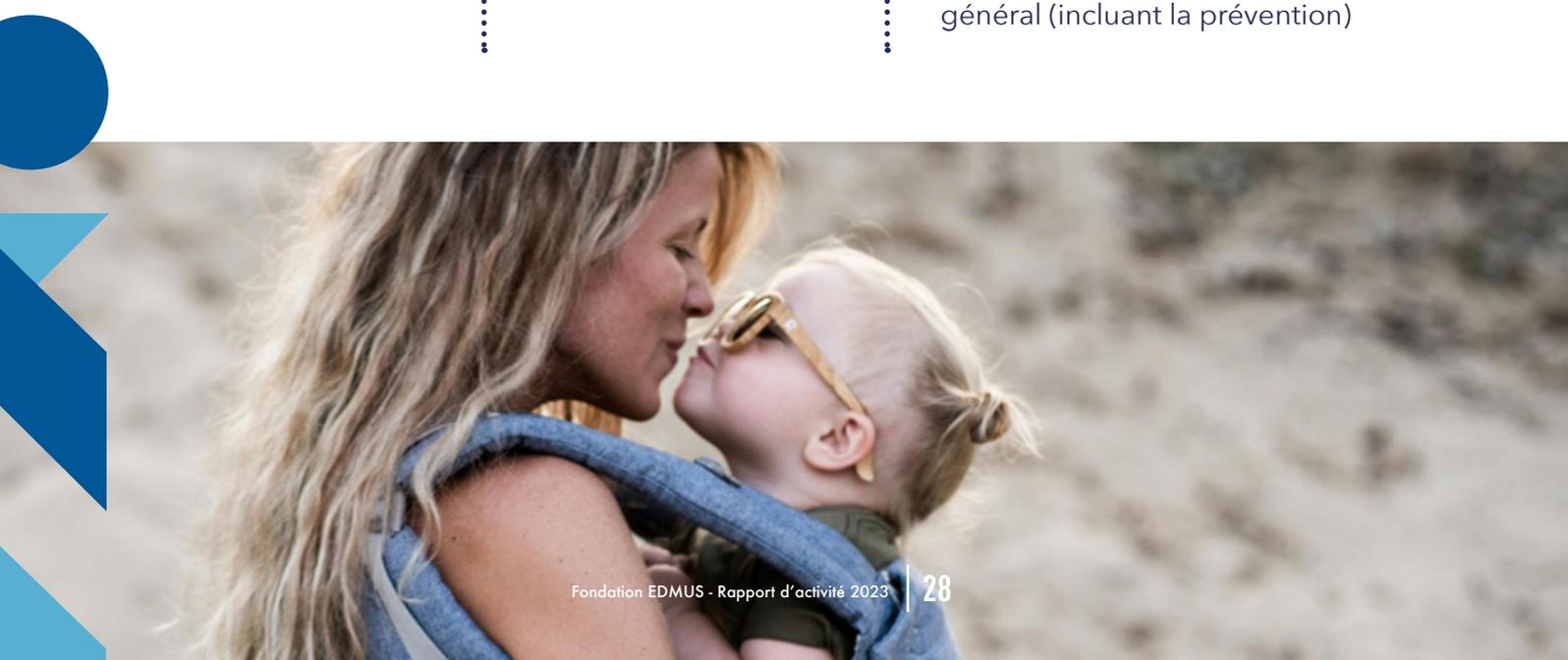
Handicap et insertion sociale & professionnelle

### AXE 2

Impact de la SEP sur la vie de famille

### AXE 3

Soins / prise en charge de la SEP et des comorbidités, ainsi que l'état de santé en général (incluant la prévention)



# PREMIÈRE ANNÉE D'ACTIVITÉ

5 études ont été menées et/ou initiées

1

Mise à jour de la prévalence de la sclérose en plaques en France

2

Sclérose en plaques et emploi : le point de vue des patients

3

La SEP au travers des réseaux sociaux

4

Place et rôle des CRC-SEP dans la prise en charge de la SEP

5

Le recours au dépistage du cancer du sein pour les femmes ayant une SEP

## DEUXIÈME ANNÉE

Le programme scientifique a été construit en continuité avec les activités de la première année et toujours en se reposant sur les 3 piliers qui définissent l'identité de la chaire INSPIRE **et dont la faisabilité et la pertinence ont été démontrées durant la première année d'existence de la chaire INSPIRE :**

### RECOURS AU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

des femmes ayant une SEP propositions d'actions pertinentes au vu des résultats, à destination des femmes elles-mêmes et/ou des professionnels de santé et/ou des autorités de santé

### ETUDE SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

chez les hommes et les femmes ayant une SEP

### MISE EN ŒUVRE DES ACTIONS À DESTINATION DES EMPLOYEURS

et du monde du travail/de l'entreprise pour faciliter le maintien en emploi

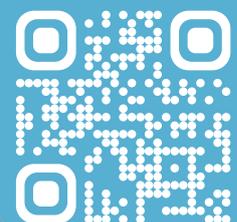
### INÉGALITÉS SOCIALES ET TERRITORIALES DE PRISE EN CHARGE DE LA SEP EN FRANCE

Thèse en épidémiologie de Marie MAINGUY

### INITIER UNE ÉTUDE SUR LA PLACE DES CRC-SEP

dans la prise en charge de la SEP

Rapport d'activité 2022 de la Chaire INSPIRE



# LES FAITS MARQUANTS DE LA FONDATION EN 2023

## ASSISES DE L'OFSEP



Organisées par la Fondation EDMUS, les 11<sup>ème</sup> Assises Nationales de l'Observatoire Français de la sclérose En Plaques ont eu lieu les 16 et 17 mars 2023 à Lyon. Ces Assises réunissent chaque année l'ensemble des centres participants au projet OFSEP, venus de toute la France pour faire le point sur l'état d'avancement du projet OFSEP et définir le plan d'action pour l'année à venir.

L'ECTRIMS - European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis - accueille la plus grande conférence internationale annuelle au monde consacrée à la recherche fondamentale et clinique et aux soins dans le domaine de la sclérose en plaques. Organisé à Milan du 11 au 13 Octobre 2023, le congrès a permis de diffuser les travaux de l'OFSEP et d'échanger avec les partenaires scientifiques nationaux et internationaux.

## ECTRIMS



## JOURNÉE RHÔNALPINE DE LA SEP

La Journée Rhônalpine d'Information sur la SEP pour les patients, les familles et les aidants a eu lieu le 25 novembre 2023 à l'Espace Tête d'Or (Villeurbanne). Comme chaque année, la Fondation EDMUS a participé à cette journée d'échange et d'information sur la sclérose en plaques. Cette journée s'adresse aux patients, à leur famille et à leur entourage. Elle permet d'améliorer la compréhension de la maladie, de faire le point sur les traitements et de mettre en lumière les actions proposées par le Réseau Rhône-Alpes SEP et les différentes associations

## LIONS CLUB DES VILLAGES DU BEAUJOLAIS



La Randonnée Historique des Villages du Beaujolais organisée par le Lions Club des Villages Beaujolais. Le rallye traverse de nombreux villages du Beaujolais et permet aux participants de découvrir cette belle région. Les recettes sont intégralement versées aux associations. La Fondation EDMUS est très heureuse d'avoir reçu un don pour soutenir la recherche sur la sclérose en plaques et les 130 000 malades en France.

## VTT SOLIDAIRE

Un défi pour permettre à la jeunesse de sortir de sa zone de confort et soutenir la recherche sur la sclérose en plaques



ARMAND THOINET



**VENDREDI 23 JUIN**

Les élèves de 6ème et de 5ème des collèges Lamartine de Cremieu et Philippe Cousteau de Tignieu Jameyzieu ont roulé pour accumuler des kilomètres et ainsi assurer le financement de la Fondation EDMUS. Des mécènes promettent aux élèves de fournir un soutien financier à la Fondation EDMUS, en fonction du nombre de kilomètres parcourus.

**L'OPÉRATION A ÉTÉ UN FORMIDABLE SUCCÈS**



**17 247€ COLLECTÉS**

**Un immense merci à nos généreux mécènes, aux élèves et aux enseignants des collèges Lamartine et Philippe Cousteau pour leur engagement à nos côtés**

**Merci également à Armand THOINET pour son implication dans cet événement avec les Défis d'Armand**



Atteint d'une sclérose en plaques, Armand a choisi de s'adapter et d'avancer avec sa maladie en utilisant le sport pour vivre des aventures et transmettre des messages humains. Avec son énergie positive, il se lance des défis et prouve chaque jour au monde que la maladie et la différence ne sont pas une fatalité. « Une de mes motivations premières, après le plaisir du dépassement de soi, est de se retrouver hors de sa zone de confort, et de réaliser ce qu'on pense incapable de faire. Combattre les préjugés par le sport, rien de tel pour agir et promouvoir la différence. » Cette année encore, la Fondation EDMUS est particulièrement fière de pouvoir compter sur le soutien d'Armand.

# LE RAPPORT FINANCIER

## COMPTES ET CHIFFRES CLÉS

Les comptes 2023 et le compte d'emploi des ressources font l'objet d'une double étude par un cabinet d'expertise comptable et un commissaire aux comptes indépendants. Les comptes sont établis par le cabinet In Extenso et certifiés par le Cabinet INELYS.

## TRAÇABILITÉ DES FONDS

La Fondation EDMUS s'engage à une gestion transparente et rigoureuse de ses comptes :

Comptes annuels contrôlés et certifiés par un cabinet comptable (In Extenso)

Rapport annuel, budget prévisionnel et documents comptables adressés chaque année au préfet du département, au ministre de l'intérieur et au ministre chargé de la santé

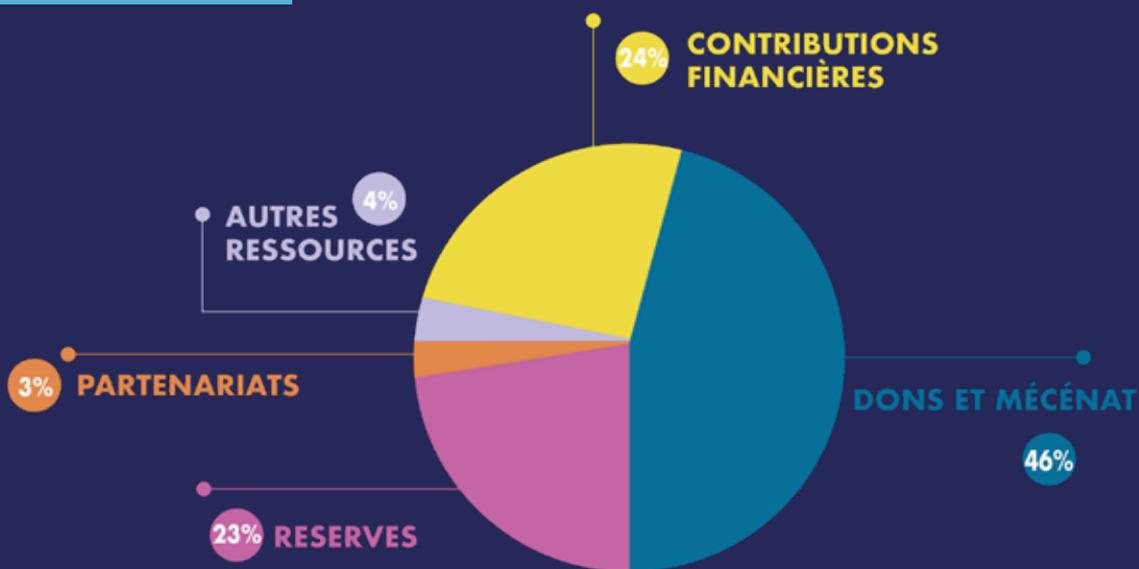
Comptes annuels de chaque exercice certifiés par un commissaire aux comptes

Commissaire du gouvernement, désigné par le ministre de l'intérieur après avis du ministère chargé de la santé veille au respect des statuts et du caractère d'utilité publique de l'activité de la fondation

## BILAN SIMPLIFIÉ 2023

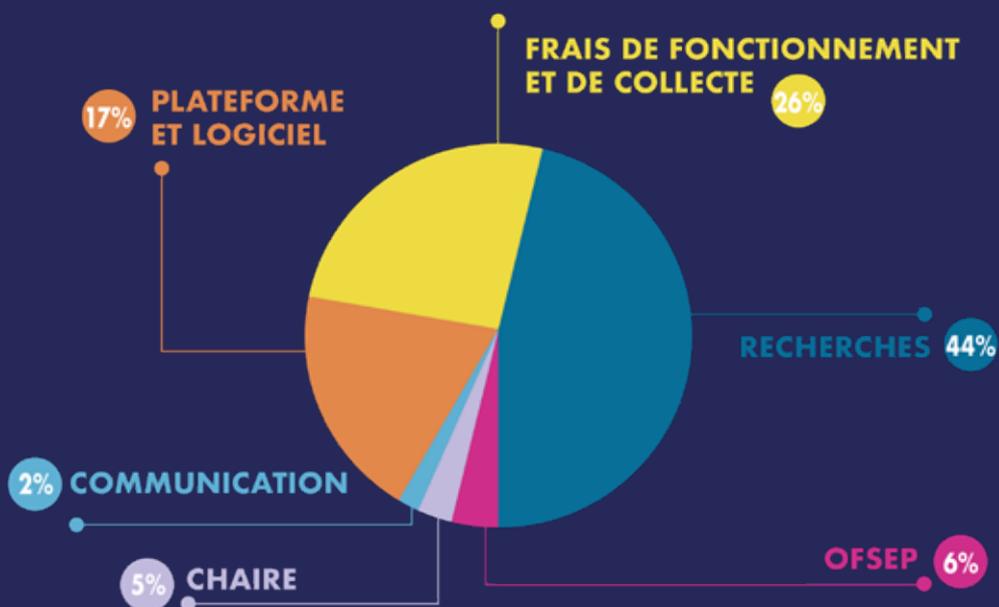
ACTIF	2023	2022	PASSIF	2023	2022
Immobilisations brutes	251 660 €	255 702 €	Fonds statutaires	1 315 000 €	
Immo en cours	980 614 €	727 821 €	Apports	157 184 €	1 402 080 €
Amortissements	-1 660 €	-5 702 €	Réserves	250 000 €	250 000 €
Immobilisations financières	30 000 €	30 000 €	Report à nouveau	2 062 800 €	1 928 782 €
Immobilisations legs	251 756 €	251 756 €	Résultats	296 018 €	204 123 €
<b>Immobilisations nettes</b>	<b>1 512 370 €</b>	<b>1 259 577 €</b>	<b>Fonds associatifs</b>	<b>4 081 003 €</b>	<b>3 784 984 €</b>
Stocks et en-cours		540 €	Fonds dédiés/reportés	1 339 659 €	1 140 808 €
Usagers et créances	55 322 €	55 322 €	Dettes financières	20 000 €	20 000 €
Autres créances	872 135 €	646 327 €	Dettes exploitation	197 246 €	6 795 €
Valeurs mobilières de placement	2 524 870 €	2 505 035 €	Dettes fiscales et sociales	15 886 €	23 415 €
Disponibilités	1 156 535 €	1 015 648 €	Autres dettes	735 492 €	587 752 €
Ch. Constatées d'avance	268 054 €	148 203 €	Produits const. d'avance		66 897 €
<b>TOTAL</b>	<b>6 389 285 €</b>	<b>5 630 651 €</b>	<b>TOTAL</b>	<b>6 389 285 €</b>	<b>5 630 651 €</b>

## RESSOURCES



TOTAL - 1 135 587 €

## EMPLOIS DES RESSOURCES



TOTAL - 1 135 587 €

# LES MÉCÈNES & PARTENAIRES

La Fondation remercie tous ses donateurs - entreprises, fondations, associations et particuliers - pour leur engagement et leur générosité. Grâce à leur soutien, la recherche avance pour la vie et contre la sclérose en plaques.

Soutenir la Fondation EDMUS c'est agir par la recherche pour comprendre le retentissement de la sclérose en plaques (SEP) dans la vie des patients, et améliorer leur prise en soin.

## PARTENAIRES INSTITUTIONNELS



## FONDATEURS ET ASSOCIATIONS



Lions Club  
des Villages Beaujolais



FONDATION  
LOUIS VICAT



Fondation de l'Avenir  
Accélérons la recherche en santé

## ENTREPRISES





# S'ENGAGER ENSEMBLE POUR AMÉLIORER LA VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLÉROSE EN PLAQUES



## SOUTENIR

un modèle unique centré sur le patient



## ACCÉLÉRER

une recherche clinique de pointe



## RÉPONDRE

à un enjeu de santé publique



---

# MERCI

à tous de votre générosité au bénéfice  
des patients et de leur famille



FONDATION  
EDMUS  
Reconnue d'utilité publique

## FONDATION EDMUS

Hôpital Pierre Wertheimer GHE  
Service de neuro-inflammation  
59 boulevard Pinel,  
69 677 Bron Cedex

---

[contact@fondation-edmus.org](mailto:contact@fondation-edmus.org)  
04 72 68 13 10  
[www.fondation-edmus.org](http://www.fondation-edmus.org)

