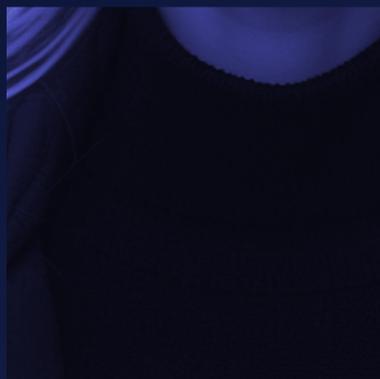




FONDATION
EDMUS
Reconnue d'utilité publique



**FONDATION
EDMUS**

contre
la sclérose
en plaques

**RAPPORT
D'ACTIVITÉ
2024**

SOMMAIRE

03

EDITO

Regard sur 2023

05

LA SEP

en chiffres

08

LA FONDATION EDMUS

8. Notre Mission

10. Gouvernance

12

NOS ACTIONS

12. L'Observatoire Français de la Sclérose En Plaques

18. La recherche

22

COMPRENDRE POUR AGIR

34

LES ÉVÉNEMENTS

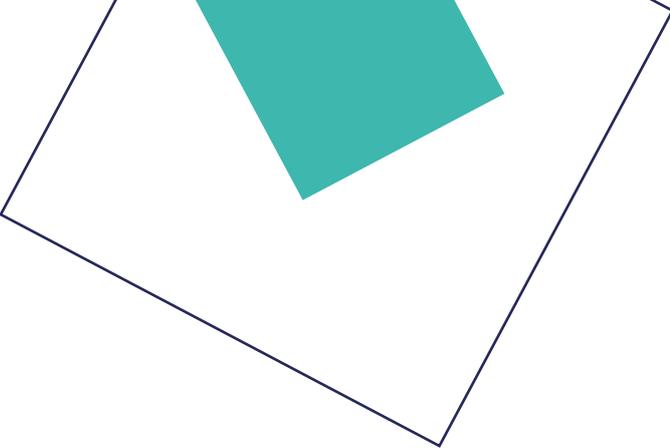
2024

39

LE RAPPORT FINANCIER

42

LES MÉCÈNES & PARTENAIRES



EDITO

Thibault MOREAU

Président de la Fondation EDMUS
et du Conseil d'Administration

À travers ce rapport d'activité, explorons ensemble les actions et projets marquants réalisés par la Fondation au cours de l'année 2024. Ces pages mettent en lumière l'engagement des équipes de l'OFSEP, qui œuvrent collectivement pour faire progresser la connaissance.

L'année 2024 a marqué une étape importante dans l'histoire de la Fondation avec le déploiement réussi de la Plateforme de collecte de données EDMUS sur le site pilote de Lyon. Celle-ci se substituera progressivement au logiciel actuel dans tous les centres participants.

En 2024 s'achève le financement de l'Agence Nationale de la Recherche dans le cadre de l'appel à projets « Cohortes », initié en 2011 dans le programme « Investissements d'Avenir ». La réunion de clôture a été l'occasion de mettre en lumière la pertinence du travail collectif ainsi que l'impact structurel, scientifique et médical de l'OFSEP.

Les recherches menées dans le cadre de la chaire INSPIRE visent à identifier les causes des inégalités liées à la sclérose en plaques (SEP) et à prévenir leurs répercussions afin d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches. En 2024, l'accent a été mis sur le maintien en emploi et les inégalités de santé. Les actions concrètes issues de ces études auront un impact majeur, non seulement pour les personnes concernées par la maladie, mais aussi pour les professionnels de santé, les autorités sanitaires, les employeurs et l'ensemble du grand public.

La Fondation EDMUS a renforcé sa visibilité à travers de nombreux événements, notamment l'ECTRIMS, les Assises de l'OFSEP et diverses initiatives solidaires.

Son rôle essentiel dans l'accélération de la recherche sur la sclérose en plaques s'est confirmé, favorisant une augmentation notable des projets menés grâce à la base de données OFSEP. Ce rapport met en avant la qualité du travail réalisé, rendu possible par le précieux soutien des administrateurs, partenaires et mécènes.

Nous adressons nos sincères remerciements à chacun pour son engagement et son action déterminée au service des patients. Cette implication nous permet de bâtir ensemble un avenir durable aux patients. La Fondation EDMUS demeure engagée à placer l'innovation et la recherche clinique au service des patients et de leurs familles.

bonne lecture

LA SCLÉROSE EN PLAQUES

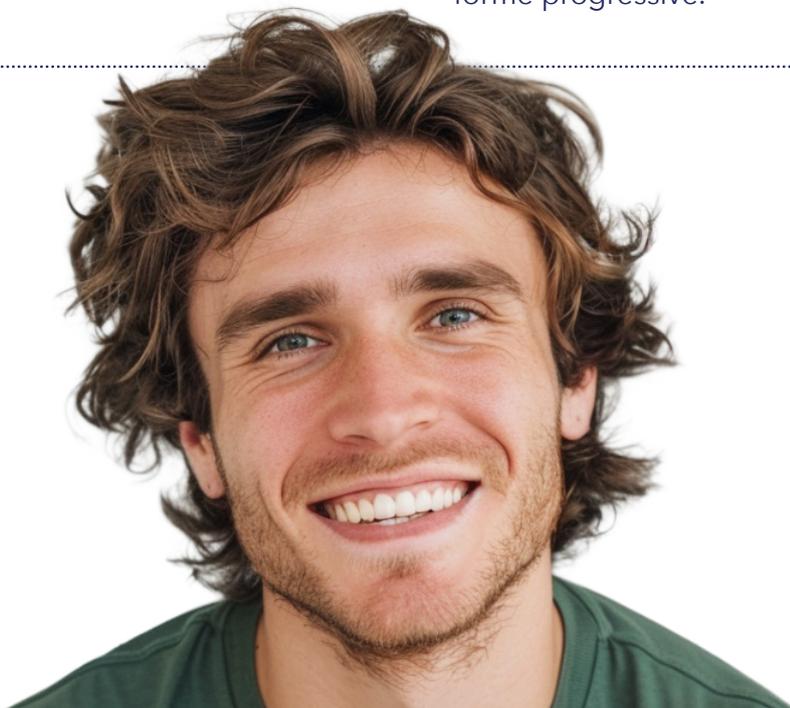
La sclérose en plaques - aussi appelée SEP - est une maladie inflammatoire auto-immune qui touche le système nerveux central. Elle entraîne une destruction de la myéline, gaine protectrice des fibres nerveuses du cerveau et de la moelle épinière.

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**

1 | 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.

2 | 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
diagnostiquées en France
chaque année

3 fois plus
de femmes

touchées que les hommes



2 300 000

de personnes dans le monde



1^{ère} cause

de handicap d'origine non
traumatique chez les jeunes,
avant l'ère des traitements



30 ans

l'âge moyen de début de
la maladie

5% de patients diagnostiqués
avant 18 ans

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.

Troubles de l'équilibre et de la coordination



Difficulté à marcher



Engourdissements ou picotements dans différentes parties du corps



Problèmes pour réfléchir, apprendre, planifier



Fatigue intense

Troubles urinaires



Troubles de la vision



Spasmes et contractures musculaires



Difficulté à avaler, à articuler



¹Liste non exhaustive

À 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

1

LE LOGICIEL

EDMUS qui devient une plateforme aujourd'hui de soin et de recherche

2

L'OFSEP

Observatoire Français de la Sclérose En Plaques

Cette base de données d'une qualité unique rassemblant des données sociodémographiques, cliniques, biologiques et d'imagerie de la SEP, est 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

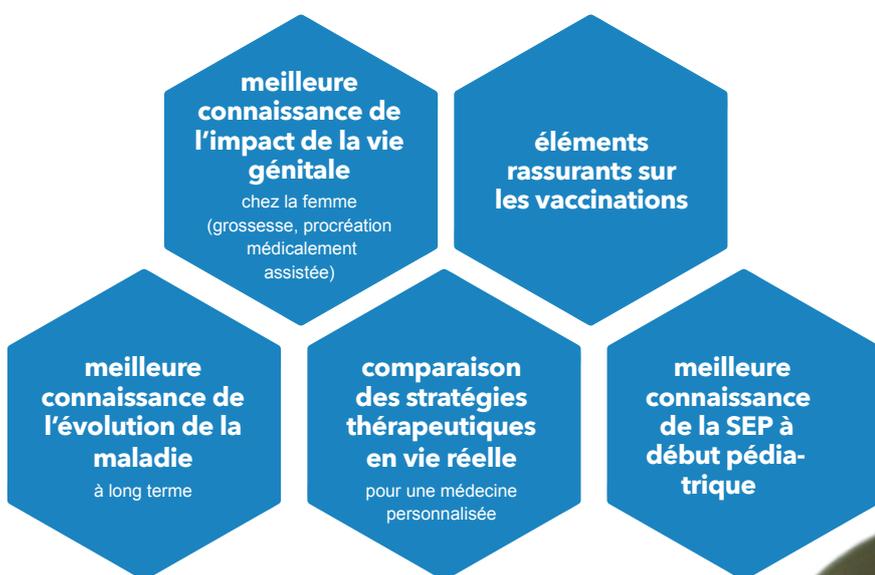
EFFICACITÉ

optimiser l'application des résultats pour améliorer 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, 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 :

Monsieur Alexandre PACHOT

Directeur de la Recherche en Santé, Hospices Civils de Lyon (Lyon)

Monsieur Laurent REMONTET

Ingénieur Biostatisticien, Hospices Civils de Lyon (Lyon)

COLLÈGE DES PERSONNALITÉS QUALIFIÉES

Monsieur Basile CONFAVREUX

Docteur en Neurosciences

Professeur Jean-Michel VALLAT

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

Monsieur Philippe CROIZAT

Trésorier du Conseil d'Administration
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 Claire RIGAUD-BULLY

Ancienne Directrice Générale de la Fondation EDMUS

L'ÉQUIPE DE LA FONDATION EDMUS

Lucie BELLON-TABART

Directrice Générale

Veronique MILLOT

Chargée de coordination

Sofia SMAOUI

Chargée de mécénat et de 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.

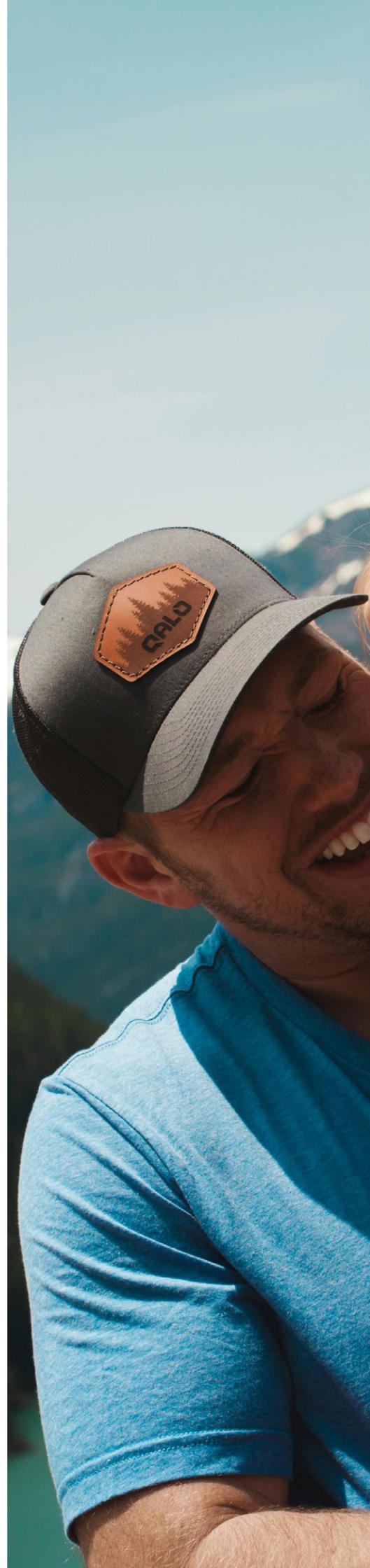
MISSIONS

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



400

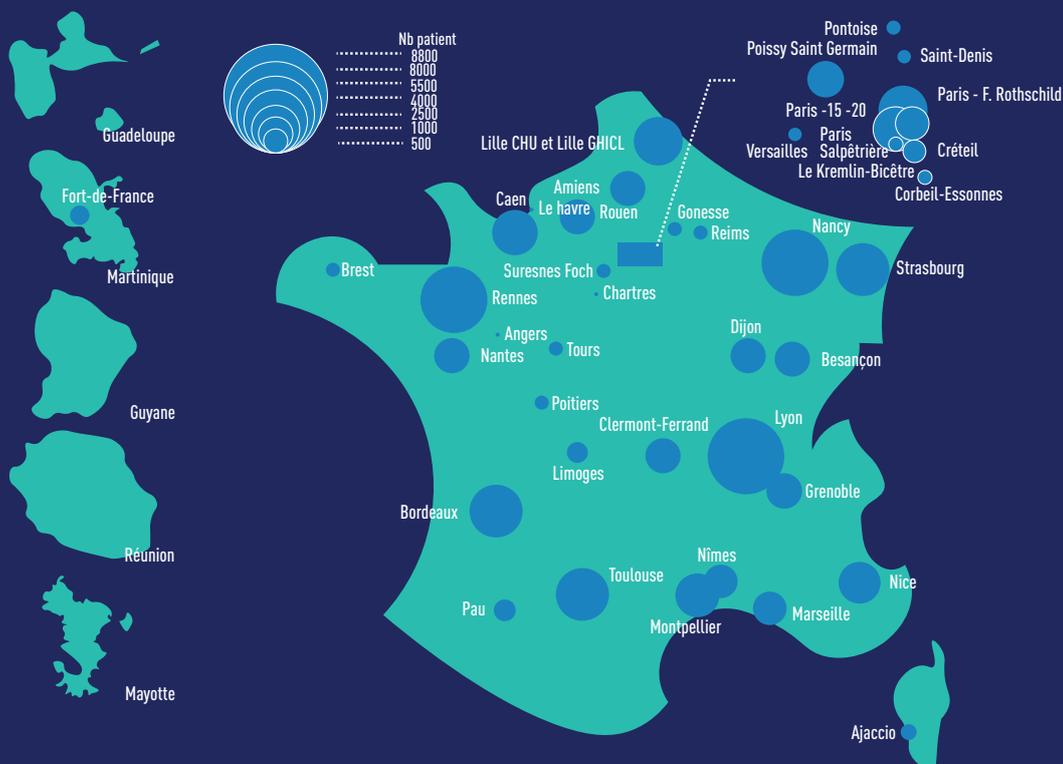
Neurologues, radiologues et biologistes
spécialistes de la SEP



45

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

COHORTE MÈRE

Première cohorte constituée par l'OFSEP, la cohorte mère 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 neuromyéélite 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



21 917
anciens dossiers
mis à jour dans
l'année

EN SYNTHÈSE

Cohorte mère

au 31.12.2024



79 891
patients uniques

3 594
nouveaux patients
inclus dans l'année



Cohortes nichées

2 702
patients NMOSD /
MOGAD

252
patients CIS

114
patients PROSEP

739
patients RIS

2 842
patients HD



IMAGERIE
14 779 PATIENTS
Plus de 68 000 examens IRM



COLLECTION BIOLOGIQUE
5446 PATIENTS
(sang, cellules mononuclées du sang périphérique,
liquide cérébro-spinal, salive)



COHORTE HD

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 centres 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.



L'année 2024 a été consacrée à la poursuite de la collecte des données et à la réalisation de projets scientifiques dont les résultats préliminaires seront présentés aux Assises 2025.



COHORTE VHD

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 200 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).



PROJET PRIMUS

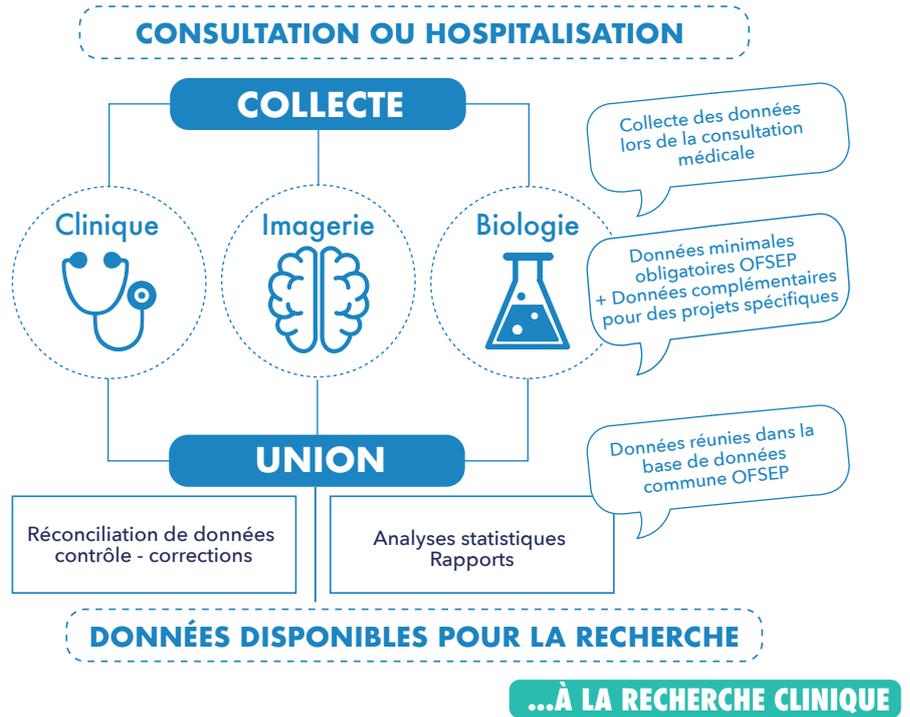
Le projet PRIMUS a été financé dans le cadre du cinquième appel à projets « Recherche hospitalo-universitaire en santé » (AAP RHU) dans le cadre du Programme d'investissements d'avenir (PIA), intégré à France 2030 et opéré par l'Agence Nationale de la Recherche. Il vise à mettre au point un outil d'aide 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 FCRIN4MS, deux industries pharmaceutiques internationales et une start-up.

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.



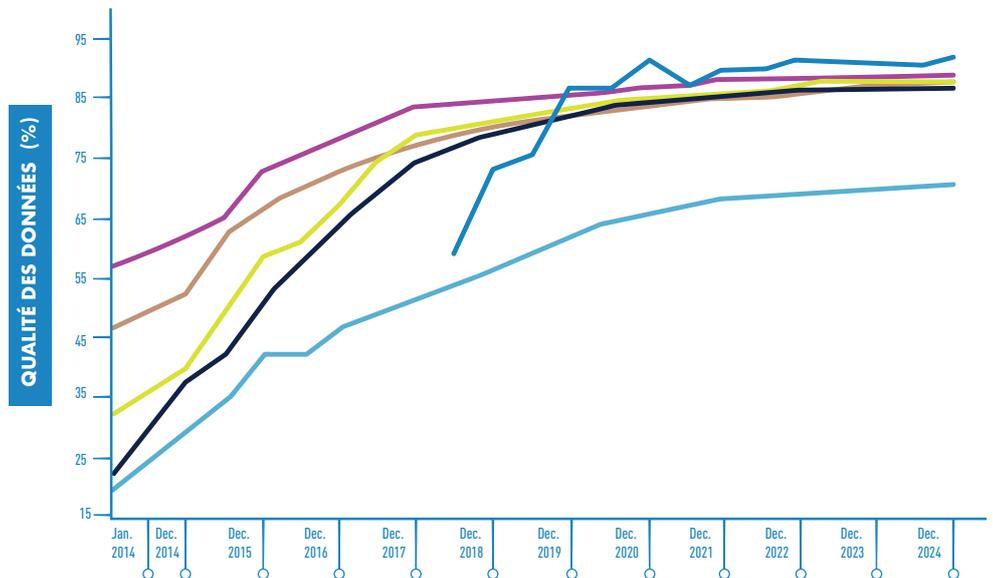
SYNTHÈSE

DU SOIN...



AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES DONNÉES DE LA BASE OFSEP

La tendance observée précédemment se confirme : le niveau des indicateurs qualité se stabilise autour de 90%.



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 collaborations avec des entreprises industrielles afin de pouvoir continuer à enrichir la base de données et assurer sa pérennité.

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 224 projets menés par différentes équipes de recherche en France et à l'international. Les chiffres sont en constante progression :



28

projets soumis au Conseil Scientifique

En 2024



2

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 (198 publications au total).



En 2024

15

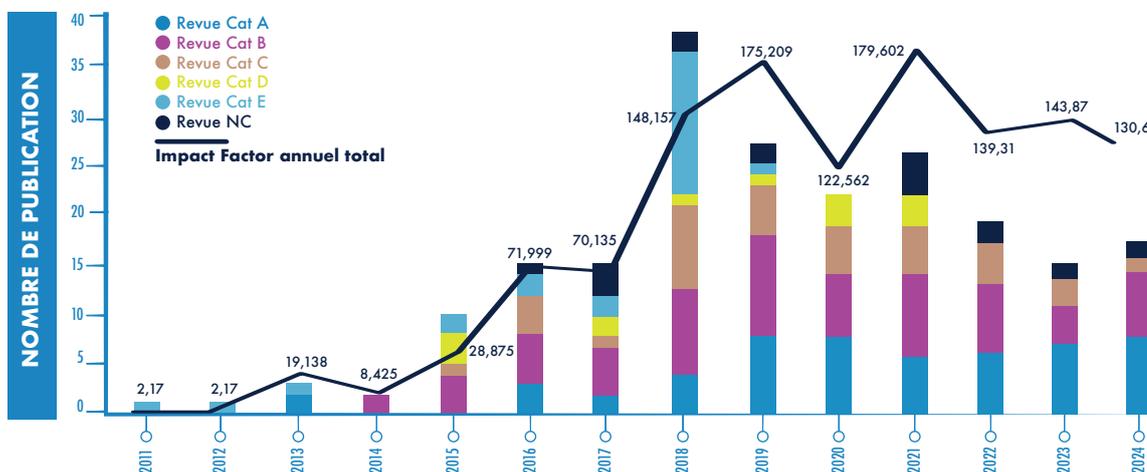
publications

DONT PRÈS DE

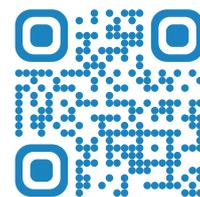
50%

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



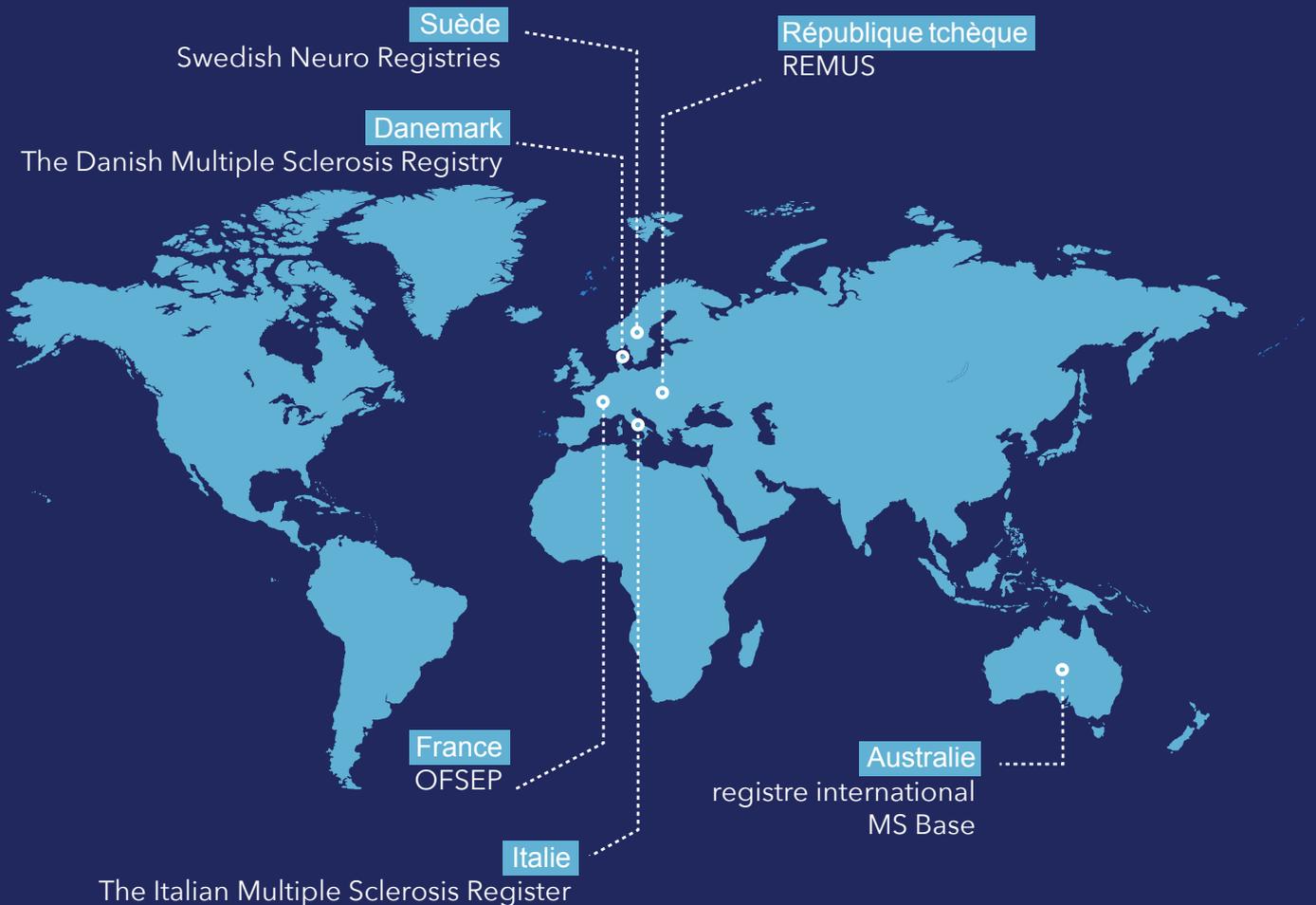
www.ofsep.org/fr/publications

BIG MS DATA

Lancé en 2014

Le réseau Big Multiple Sclerosis Data comprend, outre l'OFSEP, des registres nationaux et internationaux :

350.000 patients SEP sont recensés au sein du réseau Big Multiple Sclerosis Data.



Coordonné depuis 2024 par la FISM - Fondation Italienne de la Sclérose en Plaques, 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

Un travail de standardisation des données a été réalisé pour mettre à disposition un modèle de données commun simplifiant les études

collaboratives inter-registres permettant un protocole commun et une analyse statistique fédérée. La demande de certification auprès de l'EMA est en évaluation ; des projets académiques et industriels (suivi post-commercialisation) communs ont été réalisés.

Depuis sa création 19 projets initiés par le collectif BMSD ont sollicité l'OFSEP pour l'utilisation de ses données dans des projets collaboratifs. Deux nouveaux Registres nationaux de sclérose en plaques sont en cours d'intégration au réseau BMSD.

+ d'infos www.bigmsdata.org

APPEL À PROJETS 2024

La Fondation EDMUS et la Fondation France Sclérose en Plaques lancent, chaque année, un appel à projets conjoint consacré à la recherche clinique pour développer l'utilisation des données de l'OFSEP.

27 projets ont été financés depuis 2016

2 072 568€ au total

100 000€ maximum par projet

LAURÉATS 2024

ECOVIMUS 2

Dr Sarah WILSON
(CHU Caen)

Des inégalités sociales de mortalité ont été mises en évidence chez les patients de sclérose en plaques (SEP). Jusqu'à présent, aucune étude n'a montré les mécanismes explicatifs de ces inégalités sociales de mortalité. L'objectif de l'étude est d'identifier les mécanismes sous-jacents de l'influence des inégalités sociales et territoriales sur la mortalité des patients atteints de SEP. La population d'étude sera constituée de patients de dix-huit centres experts OFSEP en France. La défavorisation sera mesurée à l'échelle individuelle avec le niveau d'éducation et contextuelle avec des indicateurs socioéconomiques du lieu de résidence du patient. Une imputation multiple permettra de prendre en compte les données manquantes.

Une analyse de médiation sera conduite pour établir les liens de causalité entre les inégalités sociales et territoriales et la mortalité dans la SEP afin de quantifier la contribution relative (directe et indirecte) des médiateurs de cette relation. Cette étude est le préalable indispensable afin de proposer des actions de santé publique fondées sur des preuves, afin de réduire les inégalités précédemment mises en lumière.

REEDUC-SEP

Pr Emmanuel COUDEYRE
(CHU Clermont-Ferrand)

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique auto-immune qui affecte le système nerveux central et impacte la qualité de vie des patients. La prise en charge de cette pathologie est multidisciplinaire et fonction de la gravité de la maladie. La mesure la plus courante du handicap et de la progression de la maladie dans la SEP est l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale), qui n'est pas disponible dans les bases de données médico-administratives (SNDS).

Le projet REEDUC-SEP est une étude de cohorte, observationnelle (hors RIPH), sur données dont l'objectif principal est de mettre en œuvre et de calibrer un algorithme permettant d'estimer l'EDSS des patients atteints de SEP à l'aide du SNDS, et d'en évaluer les performances par rapport à l'EDSS de référence tel que repris dans le registre OFSEP.

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

Afin de soutenir ses projets ambitieux, la Fondation EDMUS a lancé en 2022 la campagne de collecte de fonds « Comprendre pour Agir », prévue sur une période de cinq ans.

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

Conçu dans les années 90, le logiciel EDMUS évolue et devient une plateforme informatique nationale hautement sécurisée, favorisant le partage d'informations entre professionnels de santé et chercheurs. Déployée progressivement, elle est mise gratuitement à la 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.

1

Facilite la pratique médicale

les éléments pertinents du dossier sont rapidement identifiés.

2

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 et 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 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 permettra la mise à disposition d'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



SUITE À LA REUSSITE DE LA MIGRATION DES DONNÉES DU CENTRE PILOTE DE LYON EN OCTOBRE 2024,

la plateforme EDMUS est déployée progressivement dans les centres participants, selon un rythme prévisionnel d'un centre par mois. Afin d'assurer une prise en main optimale de l'outil, des formations sont organisées à l'intention des neurologues et des ARC.

Parallèlement à ces déploiements, de nouveaux blocs fonctionnels seront conçus afin d'optimiser l'outil :



ADMINISTRATION
des interfaces



FUSION
de dossiers patients



TABLEAUX DE BORD
(descriptif des caractéristiques des patients, suivi de la qualité des données)

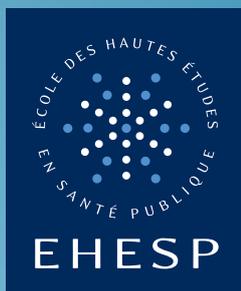


QUESTIONNAIRES
patients

CHAIRE INSPIRE

UN PROGRAMME
INNOVANT ET
IMPACTANT

INégalités
dans la **S**clérose
en **P**laques :
les **I**dentifier
pour y **R**emédier



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





Portée conjointement par la Fondation EDMUS et l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), la Chaire INSPIRE est dirigée par le Dr Emmanuelle Leray, directrice de Recherche à l'Inserm. Déployée sur cinq ans, cette chaire interdisciplinaire étudie les déterminants des inégalités liées à la SEP, leur impact sur la vie des patients et les solutions pour y remédier.

EMMANUELLE LERAY

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

PRINCIPES CLÉS



Interdisciplinarité



Recherche participative et co-construite avec les personnes concernées



Actionnabilité

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

PARTIR DES INÉGALITÉS POUR METTRE EN ŒUVRE L'ÉQUITÉ



ENJEUX & FINALITÉ

PROPOSER UNE VISION

santé publique et sciences humaines & 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, observation) auprès des patients, des aidants et des professionnels 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 :

- 1 | Handicap et insertion sociale & professionnelle
- 2 | Impact de la SEP sur la vie de famille
- 3 | Soins / prise en charge de la SEP et des comorbidités, ainsi que l'état de santé en général (incluant la prévention)

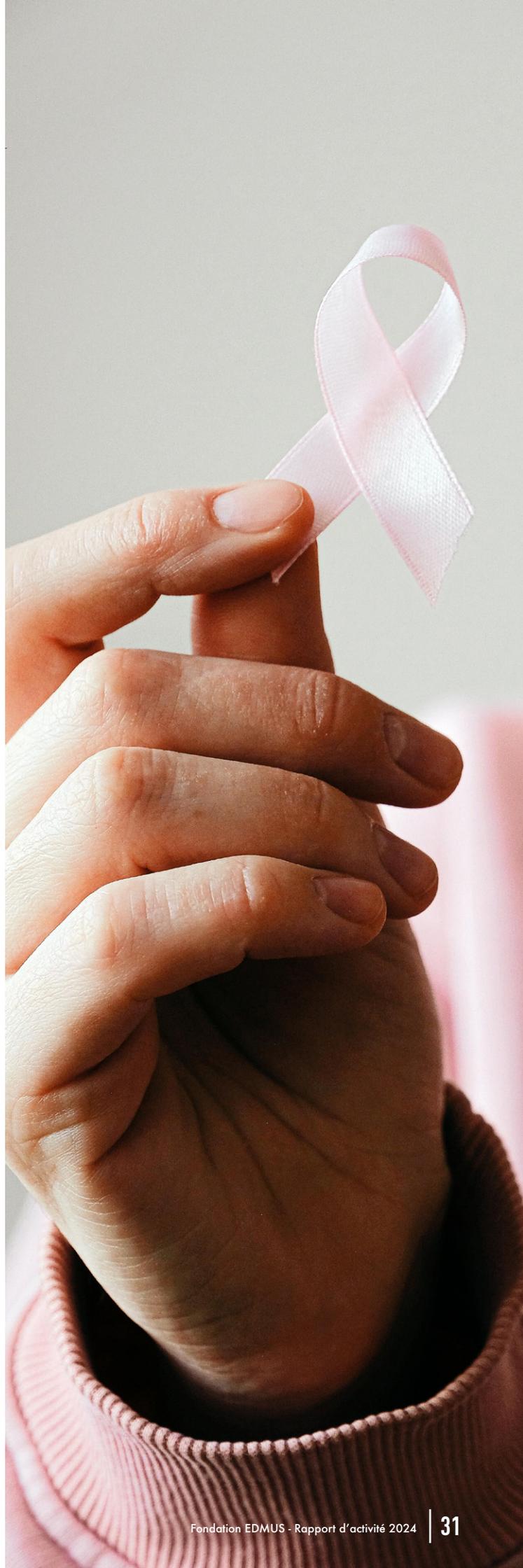
PARMI LES ÉTUDES MENEES EN 2024

RECOURS AU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN DES FEMMES AYANT UNE SEP

Cette étude, unique en France, a permis de démontrer que le taux de participation au dépistage du cancer du sein pour les femmes atteintes d'une SEP en France est inférieur à celui de la population générale de même âge (au moins une mammographie sur la période : 70% versus 77%). Les entretiens menés permettent de dessiner les contours des obstacles et des facilitateurs rencontrés par les participantes à l'accès et à la réalisation de ce dépistage.

Les obstacles identifiés par les participantes sont liés à une mobilité réduite (fauteuil, canne et fatigue liée aux déplacements) et à un sentiment de médicalisation excessive. Parmi les facilitateurs, on retrouve un environnement adapté à la réalisation de l'examen qu'est la mammographie, en termes d'accessibilité physique mais aussi de temps et formation des professionnels.

Cette étude a fait l'objet d'une publication dans une revue internationale à comité de lecture et va permettre la mise en œuvre d'actions de prévention et de sensibilisation à destination des patients, des professionnels de santé et/ou des autorités de santé qui seront mutualisées avec l'étude sur le recours au dépistage du cancer colorectal chez les hommes et les femmes ayant une SEP, qui est en cours de réalisation.



SEP & EMPLOI : SENSIBILISATION AU HANDICAP EN ENTREPRISE

Les premiers résultats des travaux initiés dans la chaire INSPIRE ont souligné les inégalités en matière de recrutement et de maintien en emploi des personnes atteintes de Sclérose en Plaques (SEP). L'un des freins identifiés est la méconnaissance du handicap. Dans cette optique, une action de sensibilisation en entreprise, modélisée, co-construite avec un groupe de patients partenaires et évaluée scientifiquement, a été mise en place en 2024. Elle est basée sur un format moderne : le théâtre d'entreprise par le biais de saynètes, reflétant la vie en entreprise associées à des temps d'interaction avec le public.

En engageant le dialogue sur le handicap de manière ludique et innovante, cette initiative vise à réduire les discriminations, encourager l'échange et favoriser une meilleure reconnaissance des compétences, tout en diffusant des connaissances sur le handicap et plus particulièrement sur les handicaps invisibles.

LA PHASE PILOTE

menée auprès de 3 entreprises (103 répondants) avec la mesure d'indicateurs avant-après.

Le niveau de stéréotype à l'égard du handicap

L'attitude face à l'emploi de personnes handicapées

La distance sociale qu'ils souhaitent maintenir avec les personnes en situation de handicap

Les connaissances sur le handicap

A L'ISSUE DES RÉSULTATS

un déploiement de l'intervention sera envisagé en 2025 ainsi qu'une diffusion auprès de l'AGEFIPH et du FIPHFP.



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

Thèse en épidémiologie
de Marie MAINGUY

L'objectif de cette thèse est d'identifier les potentielles inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins des personnes atteintes de SEP en France. Le premier axe porte sur les soins de rééducation-réadaptation pour troubles locomoteurs et le deuxième axe sur les traitements de fond de la SEP en France. Des résultats sous forme de cartes seront disponibles, et des analyses spatiales permettront d'identifier les déterminants liés aux territoires (offre de soins, densité de professionnels) et aux individus (âge, sexe).

LANCEMENT DE L'ÉTUDE SUR DE LA PLACE DES CRC-SEP DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA SEP

Un financement européen a été obtenu dans le cadre de l'appel à projets « Transforming Health and Care Systems » (HORIZON-HLTH-2022-CARE-10-01) pour le projet « Multiple Sclerosis, how to Instigate Care integrAtion across nationaL contexts via patlentS Engagement ? » (MUSICALISE) Les partenaires sont les sociétés française (SFSEP) et italienne (FISM) de SEP, la Fondation Charcot, le réseau FCRIN4MS (AP-HP), la clinique Casa di Cura Igea à Milan et l'Université de Liège.

Le projet MUSICALISE a pour objectif d'étudier comment les CRC-SEP (Centres de Ressources et de Compétences), organisation innovante, peuvent contribuer à la coordination du parcours de soins des patients ayant une SEP, et comment le contexte influence cette organisation. Nous nous intéresserons, dans ce cadre, à l'expérience des patients et à leurs parcours de soins, à celle des aidants, ainsi qu'à celle des professionnels de santé dans leur pratique quotidienne et au long cours. Dans ce projet, seront à nouveau mobilisées des méthodes mixtes, c'est-à-dire quantitatives et qualitatives et le projet sera co-construit avec les personnes concernées.



LES ÉVÉNEMENTS 2024



ASSISES DE L'OFSEP

Organisées par la Fondation EDMUS, les 12^{ème} Assises Nationales de l'Observatoire Français de la Sclérose En Plaques ont eu lieu les 21 et 22 mars 2024 au Novotel de Bron. 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.



ECTRIMS

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 Copenhague du 18 au 20 Septembre 2024, ce congrès permet de présenter les projets utilisant les données de l'OFSEP (communications orales et posters scientifiques) et d'échanger avec les partenaires scientifiques nationaux et internationaux.

La Sclérose en Plaques

Journée Rhônalpine d'Information sur la Sclérose en Plaques et Maladies Apparentées pour les patients et leurs proches

Samedi 28 Septembre 2024
de 13h à 17h30

NOVOTEL - 260 av Jean Monnet
69500 BRON

PROGRAMME

13h00 à 14h00 Accueil
Forum des associations de patients, aidants et handisport

14h00 à 15h45 Deux conférences au choix :
Conférence 1 : SEP rémittente
Conférence 2 : SEP progressive

15h45 à 16h15 Pause

16h15 à 17h15 Ateliers au choix :

Atelier 1 : Troubles urinaires et du transit : Osez en parler !
Atelier 2 : Adaptation du quotidien : Des aides techniques et l'aménagement du domicile

Atelier 3 : Du sport à trois niveaux : Formigrapes de patients pratiquant du handisport, du sport fédéré ou de l'activité physique adaptée

Atelier réservé aux Proches Aidants : Quelle est ma place dans le parcours médical ?

Inscription gratuite et indispensable

Réseau Rhône-Alpes SEP
04 72 68 13 14
www.rhone-alpes-sep.org



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 samedi 28 septembre 2024 au Novotel de Bron. 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 au 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.

RÉUNION D'INFORMATIONS SUR LA SEP BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

Le samedi 23 novembre 2024, le Professeur Thibault Moreau, président de la Fondation EDMUS, a participé à une réunion d'information sur la SEP organisée par le Centre de Ressources et Compétences Bourgogne Franche-Comté, à Besançon.

Réunion d'informations

sur la Sclérose en Plaques

CENTRE DE RESSOURCES ET COMPÉTENCES BOURGOGNE - FRANCHE-COMTÉ
RÉSEAU BOURGUIGNON DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

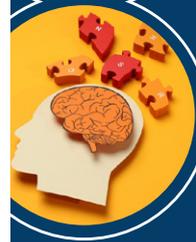
SAMEDI 23 NOVEMBRE 2024

14h00 - 16h30

MICROPOLIS

Parc des Expositions et des Congrès
3 boulevard Ouest
25050 Besançon

Entrée libre



CINE-DEBAT A L'ECOLE ROCKFELLER

La Fondation EDMUS a participé à un ciné-débat le mardi 12 novembre 2024 co-organisé par L'école Rockfeller et Harmonie Mutuelle. La projection du film « Ensemble au bout du monde », qui retrace une expédition handi-valide en kayak de mer visant à atteindre le 80^{ème} parallèle nord, a été suivie d'un temps d'échange avec Armand THOINET, l'un des protagonistes atteint de sclérose en plaques et Sandra Vukusic, Présidente d'Honneur de la Fondation EDMUS.



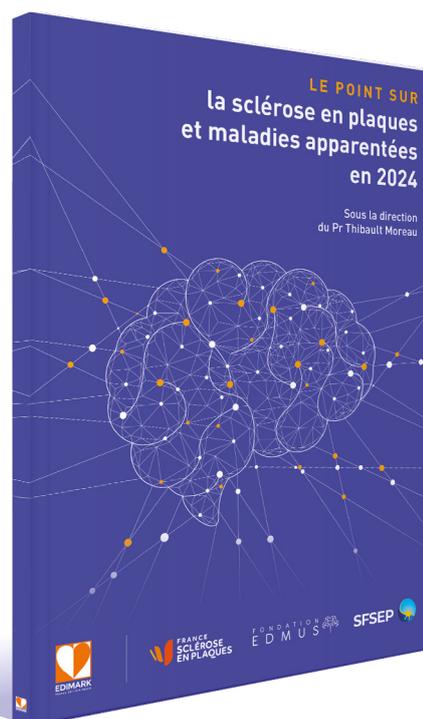
LIONS CLUB DES VILLAGES DU BEAUJOLAIS

La Randonnée Historique des Villages du Beaujolais est organisée chaque année 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 à travers la Chaire INSPIRE.

UN LIVRE AU CONTENU RICHE ET ACCESSIBLE

« *La sclérose en plaques et maladies apparentées* », sous la direction du Pr Thibault MOREAU, Président de la Fondation EDMUS.

La Fondation EDMUS, la Fondation France Sclérose en Plaques et la Société Française de la SEP ont collaboré pour publier la troisième édition de cet ouvrage, essentiel pour les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et de maladies apparentées, leurs proches, aidants, ainsi que pour les professionnels médicaux, paramédicaux et chercheurs. Plus de 70 auteurs, issus d'horizons différents ont participé à la rédaction de cette nouvelle version pour transmettre et expliquer les connaissances actuelles, témoigner d'un vécu, comprendre la SEP d'aujourd'hui et appréhender celle de demain.



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



MERCREDI 22 MAI 2024

les élèves de 6ème et de 5ème du collège Lamartine de Cremieu 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.

UN VÉRITABLE SUCCÈS



10 553€ COLLECTÉS

Un immense merci à nos généreux mécènes, aux élèves et aux enseignants du collège Lamartine de Crémieu pour leur engagement à nos côtés.

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

Armand a choisi de s'adapter et de vivre pleinement avec sa maladie en utilisant le sport comme moyen de vivre des expériences uniques et de transmettre des messages humains forts. Avec sa dynamique positive, il se lance des défis et montre chaque jour que la maladie et la différence ne doivent pas être considérées comme une fatalité. « **L'une de mes principales motivations, au-delà du plaisir de me dépasser, est de sortir de ma zone de confort et de réaliser ce que je pensais impossible. Le sport est un formidable moyen de combattre les préjugés, d'agir et de promouvoir la différence.** »

Cette année encore, la Fondation EDMUS est particulièrement honorée de pouvoir compter sur le soutien d'Armand.



LES VIDÉOS 2024

Réalisation du documentaire « Vivre avec ... »

Animé par une volonté de sensibilisation, ce film met en avant l'importance d'intensifier les efforts pour mieux comprendre, traiter et, un jour, guérir la sclérose en plaques. Il souligne le rôle crucial du soutien à la recherche pour améliorer les soins et transformer l'avenir des personnes touchées.

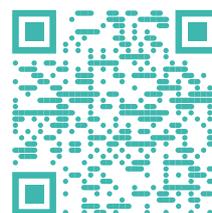
Ce film offre un regard croisé et inspirant sur la sclérose en plaques à travers les témoignages d'Amélie Gomes, qui partage son quotidien et ses défis, du Pr Thibault Moreau, Président de la Fondation EDMUS, qui éclaire sur la prise en charge de la maladie.

Emmanuelle Leray, titulaire de la Chaire INSPIRE, expose les progrès scientifiques, alors que Valentin Rigaud, entrepreneur et mécène, insiste sur l'importance des entreprises dans le soutien à la recherche.



LA VIDÉO

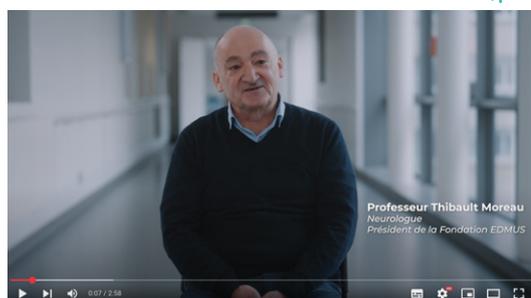
à ne pas rater !



LES PORTRAITS

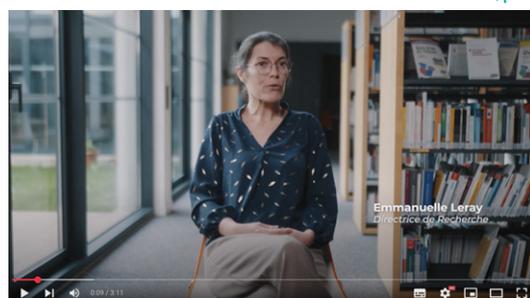
Thibault Moreau

Neurologue, Président de la Fondation EDMUS



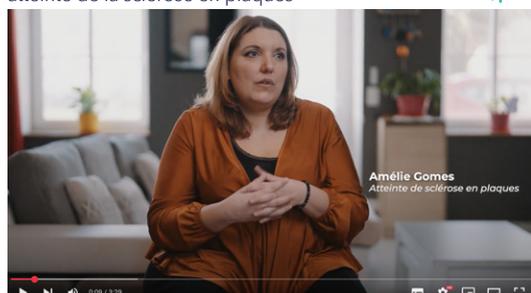
Emmanuelle Leray

Directrice de recherche Inserm



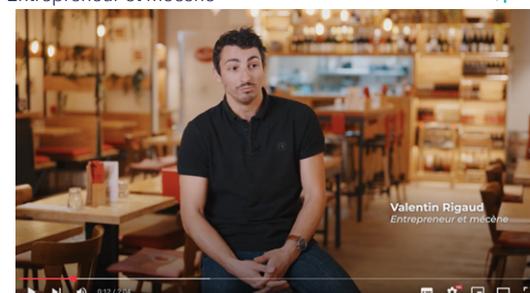
Amélie Gomes

atteinte de la sclérose en plaques



Valentin Rigaud

Entrepreneur et mécène



RAPPORT FINANCIER

COMPTES ET CHIFFRES CLÉS 2024

Les comptes 2024 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)

Comptes annuels de chaque exercice certifiés par un commissaire aux comptes

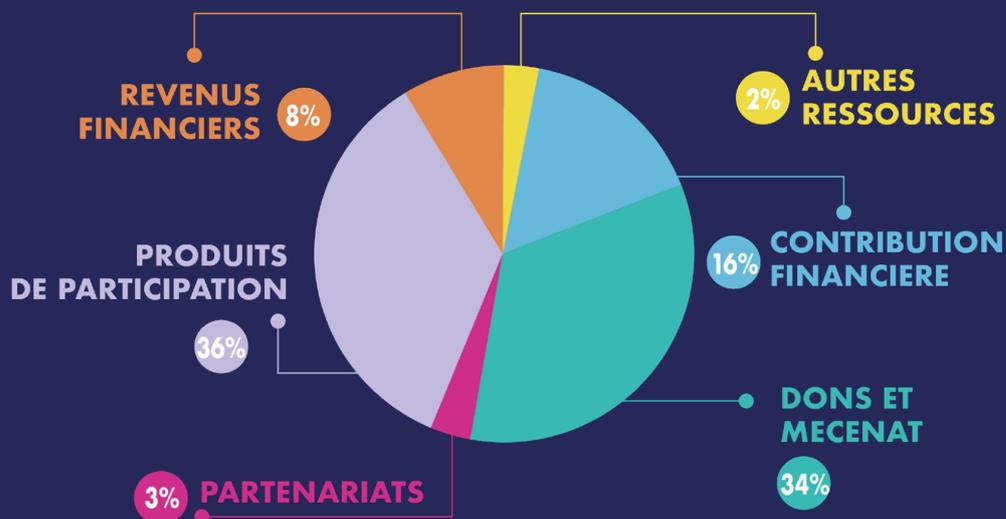
Rapport annuel, budget prévisionnel et documents comptables adressés chaque année au préfet du département, au ministre de l'intérieur et au ministre chargé de la santé

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 2024

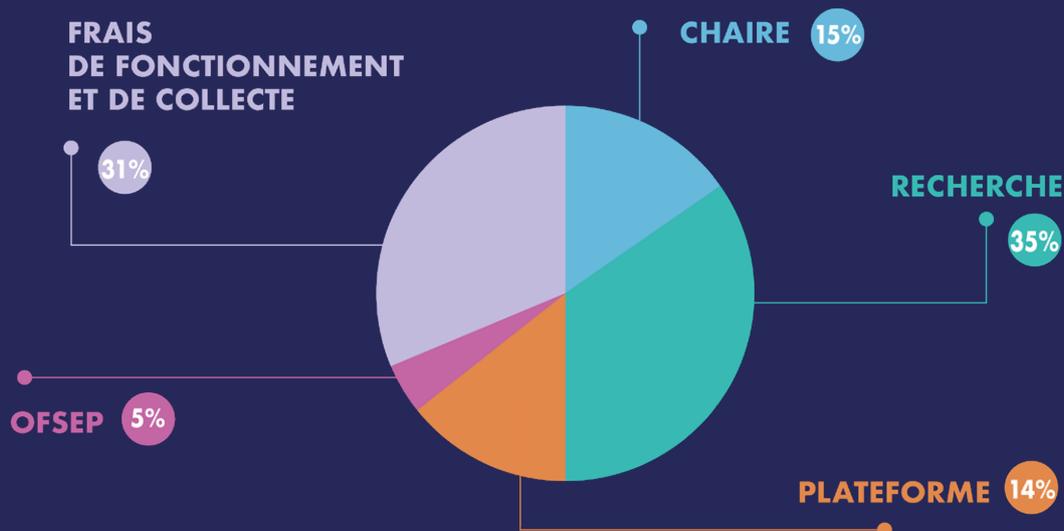
ACTIF	2024	2023	PASSIF	2024	2023
Immobilisations brutes	250 000 €	251 660 €	Fonds statutaires	1 315 000 €	1 315 000 €
Immo en cours	1 048 203 €	980 614 €	Apports	232 184 €	157 184 €
Amortissements		-1 660 €	Réserves	250 000 €	250 000 €
Immobilisations financières	30 000 €	30 000 €	Report à nouveau	2 283 819 €	2 062 800 €
Immobilisations legs		251 756 €	Résultats	113 026 €	296 018 €
Immobilisations nettes	1 328 203 €	1 512 370 €	Fonds associatifs	4 194 029 €	4 081 003 €
Stocks et en-cours			Fonds dédiés/reportés	1 448 622 €	1 339 659 €
Usagers et créances		55 322 €	Dettes financières	20 000 €	20 000 €
Autres créances	390 705 €	872 135 €	Dettes exploitation	17 735 €	197 246 €
Valeurs mobilières de placement	3 968 340 €	2 524 870 €	Dettes fiscales et sociales	11 739 €	15 886 €
Disponibilités	430 459 €	1 156 535 €	Autres dettes	717 331 €	735 492 €
Ch. Constatées d'avance	291 748 €	268 054 €	Produits const. d'avance		
TOTAL	6 409 456 €	6 389 285 €	TOTAL	6 409 456 €	6 389 285 €

RESSOURCES



TOTAL : 1 111 362 €

EMPLOIS DES RESSOURCES



TOTAL : 1 010 896 €

LES MÉCÈNES & PARTENAIRES

La Fondation exprime sa profonde gratitude à l'ensemble de 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



FONDACTIONS ET ASSOCIATIONS



Fondation de l'Avenir
Accélérons la recherche en santé



FONDATION
GERMAINE
REVEL



Lions Club
des Villages Beaujolais



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

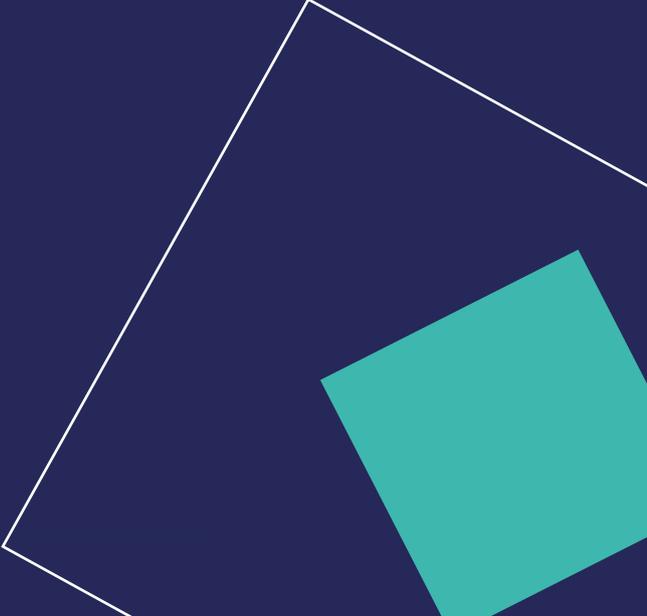


RÉPONDRE

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
04 72 68 13 10
www.fondation-edmus.org

