



FONDATION  
EDMUS  
Reconnue d'utilité publique

Fondation EDMUS contre la sclérose en plaques

# RAPPORT D'ACTIVITÉ

2 0 2 5



# Sommaire



04

LA SEP



18

LA RECHERCHE  
**les projets et  
l'appel à projets**



28

CHAIRE  
INSPIRE

38

RAPPORT  
FINANCIER  
**comptes et  
chiffres clés**

08

LA FONDATION  
**mission &  
gouvernance**



12

OFSEP  
**et actualités  
des cohortes**

22

COMPRENDRE  
POUR AGIR



34

LES  
ÉVÉNEMENTS

41

LES MÉCÈNES  
ET PARTENAIRES  
**merci !**



# Édito

## Thibault MOREAU

Président du Conseil d'Administration  
de la Fondation EDMUS

À travers ce rapport d'activité 2025, la Fondation EDMUS vous invite à découvrir une année riche d'avancées et d'engagements, portée par la mobilisation collective des équipes de l'OFSEP au service des patients et de la recherche.

L'année a été marquée par une étape structurante : le déploiement réussi de la plateforme de collecte de données EDMUS dans une dizaine de centres, avec une progression rapide et déjà près de la moitié des dossiers intégrés. Cet outil renforce durablement les capacités de recherche.

Au cœur de cette mobilisation, la chaire INSPIRE incarne une ambition essentielle : mieux comprendre les inégalités liées à la sclérose en plaques pour en limiter les impacts. Les travaux menés, notamment sur le maintien en emploi et les inégalités

de santé, ouvrent des perspectives concrètes pour améliorer le quotidien des personnes concernées. Portés notamment par l'équipe de Emmanuelle Leray et l'EHESP, ces projets illustrent une approche profondément humaine, attentive à toutes les dimensions de la vie avec la maladie.

La Fondation a également renforcé sa présence et son rayonnement à travers des rendez-vous majeurs comme l'ECTRIMS et les Assises de l'OFSEP, ainsi que de nombreuses initiatives solidaires. Son rôle dans l'essor de la recherche se confirme, avec un nombre croissant de projets rendus possibles grâce à la base de données de l'OFSEP.

Toutes ces avancées n'existeraient pas sans le soutien précieux des administrateurs, partenaires et mécènes. Qu'ils en soient ici sincèrement remerciés.

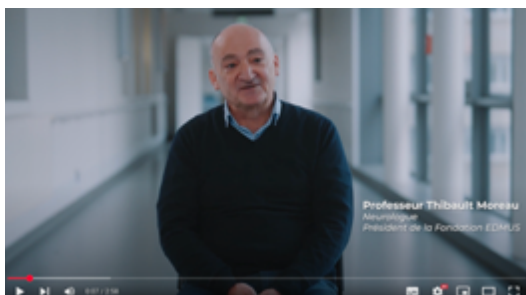
Forte de cet élan collectif, la Fondation EDMUS poursuit avec conviction sa mission : faire progresser l'innovation et la recherche clinique pour construire, ensemble, un avenir plus serein pour les personnes vivant avec une sclérose en plaques et leurs proches.

bonne lecture

## Parole de soignant

### Thibault Moreau

Neurologue, Président de la Fondation EDMUS



# 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**

**01** 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.

**02** 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.



**130 000**

**personnes en France**

## en chiffres

**5 000**

personnes nouvellement diagnostiquées  
en France chaque année



**les femmes**

sont 3 fois plus touchées que les hommes



**2 300 000**

**personnes dans le monde**

**30 ans**

**l'âge moyen de  
début de la maladie**

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 ...

### Chronique & évolutive

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

### Neuro-dégénérative

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

### Invalidante

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

### Inflammatoire et auto-immune

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

## Ses principaux symptômes

-  Troubles de l'équilibre et de la coordination 
-  Difficulté à marcher
-  Engourdissements ou picotements dans différentes parties du corps
-  Fatigue intense
-  Problèmes pour réfléchir, apprendre, planifier
-  Troubles de la vision
-  Difficulté à avaler, à articuler
-  Troubles urinaires
-  Spasmes et contractures musculaires

**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



#### Parole de patient

Amélie Gomes  
atteinte de la sclérose en plaques

# La Fondation EDMUS

→ Ensemble **contre la SEP**

## Notre Mission

La Fondation EDMUS est une Fondation reconnue d'utilité publique (FRUP). 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 :

**Le logiciel EDMUS**, qui devient aujourd'hui une plateforme de soin et de recherche

**L'OFSEP** (Observatoire Français de la Sclérose En Plaques), 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

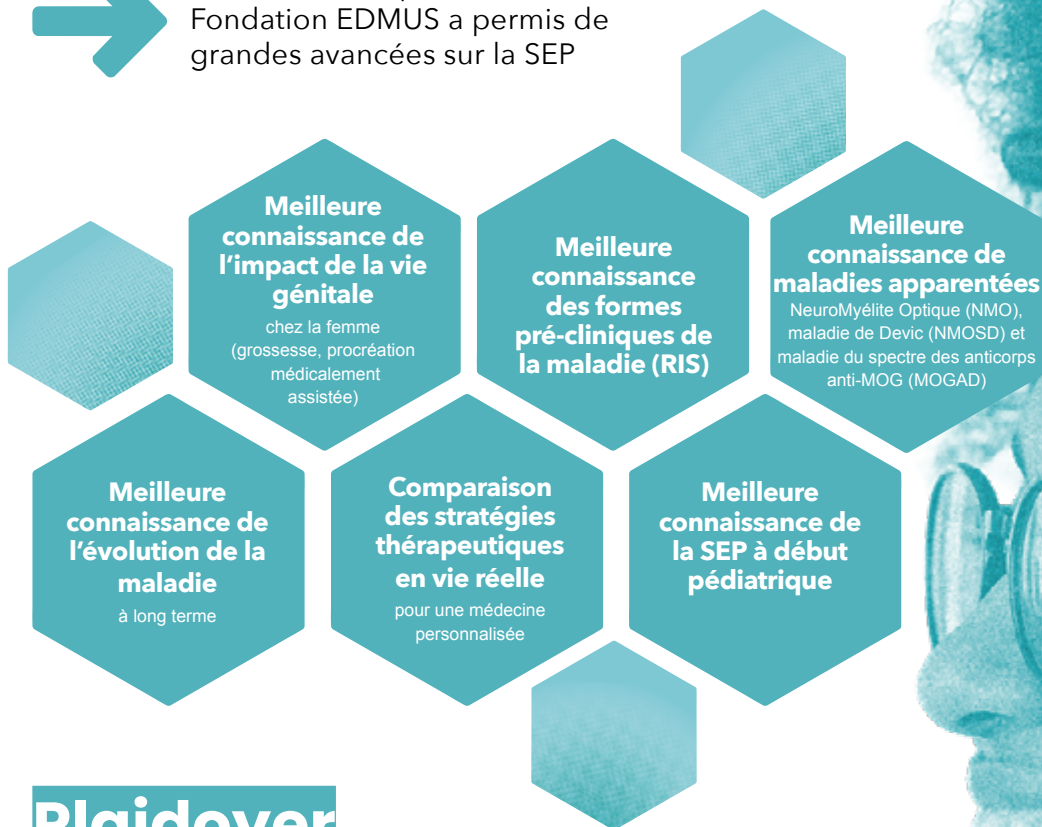
### EFFICACITÉ

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 a permis de grandes avancées sur la SEP



## 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 précises et plus rapidement.

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

## La 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, Responsable du centre de ressources et de compétences sclérose en plaques 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)

### Professeur Pierre CLAVELOU

Neurologue - CHU de Clermont-Ferrand Doyen-Directeur de l'UFR de médecine et des professions paramédicales - Université Clermont Auvergne

## 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 Philippe CROIZAT

Trésorier du Conseil d'Administration Avocat retraité (Paris / Lyon)

### Monsieur Basile CONFAVREUX

Docteur en Neurosciences

### Monsieur Claude MEKIES

Neurologue, Toulouse Ancien président de l'Association des Neurologues Libéraux de Langue Française (ANLLF)

### 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 et actualités des cohortes



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 de l'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques

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

### Missions

**01**

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.

**02**

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.



## 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 neuromyéélite optique de Devic « NMOSD » et maladie du spectre des anticorps anti-MOG « MOGAD » (NOMADMUS) :** Pr Romain MARIGNIER

**Cohorte OFSEP « haute définition » (HD) :** Pr Sandra VUKUSIC / Pr Francis GUILLEMIN

## En synthèse, la cohorte mère recense

→ Chiffres au 31/12/2025

**87 610**

patients  
uniques

**82 011**

dossiers de  
patients SEP

**26 785**

anciens dossiers  
mis à jour

**3 910**

nouveaux patients  
inclus dans l'année

**35 077**

patients en file active à  
deux ans

**10**

audits ont été réalisés en 2025 afin d'évaluer la qualité des données, identifier les axes d'amélioration des centres, prioriser les actions pour le recueil prospectif et recueillir les retours sur les exigences et le fonctionnement de l'OFSEP.

## Cohortes nichées

**2 874**  
patients NMOSD /MOGAD

**252**  
patients CIS

**114**  
patients PROSEP

**802**  
patients RIS

**2 840**  
patients HD

## Imagerie

**19 263**  
patients

**100 422**  
examens IRM

En un an : +24% de patients, +25% d'examens

En moyenne, 5 à 6 examens IRM par patients

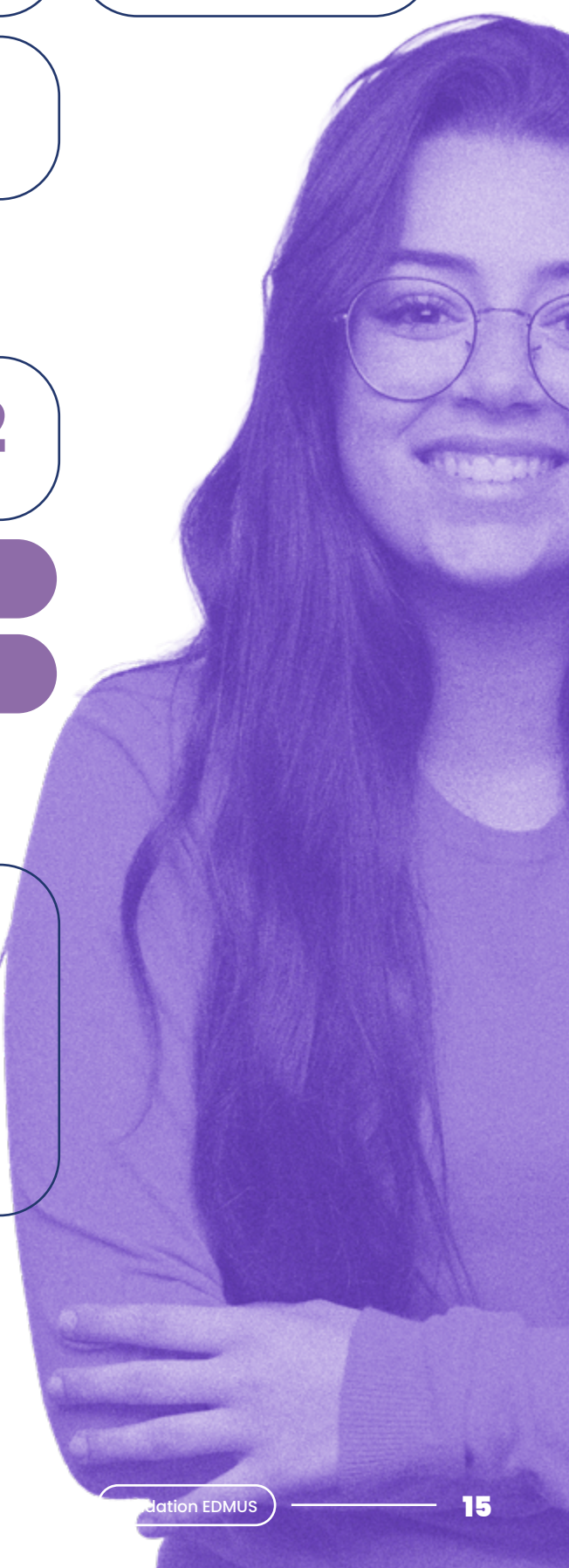
## Collection biologique

**5 521**  
patients prélevés

**+21 000**  
échantillons mis à disposition pour les projets de recherche

**120 382**  
échantillons dans la biocollection (sang, cellules mononuclées du sang périphérique, liquide cérébro-spinal, salive, ADN)

**5**  
études menées en 2025





## La 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 plus de 2 000 patients en enrichissant les données de la cohorte mère avec des données cliniques supplémentaires, des données de qualité de vie, des données relatives aux modes de vie et aux comorbidités, des IRM cérébrales et des prélèvements biologiques, afin de constituer la 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.

### → Chiffres au 31/12/2025

**2840**

patients inclus

**2086**

patients en  
cours de suivi

L'année 2025 a été consacrée à la poursuite de la collecte des données et à la réalisation de projets scientifiques.

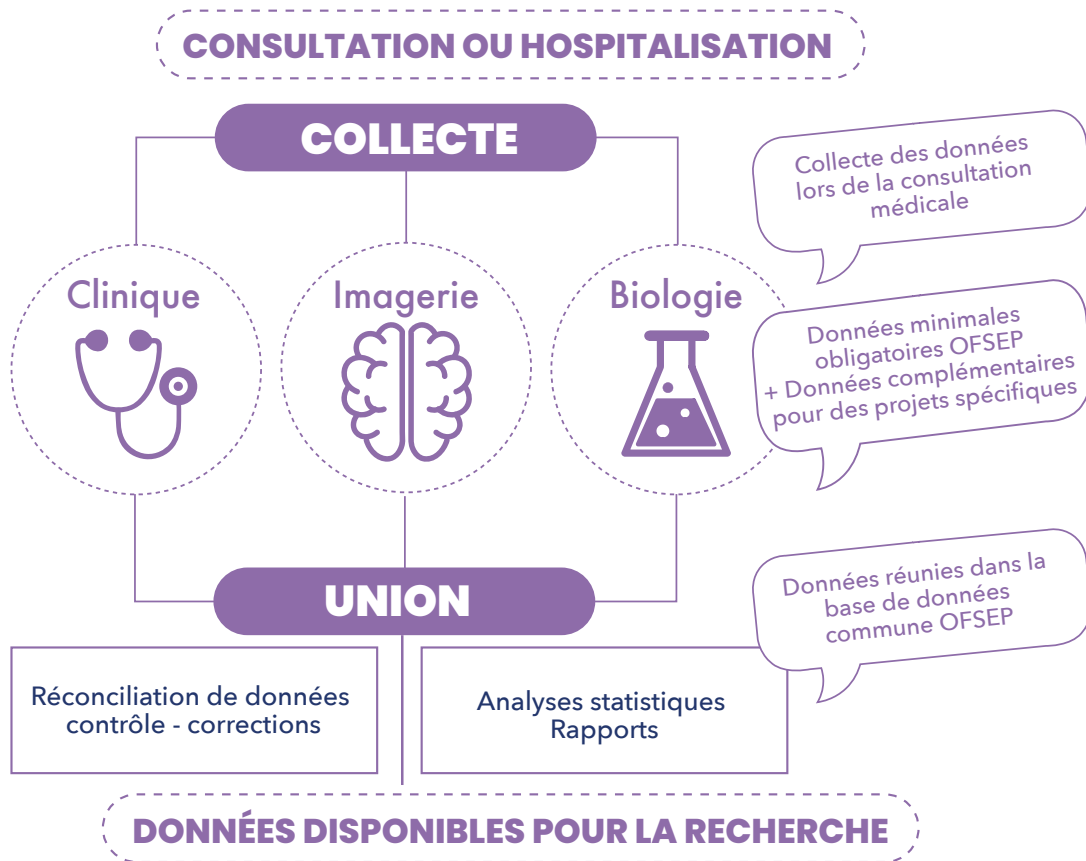
## Données SNDS

**50 000**

patients dont les données sont chaînées avec le Système National des Données de Santé (SNDS) sur la période 2009-2023

# En synthèse

## Du soin...



## ... à la recherche clinique

# 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 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 depuis 2020 : SECURE (Support on Epidemiological and Clinical Updated REgistry).

# 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 239 projets, menés par différentes équipes de recherche en France et à l'international. Les chiffres sont en constante progression. En 2025, on recense :

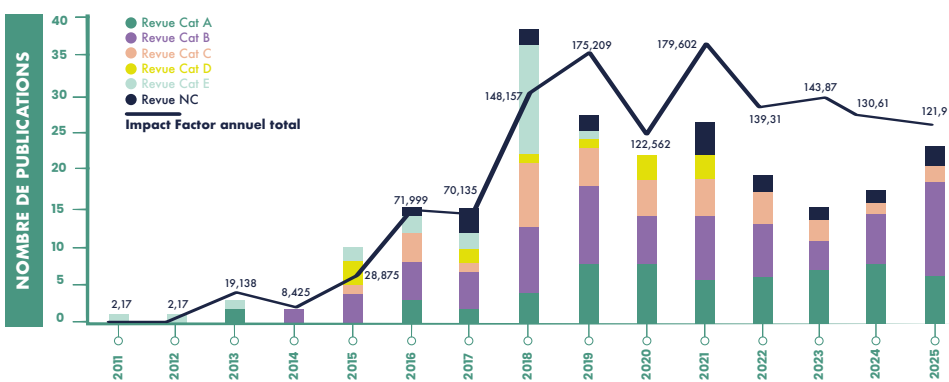
**20**

projets soumis au Conseil Scientifique

**3**

lauréats de l'appel à projets de la Fondation

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 (229 publications au total).



RETROUVEZ LA LISTE DES PUBLICATIONS ICI



En 2025

**21**

publications

DONT PLUS DE

**80%**

dans des revues de rang A et B

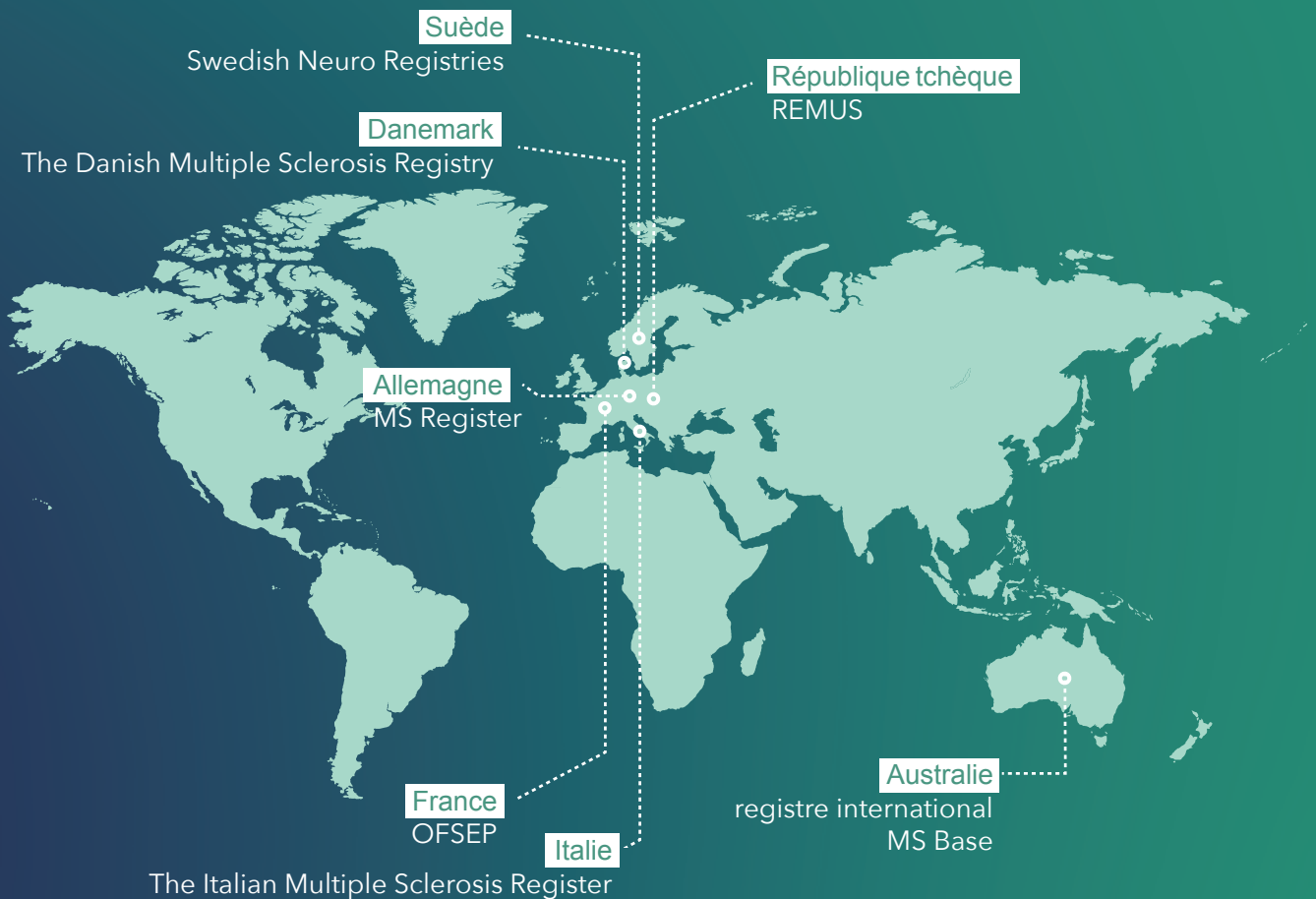
L'impact factor annuel permet de rendre compte de l'évolution de la qualité des publications au-delà de la quantité.

# BIG MS DATA

Lancé en 2014, le réseau Big MS Data comprend, outre l'OFSEP, des registres nationaux et internationaux : RISM (Italie), ReMuS (République Tchèque), MS Base (international, Australie), Swedish Neuro Registries (Suède), Danish MS Registry (Danemark) et depuis 2025 MS Register (Allemagne). Le Registre national finlandais de sclérose en plaques est en cours d'intégration au réseau BMSD.

≈ **390 000**

patients SEP sont recensés au sein du réseau Big MS Data.



Coordonné depuis 2024 par la FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla), 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 finalisée et en attente d'une validation imminente. Le groupe BMSD est présent dans les grands congrès internationaux sur la sclérose en plaques.

+ d'infos [www.bigmsdata.org](http://www.bigmsdata.org)

## APPEL À PROJETS 2025

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.



**30** projets ont été financés depuis 2016

**2 320 971€**  
au total

**100 000€**  
maximum par projet

## LAUREATS 2025



**SCI-MOG**

**Dr. Sean FREEMAN** - CHU de Toulouse

La maladie associée aux auto-anticorps ciblant la glycoprotéine oligodendrogliale de la myéline (MOGAD) est une affection démyélinisante et inflammatoire rare du système nerveux central (SNC). Elle se manifeste par des événements neurologiques tels que la névrite optique, la myélite transverse ou l'encéphalomyélite aiguë disséminée. Les auto-anticorps reconnaissent la glycoprotéine MOG à la surface de la myéline sont caractéristiques de cette affection. Malgré un traitement initial par corticoïdes, 50% des patients développent une activité chronique nécessitant une immunosuppression ciblant les lymphocytes B, qui peuvent se différencier en cellules sécrétrices d'auto-anticorps. Cependant, 37% des patients rechutent sous rituximab, un traitement qui vise directement les lymphocytes B, suggérant l'implication d'autres cellules immunes dans la pathogenèse. L'infiltrat inflammatoire des lésions de MOGAD

est dominé par les lymphocytes T CD4, ce qui suggère que ces cellules pourraient localement contribuer au processus inflammatoire. Une sous-population de lymphocytes T CD4, les cellules T folliculaires auxiliaires (Tfh), favorise la différenciation des lymphocytes B mémoires spécifiques à l'antigène en cellules sécrétrices d'anticorps, et notamment sécrétrices auto-anticorps anti-MOG. Ces interactions sont régulées par les lymphocytes T CD4 régulateurs folliculaires (Tfr), mais un déséquilibre du rapport Tfh/Tfr dans le sang est observé dans les maladies auto-immunes chroniques rhumatologiques et neurologiques.

Ce projet vise à analyser ces populations cellulaires dans le sang et les tissus du SNC des patients atteints de MOGAD pour identifier des signatures immunitaires et des marqueurs prédictifs de rechute et d'indication à un traitement immunosuppresseur au long cours.

**Montant de la dotation - 99 943 €**



## MULTI-PROSEP

**Pr. Xavier AYRIGNAC**  
CHU de Montpellier

Les SEP primaires progressives (SEP-PP) sont caractérisées par une progression rapide du handicap en l'absence de poussée. Malheureusement, les traitements, efficaces au cours de la SEP-RR sont moins efficaces dans ce contexte et les biomarqueurs existants semblent moins pertinents dans ce contexte. Notre objectif est d'identifier des marqueurs plasmatiques et du LCR associés à la progression du handicap dans la cohorte PROSEP. Nous allons analyser les données biologiques de 110 patients ayant une SEP-PP débutante à l'aide d'un outil de protéomique ultrasensible (plateforme Nulisa) permettant d'analyser 370 biomarqueurs avec un seuil de détection non atteint à ce jour. Ces données biologiques seront comparées aux données cliniques et d'imagerie récupérées dans la base EDMUS à l'aide de régression logistique multiples.

Cette étude devrait permettre de mieux décrire les caractéristiques des SEP-PP grâce à une cohorte finement caractérisée, d'identifier des biomarqueurs associés à la progression et de mieux comprendre les mécanismes physiopathologiques associés à la progression de la SEP.

**Montant de la dotation - 49 060 €**



## GUMMS-PRO

**Pr. Éric THOUVENOT**  
CHU de Nîmes

Les traitements de haute efficacité contrôlent bien l'activité de la sclérose en plaques (SEP), mais la progression du handicap reste un défi. Les altérations du microbiome intestinal pourraient contribuer à la progression indépendamment de l'activité de la SEP.

L'objectif principal de cette étude est d'analyser l'association entre la dysbiose du microbiote intestinal et la progression sur 5 ans chez les patients commençant un traitement de haute efficacité. Les objectifs secondaires incluent la caractérisation du microbiome intestinal chez les patients naïfs de traitement, l'identification de la dysbiose intestinale chez les patients atteints de SEP récurrente-rémittente par rapport aux témoins sains, et l'analyse des interactions entre le microbiome intestinal et les biomarqueurs de progression de la maladie. La méthodologie implique l'inclusion de 100 patients naïfs de traitement dans la cohorte OFSEP-HD, avec séquençage du génome du microbiome intestinal avant traitement et après 12 mois. Les profils microbiens seront comparés à des témoins sains appariés, et des analyses statistiques appropriées seront utilisées.

Les résultats attendus incluent la caractérisation du microbiote intestinal, l'identification des signatures microbiennes associées à la progression à long terme, et des informations sur l'impact des traitements de haute efficacité sur le microbiome.

**Montant de la dotation - 100 000 €**

# Comprendre pour agir



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 leurs familles.

### AGIR

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

## 3 ACTIONS PRIORITAIRES

### VALORISER

le modèle unique de la Fondation EDMUS

### DÉVELOPPER

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 BÉNÉFICE DES PATIENTS

« Notre base de données OFSEP est l'aboutissement de 35 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 et 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 en 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 de la Plateforme EDMUS

Faire d'un outil de suivi médical, utilisé au quotidien par les médecins, une source d'informations précieuse et indispensable 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.



## 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 dans le cadre de projets de recherche.

## LA PLATEFORME DE RECHERCHE ↓

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 établis par chacun des soignants.



MISE À DISPOSITION  
GRATUITE



RESPECT DES  
NORMES RGPD

# SUITE À LA RÉUSSITE 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 attaché(e)s de recherche clinique (ARC).

## Faits marquants



**La Plateforme a été déployée dans 21 centres :** Lyon, NOMADMUS, Créteil (AP-HP), Paris Salpêtrière (AP-HP), La Réunion, Paris Quinze-Vingts, Brive, Poitiers, Paris-Fondation Rothschild, Saint-Etienne, Paris-Saclay (GH Nord Essonne), Marseille Hôpital Européen, Pau, Lens, Nîmes, Guadeloupe, Montpellier, Grenoble, Strasbourg, Toulouse, Dijon, soit 35% des centres participants et plus de la moitié des dossiers patients

**Déploiement de la plateforme biologique TK**

**Mise en place de nouvelles interfaces** pour mieux décrire les maladies suivantes : NMOSD et MOGAD

**Réalisation d'un audit de sécurité** comprenant un audit organisationnel, des tests d'intrusion sur la plateforme de soin et un audit de configuration

## LE DÉVELOPPEMENT DE LA PLATEFORME EDMUS SE POURSUIT AVEC L'INTÉGRATION PROGRESSIVE DE NOUVELLES FONCTIONNALITÉS INNOVANTES :

Mise à jour des technologies (sécurité)

Fusion des dossiers patients

Questionnaires patients

Panneau/Algorithmes diagnostics (McDonald 2024, NMOSD/MOGAD...)

Interface permettant de faire descendre les données dans un EDS hospitalier

Tableaux de bord (descriptif des caractéristiques des patients et suivi de la qualité des données)

# Chaire INSPIRE



**INégalités dans la Sclérose en Plaques : les Identifier pour y REMédier**  
Un programme innovant et impactant



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 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

## LES PRINCIPES CLÉS DE LA CHAIRE

**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

**Valoriser les données de santé**, notamment celles de l'OFSEP, pour les enrichir et faire avancer la recherche



**Proposer une vision santé publique & sciences humaines et sociales** complémentaire des autres types de recherche soutenues par la Fondation EDMUS



**Favoriser l'inclusion** des patients SEP, des personnes en situation de handicap invisible et des 15% d'actifs atteints de maladie chronique évolutive



**Identifier les inégalités**, comprendre leurs mécanismes sous-jacents et proposer des réponses concrètes adaptées



## DEUX 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.**

## TROIS 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)



## LE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL CHEZ LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE SCLÉROSE EN PLAQUES

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

L'étude menée à partir des données de l'assurance maladie (SNDS) entre 2020 et 2023, montre que **53,8% des personnes atteintes de sclérose en plaques ont réalisé un dépistage du cancer colorectal (test FIT et/ou coloscopie)** contre 55,5% dans la population générale, avec des écarts qui s'accroissent avec l'âge. Elle met en lumière plusieurs obstacles au dépistage : une méconnaissance du cancer colorectal, un manque d'échanges avec les proches et les professionnels de santé, ainsi que des appréhensions liées au test, perçu comme gênant ou anxiogène. Des difficultés pratiques, notamment motrices ou digestives, peuvent également compliquer sa réalisation, auxquelles s'ajoute parfois un sentiment de surmédicalisation.

L'étude identifie également des leviers favorisant le dépistage, tels que la volonté de prévenir une nouvelle pathologie, la confiance dans le système de santé, ou encore les sollicitations de l'Assurance Maladie. Enfin, plusieurs pistes pourraient être mises en œuvre et seront discutées prochainement, notamment, le renforcement de l'information, le développement d'actions de sensibilisation ciblées et la mise en place de dispositifs d'accompagnement adaptés. Un plan d'actions est actuellement en cours de rédaction.

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

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

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

Dans les départements où les structures spécialisées sont rares ou absentes, les séjours en centre de rééducation sont moins fréquents, obligeant parfois les patients à parcourir de longues distances pour être pris en charge. Les résultats montrent que l'accès à la rééducation dépend du profil des patients et de l'offre de soins disponible près de chez eux, posant un enjeu majeur d'équité territoriale.

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

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

**Ces travaux seront valorisés prochainement sous la forme d'un Atlas des soins liés à la SEP.**





## PERSPECTIVES POUR 2026

En 2026, trois nouvelles études seront développées :

- Impact de la sclérose en plaques sur les trajectoires professionnelles dans la fonction publique
- Sclérose en plaques, comorbidités et trajectoires professionnelles (notamment dynamique des arrêts-maladie)
- Enquête « Aidants : une histoire de vie, pas seulement de maladie »

### RAPPORT D'ACTIVITÉ

Chaire  
INSPIRE



### PAROLE DE CHERCHEUR

Emmanuelle Leray  
Directrice de recherche INSERM



# Les Événements 2025 →



## ASSISES DE L'OFSEP

Les 13<sup>e</sup> Assises Nationales de l'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques, organisées par la Fondation EDMUS, se sont tenues les 20 et 21 mars 2025 au Novotel Lyon Bron Eurexpo.

Chaque année, cet événement réunit l'ensemble des centres participants au projet OFSEP, venus de toute la France. Il constitue un rendez-vous incontournable pour la communauté scientifique, permettant de faire le bilan de l'année écoulée, de présenter les dernières avancées de la recherche et de définir les plans d'actions pour l'année à venir.

## LIONS CLUB DES VILLAGES DU BEAUJOLAIS

La 19<sup>e</sup> Randonnée Historique des Beaujolais, organisée par le Lions Club des Villages Beaujolais les 5 et 6 avril 2025, a invité les participants à traverser plusieurs villages du Beaujolais à la découverte de son patrimoine et de ses richesses. L'ensemble des fonds collectés à cette occasion a été reversé à des associations. La Fondation EDMUS se réjouit de ce soutien, contribuant ainsi à faire avancer la recherche sur la sclérose en plaques.



## VTT SOLIDAIRE

Depuis cinq ans, le Collège Lamartine de Crémieu s'engage au profit de la Fondation EDMUS avec le VTT Solidaire. En 2025, cette belle initiative a pris de l'ampleur avec un deuxième établissement : le Collège Jacques Prévert d'Heyrieux, permettant à encore plus d'élèves de s'engager dans un événement solidaire en faveur de la recherche sur la sclérose en plaques.

Un défi sportif et humain qui invite les jeunes à se dépasser, à sortir de leur zone de confort et à s'engager concrètement pour une cause essentielle.

### COLLÈGE JACQUES PRÉVERT D'HEYRIEUX

Les classes sport du collège Jacques Prévert d'Heyrieux ont participé à un relais solidaire le mercredi 7 mai 2025. Des mécènes locaux avaient promis de soutenir financièrement les jeunes sportifs en fonction du nombre de kilomètres parcourus. Grâce à leur engagement et à la générosité des mécènes, 5 888 € ont été collectés !

### COLLÈGE LAMARTINE DE CREMIEU

Record battu avec 13 843 € collectés en 2025 ! Le mercredi 21 mai 2025, les élèves de 6<sup>e</sup> et de 5<sup>e</sup> inscrits en option vélo ont pris le départ de cette course solidaire. Une performance remarquable pour ces jeunes participants, qui ont parcouru de nombreux kilomètres et contribué activement au financement de la Chaire INSPIRE.

Un immense merci à nos généreux donateurs, aux élèves, ainsi qu'aux équipes éducatives du Collège Lamartine et du Collège Jacques Prévert pour leur engagement à nos côtés.



## ECTRIMS 2025

L'OFSEP a été largement représenté lors de l'édition 2025 de l'ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), premier congrès mondial dédié à la sclérose en plaques. Organisé du 24 au 26 septembre à Barcelone, cet événement a réuni près de 9 000 chercheurs venus du monde entier pour échanger sur les avancées les plus récentes en matière de recherche. Cette édition a notamment permis de mettre en lumière les posters et communications orales issus des données de l'OFSEP.



## STEP : STOP À LA SEP

Pierre-Martin Aubelle, chef d'entreprise engagé dans l'économie sociale et solidaire et lui-même atteint de sclérose en plaques, s'est donné pour objectif de soutenir la recherche contre la maladie en créant l'association STEP - STOP à la sclérose en plaques.

Dans ce cadre, il a lancé un ensemble de défis ambitieux autour du thème « Sport, Activité Physique Adaptée & SEP », déployés tout au long de l'année 2025, avec pour objectif de collecter des dons en faveur de la recherche.

Bien plus qu'un simple défi sportif, STEP est un témoignage fort et inspirant pour sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques autour de plusieurs temps forts :

- Table ronde inspirante organisée le mardi 1<sup>er</sup> avril 2025 ;
- L'autre Tour de France, celui du handicap : 3 000 km à vélo en août 2025 ;
- Documentaire engagé sur l'impact du sport dans la maladie ;
- Plus de 1 000 rencontres tout au long de cette année de mobilisation.

Une cérémonie, organisée le 5 novembre, est venue clôturer cette année exceptionnelle, avec un don de 25 000€ pour contribuer aux travaux de la Chaire INSPIRE. L'aventure STEP se poursuit en 2026 avec de nouveaux projets.



## DÉFI SOLIDAIRE

À l'occasion du grand défi solidaire organisé par France Sclérose en Plaques le dimanche 19 octobre 2025 – une course ayant rassemblé plus de 2 000 participants mobilisés pour la recherche et le soutien aux patients – une action de sensibilisation au dépistage du cancer du sein a été menée, en présence de la Ligue contre le cancer. Cette initiative s'inscrit dans le cadre de l'étude consacrée à la sclérose en plaques et au cancer du sein, portée par la Chaire INSPIRE.

## CONFÉRENCE SUR LES MALADIES DU CERVEAU



Le 4 novembre 2025, le lycée professionnel Pierre et Marie Curie de Villeurbanne a accueilli le Professeur Thibault Moreau, Président de la Fondation EDMUS, pour une conférence dédiée aux maladies du cerveau. À travers un regard croisé entre patient, médecin et aide-soignant, les élèves de terminale « Accompagnement soins et services à la personne » ont pu découvrir les réalités du terrain et les enjeux de la prise en charge. Ce temps d'échange a permis de valoriser les métiers du soin pour susciter des vocations et encourager l'engagement dans ces filières essentielles. Une rencontre inspirante grâce au témoignage d'Armand THOINET (Les Défis d'Armand) qui fait de la maladie une force pour vivre des aventures uniques. 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 ».*

Armand THOINET (Les Défis d'Armand)

## JOURNÉE RHÔNALPINE DE LA SEP



La Journée Rhônalpine d'Information sur la SEP s'est déroulée le samedi 22 novembre 2025 au Novotel de Bron. Comme chaque année, la Fondation EDMUS y a participé pour contribuer aux échanges et à l'information autour de la sclérose en plaques. Destinée aux patients, à leurs familles et leurs proches, cette journée permet de mieux comprendre la maladie, de faire le point sur les traitements disponibles et de présenter les actions menées par le Réseau Rhône-Alpes SEP, ainsi que par les différentes associations.

## 14ÈME CONGRÈS DE LA FONDATION DE L'AVENIR



Le mardi 9 décembre 2025, la Fondation EDMUS a participé au 14<sup>ème</sup> Congrès de la Fondation de l'Avenir, qui a réuni chercheurs, soignants, experts et partenaires autour d'une question centrale « Le patient, maître de sa santé. Au plus près des réalités, de prévention, de soin, de recherche ». Dans un contexte marqué par l'essor de l'intelligence artificielle, des données massives et des mutations démographiques, cette édition a exploré la place du patient. Emmanuelle Leray a eu l'occasion de présenter l'Etude SEP et cancer et de démontrer le rôle majeur du patient dans ses démarches de prévention.

# Rapport financier



## COMPTES ET CHIFFRES CLÉS

Les comptes 2025 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.

# TRAÇABILITE 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

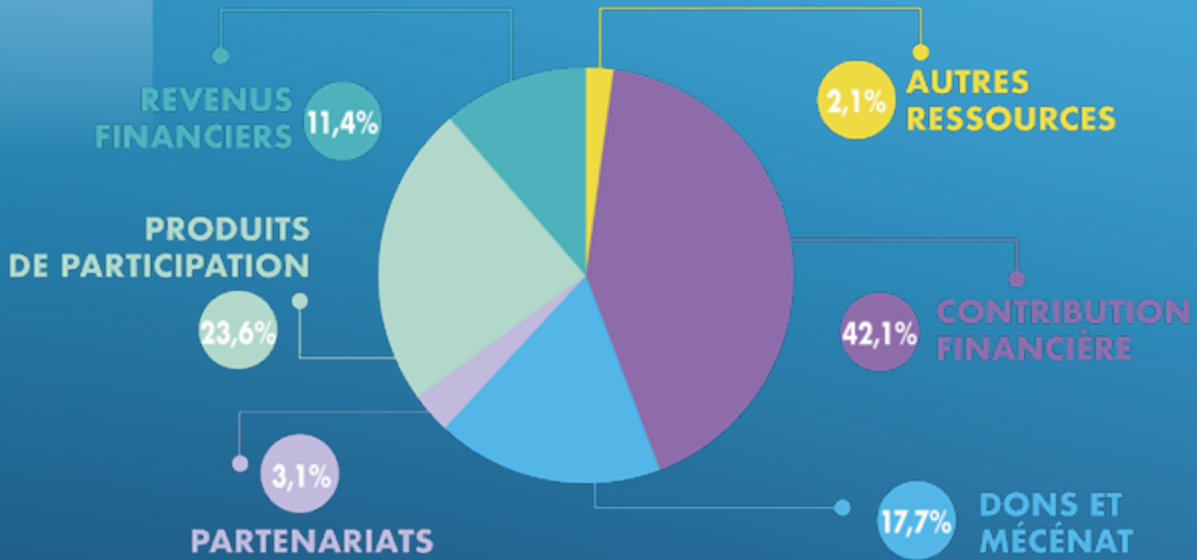
Rapport annuel, budget prévisionnel et documents comptables adressés chaque année au préfet du département, au ministre de l'intérieur et au ministre chargé de la santé

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 2025

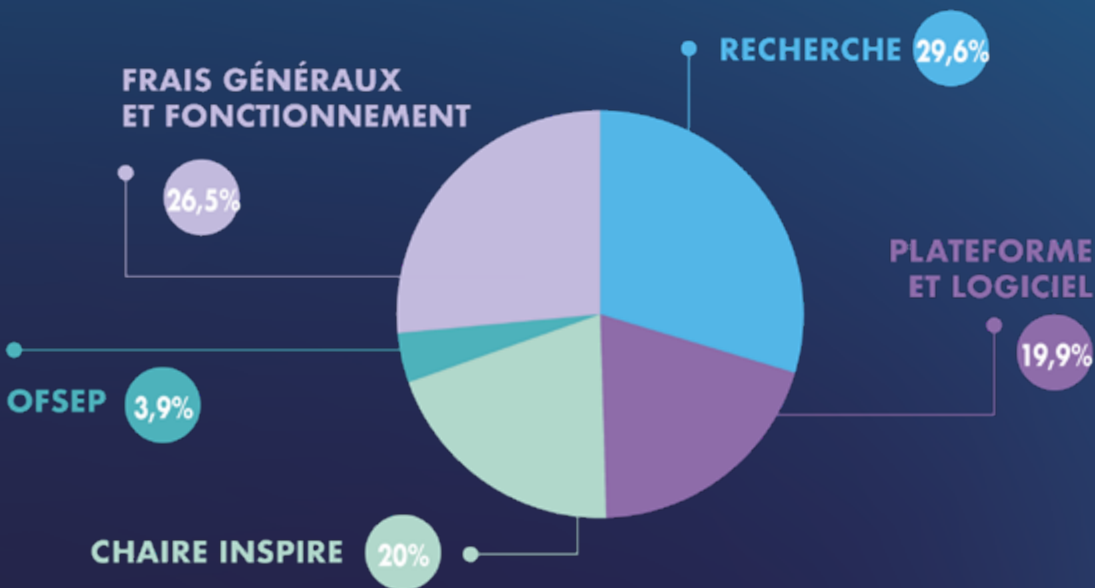
ACTIF	2025	2024	PASSIF	2025	2024
Immobilisations brutes	1 300 385€	250 000 €	Fonds statutaires	1 315 000 €	1 315 000 €
Immo en cours		1 048 203 €	Apports	263 128 €	232 184 €
Amortissements			Réserves	250 000 €	250 000 €
Immobilisations financières	30 000€	30 000 €	Report à nouveau	2 365 900 €	2 283 819 €
Immobilisations legs			Résultats	-35 372 €	113 026 €
<b>Immobilisations nettes</b>	<b>1 330 385 €</b>	<b>1 328 203 €</b>	<b>Fonds associatifs</b>	<b>4 158 656 €</b>	<b>4 194 028 €</b>
Stocks et en-cours			Fonds dédiés/reportés	1 328 170 €	1 448 623 €
Usagers et créances			Dettes financières		20 000 €
Autres créances	441 889 €	390 705 €	Dettes exploitation	10 141 €	17 735 €
Valeurs mobilières de placement	3 964 099 €	3 968 340 €	Dettes fiscales et sociales	18 734 €	11 739 €
Disponibilités	398 242 €	430 459 €	Autres dettes	972 006 €	717 331 €
Ch. Constatées d'avance	353 093 €	291 748 €	Produits const. d'avance		
<b>TOTAL</b>	<b>6 487 707 €</b>	<b>6 409 456 €</b>	<b>TOTAL</b>	<b>6 487 707 €</b>	<b>6 409 456 €</b>

# RESSOURCES



**TOTAL : 1 270 772€**

# EMPLOIS DES RESSOURCES



**TOTAL : 1 306 144€**

# 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.

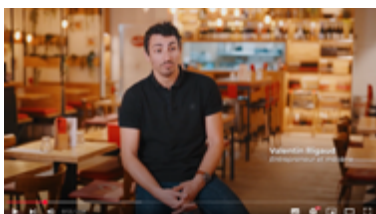
## PARTENAIRES INSTITUTIONNELS



## FONDATIONS ET ASSOCIATIONS



## ENTREPRISES



### PAROLE DE MÉCÈNE

Valentin Rigaud,  
entrepreneur



**SOUTENIR**

un modèle unique centré sur le patient



**ACCÉLÉRER**

une recherche clinique de pointe



**RÉPONDRE**

à un enjeu de santé publique

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



**LE FILM**

An aerial photograph of a large crowd of people walking on a light-colored paved surface. A network of thin blue lines connects various points across the scene, with small blue circles at the nodes, symbolizing a community or network. The text is overlaid on a semi-transparent blue rectangular area in the lower half of the image.

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



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)

