



Rennes, le 21 novembre 2022

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Inauguration de la chaire INSPIRE « INégalités dans la Sclérose en Plaques : les Identifier pour y REMédier » co-portée par l'École des hautes études en santé publique et la fondation EDMUS



Crédit photo : EHESP

Lundi 21 novembre 2022 à 16 h 30 à l'EHESP, Emmanuelle Leray, enseignante-chercheure en épidémiologie et titulaire de la chaire, présente la conférence inaugurale de la chaire INSPIRE.

Comprendre les déterminants des inégalités induites par la **sclérose en plaques (SEP)** et mieux prévenir leurs retentissements pour améliorer les conditions de vie des patients et de leur famille : telle est la raison d'être de la chaire créée le **1^{er} septembre 2022** pour une durée de **5 ans**. En France, **115 000** personnes sont concernées par cette maladie chronique évolutive.

Objectifs scientifiques

La chaire se fixe **deux objectifs scientifiques** à savoir : mesurer les effets de la sclérose en plaques sur la vie quotidienne et identifier les inégalités qu'elle induit (de genre, sociales, territoriales) pour y apporter des solutions et mieux vivre avec cette maladie.

Les **quatre axes de recherche** étudiés seront l'accès aux soins et la prise en charge des personnes atteintes de sclérose en plaques (comorbidités, variations géographiques de la prise en charge...), leur insertion professionnelle et leur maintien dans l'emploi (impacts sur l'emploi de la prise en charge, fréquence des arrêts de travail,...), les conséquences de cette maladie sur la vie quotidienne (qualité de vie, vécu du handicap) ainsi que les questionnements sur la vie de famille des malades (suivi de grossesse, accès à la procréation médicalement assistée, place des aidants...)

L'objectif de la chaire est de conduire des recherches à la fois sur les « *inégalités que produit la SEP mais aussi de mieux les comprendre pour les prendre en charge, les prévenir et proposer des réponses adaptées aux malades et à leur entourage, dans un objectif de santé* »

publique complémentaire avec ceux poursuivis par la recherche clinique », précise Emmanuelle Leray.

Contexte et équipe pluridisciplinaire

La chaire est accueillie au sein de l'équipe Inserm U1309 « **Recherche sur les services et le management en santé** » de l'unité mixte de recherche Arènes (UMR CNRS 6051) dont l'EHESP est co-tutelle. Les travaux de la chaire pourront ainsi s'appuyer sur les compétences pluridisciplinaires de l'équipe (épidémiologie, géographie, sociologie, économie...).

Le co-portage avec la fondation Edmus reconnue d'utilité publique permet notamment l'accès à l'**Observatoire français de la sclérose en plaques (OFSEP)** : une base de données qu'elle développe et exploite regroupant **la plus grosse cohorte mondiale** de données de santé sur la sclérose en plaques.

Des méthodes à la fois quantitatives, notamment grâce à cet observatoire, et qualitatives nourriront le travail de la chaire durant les années à venir.

À propos de l'EHESP

L'École des hautes études en santé publique (EHESP) est un établissement public à caractère scientifique, culturel et professionnel (EPSCP). Grand établissement, l'EHESP est membre du réseau des écoles de service public (RESP), de France Universités et de la conférence des grandes écoles (CGE). Elle est engagée dans le projet de création de l'Université de Rennes (établissement public expérimental).

Véritable plateforme pour l'enseignement et la recherche en santé publique, l'EHESP est structurée selon des départements (sciences humaines et sociales / Institut du management / méthodes quantitatives en santé publique / santé, environnement et travail) intégrés dans un projet interdisciplinaire incluant notamment des centres de recherche labellisés. L'EHESP propose les filières de formation de cadres supérieurs pour la fonction publique, des spécialités de diplôme national de master, des diplômes de mastères spécialisés, des parcours de doctorat et une offre très riche de formation tout au long de la vie.

L'EHESP accueille 1 300 élèves, étudiants ou doctorants et 7 000 stagiaires en formation continue provenant d'une cinquantaine de nationalités différentes et fait appel à + de 1 000 conférenciers par an.

Site internet : www.ehesp.fr – Fil twitter : @ehesp

À propos de la fondation EDMUS

La Fondation EDMUS est une fondation reconnue d'utilité publique à but non lucratif, dont la 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. La Fondation EDMUS est un acteur majeur de la recherche clinique sur la sclérose en plaques. Grâce au logiciel EDMUS, la Fondation développe et exploite une base de données de santé en vie réelle, d'une qualité unique, rassemblant des données sociodémographiques, cliniques, biologiques et d'imagerie de la SEP. C'est le projet collaboratif OFSEP - Observatoire Français de la Sclérose En Plaques.

Le projet OFSEP fédère un réseau de plus de 150 neurologues, radiologues et biologistes spécialistes de la SEP et s'appuie sur 37 centres partenaires. C'est un outil épidémiologique mis à disposition de la communauté scientifique pour favoriser la connaissance sur la SEP. La cohorte de patients atteints de sclérose en plaques ou de maladies apparentées, dite la cohorte OFSEP, est la plus grande cohorte nationale mondiale en nombre de patients SEP. Elle est aussi l'une des plus anciennes. Cette base de données est aujourd'hui unique au monde : le logiciel est utilisé par 311 centres dans 42 pays. En France, plus des deux-tiers des malades en font partie.

EDMUS fournit une "photographie" de la SEP à l'échelon régional et national, remise à jour et précisée d'année en année. Il permet ainsi de mieux appréhender le retentissement personnel, professionnel et social de la maladie, l'effet des traitements de fond et les besoins quant à la prise en charge de la maladie en France. Il se prête idéalement à des études épidémiologiques sur la SEP.

Contact presse : Charlotte ROCHER - Directrice de la communication - EHESP
02 99 02 28 60 / 06 69 99 54 58 ; charlotte.rocher@ehesp.fr