

● Chaire  
**INSPIRE**

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

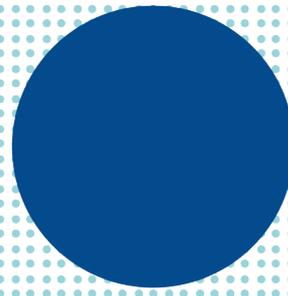
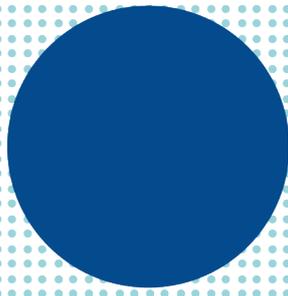
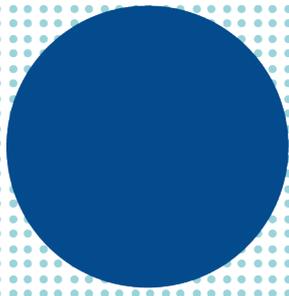
**RAPPORT  
D'ACTIVITÉ**

Année 1

**2023**

Titulaire : Pr Emmanuelle Leray





[www.ehesp.fr](http://www.ehesp.fr)



LinkedIn



FONDATION  
EDMUS  
Fondation d'Intérêt Public

[www.fondation-edmus.org](http://www.fondation-edmus.org)



LinkedIn

# SOMMAIRE

01

**Présentation de la chaire INSPIRE : objectifs et principes**

08

**Programme scientifique prévisionnel année 2 (2023–2024)**

03

**État des lieux sur la fréquence de la SEP et les données mobilisables**

09

**Portraits**

03

**1. Mise à jour de la prévalence de la sclérose en plaques en France**

11

**Gouvernance de la chaire INSPIRE & Remerciements**

04

**2. La SEP au travers des réseaux sociaux**

05

**Études visant à répondre à une question de recherche spécifique**

05

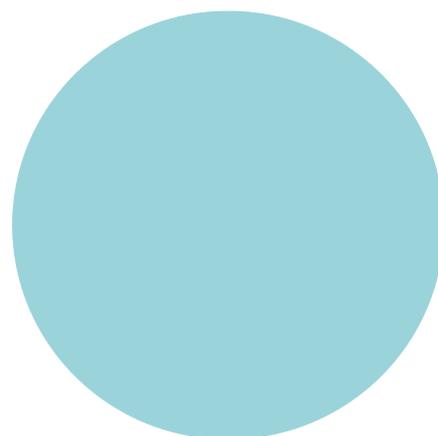
**3. Sclérose en plaques et emploi : le point de vue des patients**

06

**4. Place et rôle des CRC-SEP dans la prise en charge de la sclérose en plaques**

07

**5. L'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes ayant une SEP**



# PRÉSENTATION DE LA CHAIRE INSPIRE : OBJECTIFS ET PRINCIPES

La chaire INSPIRE — **IN**égalités dans la **S**clérose en **P**laques : les **I**dentifier pour y **R**emédier, co-portée par la Fondation EDMUS et l'EHEESP, a été créée le 1er septembre 2022 pour une durée de 5 ans. **Cette chaire vise à comprendre les déterminants des inégalités induites par la sclérose en plaques et leurs retentissements pour améliorer la vie des patients et de leur famille.**



La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique et invalidante au quotidien, qui **peut créer d'importantes inégalités.**

Âge moyen de début

30-32 ans



**LES FEMMES** sont trois fois plus touchées que les hommes.

Les symptômes **visibles** et **invisibles** sont nombreux et ont des **conséquences en termes de qualité de vie, vie familiale, vie professionnelle...**

La chaire INSPIRE repose sur un modèle novateur et original, basé sur 3 « piliers » ou principes fondamentaux : **l'interdisciplinarité, la co-construction et l'actionnabilité.**

La première année d'existence de la chaire a permis de valider le modèle proposé et de conforter le parti pris en terme de stratégie innovante de recherche.

En effet, les travaux menés ont mobilisé l'épidémiologie, les statistiques, mais aussi les sciences humaines et sociales, dont les sciences de gestion, les sciences politiques et la sociologie. La co-construction avec les personnes concernées par la maladie s'est traduite par la constitution d'un petit groupe de **6 patients-aidants qui s'est réuni 2 fois cette année afin de définir et suivre les actions de la chaire.**

## 1<sup>ère</sup> RÉUNION février 2023

La **Méthode du Focus Group** (entretien collectif) a permis d'identifier les thématiques d'intérêt et besoins de recherche d'après les personnes concernées par la maladie (voir ci dessous).



## 2<sup>nde</sup> RÉUNION octobre 2023

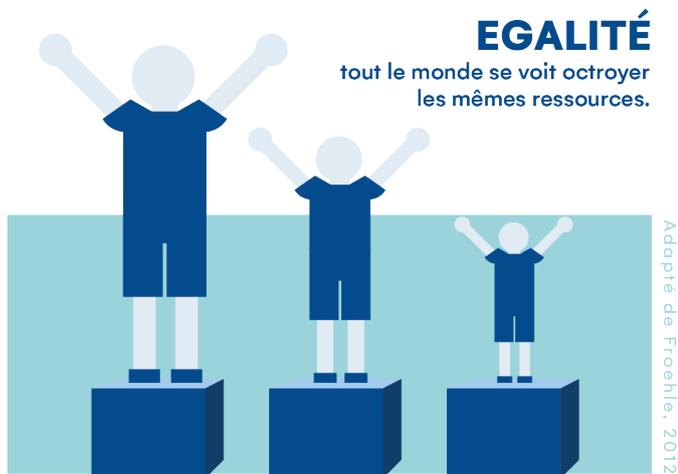
L'occasion d'échanger sur les **premiers résultats obtenus** dans le cadre de la chaire et d'envisager leur utilisation en-dehors du champ de la recherche. En effet, le 3<sup>e</sup> principe qu'est l'actionnabilité vise à transformer les résultats issus de la recherche en actions ayant pour objectif de réduire les inégalités identifiées. Cela peut faire écho aux notions de transfert et/ou courtage de connaissances.



**Au terme de cette première année de fonctionnement, nous avons ainsi la preuve que le modèle proposé est pertinent et créateur de valeur.** Des chercheurs issus de plusieurs disciplines et utilisant différentes méthodes ont eu l'occasion d'échanger à plusieurs reprises et ont confirmé la richesse de l'interdisciplinarité. De même, les échanges entre chercheurs et patients-aidants ont été très fructueux et ont démontré la possibilité réelle de travailler ensemble et de croiser les savoirs académiques et les savoirs expérientiels. Dès lors, le premier impact de la chaire INSPIRE a donc été d'installer ce modèle et de poser le cadre d'un fonctionnement optimal entre les différents acteurs, modèle qui peut s'appliquer à d'autres contextes de recherche que la sclérose en plaques.

**Le programme scientifique** de la chaire est proposé par la titulaire de la chaire, validé par le comité de pilotage, discuté avec les membres du comité d'orientation et mis en œuvre par l'équipe de la chaire et les chercheurs associés, en lien avec les patients. En effet, les personnes concernées par la maladie, et notamment les patients, sont associées à toutes ces étapes, en particulier

pour vérifier que les choix correspondent à des besoins de leur point de vue. Les études et questions de recherche sont choisies pour leur pertinence au regard de l'état des connaissances, mais aussi pour avoir un impact et contribuer à l'objectif de réduction des inégalités : « partir des inégalités pour aller vers l'équité ».



**Ainsi, les résultats doivent avoir un impact auprès des différents publics potentiels :**

- les personnes concernées par la maladie (patients, famille, aidants, entourage),
- les professionnels de santé et du secteur médico-social, les acteurs du système de santé,
- les autorités de santé au niveau national et local (agences, Ministère),
- les employeurs et le monde du travail dans son ensemble,
- la population générale, le grand public.

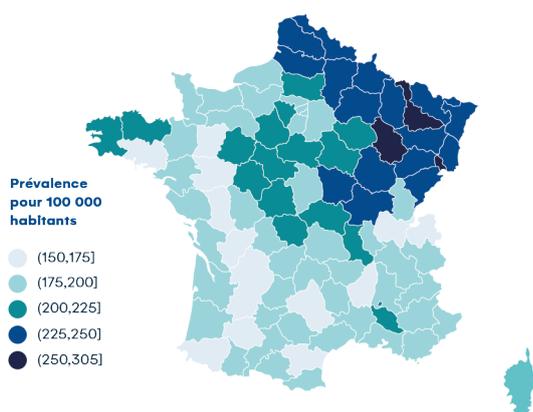
**Lors de la première année d'activité, 5 études ont été menées et/ou initiées et sont présentées ci-après.**

# ÉTAT DES LIEUX SUR LA FRÉQUENCE DE LA SEP ET LES DONNÉES MOBILISABLES

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



À partir des données de l'assurance-maladie (SNDS), nous avons mesuré la prévalence de la SEP au 31 décembre 2021. Les cas ont été identifiés via les affections de longue durée (ALD), les hospitalisations et les traitements spécifiques de la SEP. Au total, **134 062 personnes (96 257 femmes et 37 805 hommes ; âge moyen 53.0 ± 14.8 ans) ont été identifiés comme ayant une SEP en France, soit une prévalence de 197.6 pour 100 000 habitants** (274.9 pour 100000 chez les femmes et 115.2 pour 100000 chez les hommes). Ce taux global recouvre des disparités géographiques : en effet, les taux les plus élevés sont observés dans le nord est (>230 cas pour 100000 dans le Grand Est et dans les Hauts-de-France), et les plus bas dans le sud ouest (~180 cas pour 100000 en Nouvelle-Aquitaine et Occitanie).



Cette mise à jour correspond à une **AUGMENTATION DE 30%** de la prévalence de la SEP en 10 ans,

ce qui correspond à l'augmentation observée en Europe. Cette étude épidémiologique est en cours de publication dans la *Revue Neurologique* en langue anglaise.

Les **disciplines** mobilisées ici ont été l'épidémiologie, les biostatistiques, la géographie (cartographie) et les data sciences. En termes d'impact, cette étude a permis de produire des données actualisées sur la fréquence de la maladie en France et par région/département, données pertinentes et utiles pour les professionnels de santé et les autorités de santé, en particulier pour évaluer les ressources nécessaires pour la prise en charge des personnes. Au sein de la chaire, cet état des lieux va nous permettre

de construire des groupes de travail représentatifs de la population atteinte de SEP en France (âge, sexe, zone géographique) et nous a permis d'identifier la population sur laquelle nous pourrions mener les prochaines études.

En effet, localiser les patients selon leur lieu de résidence est un préalable à la recherche d'éventuelles inégalités territoriales.

## 2 La SEP au travers des réseaux sociaux



Cette analyse a permis d'identifier les impacts négatifs de la SEP sur différents aspects de la vie du patient classés en 5 catégories :

- les conséquences sur le physique,
- la santé mentale,
- le relationnel,
- les activités quotidiennes
- les aspects financiers.

Plus de la moitié des messages analysés portaient sur la vie relationnelle montrant un impact fort de la maladie sur cet aspect de la vie du patient. La diversité des messages confirme les conséquences de la SEP sur toutes les dimensions de la vie : la santé physique et mentale, les relations sociales, la famille, le travail, etc... et l'intérêt de mener au sein de la chaire INSPIRE des études couvrant ces dimensions. Un article scientifique est en cours d'écriture pour valoriser ce travail.

Ce travail a mobilisé les disciplines suivantes : l'intelligence artificielle et en particulier le traitement automatique du langage, ainsi que l'épidémiologie.

Afin d'identifier au mieux les impacts négatifs causés par la SEP sur différents aspects de la vie des patients, une analyse des données issus des réseaux sociaux a été réalisée grâce à des méthodes issues du traitement automatique du langage, en partenariat avec la société KapCode.

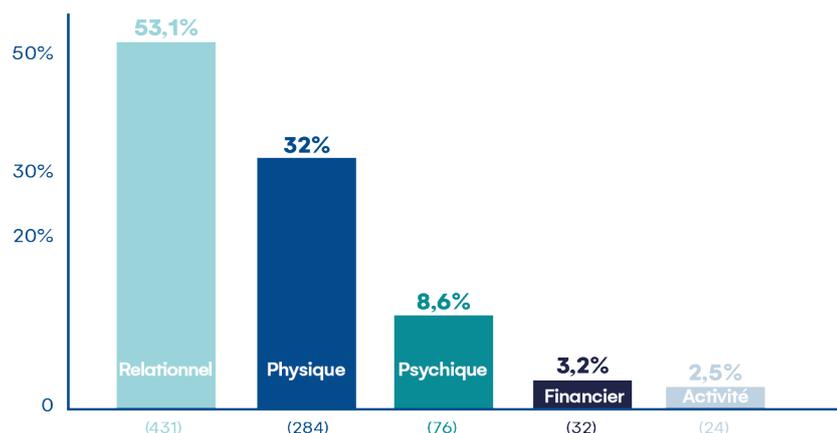
Les messages publics disponibles sur 32 sites, postés entre janvier 2017 et octobre 2022 ont été extraits.

Parmi 44 682 messages disponibles,

**3225** témoignages ont été retenus après suppression des messages non pertinents et bruités.

**AU TOTAL 847** témoignages exprimaient au moins un impact sur la qualité de vie.

En termes d'impact, cette étude a permis de mettre en évidence que la SEP était visible sur les réseaux sociaux, mais que les informations disponibles étaient très liées au fonctionnement des réseaux sociaux et donc pas nécessairement représentatives de l'ensemble des impacts de la SEP. Par exemple, beaucoup de messages sont relatifs aux relations sociales, mais très peu portent sur la vie professionnelle. En conclusion, il apparaît que les réseaux sociaux sont une source d'informations utile mais limitée et en particulier, la taille réduite des posts rend difficile une interprétation poussée de leur contenu.



# ÉTUDES VISANT À RÉPONDRE À UNE QUESTION DE RECHERCHE SPÉCIFIQUE

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

Du fait de son jeune âge au diagnostic, la SEP touche une population en âge de travailler. D'après la Fédération Internationale de Sclérose en Plaques (Multiple Sclerosis International Federation — MSIF) :

**1 PATIENT SUR 2** arrête de travailler dans les 5 premières années de la maladie.



Dans le cadre de la chaire INSPIRE, nous avons initié une étude sur les déterminants favorisant ou non le maintien en emploi des personnes avec une SEP. Il s'agissait dans ce travail de master 2 de santé publique de penser les conditions favorables et les obstacles au maintien à l'emploi des personnes avec une SEP.

**UNE ENQUÊTE PAR ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS** a été réalisée au cours de laquelle

**17** personnes ont été interrogées **DONT** **13** personnes ayant une SEP **04** personnes-ressources (proches, professionnels de santé et du médico-social)

Les entretiens ont ainsi montré que la sclérose en plaques entraîne un bouleversement du temps quotidien, partagé notamment entre la maladie et ses traitements et le travail. Les soignants (neurologues, médecins généralistes, professions paramédicales) jouent un rôle prépondérant dans le maintien au travail grâce aux observations et aux recommandations sur les aménagements possibles.

De la même façon, un milieu familial capable de soutenir sur le plan financier et organisationnel (ex : dans les tâches quotidiennes) permet de mieux accepter les bouleversements qu'une personne avec une SEP peut rencontrer dans sa situation professionnelle. Concernant le milieu professionnel, un aménagement ou un changement de poste est souvent effectué afin de trouver un équilibre. Cet aménagement peut néanmoins entraîner une baisse de salaire significative qui décourage certaines personnes à rester dans le monde du travail.

Pourtant, les aménagements du lieu de travail (horaires de travail flexibles, modifications ergonomiques ou appareils d'assistance) améliorent le maintien en emploi des personnes avec une SEP. Il a été remarqué que lorsque l'employeur et les collègues ont déjà été en contact avec une personne avec une SEP, ou sont sensibilisés aux enjeux du handicap au travail, les personnes avec une SEP ressentent moins d'obstacles à exprimer de potentielles difficultés dans leur emploi, liées à la maladie chronique.

Pour conclure, cette étude confirme que le maintien en emploi est plurifactoriel et résulte de différents

déterminants, liées à la personne elle-même, à son entourage, au milieu du travail et au système de santé et de protection sociale. Cette étude a fait l'objet du mémoire de master 2 de Lou Philippe. Les disciplines qui ont été mobilisées sont les sciences humaines et sociales, en particulier la sociologie et les sciences politiques. Cette étude a été co-construite avec les patients. En effet, c'est une thématique qui avait été identifiée comme incontournable lors du focus group mené début 2023, pour laquelle il y avait des besoins de recherche et d'actions. Les résultats ont été présentés en octobre au groupe de patients-aidants impliqués dans la chaire, de là ont émergé des propositions d'actions auprès des patients, professionnels, employeurs.

En termes d'impact, parmi les pistes d'actions évoquées, ont notamment été identifiées des actions de sensibilisation et d'intervention auprès des employeurs et des entreprises sur la SEP mais aussi sur le(s) handicap(s) invisible(s) et/ou les maladies du cerveau de façon plus large. Cela va se matérialiser par la production d'un catalogue incluant des conférences, des théâtres forum, des actions aux modalités participatives... Ces actions seront proposées aux entreprises et mises en œuvre en 2024.

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



PLAN MALADIES  
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES  
2014 | 2019

La mise en place de centres de ressources et de compétences pour la sclérose en plaques (CRC-SEP) disséminés sur l'ensemble du territoire national a pour objectif d'organiser une prise en charge pluridisciplinaire et globale des patients atteints de SEP.



Dans le cadre du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019, **23 CRC-SEP ont ainsi été créés en France.**

Des centres experts préexistaient avant 2016 mais leur labellisation formalise les dispositifs et renforce le statut de centres experts pour des CHU qui étaient déjà renommés dans cette spécialité, pour d'autres, moins reconnus sur la spécialité, cette structuration va renforcer leur rôle spécifique sur leur territoire. Dans cette étude préliminaire, 5 responsables de CRC-SEP ont été contactés pour mieux comprendre la place et le rôle de ces centres experts dans la prise en charge des patients atteints de SEP et identifier les leviers permettant une approche plus « intégrée » et « personnalisée » des prises en charge.

**Il en ressort que la mise en place de la consultation multidisciplinaire facilite pour le patient l'accès à différents avis et diminue son nombre de déplacements.** Les patients peuvent successivement voir dans des bureaux différents un neurologue, un médecin rééducateur, un ophtalmologue, une psychologue ou un psychiatre, une infirmière SEP, une assistante sociale, une diététicienne... selon leurs besoins. Cependant, un manque de ressources humaines est ressenti comme l'absence d'infirmière de pratiques avancées dont la présence serait nécessaire pour une prise en charge plus intégrée et personnalisée du patient.

### CETTE ÉTUDE

a reposé sur des méthodes issues des sciences de gestion. Il s'agit ici **d'une étude préliminaire qui sera poursuivie en 2024** avec la formulation d'une question de recherche et la mise en œuvre d'une démarche méthodologique adaptée. En premier lieu, il s'agira d'établir une typologie des centres experts et des choix opérés en termes d'organisations de santé selon différentes caractéristiques telles que l'existence d'un réseau, la densité médicale, les caractéristiques du territoire et de la population...

Des initiatives sont parfois mises en place afin de prendre en compte les besoins des patients et considérer ce dernier dans sa globalité, comme la réalisation de consultation multidisciplinaire dédiée « SEP et travail » ou des séances de sophrologie. La prise en charge multidisciplinaire s'appuie en partie sur des réseaux de professionnels spécialisés dans la SEP. **Cependant, il apparaît nécessaire de davantage former des professionnels de ville compte tenu de la complexification des prises en charge notamment sur les questions de stratégie thérapeutique,** et ce d'autant que, selon les territoires, les CRC SEP font face à des problèmes de disponibilité de spécialistes en ville.

Au plan financier, la labellisation permet aux CRC SEP de recevoir une enveloppe annuelle de 100 000 euros mais celle-ci reste minime par rapport au fonctionnement global du centre. Cette enveloppe permet souvent de financer au moins partiellement un poste de praticien, d'infirmière, de secrétaire médical ou d'assistant de recherche clinique. Le fonctionnement global des centres se fait donc majoritairement sur fond propres. **Il est donc important, selon les 5 personnes interrogées, d'établir la preuve de la pertinence du dispositif et de son financement.**

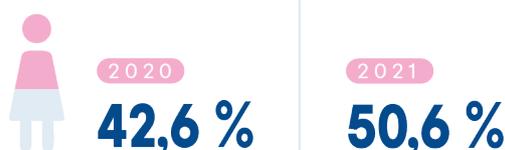


## 5 Le recours au dépistage du cancer du sein pour les femmes ayant une SEP

Si les personnes atteintes de SEP ont une utilisation accrue des ressources de santé, cela peut cacher une sous-utilisation pour certaines questions de santé. Il a été démontré, en dehors du champ de la SEP, que les personnes en situation de handicap ont un moindre recours aux programmes de dépistage ou aux programmes de prévention primaire. Peu d'études sont disponibles sur la population spécifique de la SEP et aucune en France.

### EN FRANCE, LE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN A ÉTÉ GÉNÉRALISÉ EN 2004.

Il a pour double objectif de réduire la mortalité liée au cancer du sein et d'améliorer l'information et la qualité des soins des personnes concernées. Il vise notamment à garantir à chaque femme un accès égal au dépistage sur l'ensemble du territoire et un niveau de qualité élevé.



A ce taux de participation global s'ajoute un taux estimé par Santé publique France à 11 % de femmes de cette tranche d'âge se faisant dépister dans le cadre d'une démarche de dépistage individuelle.

### OBJECTIF

**Mesurer le recours au dépistage du cancer du sein chez les femmes ayant une SEP en France via une combinaison de méthodes quantitative et qualitative.**

Ainsi, à partir des données de l'assurance-maladie (SNDS), nous mesurerons le taux de participation dans la SEP par rapport à un groupe contrôle en population générale et décrirons les personnes selon qu'elles participent ou non. En parallèle, une vingtaine d'entretiens semi-directifs seront réalisés auprès de femmes ayant une SEP et éligibles à ce dépistage. Ces entretiens viseront à identifier les raisons pour participer ou non, les leviers et/ou les freins, liés à l'accès à l'information, la connaissance du dispositif, les représentations, les éventuelles difficultés d'accessibilité (physique, géographique, financière...).

**Les méthodes utilisées ici reposent sur les disciplines suivantes : épidémiologie, géographie (cartographie), sociologie.**

L'étude a été co-construite avec les patients car la thématique « prévention et état de santé en-dehors de la SEP » avait émergé lors du focus group mené en début d'année. Ensuite,

les résultats produits seront discutés avec les patients, professionnels et autorités pour envisager des actions pertinentes.

On pourra ainsi envisager des actions visant à réduire le manque d'informations, des problèmes d'accessibilité géographique aux centres de mammographie, des problèmes d'accessibilité physique pour les personnes en situation de handicap moteur... de façon à réduire les potentielles inégalités qui auront été identifiées. L'étude a démarré en septembre 2023 et sera finalisée début 2024. Cette étude permettra pour la première fois de faire un état des lieux du recours au dépistage du cancer du sein des femmes ayant une SEP en France. Ce modèle d'étude combinant plusieurs **disciplines** et des méthodes qualitatives et quantitatives pour répondre à une question pourra ensuite être décliné sur d'autres thématiques : cancer colorectal ou autre localisation, autres maladies chroniques, types de handicap...



# PROGRAMME SCIENTIFIQUE PRÉVISIONNEL ANNÉE 2 (2023–2024)

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



## **Poursuivre et finaliser l'étude sur le recours au dépistage du cancer du sein des femmes ayant une SEP**

et proposer des actions pertinentes au vu des résultats, probablement à destination des femmes elles-mêmes et/ou des professionnels de santé et/ou des autorités de santé



## **Envisager une étude semblable sur le dépistage du cancer colorectal chez les hommes et les femmes ayant une SEP**



## **Mettre en œuvre les premières actions relatives à l'étude SEP & emploi**

et proposer des actions à destination des employeurs et du monde du travail/de l'entreprise



## **Démarrer la thèse en épidémiologie de Marie Mainguy**

à partir de décembre 2023 pour 3 ans, intitulée : **Inégalités sociales et territoriales de prise en charge de la SEP en France**. Un premier axe portera sur les traitements de fond de la SEP et un second axe sur les soins de rééducation et réadaptation pour la prise en charge des troubles locomoteurs. Les caractéristiques sociales reposeront sur différents indicateurs mesurés au niveau individuel (diplôme, revenus) et/ou au niveau du lieu de résidence (indicateurs composites de type FDEP ou EDI). La dimension territoriale sera appréhendée selon plusieurs paramètres : région, département, degré d'urbanité, distance aux structures de soins... **Une attention particulière sera donnée aux différences entre les hommes et les femmes**



## **Initier une étude sur de la place des CRC-SEP dans la prise en charge de la SEP**

sur leur organisation, les bénéfices qui en découlent pour les patients et les professionnels, leur pérennité et leur modèle économique...

# PORTRAITS



## EMMANUELLE LERAY

Je suis enseignante-chercheuse en épidémiologie à l'EHESP depuis 2010. Je consacre mes activités de recherche à la SEP depuis de nombreuses années et du fait de cette expertise, j'ai eu l'honneur d'être sélectionnée par la Fondation EDMUS pour être titulaire de la chaire que nous avons choisi d'intituler INSPIRE pour « Inégalités dans la Sclérose en Plaques : les Identifier pour y Remédier ». Mes travaux de recherche portent sur l'épidémiologie de la SEP (incidence, mortalité), l'histoire naturelle de la maladie (progression du handicap), la pharmaco-épidémiologie (efficacité et sécurité des traitements) et sa prise en charge (parcours de soins, comorbidités, grossesse...). Depuis le 1er janvier 2022, je suis également directrice d'une équipe de recherche labellisée par l'Inserm, U1309 Recherche sur les Services et le Management en Santé (RSMS), au sein de l'UMR Arènes.

## ZOHRA CHUPEAU

Suite à une thèse en santé publique sur les liens entre expositions environnementales prénatales et développement de l'enfant, je suis, depuis octobre 2023, ingénieure de recherche en épidémiologie dans le cadre de la chaire INSPIRE au sein de l'EHESP. Ma mission principale est d'analyser les données cliniques et médico-administratives issues de l'Observatoire Français de la Sclérose en plaques (OFSEP) et de la base de données du Système National des Données de Santé (SNDS) afin de répondre à diverses questions en lien avec la sclérose en plaques. Je serai ainsi impliquée sur plusieurs projets au sein de la chaire. Par ailleurs, je contribue avec Emmanuelle Leray à la coordination des activités de la chaire.



## MARIE MAINGUY

Après avoir achevé mes études en statistiques, informatique et épidémiologie (DUT STID à Vannes, L3 MIASHS IDS à Lyon, M1 Bioinformatique- Biostatistique à Nantes et M2 MPCE mutualisé entre Rennes et Nantes), j'ai rejoint l'EHESP en 2021 en tant que stagiaire de Master 2, sous la supervision d'Emmanuelle Leray. Par la suite, j'ai poursuivi mon parcours en tant qu'ingénieure d'études, me focalisant sur des thématiques liées à la grossesse chez les femmes atteintes de sclérose en plaques. A compter du 1er décembre 2023, je débute un doctorat en épidémiologie (durée 3 ans), qui portera sur les "Inégalités sociales et territoriales de prise en charge dans la sclérose en plaques".



## LOU PHILIPPE

Auparavant étudiante au sein du Master 2 « Pilotages des politiques et actions en santé publique » à l'EHESP, j'avais choisi de réaliser mon stage de recherche en alternance au sein de la chaire INSPIRE. Mes premières recherches ont porté sur les rapports entre les personnes avec une sclérose en plaques et le travail (cf plus haut). Elles ont abouti à la rédaction d'un mémoire comme support d'échange avec les personnes concernées. Aujourd'hui recrutée comme ingénieur d'étude, je travaille sur l'accès et la réalisation du dépistage du cancer du sein des femmes ayant une sclérose en plaques. Je vais ainsi réaliser des entretiens semi-directifs auprès des femmes pour mieux comprendre leurs motivations et les éventuels obstacles.

## CHLOÉ PIERRET

Après un Bachelor of Science de Statistiques avec une spécialisation en informatique à l'université McGill au Canada, j'ai effectué un Master of Science d'épidémiologie à la London School of Hygiene and Tropical Medicine que j'ai obtenu en 2020. J'ai ensuite travaillé pendant 2 ans en tant que statisticienne de recherche ainsi que data manager dans différentes équipes de recherche à Montréal avant de commencer une thèse en septembre 2022 sur le lien entre la sclérose en plaques et le cancer sous la direction de Emmanuelle Leray. Cette thèse est financée grâce à deux appels à projets 2021, obtenus avant la création de la chaire INSPIRE, l'un porté conjointement par la Fondation ARSEP et la Fondation EDMUS et le second porté par l'Institut des Neurosciences Cliniques de Rennes (INCR). Dans le cadre des activités de la chaire INSPIRE, j'ai réalisé la mise à jour des données de prévalence et je participe au projet de recherche sur l'accès au dépistage du cancer du sein et je suis en charge de l'analyse des données de l'assurance-maladie. J'ai ainsi comparé les pratiques de dépistage (recours à la mammographie, suivi des recommandations) entre la population SEP et une population contrôle appariée sur la période 2012-2021 en utilisant les données du Système National des Données de Santé.



# GOVERNANCE DE LA CHAIRE INSPIRE

La gouvernance de la chaire INSPIRE repose sur 2 comités.



## Le comité de pilotage est composé de :

- **Titulaire de la Chaire** : Emmanuelle Leray
- **2 représentants du Conseil d'Administration de la Fondation EDMUS** : Pr Sandra Vukusic et Pr Thibault Moreau
- **2 représentants de l'EHESP** : Sylvie Ollitrault et Jean Pierre Le Bourhis
- **2 représentants de l'OFSEP** : Pr Gilles Defer et Pr Marc Debouverie
- **2 personnalités extérieures** avec une expertise reconnue : Cécile Hernandez et Géraud Paillot



## Le comité d'orientation est composé de :

- **Emmanuelle Leray** - Titulaire de la Chaire INSPIRE
- **Romain Casey** - Epidémiologiste
- **David Veillard** - Médecin de Santé Publique
- **Sandra Vukusic** - Neurologue
- **Caroline Papeix** - Neurologue
- **Delphine Moreau** - Sociologue
- **1 ou 2 représentants des patients**

## REMERCIEMENTS

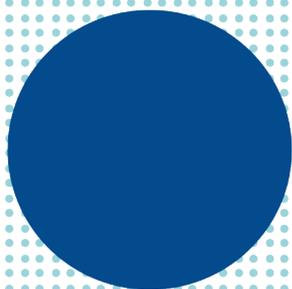
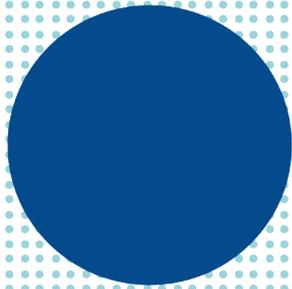
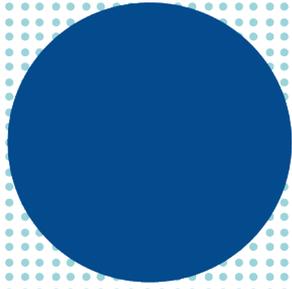
Nous remercions sincèrement les mécènes qui ont accompagné la chaire INSPIRE dès sa première année :

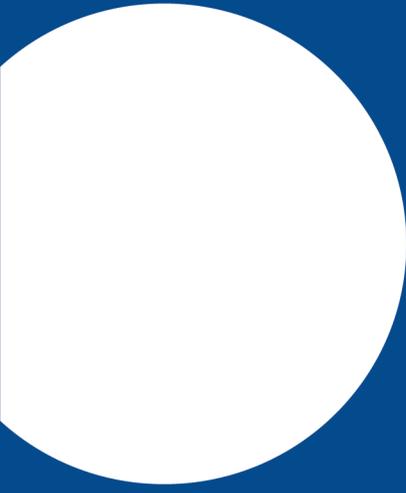


Fonds de dotation Banque  
HOTTINGUER



Fondation MATMUT sous l'égide de la Fondation de  
l'Avenir, pour l'étude sur le dépistage du cancer du sein.





● Chaire  
**INSPIRE**

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

**EHESP**

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

---

02 99 02 22 00

---

[www.ehesp.fr](http://www.ehesp.fr)

**Fondation EDMUS**

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

---

04 72 68 13 10

---

[www.fondation-edmus.org](http://www.fondation-edmus.org)

**Contact INSPIRE**

[emmanuelle.leray@ehesp.fr](mailto:emmanuelle.leray@ehesp.fr)

