



Rome, Italie, lundi 26 mai 2025

Communiqué de presse

Sclérose en plaques (SEP) - Coup d'envoi du projet de recherche européen

« MUSICALISE »

Aujourd'hui à Rome, un consortium européen coordonné par l'École des hautes études en santé publique (EHESP) et composé de l'Université de Liège (Belgique), de la Fondation italienne de sclérose en plaques (FISM), de la Société française de sclérose en plaques, de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris et de la Casa di Cura Igea (Italie) ; en partenariat avec la Fondation européenne Charcot, a lancé un projet de recherche intitulé : MUltiple Sclerosis, how to Instigate Care integrAtion across national contexts via patlents' Engagement ? (MUSICALISE). Ce projet de quatre ans vise à explorer le modèle de soins interdisciplinaire le plus avancé possible pour les personnes atteintes de **sclérose en plaques**.

- Le modèle inspirant des centres de ressources et de compétences sclérose en plaques (SEP) comme objet de recherche

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique chronique qui se déclare généralement au début de l'âge adulte. Elle touche 2,8 millions de personnes dans le monde et 1 million en Europe.

Pour assurer la continuité des soins et répondre autant que possible aux besoins évolutifs et spécifiques des patients, des centres de ressources et de compétences (CRC) sclérose en plaques (SEP) ont été créés. Ces centres experts proposent une approche coordonnée et multidisciplinaire des soins. Cependant, une évaluation complète de ces modèles fait encore défaut.

MUSICALISE se concentrera donc particulièrement sur ces structures innovantes, en évaluant comment elles peuvent favoriser les pratiques centrées sur le patient et faciliter la continuité des soins. L'objectif est de fournir « *les bons soins, au bon endroit et au bon moment* », explique la coordinatrice du programme, Emmanuelle Leray.

Dans un premier temps, MUSICALISE contribuera à améliorer la compréhension du concept de centres de ressources et de compétences SEP et leur impact sur la qualité des soins. L'équipe de recherche analysera ensuite comment ce modèle, qui réunit différents professionnels et patients, peut être développé dans d'autres contextes

nationaux voire étendu à d'autres maladies chroniques nécessitant la coordination de multiples acteurs.

- **Une approche interdisciplinaire pour le suivi du projet**

MUSICALISE est divisé en sept modules de travail « work packages » et mesurera l'efficacité et la durabilité de ces centres experts, tant du point de vue des professionnels de santé (à l'intérieur et à l'extérieur de ces centres) que sous un angle de santé publique.

La méthodologie sera basée sur des études de cas menées en France et en Italie. Le ministère de la santé et de l'accès aux soins, en France, a désigné 23 centres de ressources et de compétences SEP dans le pays, pour répondre aux besoins d'environ 130 000 patients atteints de sclérose en plaques. En Italie, il existe plus de 240 centres experts dans tout le pays et environ 87 % des personnes atteintes de sclérose en plaques (approximativement 137 000 personnes) y reçoivent des soins.

Les résultats seront basés à la fois sur des sources existantes et sur de nouvelles données collectées au cours du projet par le biais de questionnaires en ligne, d'entretiens et de groupes de discussion. L'équipe de recherche utilisera également une enquête actuellement en cours sur la mise en œuvre des centres de ressources et de compétences SEP menée par la fondation européenne Charcot.

L'équipe de MUSICALISE comprendra de nombreux experts, notamment des épidémiologistes et des spécialistes en sciences politiques, en management ou en systèmes de santé. MUSICALISE devrait donc mettre en évidence la nécessité d'une approche interdisciplinaire de la prise en charge des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Le projet vise à démontrer des stratégies fondées sur des données probantes pour l'adoption de nouvelles approches en gestion des soins pour les personnes atteintes de SEP, et il pourrait formuler des recommandations applicables dans d'autres États membres de l'union européenne confrontés à des défis similaires.

Plus d'informations : [MUSICALISE: Multiple Sclerosis, how to Instigate Care integrAtion across national contexts via patientS' Engagement? | Ecole des hautes études en santé publique \(EHESP\) \(en anglais\)](#)

Informations pratiques :

Référence du financement : <https://www.thcspartnership.eu/funded-projects/funded-projects-2023.kl>

Coordinatrice du programme :

Emmanuelle Leray : emmanuelle.leray@ehesp.fr

Chercheuse Inserm à l'École des hautes études en santé publique (EHESP),
responsable de l'unité de recherche U1309 « Recherche sur les services et le
management en santé »

Partenaires :

- EHESP, France
- Casa di Cura Igea s.p.a., Italie
- Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Pitié Salpêtrière, France
- Société francophone de la sclérose en plaques, France
- Université de Liège, Belgique
- Fondazione Italiana Sclerosi Multipla FISM Ente del Terzo Settore/ETS, Italie



ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS

SFSEP SOCIÉTÉ FRANCOPHONE
DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

LIÈGE
université

SCLE
ROSI
MULTI
IPLA
fondazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

Collaborateur principal :

- La Fondation européenne Charcot



Contacts presse :

Charlotte Rocher
Directrice de la communication
EHESP
charlotte.rocher@ehesp.fr / +33 (0) 6 69 99 54 58

Annunziata Tramontano
Gestion de projet et bureau des subventions
Casa di Cura Igea S.p.A.
Département des sciences de la neuroréadaptation Via Dezza, 48 20144 Milano /
02/48593.197