

SCLÉROSE EN PLAQUES

ÉDITORIAL

Chères Amies, Chers Amis,

Tout au long de l'année 2015, vous avez été nombreux à nous soutenir, témoignant ainsi d'une confiance qui nous touche sincèrement. Votre aide permet d'aller plus vite et votre générosité offre une plus grande souplesse : Nous pouvons ainsi favoriser des innovations prometteuses ou aider de jeunes chercheurs talentueux qui se révèlent.

Le combat contre la Sclérose en Plaques est devenu un travail d'équipe dont vous êtes membre au même titre que les chercheurs. C'est un atout décisif pour l'avenir qui permettra d'affirmer nos objectifs pour 2016, tant en matière de recherche fondamentale que clinique :

- Développement des projets collaboratifs multicentriques français,
- Développement des collaborations internationales sur les projets d'envergure se projetant sur plusieurs années,
- Développement des partenariats avec d'autres associations travaillant sur la Sclérose en Plaques ou sur des affections voisines,
- Développement du nombre de chercheurs qui travaillent sur la SEP.

Parallèlement, le travail de sensibilisation et d'information doit être poursuivi pour faire grandir l'équipe que nous formons ensemble. Dans cette perspective, il est urgent de nouer de nouveaux partenariats avec les entreprises, trop peu impliquées dans notre combat. Faisons-leur savoir que donner génère des retombées en termes d'image et de cohésion interne qui s'unissent à la fierté de défendre une noble cause.

L'avenir de la lutte contre la SEP est entre nos mains. Tous Ensemble, soyons dignes des attentes des malades et des familles. C'est dans cet esprit constructif, positif et optimiste que j'adresse à chacune et à chacun de vous, des vœux sincères pour que 2016 soit une année de satisfaction et de bonheur. Mille mercis !

Jean-Frédéric de Leusse
Président de la Fondation ARSEP

EN BREF : LES TROUBLES COGNITIFS

Françoise Reuter, neuro-psychologue
Hôpital de la Timone, Marseille

Les difficultés cognitives, présentes chez 40 à 70 % des personnes atteintes de SEP, correspondent principalement à une diminution de la concentration et de la mémoire. Elles peuvent affecter tous les domaines de la vie des patients (vie familiale, professionnelle, relations amicales et sociales...) et avoir une incidence négative sur leur qualité de vie. Les principales fonctions cognitives touchées dans la SEP sont :

- la mémoire de travail indispensable pour traiter et manipuler une nouvelle information pendant une courte période et lors de la réalisation d'une activité,
- la rapidité avec laquelle une personne peut traiter cette information (la vitesse de traitement),
- les fonctions exécutives qui permettent de s'adapter à des situations nouvelles.

Comme les autres symptômes de la maladie, les difficultés cognitives doivent faire l'objet d'une évaluation. Effectuée par un(e) neuro-psychologue, elle permettra d'identifier les troubles, les facteurs de confusion (anxiété, dépression, fatigue) pouvant interagir sur les facultés cognitives et surtout les capacités du patient qui pourront être mobilisées lors de sa prise en charge.

A ce jour, aucun traitement symptomatique n'est disponible. La réadaptation cognitive est un moyen d'améliorer ou de maintenir un bon fonctionnement cognitif. Selon les atteintes, différentes approches seront proposées : exercices, entraînement et/ou mise en place de stratégies d'adaptation et de compensation.

Faire connaître et expliquer les difficultés cognitives à son entourage familial, amical et professionnel est une étape importante et indispensable. En effet, ce symptôme "invisible" est souvent méconnu et mal compris.

SOMMAIRE

- p.1 Éditorial / Troubles cognitifs
- p.2-3 L'OFSEP, une initiative pour amplifier l'efficacité de la recherche sur la SEP
- p.4 En direct des régions / Agenda



Reconnue d'Utilité Publique

Suivez la
Fondation sur :



LE POINT SUR...

UNE INITIATIVE POUR AMPLIFIER L'EFFICACITÉ de la Recherche sur la SEP

La Sclérose en Plaques est une maladie multisymptomatique et multifactorielle. La compréhension des mécanismes biologiques conduisant aux différents symptômes, l'identification des facteurs d'environnement et des facteurs génétiques modulant son expression, la validation des nouveaux traitements et leur suivi après la mise sur le marché, nécessitent d'orienter la recherche en lui apportant les outils et les compétences indispensables à la réalisation de ses ambitions. C'est dans cette perspective qu'a été créé l'OFSEP.

QU'EST-CE QUE L'OFSEP ?

L'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques (OFSEP) fait partie des 10 cohortes* sélectionnées en janvier 2011, en réponse à l'appel à projets « Cohortes 2010 » dans le cadre du programme "Investissements d'Avenir" lancé par la Présidence de la République Française. Il bénéficie ainsi du soutien de l'Agence Nationale pour la Recherche (ANR) jusque fin 2019. S'y ajoute, depuis le tout début, celui de la Fondation ARSEP.

L'OFSEP concerne toutes les personnes atteintes de SEP en France : enfants, adolescents, adultes, soit 100 000 personnes. Il est organisé en un réseau national de spécialistes, neurologues, mais aussi radiologues et biologistes. Il regroupe en particulier 34 centres spécialisés dans l'évaluation, le diagnostic et l'aide à la prise en charge de la Sclérose en Plaques et tous les réseaux de soins ville-hôpital, réparties dans toutes les régions françaises y compris celles Outre-mer. Il est coordonné à Lyon par le Pr Sandra Vukusic. **Il constitue ainsi un outil épidémiologique puissant indispensable à la communauté scientifique française et internationale.**

L'OFSEP rassemble des données issues du suivi de routine des patients atteints de SEP, collectées en consultation et en hospitalisation par les neurologues. Ces données comportent des informations cliniques sur l'évolution de la maladie et les traitements, mais aussi des IRM et des échantillons biologiques (cellules, sang, urine, acides nucléiques...), rassemblés dans des Centres de Ressources Biologiques (CRB) agréés.

QUELS SONT LES OBJECTIFS DE L'OFSEP ?

L'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques a un double objectif :

1. favoriser la réalisation de projets de recherche destinés à :

- améliorer le diagnostic, la prise en charge et le traitement des personnes atteintes de SEP,
- identifier les facteurs pronostiques de l'évolution de la maladie,
- déterminer l'efficacité et la sécurité des médicaments après leur commercialisation,
- évaluer l'impact de la SEP sur les patients, leur entourage, le monde du travail et la société,
- comprendre les causes et les mécanismes de cette maladie.



DÉFINITION : COHORTE

Une cohorte est constituée d'un ensemble de personnes partageant un certain nombre de caractéristiques communes, personnes atteintes de SEP dans le cas d'OFSEP.

Ces personnes sont suivies pendant plusieurs années ou plusieurs décennies afin d'identifier la survenue d'évènements de santé d'intérêt (poussées, progression, handicap, évènements indésirables, etc. dans le cadre de la Sclérose en Plaques).

Une étude de cohorte repose sur le respect d'un protocole préétabli et doit permettre :

- d'identifier sans biais (c'est à dire sans erreur), la survenue des évènements de santé d'intérêt,
- d'isoler une variable (par exemple régime alimentaire, environnement etc.) pour déterminer son rôle et son effet sur la santé, et prescrire ainsi de nouvelles règles (alimentaires, de sécurité, etc.),
- de développer plus rapidement de nouvelles cibles thérapeutiques en s'appuyant sur un échantillon élargi d'individus.

2. répondre à des questions de santé publique

(coût de la maladie par exemple, évaluation rendue possible par le chainage des données de l'OFSEP avec celles de l'Assurance Maladie), ce qui permettra d'anticiper les besoins pour l'avenir.

Pour atteindre ces objectifs, il est indispensable d'harmoniser la collecte des données : recueil des mêmes informations cliniques par les neurologues, standardisation des examens IRM par les radiologues, permettant de mieux comparer les examens au cours du suivi, et recueil des échantillons biologiques.

Ainsi, l'ensemble des données cliniques se rapportant aux patients inclus dans la cohorte OFSEP sont enregistrées dans un logiciel spécifique, EDMUS (European Database for Multiple Sclerosis), qui sert de dossier médical de spécialité pour les neurologues et permet un suivi optimal des patients, mais aussi d'outil pour la recherche après anonymisation des dossiers. L'objectif, à terme, est de recenser la totalité des malades atteints de Sclérose en Plaques en France.

QU'EST-CE QU'EDMUS ?

Le logiciel EDMUS est un outil informatique qui permet d'intégrer et d'archiver les informations cliniques (poussées, évaluations cognitives, handicap, etc.), thérapeutiques (traitement de fond, traitements symptomatiques), d'imagerie, sociodémographiques et de biologie. Toutes ces données, collectées de façon homogène lors de la prise en charge habituelle des patients, c'est à dire lors de leurs visites annuelle ou bisannuelle chez le neurologue, sont standardisées et de qualité. Saisies dans le logiciel EDMUS, elles constituent un véritable dossier médical informatisé, spécialisé dans la prise en charge des patients atteints de SEP, permettant d'obtenir de très intéressantes statistiques. Ces données sont aussi utilisables à des fins de recherche.

Aujourd'hui, chaque centre a son logiciel et sa propre base de données. Ces bases de données ne communiquent pas entre elles. Ainsi, un patient qui déménage ou qui consulte pour un avis dans un autre centre que celui où il est suivi habituellement, peut avoir deux dossiers, parfois même plus. Deux fois par an, chaque centre réalise un "export" de ses données, ce qui consiste à envoyer ses dossiers, après avoir procédé à leur anonymisation, au Centre de Coordination National de l'OFSEP à Lyon.

Pour améliorer son fonctionnement, l'infrastructure informatique nationale EDMUS/OFSEP doit évoluer vers une plateforme nationale, tout en gardant un haut niveau de sécurité informatique et de qualité. En 2015, cette base comportait les données de plus de 50 000 personnes atteintes de Sclérose en Plaques.

QUI PEUT UTILISER LES DONNÉES DE LA COHORTE OFSEP ?

Les données cliniques, IRM et biologiques de la cohorte OFSEP sont accessibles aux chercheurs et/ou cliniciens impliqués dans la recherche sur la SEP. Ces chercheurs et/ou cliniciens peuvent être rattachés à des instituts de recherche publics ou privés, français ou étrangers.

Cependant, les données étant confidentielles, tous les projets de recherche devront au préalable être évalués par le comité scientifique de l'OFSEP, composé de cliniciens et de chercheurs experts dans le domaine de la Sclérose en Plaques, et obtenir une autorisation du Comité de Pilotage de l'OFSEP. Ils devront bien entendu aussi se conformer à la législation en vigueur pour la recherche sur des données médicales.

Améliorer la qualité de vie des patients et trouver le traitement qui guérira un jour la Sclérose en Plaques : tel est l'objectif commun de la Fondation ARSEP et de l'OFSEP. A cet effet, le soutien apporté par la Fondation va permettre de financer le recueil des échantillons biologiques et d'améliorer l'infrastructure informatique de la cohorte OFSEP, pour les données cliniques et IRM.

Cet ensemble d'actions permettra de favoriser et d'accélérer les recherches sur la SEP pour donner plus d'espoir aux patients et à leurs familles.

Propos recueillis auprès du
Pr Sandra Vukusic par le Dr Emmanuelle Plassart-Schiess

*COHORTES SÉLECTIONNÉES :

- CANTO (cancer du sein) : Institut Gustave Roussy
- RADICO (maladies rares) : Inserm
- i-SHARE (relation entre des comportements ou expositions et la survenue de certaines pathologies chez les jeunes adultes) : Univ. Bordeaux/Inserm/ Univ Versailles St Quentin
- E4N (Etude prospective sur les facteurs de risques génétiques et biologiques de certaines maladies) : Institut Gustave Roussy/Inserm
- HOPE-EPI (cancers de l'enfant) : Inserm
- CKD-REIN (maladie rénale chronique) : Université Paris Sud
- CRYOSTEM (rejet de greffe dans les cancers du sang) : Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC)
- COBLance (cancer de la vessie) : Inserm
- Psy-COH (maladies psychiatriques chroniques) : Fondation FondaMental
- OFSEP (Sclérose en Plaques) : Université Claude Bernard Lyon 1 et Hospices Civils de Lyon.

EN DIRECT DES RÉGIONS en savoir + : regions@arsep.org

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

19 mars : **Théâtre "Tailleur pour Dames"** à 20h30 : entrée 7 € - salle Harmonie à **Veyre Mouton** (63) - organisé par M^{me} Leclerc
13 fév : **Récital piano** à 18h au Conservatoire National de Musique **Lyon** (69) - entrée 12 € - en savoir + : M^{me} Hue : 06 76 75 46 99

BRETAGNE

28 mars : **Concert "Tous en Scène"** à 17h30 au Palais des Arts : 15 € à **Vannes** (56) - informations et réservation : M. Fayet 06 10 01 50 77
23 avril : **Congrès "SEP-Bretagne"** de 9h30 à 18h au Palais des Arts à **Vannes** (56) - informations et réservation : gerard.yquel@wanadoo.fr
28 mai : **Flash-Mob "Ruban bleu"** : Formation du Ruban humain à 14h à **Lorient** (56) - Venez tous pour y participer : gerard.yquel@wanadoo.fr

CHAMPAGNE-ARDENNE-LORRAINE-ALSACE

08 mai : **Marché aux fleurs** à **Pont S^{te} Marie** (10) - avec stand, vente de rubans et sensibilisation - en savoir + : Elise Debair 06 37 80 55 63

ILE DE FRANCE

14 fév : **Concert "Chorale Ô Musica"** à 15h à l'Église S^{te} Pauline - **Le Vésinet** (78) - concert gratuit avec quête pour la recherche sur la SEP

PAYS DE LA LOIRE

10 avril : **Thé-dansant** à 14h30 à la salle de l'Auvinière : entrée 6 € à **Joué sur Erdre** (44) - sans réservation.

Familles, amis et bénévoles se mobilisent pour la Recherche. La Fondation ARSEP les remercie chaleureusement, notamment :
M^{me} Pavani, les bénévoles, la ville d'Enghien les Bains (95), les "Voix du Lac" et le "Chœur du Relais" qui ont permis de collecter + 3 000 € (concert du 20 décembre et vente de miel sur le marché de Noël),
M^{me} Leclerc, les organisateurs et participants du "Thé dansant" de Romagnat (63) qui ont réuni près de 2 000 €.

SPORTS EN RÉGIONS en savoir + : solidairesenpeloton@arsep.org



MARS

05 mars : **Endu'Rance Trail** des Corsaires à **S^t Malo** (35) : 1€ reversé à la Fondation ARSEP par chaque participant qui va au bout de l'épreuve
28 mars : **Randonnée pédestre**, tombola et animation à 9h30 à **Saints** (77), inscription 4 €, gratuit pour les enfants : M^{me} Tissier 06 14 60 86 74

AVRIL

02 avril : **Foulées du Grand Angoulême** (16) : présence d'un stand Fondation ARSEP tenu par un groupe de bénévoles
03 avril : **Les Motards contre la SEP** grâce à "AMS 56" dès 10h à **Vannes** (56) - spectacle, baptême, balade en moto... Infos : gerard.yquel@wanadoo.fr
09 avril : **Marathon du Pôle Nord** : en **Norvège** à North Pole Camp. Suivez Bruno, coureur de l'extrême : www.brunolouges.com/
24 avril : **Marche solidaire** du Rotary-Club : venez nombreux à **Château-Thierry** (02)
30 avril : **Course à pied** et marche à **Pompignac** (33) : 2€ / pers. pour l'ARSEP. BBQ - animations - feu d'artifice : M^{me} Villacreces : 06 32 50 43 83

MAI

01 mai : **Marathon de Sénart** 9h à 16h30 - Courez solidaire ! à **Combs la Ville** (77) s'inscrire : www.marathon-senart.com
02 mai : **The Transat** avec le bateau du Défi-Voile Solidaires En Peloton-ARSEP en **Angleterre** à Plymouth
21 mai : **Run SEP by Night** avec Solidaires En Peloton-ARSEP-Genzyme, de **Rouen** (76) à **Caen** (14)
22 mai : **Ronde des étangs** départ 9h - animation, village, tombola... à **Vert le Petit** (91) parcours champêtre au sud de Paris
28 mai : **Foulées de Bussy S^t Georges** parcours : 1 km 3 km et 10 km à **Bussy S^t Georges** (77)



CONGRÈS DES PATIENTS - PARIS

Samedi 2 avril : 25^{ème} anniversaire de ce grand rendez-vous destiné à informer et aider les personnes atteintes de SEP ainsi que les familles.

Nouveauté 2016 : Tai-chi, Qi Jong, Yoga et Art-thérapie. Avec la présence de spécialistes en médecine, recherche et droit social.

En savoir plus : regions@arsep.org - tél : 01 43 90 39 39

Les inscriptions sont ouvertes !

LEGS, DONATIONS ET ASSURANCES-VIE

Soutenez la Recherche sur la SEP en faisant un legs, une donation ou en souscrivant une assurance-vie, exonérés de fiscalités. En savoir plus :

- auprès de votre **notaire**
- téléchargez la **brochure** sur le site de la Fondation : www.arsep.org ("Au quotidien" - Publications/Brochures)



CAMPAGNE FÊTE DES MÈRES

"Maman je t'aime un peu, beaucoup... solidairement !" : générosité et sensibilisation à la SEP sont au programme de cette action menée chez les fleuristes et boutiques près de chez vous et surtout grâce à votre mobilisation.

- vous voulez participer ?
- vous souhaitez mobiliser votre fleuriste ou les magasins alentour ?

Contactez maintenant : operationfleur@arsep.org - 01 43 90 39 39

LA FONDATION ARSEP :

Tél : 01 43 90 39 39 ou communication@arsep.org
Adresse : 14 rue Jules Vanzuppe
94200 Ivry sur Seine

NEWSLETTER :

La Fondation ARSEP diffuse tous les mois des informations sur la maladie, recherche, les actions menées... en lien avec l'actualité : Pour s'abonner, rendez-vous sur : www.arsep.org



Membre fondateur de l'UNISEP et de la FRC
Membre de la MSIF

Dépôt légal : Février 2016 - Copyright Fondation ARSEP - crédits photos : ARSEP - kasto.fotolia.com
Directeur de la publication : Jean-Frédéric de Leusse / Membre fondateur : Bruno Lebeuf / Coordinateur scientifique : Pr Jean Pelletier.
Rédactrice en chef : Nathalie Cassina / Rédaction, conception, édition : Fondation ARSEP. Information scientifique : Emmanuelle Plassart-Schiess.
Impression : Publi Routage Diffusion - 12 Bld Raymond 7 - 12100 Creissels. N° de commission paritaire : 1015 G 83772
N°ISSN : 2114-0952 / Abonnement : 20 € par an. Ce document est imprimé sur un papier issu de forêts gérées durablement.

