



Hôpitaux de Lyon

Université Claude Bernard  Lyon 1

Communiqué de presse

Lyon, le 26 janvier 2011

Le projet COHORTE « Observatoire Français de la Sclérose en Plaques » sélectionné parmi les projets IDEX

Suite à l'annonce, hier, de Valérie Pécresse Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, l'Université Claude Bernard Lyon 1 et les Hospices Civils de Lyon se réjouissent de voir sélectionné, dans la catégorie COHORTE des projets déposés pour l'Investissement d'Avenir d'Excellence (IDEX), le projet de l'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques (OFSEP), coordonné par le Pr Christian Confavreux, spécialiste dont les travaux sur cette pathologie sont reconnus au niveau international, sur 10 projets nationaux au total.

Le projet « Observatoire Français de la Sclérose en Plaques » est hébergé au sein de l'hôpital Neurologique et Neurochirurgical Pierre Wertheimer. Il s'appuie sur les 28 centres-experts des CHU et les 16 réseaux de santé ville-hôpital régionaux répartis sur l'ensemble du territoire national. Il utilise le dossier informatique EDMUS (European Database for Multiple Sclerosis) qui est développé spécifiquement pour la description médicale de la sclérose en plaques (SEP) depuis 20 ans par l'équipe du Pr Confavreux en collaboration avec des experts nationaux et européens. Le système EDMUS fait référence au niveau international. Il est implanté dans 277 centres répartis dans 27 pays. La France est le premier pays au monde doté d'un réseau de ce type dédié à la SEP. Les participants au réseau utilisent EDMUS comme dossier médical de référence, ce qui représente une aide considérable à l'accès à l'information et donc au soin des malades. Ils ont d'ores et déjà constitué une cohorte nationale de 30.000 personnes atteintes de SEP, chiffre à rapprocher des 80.000 personnes souffrant de cette maladie en France. Ils ont déjà contribué à une meilleure connaissance de l'histoire naturelle de la SEP dans plusieurs domaines : influence des poussées sur l'accumulation du handicap neurologique à long terme ; effet de la grossesse ou des vaccinations sur le cours évolutif de la maladie ; spécificités des SEP de l'enfant. Ils ont également su prendre, dès 2007, le virage de la pharmaco-épidémiologie en établissant une collaboration officielle avec l'AFSSAPS pour la conduite des plans de gestion de risque des nouveaux traitements de fond de la maladie.

En étant sélectionné comme projet COHORTE dans le cadre d'IDEX, l'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques pourra réellement augmenter la taille de la cohorte nationale, pour tendre vers l'exhaustivité et être en mesure de fournir une photographie « en continu » de la maladie en France. Il pourra également étendre son champ d'investigations, en couplant les données cliniques à des prélèvements biologiques et, avancée majeure, à des données d'imagerie. Cette sélection doit permettre aussi au projet de renforcer la collaboration avec l'AFSSAPS pour des études pharmaco-épidémiologiques systématiques dans le cadre des plans de gestion de risques officiels, de développer la collaboration amorcée avec l'Assurance Maladie pour des études médico-économiques, et d'instaurer une collaboration avec la Haute Autorité de Santé, en particulier sa Commission de Transparence, pour évaluer l'efficacité des traitements dans la vie réelle des patients, au-delà des essais thérapeutiques.

En soutenant l'OFSEP dans le cadre des Investissements d'Avenir, le ministère permet de doter le pays d'un « grand instrument épidémiologique » et d'un « plan SEP » uniques au monde.

Mémo

Une cohorte consiste à suivre pendant plusieurs années ou plusieurs décennies une population de sujets, sains ou malades, afin d'accumuler des connaissances fiables sur leur santé.

Une cohorte doit permettre :

- 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.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique auto-immune qui affecte le système nerveux central. Elle concerne 80 000 malades en France avec 3000 nouveaux cas chaque année. Elle frappe des personnes en pleine force de l'âge et va les rendre progressivement invalides pendant une trentaine d'années.

La cohorte OFSEP est placée sous l'égide de la Fondation Eugène Devic EDMUS.

Contacts communication :

Béatrice DIAS

Directrice de la communication – Université Lyon 1

04 72 44 79 98 ou 06 76 21 00 92

Céline CHAUX

Direction de la communication HCL

04 72 40 70 88