



**OFSEP**

Observatoire Français  
de la Sclérose en Plaques

# Observatoire Français de la Sclérose en Plaques

BIOTUESDAYS, 6/11/2018

Wladys CRANZ, Responsable des collaborations industrielles



ANR



# Chiffres clés de la SEP

## Individus touchés par la SEP :

- En **France** : **plus de 110 000** personnes
- En Europe : 400 000 personnes
- Dans le monde : 2.3 millions de personnes

L'**âge moyen de début** de la maladie se situe entre 25 et 35 ans.

Aujourd'hui, en France, **4 000 à 6 000 nouveaux cas** de SEP sont diagnostiqués chaque année.

Parmi les personnes atteintes, **3 sur 4 sont des femmes**.



**OFSEP**

Observatoire Français  
de la Sclérose en Plaques

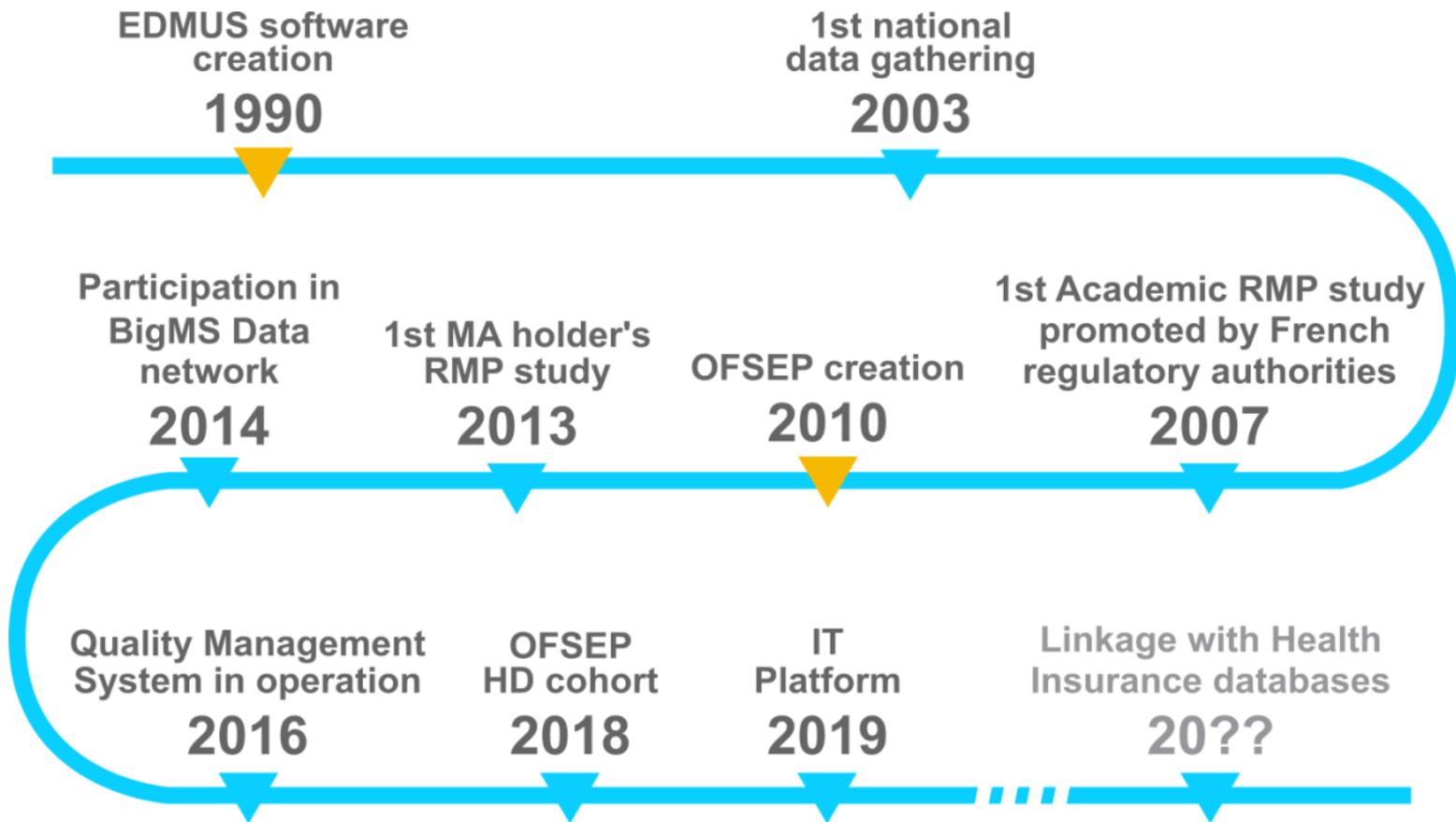
# L'OFSEP

- Histoire
- Objectif et missions
- Collecte des données
- Exploitation des données



ANR





Hospices Civils de Lyon



RMP = Risk Management Plan  
 MA = Marketing authorization

- **1990** : Création d'EDMUS ([European Database for Multiple Sclerosis](#)) par le Pr Christian Confavreux
- **2013** : 1<sup>ère</sup> collaboration avec un Laboratoire pharmaceutique pour un Plan de Gestion de Risques
- **2003** : Constitution d'une **cohorte de plus de 30 000 patients**
- **BigMS Data** : collaborations scientifiques avec les 4 autres plus grands registres SEP
- **2010** : **Projet Investissements d'Avenir** → Constitution du consortium

## **Objectif :**

Etre un **grand outil épidémiologique** mis à disposition de la **communauté scientifique** afin de favoriser la recherche sur la SEP.

## **Mission 1 : Constituer la base de données**

Recueillir des **données cliniques**, des **IRM** et des **échantillons biologiques** provenant de tous les patients atteints de SEP ou de maladies apparentées, suivis par les neurologues participants.

## **Mission 2 : Utiliser les données pour des projets de recherche**

**Conduire ou faciliter des recherches biomédicales** à partir des données et échantillons collectés pour :

- mieux connaître les causes et mécanismes de la SEP
- améliorer les soins
- évaluer l'efficacité et la sécurité des médicaments



**OFSEP**

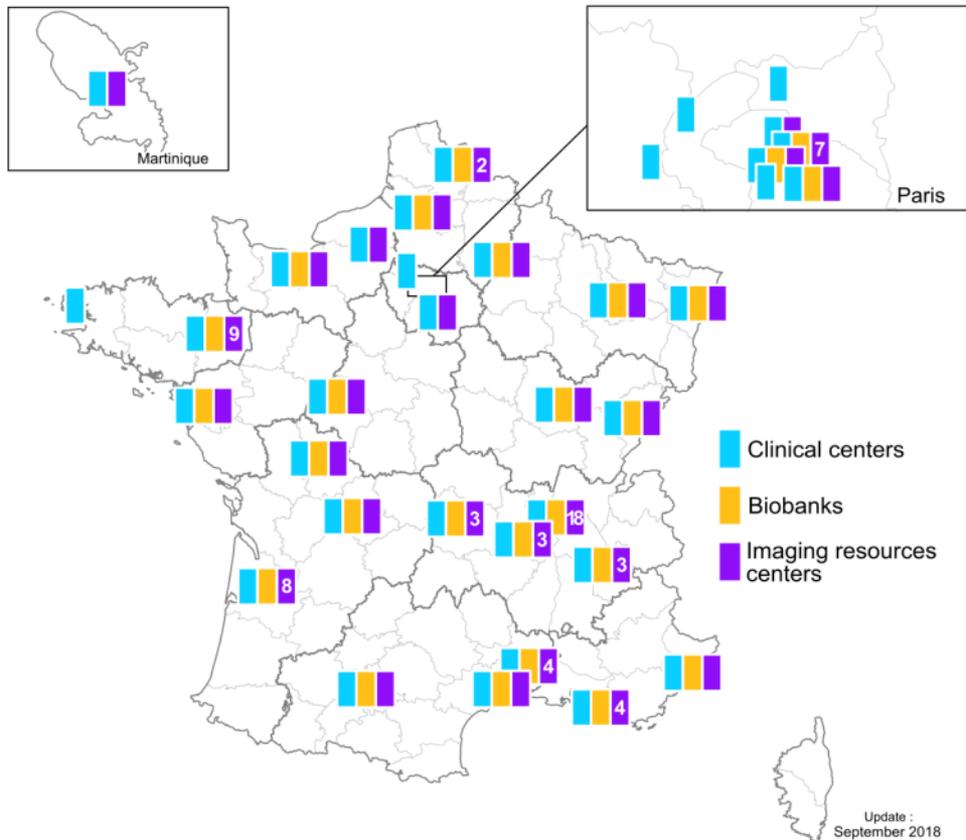
Observatoire Français  
de la Sclérose en Plaques

# La collecte des données



ANR



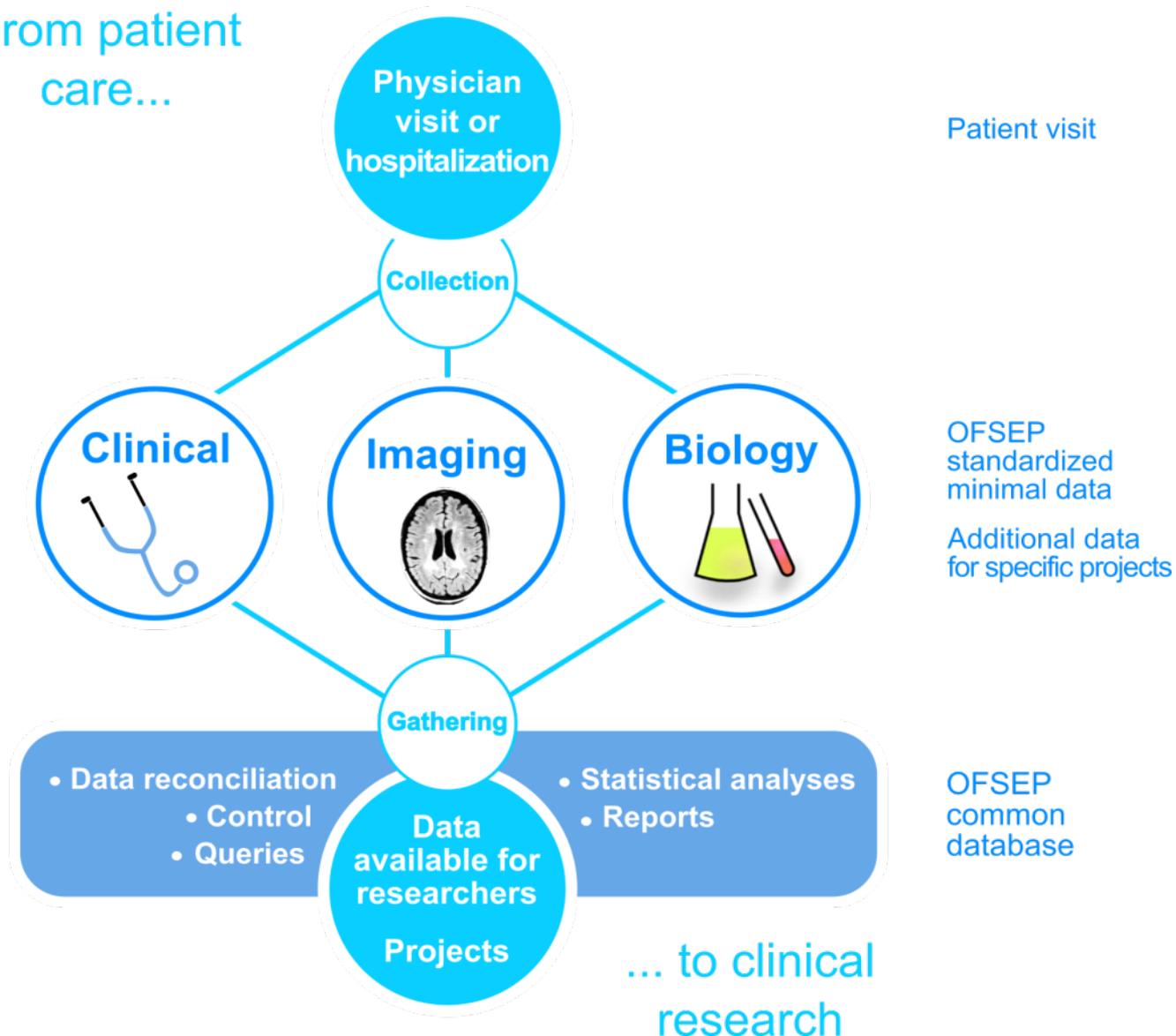


## Caractéristiques

- **Experts de la SEP** : critères diagnostiques, suivi des patients, traitements...
- **Approche multidisciplinaire** : données cliniques collectées en consultations, IRM, biologie, qualité de vie ...
- **Relations étroites** avec le centre de coordination national (basé à Lyon)

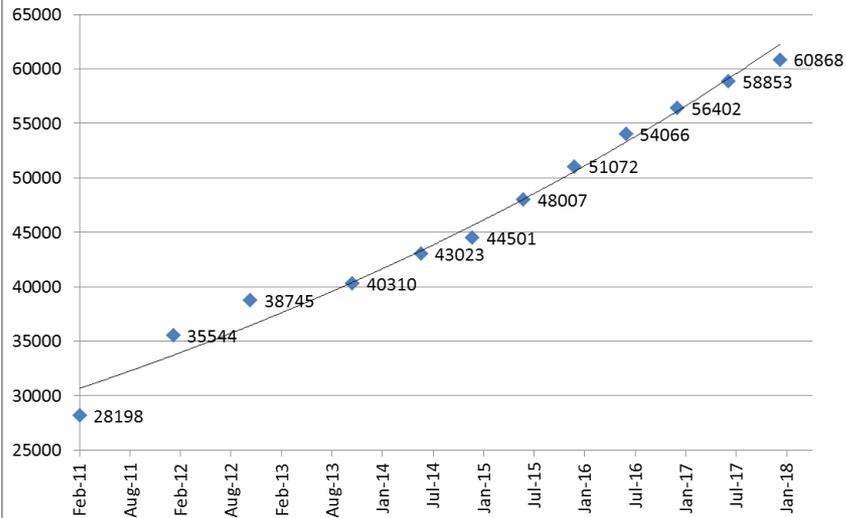
# Organisation de la collecte

From patient  
care...



# Progression de la collecte

Nombre de dossier patients dans la base OFSEP

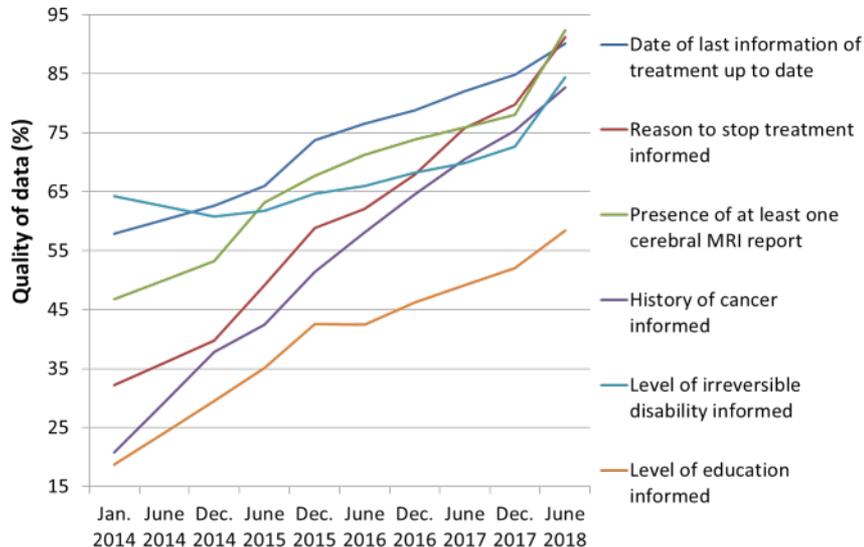


## Données cliniques : début 1990

- 2018 : **61 235 patients**
- environ 5000 nouveaux patients / an
- 61% des patients ont été vus depuis juin 2013 (données minimales)

## Biologie : début en 2015

- environ 300 prélèvements/an
- 1040 patients ont été prélevés



## Imagerie : début en 2017

- 22 841 séquences IRM pour 1 140 patients



**OFSEP**

Observatoire Français  
de la Sclérose en Plaques

# Exploitation des données



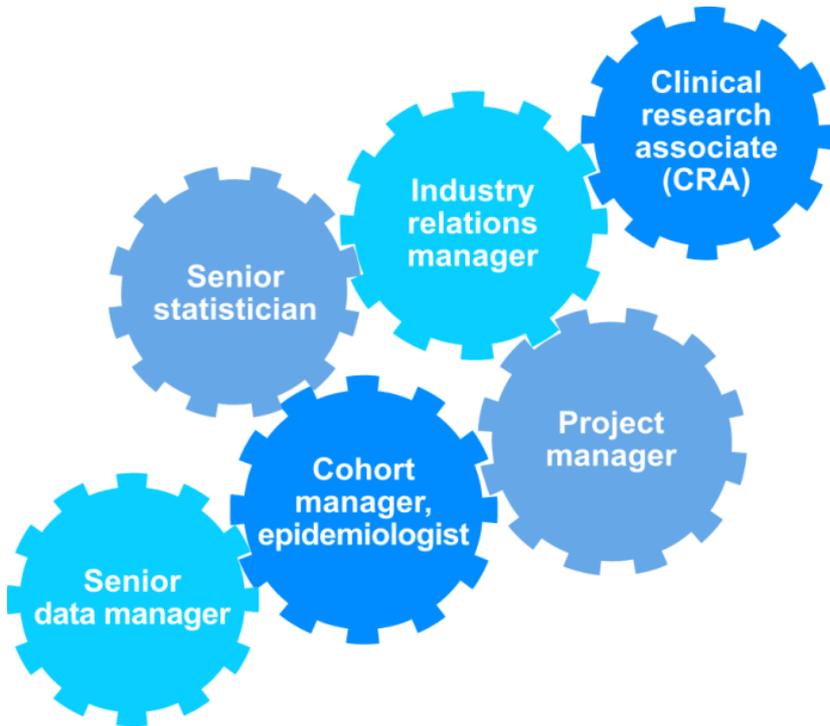
ANR



# Plusieurs types de projets

<b>Comptage simple</b>	<b>Projet sur données disponibles</b>	<b>Projet sur données à collecter</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Combien de patients passent du traitement A au traitement B ?</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Segmentation automatique des lésions de SEP</li><li>• Rôle de la vitamine D dans la migration des lymphocytes T</li><li>• Comparaison de l'efficacité du traitement A par rapport au traitement B, en condition de « vie réelle »</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Etude de sécurité du traitement B après sa mise sur le marché</li><li>• Décrire pour le traitement B, les caractéristiques des patients, les arrêts de traitement, les poussées, l'évolution du handicap ...</li></ul>

## Equipe projet



## Compétences :

- **Gestion de projets**, coordination des centres participants
- **Data management** : gestion des incohérences, génération d'une base de données spécifique au projet
- **Analyse statistique** : nombre de sujets nécessaires, analyses simples ou complexes, derniers modèles validés et reconnus
- **Support à la publication scientifique** : bibliographie, méthode statistique, épidémiologie

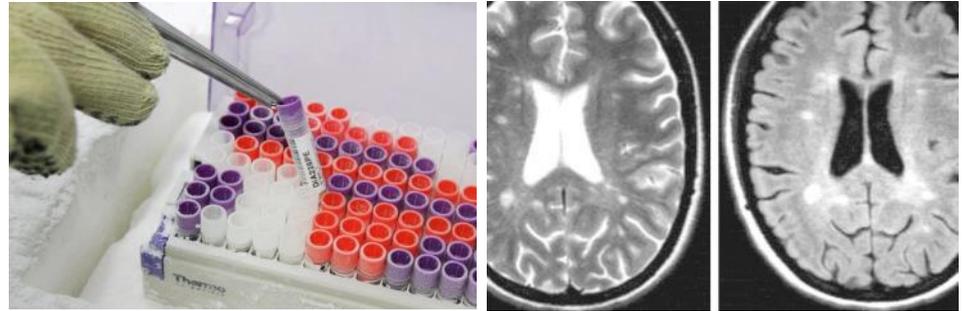
# Nos perspectives

## Plateforme de collecte

outil plus performant



Promouvoir l'utilisation des données de biologie et d'imagerie



## Les nouvelles technologies

Intelligence artificielle

Aide à la décision médicale

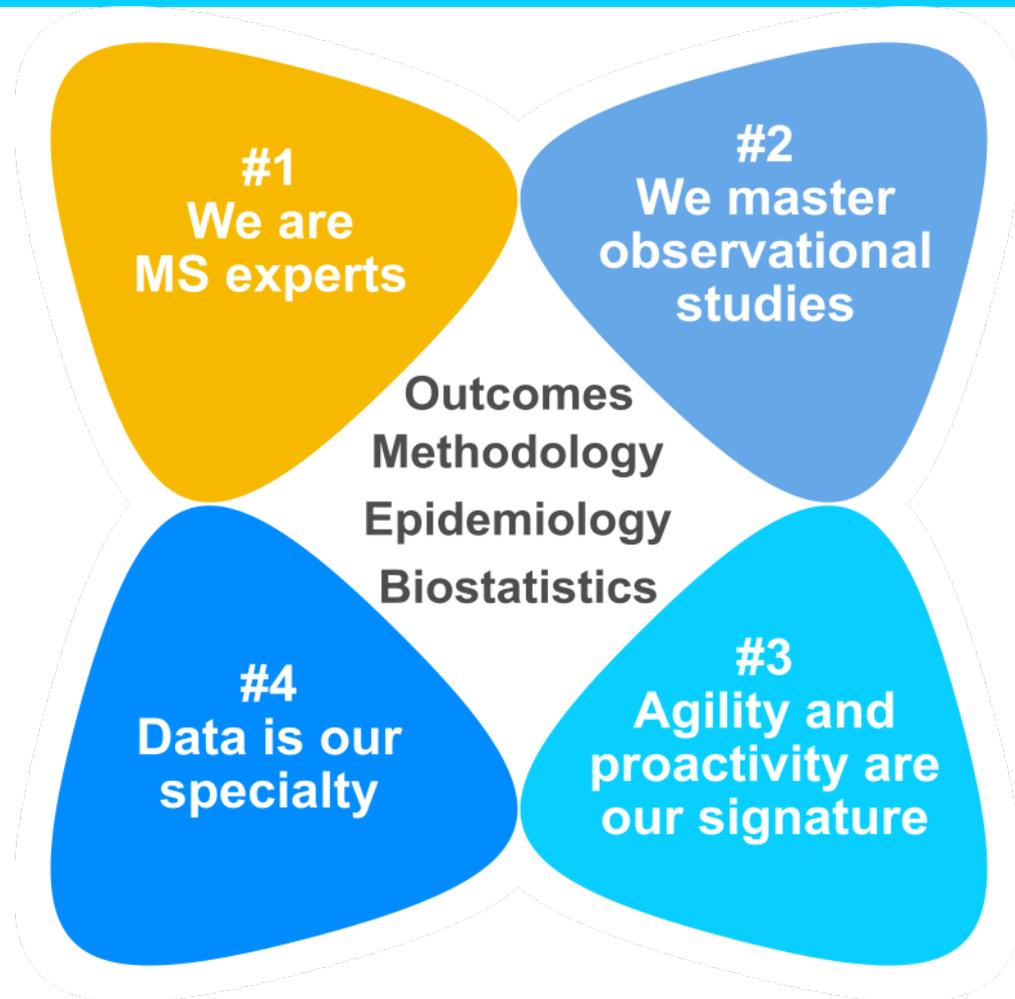
**DATA  
MINING**



## Chainage avec le SNDS

Projets médico  
économiques





**Merci de votre attention**