

Aide en ligne Plateforme EDMUS

CCN OFSEP - Version du 22/07/2026

Table des matières

1.	Connexion, comptes utilisateurs, support.....	3
1.1.	Gestion des comptes utilisateurs	3
1.1.1.	Création d'un utilisateur : date de fin de droits (renouvelable).....	3
1.1.2.	Revue annuelle des accès et prolongation d'un compte.....	3
1.1.3.	Message d'alerte de fin de droits, que faire ?	3
2.	Prise en main de la Plateforme, guides, fiches, formations	4
2.1.	Règles de base	4
2.1.1.	Fonctionnement des panneaux	4
2.1.2.	Dates inconnues ou incomplètes	5
2.1.3.	Liste des patients	6
2.2.	Guides de collecte et de saisie des données OFSEP	6
2.2.1.	Guide et fiches : Fiche Minimale OFSEP et Fiche minimale NOMADMUS	6
2.3.	Supports de formation	7
2.3.1.	Organisation des formations	7
2.3.2.	Supports vidéo	7
2.3.3.	Formation Référents et Adjoints	8
2.3.4.	Formation Neurologues.....	8
2.3.5.	Formation ARC (Incl. codage MedDRA).....	8
2.3.6.	Formation Recherche-Export	8
3.	Mode de saisie "OFSEP"	8
3.1.	Création d'une nouvelle fiche	8
4.	FAQ et infos utiles OFSEP	9
4.1.1.	Collecte des EIG (OFSEP uniquement).....	9
4.1.2.	Changement de centre d'un patient entre deux centres n'utilisant pas le même outil de saisie / EDMUS historique vs. Plateforme - OFSEP uniquement	10
4.1.3.	Saisie fiche de prélèvements biologiques et données d'origine géographique (OFSEP uniquement)	10
4.1.4.	Export semestriel OFSEP.....	11
4.2.	Informations pour la cohorte OFSEP HD	11
4.2.1.	Identifiants patients.....	11

4.2.2.	Saisie du MSFC (modification du guide)	11
--------	--	----

1. Connexion, comptes utilisateurs, support

1.1. Gestion des comptes utilisateurs

Règles de sécurité

1.1.1. Création d'un utilisateur : date de fin de droits (renouvelable)

Lors de la création d'un nouvel utilisateur, il est demandé, pour des raisons de sécurité, de mettre la date d'expiration au maximum dans un an.

En effet, lors des audits de sécurité, ce délai a été demandé expressément pour éviter de conserver des accès périmés trop longtemps.

Les administrateurs de la Plateforme se réservent le droit de revenir vers les référents pour faire modifier une date d'expiration trop longue.

⚠ Les droits du neurologue référent d'un centre sont gérés automatiquement par les administrateurs de la Plateforme.

1.1.2. Revue annuelle des accès et prolongation d'un compte

Une revue annuelle des accès utilisateurs est recommandée. En mettant tous les utilisateurs à la même date d'expiration (à l'exception des contrats courts, pour qui les accès doivent être fermés à la fin du contrat), il suffit d'une sélection multiple et d'un clic sur le bouton servant à renouveler les accès, et la date augmente automatiquement d'une année.

cf. la vidéo "Formation référents", chapitre 1, 14:28 : Expiration du compte et alertes. [Lien](#)

⚠ Un référent adjoint peut renouveler les accès des utilisateurs du service à l'exception des autres adjoints. Seul le neurologue référent peut prolonger les accès des référents adjoints.

1.1.3. Message d'alerte de fin de droits, que faire ?

A l'approche de la fin des droits pour un utilisateur, celui-ci reçoit un message un mois avant, une semaine avant et un jour avant la date d'expiration pour l'informer de l'expiration prochaine et lui demander de se tourner vers son référent.

Le référent et les référents adjoints ne reçoivent pas cette alerte. Aussi, les utilisateurs concernés doivent penser à signaler ce message à leur référent dès réception. Cependant, avec une revue annuelle systématique des droits des utilisateurs, cette situation ne devrait jamais poser problème.

Que faire?

Contactez votre référent ou votre référent adjoint (neurologue référent uniquement si vous êtes vous-même adjoint). Demandez-lui la prolongation de vos droits. En cas de dépassement de la date limite, vous pourrez vous connecter sur la Plateforme (si votre compte Plateforme lui-même est encore valide) mais votre liste de patients sera vide.

⚠ Dans tous les cas, sauf en cas de changement de neurologue référent, les administrateurs de la Plateforme ne pourront pas intervenir.

Vous devez toujours vous adresser à votre référent adjoint ou à votre neurologue référent.

2. Prise en main de la Plateforme, guides, fiches, formations

2.1. Règles de base

2.1.1. Fonctionnement des panneaux

Champs obligatoires

Certains champs sont obligatoires. Ils sont indiqués en gras et accompagnés d'une étoile rouge. La non-complétion de ces champs bloque l'enregistrement des données. Il existe également des contrôles de cohérence qui peuvent soit bloquer l'enregistrement des données, soit générer une alerte sans bloquer l'utilisateur.

Organisation et saisie des données

Les données se trouvent soit directement dans des panneaux (ex : données personnelles, handicap irréversible...) soit dans des listes d'enregistrements intégrées à des panneaux (ex : épisodes neurologique, IRM...).

Lorsque la saisie se fait directement dans un panneau, il suffit de cliquer sur un champ pour permettre de saisir ou modifier son contenu.

Quand les données sont dans des listes d'enregistrement :

- Cliquer sur le bouton + « Créer un nouvel enregistrement » fait apparaître un formulaire vide et permet de compléter les champs. Cliquer sur le bouton « Quitter la saisie » permet d'annuler la création de l'enregistrement.
- Cliquer sur une ligne de la liste d'enregistrement l'ouvre et permet de consulter son contenu ou de le modifier. Cliquer sur le bouton « Annuler les modifications » permet d'annuler toutes les modifications apportées à l'enregistrement. Cliquer sur le bouton « Quitter la saisie » permet d'annuler la modification.

» permet d'annuler toutes les modifications apportées à l'enregistrement et de sortir de l'enregistrement.

⚠ Que l'on soit directement dans un panneau ou dans un enregistrement, la modification d'une valeur enregistrée précédemment fait apparaître un encadré en pointillés autour des champs modifiés.

⚠ Lorsqu'un panneau contient des données saisies mais non enregistrées, un crayon est affiché dans le menu gauche de la Plateforme, à côté de l'icône du panneau concerné.

Enregistrement des données

Les données, si elles sont valides, sont enregistrées automatiquement au moment de quitter l'enregistrement, par sélection d'un autre enregistrement de la liste, par création d'un nouvel enregistrement, par sélection d'un autre panneau, ou en quittant le dossier du patient. Elles peuvent aussi être sauvegardées manuellement par un clic sur le bouton de sauvegarde.

Si les données obligatoires d'un formulaire sont manquantes, l'enregistrement du formulaire est impossible et le bouton de sauvegarde apparaît en rouge.

Si des données rentrées dans un formulaire sont invalides (champ obligatoire manquant, valeur impossible...), le ou les champs en erreur apparaissent encadrés en rouge à la tentative d'enregistrement, avec un message explicatif.

Il est néanmoins possible de changer de panneau, sans que la donnée en erreur ne soit enregistrée. Un point d'exclamation rouge est affiché dans le menu gauche de la Plateforme, à côté de l'icône du panneau en erreur.

Certaines incohérences sont signalées dans l'interface par un message non bloquant pour la sauvegarde (ex. saisie des données cliniques pour un prélèvement) ; de même, la saisie de certaines valeurs inférieures ou supérieures aux valeurs généralement attendues pour la donnée affiche une alerte sans être bloquant pour la sauvegarde de l'enregistrement/panneau (ex. saisie de la valeur P100 pour les potentiels évoqués visuels).

2.1.2. Dates inconnues ou incomplètes

La saisie d'une date complète est obligatoire. Lorsque le mois est manquant, par convention il est conseillé d'indiquer le mois de juin. Lorsque le jour est manquant, on indiquera le 15. Ainsi, un événement survenu à une date inconnue pendant l'année 2005 sera indiqué 15/06/2005.

A noter que dans certains champs, une case « Date incertaine » est disponible pour indiquer que la date est estimée (date d'épisode neurologique par exemple).

Il est conseillé d'estimer, même grossièrement une date (date d'épisode, de début de phase progressive, de traitement de fond) plutôt que de ne pas renseigner la donnée.

2.1.3. Liste des patients

Dans la liste des patients, des champs de tri/recherche permettent de retrouver facilement un patient.

Pour ouvrir le dossier d'un patient existant, effectuer un simple clic sur la ligne. Le premier panneau visible est celui des données personnelles.

Si le patient recherché n'est pas encore présent dans la liste de patient, il est possible de l'ajouter via le bouton « Ajouter patient ». Ce bouton permet soit la création d'un nouveau dossier, soit la demande d'accès au dossier créé par un autre centre ou l'utilisation d'un code de partage fourni par le patient.

Pour les centres disposant d'une interface entre la Plateforme EDMUS et leur système d'information hospitalier, il est également possible d'ajouter un patient à sa liste par ce biais.

2.2. Guides de collecte et de saisie des données OFSEP

2.2.1. Guide et fiches : Fiche Minimale OFSEP et Fiche minimale NOMADMUS

Ce document est à l'usage des centres participant à l'OFSEP. Il spécifie comment utiliser la fiche minimale OFSEP et la fiche minimale Nomadmus et indique comment saisir les différents items sur la Plateforme EDMUS.

Il est impératif de respecter ces consignes afin d'assurer l'homogénéité et la qualité des données.

[Télécharger le guide d'utilisation et de saisie de la fiche minimale OFSEP](#)

Les fiches de recueil sont téléchargeables via les liens suivants :

Cohorte mère OFSEP

[Fiche minimale OFSEP Plateforme](#)

[Fiche EIG Plateforme](#)

Cohorte NOMADMUS

[Fiche NOMADMUS](#)

⚠ Les consentements de la cohorte mère OFSEP et des études liées à cette cohorte ne sont pas impactés lors du passage à la plateforme, les formulaires restant les mêmes.

2.3. Supports de formation

2.3.1. Organisation des formations

Les formations sont obligatoires pour ouvrir un centre ou le migrer sous la Plateforme.

Elles concernent à la fois les neurologues et les ARCs.

Le choix a été fait de proposer une partie de ces formations sous forme de vidéo d'auto-formation, le reste étant fait en visios, organisées tout au long de l'année en fonction des besoins.

⚠ Pour accéder aux formations avancées (ARC et Recherche-Export) prévues en visioconférence, il est indispensable d'avoir validé l'auto-formation en ligne auparavant.

Neurologue référent :

Doit faire la formation Référent et Neurologue

Neurologue du service :

Doit faire la formation Neurologue s'il utilise la Plateforme, plus la formation Référent si le neurologue référent le désigne comme référent adjoint.

ARC :

Doit faire la formation ARC, plus la formation Référent si le neurologue référent le désigne comme référent adjoint.

La formation Recherche-Export s'ajoute aux formations obligatoires, deux niveaux sont proposés selon le besoin.

2.3.2. Supports vidéo

Les vidéos d'une partie des formations plateforme sont disponibles dans l'espace pros, tout en bas du menu de gauche (Supports de formation Plateforme EDMUS). Vous pouvez les consulter à tout moment et même répondre aux quiz pour vous positionner (merci d'indiquer « entraînement » si vous avez déjà validé la formation concernée).

[Voir les vidéos](#)

2.3.3. Formation Référents et Adjoints

[Télécharger le support de formation Powerpoint Référents et Adjoints](#)

[Consulter la vidéo de formation Référents et Adjoints](#)

2.3.4. Formation Neurologues

[Télécharger le support de formation Powerpoint Neurologues](#)

[Consulter la vidéo de formation Neurologues](#)

2.3.5. Formation ARC (Incl. codage MedDRA)

[Télécharger le support de formation Powerpoint ARC](#)

[Consulter la vidéo de formation "ARC Partie 1 \(Basique\)"](#)

La partie 2 "Avancé" n'est accessible que depuis la visioconférence

2.3.6. Formation Recherche-Export

[Télécharger le support de formation Powerpoint Recherche-Export](#)

[Consulter la vidéo de formation "Recherche-Export Partie 1 \(Basique\)"](#)

La partie 2 "Avancé" n'est accessible que depuis la visioconférence

3. Mode de saisie "OFSEP"

3.1. Création d'une nouvelle fiche

Réservé aux participants à l'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques

Le mode OFSEP permet d'afficher le masque de saisie correspondant à la fiche minimale OFSEP (FMO).

Le contenu d'une FMO correspond à une date de visite (donc d'évaluation clinique). Les informations renseignées ne concernent que les données nouvelles depuis la dernière évaluation clinique.

⚠ La saisie d'un épisode neurologique, d'une IRM ou d'un événement indésirable grave antérieur à l'évaluation clinique précédente (ou la saisie d'une pseudo-poussée quelle que soit sa date) est à faire en dehors du mode OFSEP, dans le dossier complet du patient.

Une fois dans le dossier patient, cliquer sur le bouton O « Mode de saisie OFSEP » dans la barre d'outils pour afficher le mode Fiche minimale OFSEP.

Indiquer la date de l'évaluation clinique correspondant à la fiche minimale OFSEP à saisir.

Une fenêtre apparaît pour prévenir que la date ne sera pas modifiable. Cliquer sur le bouton « Oui » pour confirmer la date de l'évaluation clinique et poursuivre la saisie.

L'interface en mode de saisie « Fiche Minimale OFSEP » s'ouvre.

Un bouton en forme d'œil apparaît également et permet d'afficher ou de masquer les éléments spécifiques à la cohorte HD pour tous les patients. Si le patient est inclus dans la cohorte HD, un bandeau précise l'inclusion dans la cohorte HD avec la date d'inclusion.

Saisie de l'évaluation clinique et des événements intercurrents

Réservé aux participants à l'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques

Le bloc « Évaluations cliniques » est déplié et reste affiché en permanence. Il s'agit de la porte d'entrée pour saisir les événements intercurrents (épisodes neurologiques, IRM, EIG). La saisie de ces données se fait de manière identique à ce que l'on trouve dans le dossier complet.

Ce bloc permet également de saisir l'EDSS, la progression selon Lublin 2014 et d'effectuer la mise à jour des traitements de fond en cours à la date de l'évaluation clinique (les traitements de fond peuvent être mis à jour de manière plus complète via le bloc « Traitements de fond »).

⚠ Lorsque le patient est inclus dans la cohorte OFSEP HD, les éléments relatifs à la passation des tests des 25 pieds (T25FW), des 9 trous (9HPT) et du CSCT sont affichés par défaut ; de même que le poids et la taille.

4. FAQ et infos utiles OFSEP

4.1.1. Collecte des EIG (OFSEP uniquement)

La collecte des EIG dans la Plateforme passe par un codage MedDRA, soumis à un certain nombre de consignes. Elles sont précisées lors des formations ARCS. Attention : à des fins de contrôle qualité du codage MedDRA, il est demandé aux centres de saisir systématiquement l'intitulé de la maladie/l'événement indésirable tel que rapporté par le médecin dans le champ « Préciser si nécessaire ».

[Consignes MedDRA](#)

4.1.2. Changement de centre d'un patient entre deux centres n'utilisant pas le même outil de saisie / EDMUS historique vs. Plateforme - OFSEP uniquement

Un nouveau mode opératoire est disponible sur le site internet OFSEP. Merci d'en prendre connaissance et de l'appliquer en cas de changement de centre d'un patient depuis ou vers un centre EDMUS historique. [Voir le guide](#)

La liste complète des centres OFSEP est consultable sur le site Internet de l'OFSEP :

[Aller sur le site Internet](#)

Et cliquer sur « Voir la liste des centres EDMUS » : les centres OFSEP sont listés, et les centres Plateforme sont indiqués

Voir la liste des centres EDMUS			
Localisation	Début du recueil	Spécificité du recueil	Plateforme
Auvergne Rhône-Alpes			
Clermont-Ferrand - CHU de Clermont-Ferrand, Hôpital Gabriel Montpied	2001	CHU	
Grenoble - CHU de Grenoble, Hôpital de la Tronche	2015	CHU	Oui
Lyon - Hospices Civils de Lyon, Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer	1976	CHU	Oui
Saint-Etienne - CHU de Saint-Etienne, Hôpital Nord	2007	CHU	Oui
Bourgogne Franche-Comté			
Dijon - CHU de Dijon, Hôpital Général	2001	CHU et réseau hospitalier régional partiel et réseau régional de soins ¹	Oui
Besançon - CHU de Besançon, Hôpital Jean Minjoz	2001	CHU	
Bretagne			
Rennes - CHU de Rennes, Hôpital Pontchaillou	1990	CHU et réseau régional de soins ^{1,5}	
Centre-Val de Loire			
Chartres - CH de Chartres, Hôpital Louis Pasteur	2023	CH	
Tours - CHU de Tours, Hôpital Bretonneau	2008	CHU	

4.1.3. Saisie fiche de prélèvements biologiques et données d'origine géographique (OFSEP uniquement)

Les données cliniques de la fiche de prélèvements biologiques OFSEP ainsi que les données d'origine géographique de l'auto-questionnaire (pour les patients RIS / NOMADMUS) sont à saisir directement sur la Plateforme respectivement dans les panneaux « Prélèvements » et « Famille » (onglet « Famille »/section « Patient »).

4.1.4. Export semestriel OFSEP

Les centres plateforme reçoivent toujours le message informant du prochain export semestriel de données EDMUS, mais les seules actions attendues sont la résolution des queries (et l'envoi des fichiers concernés) et la saisie des derniers éléments cliniques connus. Aucune manœuvre d'export de données n'est requise, celle-ci se faisant automatiquement. En effet, la Plateforme EDMUS sur laquelle les dossiers de patients sont saisis alimente une Plateforme de recherche destinée à l'OFSEP. Les dossiers sont pseudonymisés, appauvris et transmis à la recherche, à l'exception des cas suivants :

- les patients non informés (date de soumission et date de consentement vides)
- les patients ayant refusé le consentement clinique
- les patients n'appartenant pas à un service OFSEP

4.2. Informations pour la cohorte OFSEP HD

4.2.1. Identifiants patients

Après migration, le CCN contacte le centre pour mettre à jour le fichier de suivi HD (et le fichier de suivi IRM par la même occasion) et rajouter automatiquement les ID plateforme. Malgré tout, sur les questionnaires papier transmis à l'OFSEP et dans nos échanges concernant des queries, nous conserverons l'identifiant EDMUS historique, car c'est l'identifiant sous lequel le patient est connu dans l'étude.

4.2.2. Saisie du MSFC (modification du guide)

Le Guide de saisie des données EDMUS-PLATEFORME Cohorte OFSEP HD a également été mis à jour, en particulier pour le MSFC non fait « Du fait de la maladie du patient » pour lequel une case à cocher existe désormais. Ainsi, la consigne d'indiquer un zéro bonnes réponses/résultat anormal n'existe plus. Merci de vous y référer afin d'appliquer les consignes adaptées à la Plateforme.

[Voir le guide](#)

(Nom d'utilisateur et mot de passe sur demande auprès du CCN ou sur l'aide en ligne de la Plateforme)