LA COHORTE OFSEP HD C'EST QUOI ?

C'est une cohorte de patients OFSEP (un groupe de patients ayant des caractéristiques similaires au sein de l'OFSEP) qui sont revus chaque année avec une collecte de données supplémentaire par rapport à la consultation classique et aux IRM prescrites pour le soin, notamment des questionnaires, des tests cliniques et des prélèvements biologiques.

OBJECTIFS PRINCIPAUX

Identifier

ce qui aggrave la maladie

Étudier

l'efficacité des traitements en vie réelle

Créer

à partir de ces résultats des outils pronostiques dans le but d'améliorer le soin, notamment la décision de commencer, maintenir ou adapter un traitement.

Chaque donnée compte !

Vous avez fait le plus difficile. Ne nous arrêtons pas si près du but.

Que vous soyez en cours de suivi ou sorti d'étude, vous pouvez faire la différence en réalisant les dernières visites de l'étude, qui se terminera le 8 décembre 2027.

Un immense merci !

Rien de tout cela n'aurait été possible sans votre engagement à nos côtés depuis le 10 juillet 2018. Au nom des neurologues, des attachés de recherche clinique et de toute la communauté scientifique :

Merci de faire avancer la science.

LES CHIFFRES-CLÉS

2839	**6 années**	**18 163**
patients inclus	de suivi en moyenne	visites au total

Suivez les publications scientifiques et les nouveaux projets :
www.ofsep.org

Une question concernant vos prochaines visites ? Contactez votre ARC (Attaché de Recherche Clinique) référent.

L'OFSEP est un projet regroupant les données de dizaines de milliers de patients français participants. Il vise à être un grand outil de recherche sur la SEP destiné aux scientifiques français et internationaux. Parmi les thématiques phares, on retrouve les causes et mécanismes de la SEP, les facteurs pronostiques de l'évolution de la maladie, l'efficacité et la sécurité des médicaments, l'impact de la maladie sur les patients et la société.

Vous participez à la

COHORTE OFSEP HD

Dernière ligne droite !

Franchissons ensemble la ligne d'arrivée !

Vous participez à une aventure scientifique unique.
Plus qu'un an avant de franchir la ligne d'arrivée. Donnez-nous les moyens d'aider les patients du monde entier.

Découvrez pourquoi votre engagement à nos côtés est essentiel.

Les questionnaires et les tests, c'est répétitif, pourquoi je dois les faire à chaque fois ?

On ne va pas se le cacher : refaire chaque année les mêmes tests et remplir les mêmes questionnaires sur votre qualité de vie, c'est long et répétitif. Vous avez parfaitement le droit de ressentir de la lassitude. Pourtant, c'est précisément cette répétition dans le temps qui fait toute la valeur de votre engagement.

↘ DES SIGNAUX FINS

Ces questionnaires et tests permettent de détecter les évolutions subtiles de la maladie et son impact réel sur votre vie personnelle et professionnelle.

↘ UNE FORCE COLLECTIVE

Vos réponses s'ajoutent à celles des autres patients pour donner aux chercheurs une précision scientifique remarquable.

Pour conclure cette étude en beauté, chaque donnée, chaque test, chaque questionnaire de cette dernière année est crucial.

Nous comptons sur vous!

CE QUE VOS EFFORTS ONT DÉJÀ PERMIS

L'étude n'est pas encore finie, mais vos données travaillent déjà ! Treize projets de recherche utilisent activement vos questionnaires, vos tests cliniques, vos IRM et vos échantillons biologiques. Retrouvez quelques exemples ci-contre.

Protéger la qualité de vie et la capacité à travailler

Le projet **HRQOL-MS** sert à décrire la qualité de vie des patients et les facteurs qui l'influencent en bien ou en mal.
Dans **HD-WORK**, on cherche à identifier ce qui pousse un patient à arrêter son emploi pour raison de santé.

Mieux décrire la maladie pour mieux la traiter

Le projet **PRO2** va nous permettre de décrire l'évolution de la maladie de manière plus fine grâce au test des neuf trous, au test de vitesse de marche et au test de vitesse de traitement de l'information, permettant à terme une amélioration des soins des patients.

Optimiser l'imagerie

Avec les projets **COMETE**, **COMETE Moelle** et **HD-SELS** nous avons développé et validé des outils d'aide à la détection des lésions IRM dans le cerveau et la moelle épinière afin de faciliter les soins des patients.

Étudier le rôle de la génétique

Avec le projet **GENET-OFSEP**, nous avons analysé en détail le génome des patients pour mieux comprendre les facteurs génétiques liés à la sclérose en plaques. Cela nous a permis de confirmer que les mêmes variants génétiques, déjà identifiés ailleurs, contribuent aussi à la maladie en France. Désormais, nous pouvons étudier si la génétique joue un rôle dans l'évolution de la maladie.

Cap sur la médecine personnalisée

En analysant les données de l'OFSEP combinées à celles d'essais cliniques, nous développons un outil **(PRIMUS)** pour vous permettre de voir l'évolution de la maladie chez d'autres patients atteints de SEP qui ont un profil similaire au vous. Cela permet d'identifier ce qui vous correspond à vous, à un moment précis et donc d'adapter votre traitement.

ET APRÈS LE 8 DÉCEMBRE 2027 ?

La collecte s'arrête bientôt, mais la recherche continue. Vos données anonymisées resteront une mine d'or pour les chercheurs du monde entier.

Comment vos données, associées à celles de l'Assurance Maladie (SNDS), font bouger les lignes

Vos données permettront d'évaluer l'impact de la survenue d'autres maladies sur l'évolution de la SEP, l'efficacité des recommandations des sociétés savantes en matière de soin, les différences régionales ou encore d'améliorer la gestion des ressources.

Le lien avec le microbiote (AIMISEP)

En collaboration avec The French Gut, l'analyse croisée de vos données et du microbiote intestinal pourrait ouvrir la voie à des thérapies totalement innovantes. Des patients de la cohorte HD se verront proposer, à partir de 2027, de réaliser un unique prélèvement de selles auprès du French Gut.

LA RECHERCHE NÉCESSITE DU TEMPS

