

Le Registre

suisse de la

SEP

pour une vie meilleure



Société suisse
de la sclérose
en plaques

Le Registre suisse de la SEP

Plus fort ensemble



Avec le Registre suisse de la SEP, la Société suisse de la sclérose en plaques met en application les résultats de son travail et de la recherche: spécialistes de la SEP et personnes atteintes sont des partenaires essentiels pour les chercheurs et les professionnels de la santé dans le cadre de la recherche et de la lutte contre cette maladie. Sans la participation active des personnes atteintes, la recherche sur la SEP devrait renoncer à la plus grande source de connaissances sur la SEP.

Dans les groupes de recherche qui mettent au point le Registre SEP, tous les spécialistes sont représentés: personnel soignant, physiothérapeutes, chercheurs travaillant dans la recherche fondamentale, neurologues employés dans des cliniques, neurologues indépendants, psychologues, médecins spécialistes et personnes atteintes de SEP. Ainsi, le Registre suisse de la SEP amène tout le monde à travailler ensemble.

En ma qualité de médecin et en tant que Président du Registre suisse de la SEP, je soutiens pleinement cette initiative. En effet, nous sommes plus forts ensemble pour mener à bien un tel projet ayant comme but commun: Un monde sans SEP.

Prof. Dr Jürg Kesselring

A quoi sert le Registre SEP?

Le Registre suisse de la SEP est une initiative de la Société suisse de la sclérose en plaques et il est exclusivement financé par celle-ci. Le Registre SEP a pour objectif de documenter la prévalence de la SEP ainsi que la qualité de vie des personnes atteintes en Suisse.

Combien de personnes sont touchées directement en tant que malades ou indirectement en tant que proches? Comment les personnes atteintes vivent-elles avec la maladie? À quoi leur quotidien ressemble-t-il? Ce point inclut notamment des aspects tels que la qualité de vie, l'alimentation, la situation professionnelle, les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses contre la SEP, ainsi que les traitements relevant de la médecine complémentaire.

Toutes ces informations aident à sensibiliser la société et les décideurs sur la situation des personnes atteintes de SEP.

Une contribution pour mieux comprendre la SEP

Le Registre SEP est une contribution majeure à une meilleure compréhension de la SEP et de son traitement. Il recense les charges inhérentes à la maladie pour les personnes atteintes et leurs familles. L'interprétation scientifique de ces données permet de définir des mesures concrètes pour améliorer le traitement et la qualité de vie des personnes atteintes.

Aperçu des principales questions et réponses

A quoi sert le Registre SEP?

On ne sait toujours pas exactement combien de personnes atteintes de SEP vivent en Suisse, ni à quoi ressemble leur quotidien. De plus, le Registre SEP permet de mieux comprendre la maladie et sensibilise ainsi davantage les décideurs des domaines de la politique et de la recherche.

Qui et quoi est recensé?

Le Registre suisse de la SEP a pour but de recenser un maximum de personnes atteintes de SEP et l'historique de leur maladie. Toutes les personnes ayant un diagnostic de SEP et âgées de 18 ans au minimum peuvent en faire partie.

Je suis atteint(e) de SEP, serai-je automatiquement recensé(e)?

Non, le recensement ne se fait pas automatiquement. Vous devez vous inscrire personnellement. À tout moment, vous pouvez vous désinscrire sans fournir de motif.

Quels sont les avantages pour les personnes atteintes?

Vous accédez à des informations et des connaissances concernant la SEP – de manière compréhensible et provenant d'une seule source. Un journal dans lequel vous notez votre état actuel, vos problèmes physiques et les faits marquants vous sera d'une aide précieuse pour la description de votre état de santé lors de votre prochaine visite chez le médecin.

Combien de temps dois-je investir pour participer au Registre SEP?

Les questionnaires en ligne ou sur papier, qui ont lieu deux fois par année, vous prendront entre 45 et 60 minutes.

Puis-je avoir de l'aide pour répondre à ces questions?

Oui, en cas de problèmes avec le questionnaire, vous pouvez solliciter l'aide du Centre du Registre SEP de l'Université de Zurich:
044 634 48 59 / registre-sep@ebpi.uzh.ch

Dois-je présenter un justificatif de diagnostic?

Aucun justificatif n'est requis pour le premier questionnaire. Un justificatif est cependant nécessaire pour la participation aux questionnaires consécutifs. Vous recevrez alors un formulaire que vous présenterez à votre médecin et que vous pourrez remplir avec lui.

Qui est à l'origine du Registre SEP?

Le Registre suisse de la SEP est une initiative de la Société suisse de la sclérose en plaques et il est exclusivement financé par celle-ci. Pour sa mise en oeuvre, elle a mandaté l'Institut d'Epidémiologie, de Biostatistique et de Prévention (EBPI) de l'Université de Zurich, dirigé par le Prof. Dr Milo Puhani.

Où mes données sont-elles sauvegardées?

Toutes les données mises à disposition du Registre SEP sont codées et sauvegardées dans un environnement informatique sûr de l'Université de Zurich.

Toutes les histoires comptent pour le Registre SEP



«Tout à coup, je ne voyais plus
que du brouillard d'un oeil»

Tout le monde peut recevoir un diagnostic de sclérose en plaques – et elle évolue différemment chez chacun. Chez Angela, ce sont des troubles visuels apparus soudainement au début de sa maladie qui font partie de sa vie avec la SEP.

Société suisse de la sclérose en plaques: les actions

Un accompagnement professionnel

La Société SEP propose une grande variété d'offres de soutien et de relèvements dans toute la Suisse. De l'assistance sociale et psychologique aux cours et formations, sans oublier les Séjours en groupe, l'offre est destinée aux personnes atteintes, à leurs proches, aux professionnels, aux bénévoles ainsi qu'à toute personne intéressée.

Plus d'indépendance

L'équipe conseil aide les personnes atteintes de SEP à trouver des solutions individuelles pouvant également être intégrées au niveau social et professionnel dans les situations compliquées. La Société SEP s'engage en outre pour des offres de logement et de prise en charge adaptées à la situation. Dans les circonstances difficiles, elle apporte une aide financière directe, par exemple en contribuant à des frais de transformation non couverts.

Recherche intensive

Au cours des dernières années, des axes de recherche innovants ont contribué à mieux comprendre les mécanismes responsables de la SEP. Le principal objectif de la recherche reste le même: pouvoir soigner un jour la sclérose en plaques. La Société suisse de la SEP soutient d'importants projets de recherche.

La voix des personnes atteintes nous importe

La Société suisse de la sclérose en plaques accorde une importance toute particulière à la mise en réseau des personnes atteintes et des spécialistes dans le but de créer une communauté de connaissances. Les médecins et thérapeutes sont sollicités pour leurs connaissances, mais les personnes atteintes et leurs proches font également partie intégrante de la communauté de recherche et peuvent y contribuer activement.

Qui peut faire partie du Registre SEP?

Toutes les personnes ayant un diagnostic de SEP âgées de 18 ans au minimum. La participation au Registre SEP est possible depuis la maison: via internet mais aussi par courrier à l'aide de questionnaires sur papier. Les questionnaires sont envoyés deux fois par an et nécessitent entre 45 et 60 minutes. La participation au Registre SEP peut être interrompue à tout moment et sans justification.

Quels sont mes avantages à participer au Registre SEP?

Les personnes atteintes de SEP bénéficient d'une communauté de connaissances: elles reçoivent des informations et des résultats de recherche formulés dans un langage compréhensible et provenant d'une seule source. Les données personnelles de chaque participant sont recensées par le Registre SEP sous forme de listes et de graphiques, par exemple. Les faits marquants sont consignés dans un journal de bord électronique, ce qui facilite la communication avec le médecin traitant ou les professionnels de la santé. De plus, les informations collectées par le Registre SEP permettent à la Société SEP de s'engager de manière encore plus efficace au niveau national pour les préoccupations des personnes atteintes de SEP, mais aussi d'adapter ses prestations.

Que se passe-t-il avec mes données?

Toutes les données mises à disposition du Registre SEP sont codées* et sauvegardées dans un environnement informatique sûr de l'Université de Zurich. La relation entre les données et une personne ne peut se faire qu'à l'aide d'une clé qui fait l'objet d'une protection spéciale et qui n'est accessible qu'à un petit nombre de collaborateurs du Registre de l'Université de Zurich. Le Registre SEP respecte toutes les règles relatives à la protection des données. Tous les collaborateurs de l'Université de Zurich qui sont impliqués dans le Registre SEP sont soumis au secret professionnel.

* Le codage signifie que les informations identifiables sont séparées des données, auxquelles on applique un numéro d'identification spécifique. La clé qui lie le numéro d'identification à votre dossier reste uniquement auprès du centre de données du Registre SEP. Sans la clé, vos informations sont comme anonymisées, c'est-à-dire qu'on ne peut pas connaître votre identité.

Cohorte et Registre: deux études – un seul objectif

Le Registre suisse SEP travaille en étroite collaboration avec l'étude suisse de cohorte de la SEP. Les deux études ont pour objectif d'améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de SEP. Ce faisant, l'étude de cohorte se concentre davantage sur l'aspect médical et repose sur les données fournies par les médecins. Le Registre SEP accorde, quant à lui, davantage d'importance aux expériences du quotidien et prélève principalement des informations auprès des personnes atteintes directement. Grâce à ces deux perspectives différentes, le Registre SEP et l'étude de cohorte se complètent de façon optimale.

Les participantes et participants aux deux études sont dès lors encouragés à autoriser l'échange des données codées entre la cohorte et le Registre SEP.

Les personnes ci-après fournissent des renseignements pour toute question relative à l'étude de cohorte:

PD Dr Jens Kuhle / jens.kuhle@usb.ch

PD Dr Claudio Gobbi / claudio.gobbi@eoc.ch

Collaboration avec d'autres spécialistes dans la recherche sur la SEP

Les chercheurs peuvent utiliser les données codées pour leurs projets de recherche nationaux ou internationaux. À aucun moment ils n'auront accès aux données permettant d'identifier les personnes atteintes. En cas de transfert de données destinées à la recherche, la commission de recherche du Registre SEP, dans laquelle siègent des personnes atteintes de SEP et des experts, doit préalablement donner son accord.

Procédure d'inscription au Registre suisse de la SEP

Ces 3 premières étapes sont nécessaires pour un enregistrement réussi et forment la base pour la recherche:



Inscription

Transmettez vos coordonnées par Internet ou par courrier: www.registre-sep.ch, Centre Registre SEP, EBPI, Université de Zurich, Hirschengraben 84, 8001 Zürich



Déclaration de consentement

Vous nous donnez votre consentement pour utiliser vos données personnelles pour la recherche.



Questionnaire initial

En répondant à ces questions, vous permettez de diffuser à grande échelle une meilleure compréhension de la SEP.

Plus d'informations et inscription:

www.registre-sep.ch

Vous avez des questions?

Contactez le Centre du Registre SEP de l'Université de Zurich

044 634 48 59 / registre-sep@ebpi.uzh.ch

Société suisse de la sclérose en plaques

rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Informations: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80

info@sclerose-en-plaques.ch

