

Communiqué de presse - Lausanne, le 29 mai 2018

Citizen Science: donner la parole aux personnes atteintes de SEP

A l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP 2018, spécialistes et personnes atteintes de sclérose en plaques parlent du projet précurseur qu'est le «Registre suisse de la SEP». Ce projet qui touche plusieurs générations fournit un immense savoir pratique grâce aux témoignages des personnes atteintes de SEP.

En 2018, la Journée Mondiale de la SEP a pour thème principal la recherche. Les personnes atteintes doivent être en contact avec des spécialistes et pouvoir discuter avec d'autres personnes des défis à relever, mais aussi de l'espoir pour l'avenir. C'est justement pour aborder cette thématique importante que la Société suisse SEP porte cette année son intérêt sur le Registre suisse de la SEP. A l'occasion d'une table ronde, des spécialistes, des représentants de la Société SEP et des personnes atteintes aborderont différents aspects, risques et opportunités en lien avec le Registre suisse de la SEP. Lors de la Journée Mondiale de la SEP, la Société SEP diffusera une vidéo sur Internet et les réseaux sociaux avec les affirmations les plus percutantes de ce débat

Citizen Science au Registre suisse de la SEP

La Société suisse SEP s'engage pour une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Chaque destin est important pour une meilleure compréhension de la maladie. C'est pourquoi la Société SEP a lancé le Registre suisse de la SEP en 2016. Cette vaste base de données a pour but de clarifier des questions importantes auxquelles il n'est actuellement pas possible de répondre: combien de personnes atteintes de SEP vivent en Suisse? Comment peut-on améliorer leur quotidien et leur qualité de vie? Contrairement à d'autres projets, les informations et les données qui pourraient livrer une réponse à ces questions proviennent directement

des personnes atteintes de SEP. Actuellement, plus de 2000 personnes participent au Registre suisse de la SEP.

Solidarité pour la SEP dans le monde entier

La Journée Mondiale de la SEP a lieu chaque année le dernier mercredi du mois de mai. Lors de cette journée, des personnes du monde entier organisent des actions et des événements pour attirer l'attention sur la sclérose en plaques et ses effets qui touchent des millions de personnes atteintes.

Aidez les personnes atteintes de SEP! Pour une vie meilleure.

La sclérose en plaques peut toucher tout le monde – et la maladie évolue différemment chez chaque personne atteinte. Depuis plus de 50 ans, la Société suisse de la sclérose en plaques soutient les personnes atteintes de SEP. Vous aussi, aidez-nous à offrir une vie meilleure aux personnes atteintes de SEP: www.sclerose-en-plaques.ch

Compte destiné aux dons CCP 10- 10946-8

Pour de plus amples informations, veuillez contacter:

Marianna Monti

Représentante régionale Suisse romande

Société suisse de la sclérose en plaques

T 021 614 80 85 | mmonti@sclerose-en-plaques.ch