Le Registre suisse de la SEP

Bulletin final Opération-journal de bord

«Une semaine de la vie des personnes atteintes»
(du 9 au 17 mars 2019)

«Une semaine de la vie des personnes atteintes»:
Bulletin finale de la première semaine journal de bord du Registre suisse de la SEP

La première semaine journal de bord a rencontré un franc succès: du 9 au 17 mars 2019, 210 personnes au total y ont participé et ont fait plus de 1100 inscriptions. Nous aimerions remercier ici tous les participants pour leur contribution et la confiance qu'ils accordent au Registre de la SEP.

Les inscriptions au journal de bord, qui ont été totalement anonymisées avant d'être évaluées, donnent un aperçu intéressant de la vie quotidienne des personnes atteintes de SEP. Ce qui est particulièrement réjouissant, c'est de constater que les informations ainsi obtenues par l'opération-journal de bord, confirment les principaux résultats déjà issus des questionnaires semestriels du Registre de la SEP. La bonne concordance entre les données issues des questionnaires et celles du journal de bord, confirme une fois de plus que les données des personnes atteintes sont fiables et donnent une image cohérente de la situation de vie des personnes atteintes en Suisse.

Inscriptions au journal de bord	Données issues des questionnaires
Symptômes Les trois symptômes les plus souvent cités: 1. Fatigue, 36% 2. Troubles de la marche, 31% 3. Troubles sensoriels (p. ex. surdité, picotements), 28%	**Symptômes** Les trois symptômes les plus souvent cités: 1. Fatigue, 61% 2. Troubles sensoriels (p. ex. surdité, picotements), 49% 3. Troubles de l'equilibre, 39%
Bien-être Bien-être moyen des participants à l'opération-journal de bord: 73.8%	**Bien-être** Bien-être moyen selon les questionnaires semestriels: 71.4%
Thérapies complémentaires 45% des participants à l'opération-journal de bord ont déclaré avoir recours à des thérapies complémentaires. Les trois thérapies les plus souvent citées: 1. Autres vitamines et substances minérales (p. ex. vitamines C, D, E, magnésium), 33% 2. Produits dérivés de la vitamine B, 15% 3. Homéopathie, 8%	**Thérapies complémentaires** 34% des participants aux questionnaires semestriels ont déclaré avoir recours à des thérapies complémentaires. Les trois thérapies les plus citées: 1. Autres vitamines et substances minérales (p. ex. vitamines C, D, E, magnésium), 15% 2. Produits dérivés de la vitamine B, 11% 3. Naturopathie, 9%

L'opération-journal de bord a également permis d'obtenir de nouvelles informations sur le bien-être et sur la gestion de la maladie au quotidien. Ainsi les symptômes et leurs conséquences sur la qualité de vie ont pu être évalués de façon plus approfondie. Par exemple, de nombreux participants ont parlé de leur fatigue et de ses conséquences sur le quotidien:

«J'organise ma journée en fonction de mon énergie et mon bien-être, afin de ne pas être fatigué-e le soir.»

La gestion des autres symptômes fut décrite de cette façon:

«Aujourd'hui je me sens beaucoup mieux. Grâce à la physiothérapie je suis moins fatigué-e et j'ai moins mal au dos.»

Certaines inscriptions évoquaient des situations malheureuses et difficiles à supporter comme par exemple la peur de perdre son travail ou encore l'incertitude dans l'attente d'une décision de l'AI. Toutefois, parmi les inscriptions figuraient les stratégies employées par les personnes atteintes afin d'influencer positivement leur bien-être et leur qualité de vie grâce à certaines mesures:

«Malgré des troubles de l'équilibre, je suis allé-e au fitness et j'ai pu atteindre mon objectif d'entraînement.»

De telles inscriptions sont particulièrement précieuses car elles contribuent aux échanges d'expériences dans la communauté de connaissance du Registre suisse de la SEP. Vous trouverez quelques exemples de témoignages anonymisés dans le tableau ci-dessous.

Témoignages de l'opération-journal de bord du 9 au 17 mars 2019

Symptômes invisibles:

- «Malgré la fatigue mon chien m'aide à rester en forme. Au lieu de dormir je vais me promener avec lui et ça me fait du bien!»
- «Parfois j'ai vraiment du mal à me mettre en route. Malgré tout et justement à cause de ça, j'arrive à reprendre le dessus et à faire quelques travaux ménagers, ça me fait du bien et j'en suis très fier-e.»

Mobilité:

- «Malgré des troubles de la marche et de l'équilibre, bouger régulièrement me fait du bien, même si c'est particulièrement difficile.»
- «Grâce à mon E-Bike je reste actif-ve et en forme – Faire du vélo me rend heureux-se.»

Bien-être / État d'esprit:

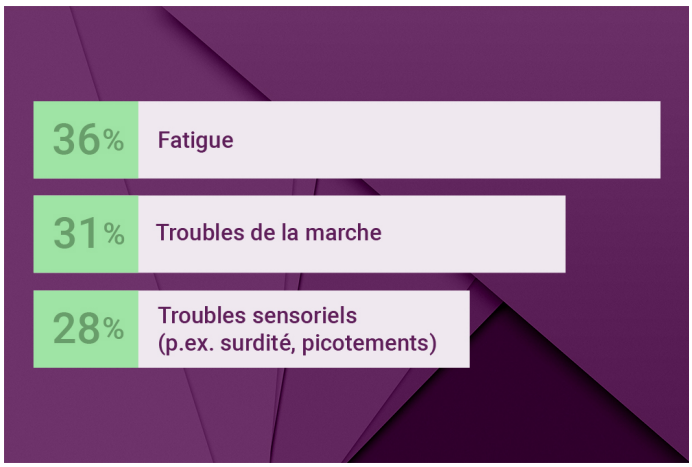
- «Les rencontres avec les autres personnes atteintes, que ce soient lors de rencontres organisées ou d'évènements organisés par la Société SEP, font du bien et sont importantes pour l'entre-échange.»
- «Ensemble avec les autres personnes atteintes et le Registre suisse de la SEP je peux m'engager et sensibiliser le grand public à nos besoins. Ça me fait du bien!»
- «Être ensemble en famille ou avec des amis me fait du bien, que ce soient lors de rencontres spontanées ou d'excursions organisées.»
- «J'aide un membre de ma famille pour des questions financières et administratives. C'est tout à fait satisfaisant de se rendre utile même pour de si petites tâches mais tellement utiles.»

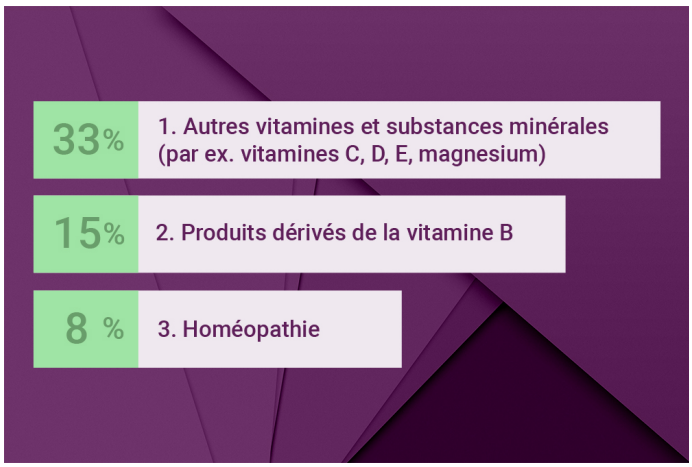
LES THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES LES PLUS SOUVENT CITÉES SONT: AUTRES VITAMINES ET SUBSTANCES MINÉRALES, LES TRAITEMENTS HOMÉOPATHIQUES ET DE MÉDECINE NATURELLE.

FATIGUE, LES TROUBLES DE LA MARCHE ET LES TROUBLES SENSORIELS SONT LES TROUBLES LES PLUS SOUVENT CITÉS À L'OPÉRATION-JOURNAL DE BORD.

En résumé, l'opération-journal de bord a dépassé nos toutes attentes. Les résultats obtenus aident le Registre suisse de la SEP à s'orienter dans sa recherche thématique. Les inscriptions ont montré par de nombreux exemples, combien les personnes atteintes disposent de précieuses expériences pour mieux gérer leur maladie. L'un des objectifs du Registre suisse de la SEP est de mieux enregistrer, traiter cette richesse en expériences et aussi de la mettre à disposition d'autres personnes atteintes de SEP. En outre, les données contribuent à atteindre un autre objectif; celui de sensibiliser le grand public aux expériences et préoccupations des personnes atteintes de SEP et de leur famille, pour une meilleure compréhension.

Pour cela, nous tenons encore à remercier tous les participants, la Société suisse de la sclérose en plaques et toutes les personnes atteintes pour leur soutien si précieux apporté au Registre suisse de la SEP.





Vous avez des questions?
Registre suisse de la SEP
Hirschengraben 84
8001 Zürich
Tél.: 044 634 49 52
E-Mail: registre-sep@ebpi.uzh.ch