

Les personnes atteintes font de la recherche sur leurs histoires médicales avec la SEP

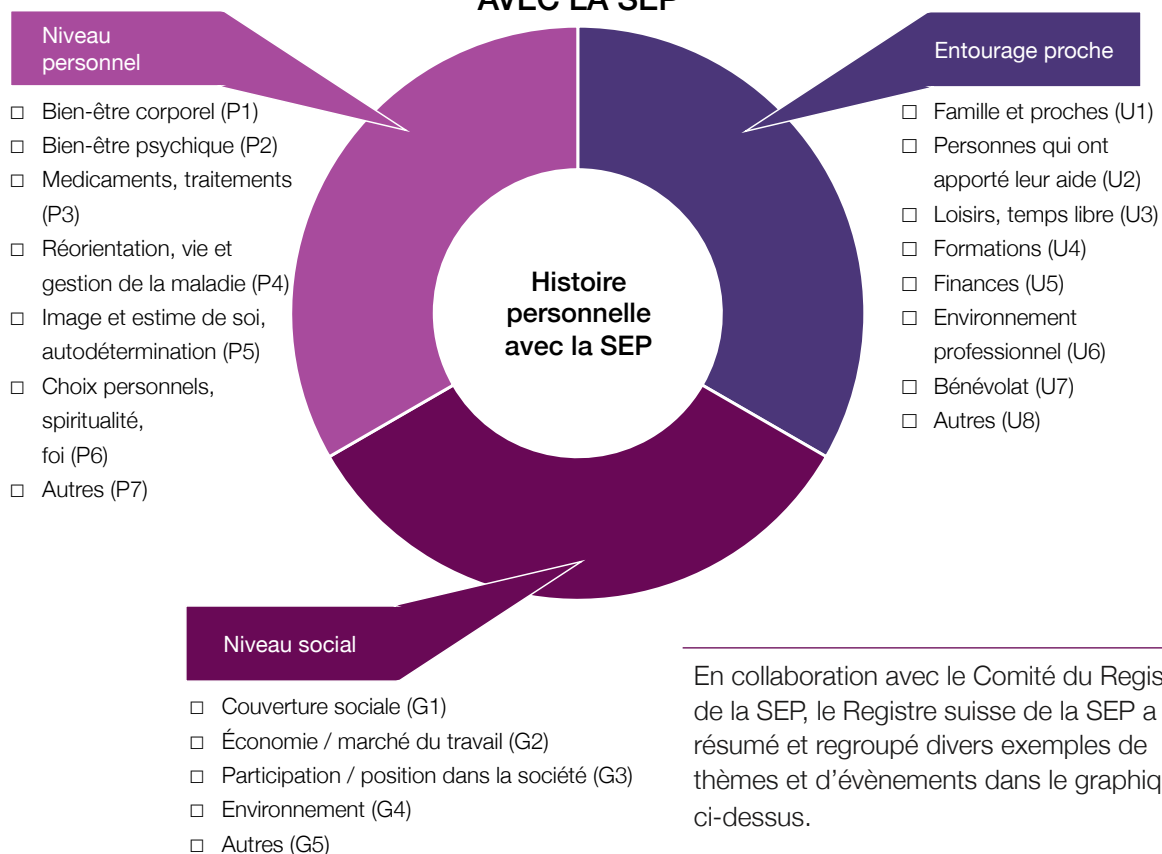
Nouveau questionnaire à partir de l'été 2019

**Au cours de l'été 2019, le Registre suisse de la SEP va lancer une nouvelle enquête sur le thème de «Mon histoire personnelle avec la SEP» en mettant un nouvel accent sur l'implication des personnes atteintes dans la recherche sur la SEP.**

Chaque histoire avec la SEP est unique. Il y a peu d'études qui décrivent le vécu des personnes atteintes. Le Registre de la SEP a conçu, avec la participation des personnes atteintes un nouveau questionnaire, qui a pour but de recueillir le plus d'histoires possibles des personnes atteintes. Car on peut

en apprendre à partir chaque histoire, pour soi-même et pour les autres. Ainsi, à partir de nombreuses histoires on peut reconnaître par exemple, des parcours typiques, les comparer et surtout voir ce qui influencent positivement le bien-être et la situation de vie au quotidien.

## EXEMPLES DE THÈMES ET D'ÉVÈNEMENTS QUI DÉCRIVENT UNE HISTOIRE AVEC LA SEP



# De personne atteinte à personne atteinte

Cette enquête intitulée «Ma vie avec la SEP» est une nouveauté sans précédent en Suisse. L'idée a été lancée par les personnes atteintes elles-mêmes, qui se sont adressées à l'équipe du Registre suisse de la SEP. C'est en automne 2018 que le concept et le projet du questionnaire furent élaborés et testés avec la collaboration du Comité du Registre de la SEP (composé de personnes atteintes et de leurs proches). Mais la participation des personnes atteintes ne s'arrête pas là: elles sont également impliquées dans l'évaluation des résultats et y jouent même un rôle central.

La participation active de la communauté des personnes atteintes à l'enquête est d'autant plus importante pour la réussite de ce projet clé du Registre suisse de la SEP. L'enquête s'adresse donc à toutes les personnes intéressées\*. Car plus il y a de voix récoltées, plus les connaissances acquises seront importantes et pourront être rendues publiques.

Le départ sera donné pour bientôt: le questionnaire «Ma vie avec la SEP» devrait être en ligne en Juillet 2019.

## \* Participation

Tous les participants qui sont déjà inscrits au Registre de la SEP, seront invités entre Juillet et Novembre 2019 par e-mail ou par courrier postal à remplir le questionnaire.

Les personnes atteintes de SEP qui pour l'instant ne sont pas inscrites au Registre de la SEP et qui désirent y participer, peuvent contacter l'équipe du Registre de la SEP par e-mail ou par téléphone:

[registre-sep@ebpi.uzh.ch](mailto:registre-sep@ebpi.uzh.ch)

044 634 48 59

Nous sommes là pour vous aider.

Erfahren Sie mehr über das Schweizer MS Register:

[www.registre-sep.ch](http://www.registre-sep.ch)



PROJET PHARE DE  
SCIENCE  
CITOYENNE

>2'000

PARTICIPANTS AU  
REGISTRE DEPUIS  
LE DÉBUT DE  
L'ANNÉE 2016

25

PERSONNES  
ATTEINTES ONT  
TRAVAILLÉ AU  
QUESTIONNAIRE

**DE LA RECHERCHE POUR ET AVEC LES PERSONNES ATTEINTES:**

*Le Centre des données du Registre suisse de la SEP de l'Université de Zurich*