

# 1000 inscrits au Registre suisse de la SEP

vendredi 4 novembre 2016

## [Le Registre suisse de la SEP](#)

Depuis son lancement fin juin 2016, 1000 personnes atteintes de SEP ou proches d'une personne atteinte se sont déjà inscrits au Registre de la SEP. Ce résultat dépasse de loin nos attentes. La Société SEP espère que les personnes atteintes continueront à s'inscrire aussi nombreuses et saisiront régulièrement leurs données.

Le 25 juin, la Société suisse SEP a lancé le Registre suisse de la SEP dans l'objectif de documenter de manière systématique l'étendue de la SEP et la situation des personnes atteintes en Suisse. Ces dernières ont eu l'idée de ce Registre et ce sont elles qui fournissent des informations sur l'évolution de leur maladie et leur quotidien. La Société SEP a eu la joie de constater que 1000 personnes atteintes et proches s'étaient déjà inscrits entre juin et novembre.

## Première évaluation intéressante

Il est possible de participer par courrier ou en ligne. Le questionnaire en ligne a déjà pu être dépouillé: la plupart des participants (86%) habitent en Suisse alémanique. Les chiffres sont à la hausse pour la Suisse romande (11%) et le Tessin (3%). Les cantons fortement peuplés de Saint-Gall, Zurich, Argovie, Lucerne, Berne et Vaud sont les plus représentés parmi les personnes atteintes. Près d'un quart de tous les participants est originaire du canton de Zurich. Environ 75% des personnes atteintes inscrites au Registre sont des femmes et l'âge moyen est de 47 ans. Près des trois quarts des participants présentent une SEP récurrente/rémittente, 15 % une SEP secondaire progressive et 9 % une SEP primaire progressive.

## Importance de la participation régulière

Un grand merci à tous les participants pour leur contribution au Registre suisse de la SEP! Grâce à vos entrées régulières, nous en apprenons plus sur la SEP et pouvons mieux comprendre et améliorer les conditions de vie des personnes atteintes. Les informations saisies dans le Registre permettent déjà de tirer des conclusions intéressantes sur la répartition des différents types de SEP, les traitements courants et la gestion quotidienne des symptômes et des difficultés. Pour que le Registre devienne une source d'informations importante pour la recherche et les personnes atteintes, il est essentiel que ces dernières soient aussi nombreuses que possible à participer et à mettre à jour régulièrement leurs données. La prochaine occasion se présentera prochainement puisque le deuxième questionnaire approfondi sera disponible dès novembre pour les personnes déjà inscrites. Les données de tous les participants sont cryptées pour qu'il ne soit pas possible d'établir un lien entre l'i-

dentité d'un participant et son origine ou son tableau clinique.

- [Le Registre suisse de la SEP](#)

[>> Participer maintenant au Registre de la SEP](#)

---

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | [info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch) | [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch)