

Acquérir ensemble davantage de connaissances

jeudi 26 février 2026

[Le Registre suisse de la SEP](#)

Depuis près de dix ans, le Registre suisse de la SEP recueille des informations auprès de personnes atteintes de la SEP, par exemple sur la qualité de vie, l'activité physique, l'alimentation, le bien-être psychique ou les moyens auxiliaires, afin de mieux comprendre leur quotidien et d'intégrer leur point de vue à la recherche.

Collaboration avec les spécialistes de la santé

Grâce au travail en collaboration avec des médecins, infirmiers et infirmières, des thérapeutes, des neuropsychologues, des travailleurs et travailleuses du secteur social, le Registre SEP bénéficie d'un apport supplémentaire en connaissances qui peuvent venir de l'expérience pratique ou de l'expertise professionnelle. Les professionnels de la santé accompagnent souvent des personnes atteintes de la SEP depuis de longues années. Ils connaissent les questions sur le quotidien qui reviennent le plus souvent, ils savent également quelles informations sont importantes pour les consultations, pour la prise de décisions et la prise en charge individuelle.

Dans le cadre de cette collaboration, voici les questions qui sont soulevées:

- Quelles informations issues du Registre sont utiles aux personnes atteintes pour leur vie quotidienne?
- Comment présenter des données complexes de manière encore plus compréhensible et claire, et
- quels thèmes sont particulièrement pertinents pour les personnes atteintes de la SEP?

Les réponses à ces questions sont ensuite prises en compte dans la planification des thèmes des nouvelles évaluations et des enquêtes lancées régulièrement. Plus on comprend quels sont les besoins des personnes atteintes, plus le Registre SEP peut adapter sa recherche à ces besoins.

Les données ainsi traitées aident les professionnels de la santé dans leur travail quotidien, par exemple pour classer les symptômes, comparer les évolutions ou préparer des entretiens. Par ailleurs, l'objectif de cette collaboration est de rendre les données accessibles pour que les professionnels puissent aider concrètement les personnes atteintes de la SEP dans leur vie quotidienne, par exemple pour évaluer leur situation ou préparer des entretiens avec des spécialistes.

Le groupe de travail interdisciplinaire

Le groupe de travail interdisciplinaire se réunit régulièrement depuis environ deux ans. Il est composé de spécialistes issus de différents domaines, tels que la neurologie et la neuropsychologie, les soins infirmiers (spécialisés pour la SEP), la thérapie (ergothérapie, physiothérapie, logopédie, conseil nutritionnel, secrétariat, etc.), le travail social et la recherche. Ce groupe se penche sur des questions concrètes liées au quotidien des personnes atteintes de la SEP, comme :

- Quels traitements non médicamenteux les personnes atteintes de la SEP utilisent-elles?
- Quelles sont les activités physiques les plus courantes?
- Quels sont les moyens auxiliaires utilisés, et existe-t-il des différences entre les régions linguistiques?
- Comment évaluer de manière pertinente la qualité de vie au fil du temps?

Les réponses à ces questions ~~Les résultats à ces questions~~ et retours d'information sont également directement pris en compte lors de l'élaboration des questionnaires, pour les évaluations et les présentations du Registre SEP.

Important : toutes les données utilisées sont anonymisées. Il n'est pas possible d'identifier des personnes au moyen de ces données. Seules les données des participants ayant donné leur accord pour leur utilisation, sont prises en compte.

Priorité aux thèmes quotidiens

Une partie importante du travail consiste à évaluer les réponses ouvertes. Il s'agit de réponses rédigées par les participants avec leurs propres mots sur des sujets comme les thérapies, l'activité physique et les consultations.

Par les termes suivants qui sont fréquemment utilisés, on comprend ici:

- Thérapies : des compléments alimentaires tels que la vitamine D, la vitamine B12 ou les oméga-3, les thérapies corporelles telles que les massages, l'ostéopathie ou la thérapie cranio-sacrée ~~thérapie craniocervicale~~
- Activité physique : les différentes formes d'activité physique telles que la marche, la musculation, le jardinage ou l'équitation
- Consultations : les offres psychologiques et de conseil

Cette diversité terminologique doit désormais être répertoriée de manière plus systématique afin de mieux la mettre en évidence et de la rendre comparable, tant pour les professionnels de la santé que pour les personnes atteintes.

Mieux évaluer le niveau de qualité de vie

Outre les questions médicales, la perception subjective de la qualité de vie revêt une importance capitale dans le quotidien des personnes atteintes de la SEP. Les par-

Participants au Registre SEP indiquent par le biais des questionnaires, la fréquence et la gravité de certains symptômes. Ces informations mettent en évidence ce qui est réellement important pour les personnes atteintes dans leur vie quotidienne.

Ces informations fournies par les patients eux-mêmes, sont complétées par des questionnaires standardisés, comme le PDQ-20 (Perceived Déficits Questionnaire), qui évalue les troubles cognitifs du point de vue des personnes atteintes, et le questionnaire EQ-5D, qui mesure la qualité de vie liée à la santé. Cette combinaison permet de documenter et de suivre les changements et leur importance au fil du temps. Ainsi, non seulement l'apparition des symptômes est mise en évidence, mais aussi leur importance pour la qualité de vie.

Le PDQ-20 a été intégré en septembre 2025 aux enquêtes régulières du Registre sur recommandation du groupe de travail interdisciplinaire, ce qui illustre parfaitement comment les échanges entre spécialistes contribuent au perfectionnement des enquêtes.

Réfléchir et agir ensemble

Les échanges et les contributions des personnes atteintes qui participent au Registre suisse de la SEP sont à la base de la collaboration entre ce dernier et les professionnels de la santé. Les données que les personnes atteintes fournissent, mettent en évidence ce qui compte vraiment dans leur vie quotidienne.

Cela permet d'avoir une image toujours plus précise du quotidien des personnes atteintes de la SEP en Suisse, de leurs besoins et de la manière dont elles peuvent être au mieux aidées.

Texte/// Melinda Steiner, Sabin Ammann, Dr. Nina Steinemann

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

Tél. 021 614 80 80 | info@sclerose-en-plaques.ch | www.sclerose-en-plaques.ch