

Identité de genre et phases hormonales de la vie chez les personnes atteintes de SEP – premiers résultats

vendredi 25 septembre 2026

[Le Registre suisse de la SEP](#)

La SEP n'évolue pas de la même manière chez toutes les personnes. Si la maladie touche plus fréquemment les femmes, elle a toutefois tendance à évoluer plus rapidement chez les hommes. Ces différences s'expliquent en partie par des facteurs biologiques tels que les hormones sexuelles, pourtant des facteurs sociaux et des situations de vie personnelles pourraient également jouer un rôle.

L'identité de genre et l'environnement social d'une personne peuvent influencer son exposition à certains facteurs environnementaux, son expérience au sein du système de santé et la manière dont elle vit avec la sclérose en plaques.

Le projet de recherche GeLiCo-MS, qui est financé par le Fonds national suisse, a pour objectif d'approfondir la compréhension de la manière dont le genre biologique et le genre social peuvent influencer la SEP. Dans le cadre de ce projet, le Registre de la SEP a récemment lancé une enquête sur le thème du «Genre et situations de vie en cas de SEP». Voici les premiers résultats résumés de l'enquête.

Enquête sur le genre et les situations de vie des personnes atteintes de SEP

Les participants et participantes à l'enquête ont répondu à des questions concernant leur sexe biologique (ou celui qui leur a été attribué à la naissance), leur identité de genre, leur phase hormonale actuelle et les éventuels traitements hormonaux suivis. Des questions supplémentaires ont porté sur des données démographiques, la situation de vie ainsi que la communication avec les spécialistes de la SEP lors des consultations. Les participantes ont également été interrogées, selon le cas, sur leur âge lors de leurs premières règles et au début de la ménopause, ainsi que sur leur cycle menstruel, leur vécu lors des grossesses et de la ménopause.

Pour tirer de premières conclusions à partir de ces données, le Registre de la SEP s'est ensuite penché sur deux questions:

Quelle est la diversité des identités de genre des participants et participantes au Registre?

Les facteurs génétiques, environnementaux et sociaux peuvent jouer un rôle dans la SEP. L'identité de genre d'une personne et les expériences sociales qui y sont liées peuvent influencer les facteurs environnementaux auxquels elle est exposée, son expérience au sein du système de santé et la manière dont elle gère la SEP. Cela est

particulièrement pertinent pour les personnes ayant des identités de genre diverses, notamment les personnes transgenres et non binaires, dont le vécu a jusqu'à présent été peu étudié dans le cadre de la recherche sur la SEP.

On a donc cherché dans un premier temps, à déterminer combien de participants à l'enquête appartenaient à la communauté de genre divers et pourraient donc bénéficier d'une étude approfondie de leurs situations de vie.

Quel est l'impact des changements hormonaux sur la vie des personnes atteintes de SEP?

La recherche fondamentale a montré que les hormones sexuelles influencent des processus qui jouent un rôle important dans la SEP. Parmi ceux-ci figurent la régulation du système immunitaire, les processus inflammatoires et la dégénérescence des cellules nerveuses. Les concentrations et les effets de ces hormones varient d'une personne à l'autre et évoluent au cours de la vie. Ces changements hormonaux surviennent notamment au cours du cycle menstruel et pendant la ménopause.

Cependant, on sait encore peu de choses sur l'impact éventuel des fluctuations hormonales au cours du cycle menstruel et des changements hormonaux liés à la ménopause sur les symptômes de la SEP ou l'évolution de la maladie. Les découvertes à ce sujet pourraient revêtir une grande importance pour de nombreuses femmes atteintes de SEP.

Premiers résultats en résumé

Répartition par sexe au Registre suisse de la SEP

915 personnes atteintes de SEP ont participé à l'enquête. 71 % ont déclaré être de sexe féminin, 24 % de sexe masculin et moins de 1 % de genre non binaire. 5 % n'ont pas fourni d'information à ce sujet.

Chez environ 1 % des personnes ayant participé à l'enquête, le sexe attribué à la naissance et l'identité de genre ne correspondaient pas aux combinaisons traditionnelles «féminin/femme» ou «masculin/homme».

Il s'agit certes d'un petit groupe, mais leurs vécus et leurs besoins sont tout aussi importants pour la recherche. Il se peut que cela donne lieu à d'autres besoins qui méritent d'être pris en compte. C'est pourquoi le Registre de la SEP recueille ces informations pour de futurs projets de recherche.

Symptômes de la SEP pendant le cycle menstruel

Parmi les participantes qui avaient un cycle menstruel au moment de l'enquête, environ une sur cinq (21 %) a signalé un lien entre son cycle et ses symptômes de la

SEP. Huit pour cent ont indiqué que leur cycle menstruel avait changé après la prise de médicaments contre la SEP.

Une meilleure prise de conscience de ces liens peut aider les personnes atteintes à discuter de leurs observations auprès de professionnels de santé afin d'obtenir des conseils personnalisés.

La périménopause et la ménopause chez les femmes atteintes de SEP

Le terme «périménopause» désigne la période de transition vers la ménopause. La ménopause, quant à elle, correspond au moment de la dernière menstruation.

Parmi les participantes qui se trouvaient en périménopause au moment de l'enquête, 81 % ont déclaré présenter des symptômes liés à la ménopause. Il est toutefois possible que celles qui ne présentaient aucun symptôme, n'aient pas remarqué la période de transition vers de la ménopause.

Parmi les participantes qui étaient déjà en postménopause, 60 % ont déclaré avoir déjà souffert de troubles de la ménopause à un moment donné ou à un autre. Ainsi, 35 % ont déclaré avoir présenté au moins un symptôme de la ménopause pendant la périménopause et 50 % au moins un symptôme après la ménopause.

Les bouffées de chaleur, les troubles du sommeil, la transpiration excessive et la prise de poids ont été les symptômes les plus fréquemment cités. Les participantes ont également signalé des troubles cognitifs tels que le «brain fog» (difficultés de concentration) ainsi que des épisodes dépressifs. Ces troubles peuvent s'avérer plus difficiles à cerner, car ils peuvent se confondre avec des symptômes que les personnes atteintes de SEP présentent généralement plus souvent.

Comment ces résultats peuvent-ils aider les personnes atteintes de SEP ?

- Au Registre suisse de la SEP participent des personnes aux identités de genre diverses. Il convient de mieux prendre en compte leurs vécus et leurs besoins dans de futures recherches.
- Les variations des symptômes de la SEP peuvent être liées au cycle menstruel. Les personnes qui constatent ces variations devraient pouvoir en discuter avec leur médecin et leur équipe soignante.
- La périménopause et la ménopause peuvent s'accompagner de changements importants, et ce à un moment où les personnes atteintes doivent en même temps faire face à l'évolution de leur SEP. Se poser la question «est-ce la SEP ou la ménopause?» est donc tout à fait justifiée. Les nouveaux symptômes ou les symptômes qui s'aggravent, lesquels pourraient indiquer aussi bien une évolution de la SEP que le passage à la ménopause, doivent faire l'objet d'un examen approprié.
- Les troubles liés au cycle menstruel, à la périménopause et à la ménopause

doivent être abordés lors des consultations et pris en compte dans la prise en charge médicale des personnes atteintes de SEP.

Acquérir ensemble plus de connaissances

Souhaitez-vous rejoindre la communauté de la recherche SEP?

N'hésitez donc plus à contacter l'équipe du Registre suisse de la SEP en écrivant un e-mail à l'adresse suivante: register-sep@ebpi.uzh.ch. L'équipe du Registre se fera un plaisir de vous répondre.

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