

Journée communautaire des patients ECTRIMS 2025

lundi 27 octobre 2025

[Articles spécialisés](#)

En septembre 2025, le congrès ECTRIMS s'est tenu à Barcelone. Lors de cet événement annuel, des chercheurs, chercheuses et spécialistes de la SEP du monde entier se sont une nouvelle fois réunis pour échanger sur les thèmes de recherche actuels liés à la sclérose en plaques. Les personnes atteintes de SEP ont été invitées à participer à la «Journée communautaire des patients ECTRIMS».

Après les manifestations officielles, une table ronde animée par des professionnels et accessible à tous a été organisée pour la quatrième fois déjà sur les thèmes présentés à l'ECTRIMS. Cet événement s'adresse explicitement aux personnes atteintes de SEP qui peuvent y participer soit sur place, soit en ligne.

Critères de diagnostic McDonald actualisés

Les critères de diagnostic de la SEP, nommés d'après le neurologue William Ian McDonald, ont été révisés en 2024 et publiés il y a un mois. Ils permettent un diagnostic plus rapide et plus clair de la SEP, réduisant ainsi la période d'incertitude stressante pour les personnes touchées et leurs familles. Grâce à un diagnostic plus rapide, le traitement de la SEP peut également être commencé plus tôt.

Déficits cognitifs chez les personnes atteintes de SEP

Une nouvelle étude sur les troubles cognitifs chez les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) a également été mentionnée. Ceux-ci comprennent des problèmes de concentration, des troubles de la mémoire et des difficultés à passer d'une tâche à l'autre. Ces symptômes invisibles affectent la vie quotidienne, le travail et la vie sociale. Selon l'étude, les troubles cognitifs n'apparaissent pas seulement à un stade avancé de la SEP. Ils apparaissent parfois même avant ou en présence de troubles physiques mineurs.

Pour protéger les capacités cognitives, il est utile de réfléchir aux facteurs qui ont une influence positive sur ces capacités. Il s'agit notamment de dormir suffisamment, d'avoir une alimentation équilibrée, d'éviter les facteurs de risque tels que le tabagisme et la consommation d'alcool, et de mener une vie stimulante sur le plan intellectuel et physiquement active.

De nouvelles découvertes grâce à l'intelligence artificielle

L'utilisation de l'intelligence artificielle (IA) dans l'évaluation des images IRM permet non seulement de visualiser les changements dans le cerveau et la moelle épinière,

mais aussi de déterminer le degré d'activité de la SEP et l'efficacité d'un traitement, voire d'établir des pronostics.

Grâce à l'IA, les images IRM fournissent beaucoup plus d'informations. Alors qu'auparavant, les chercheurs et chercheuses se réjouissaient d'une étude portant sur 100 personnes atteintes, il existe aujourd'hui des études impliquant plusieurs milliers de personnes atteintes de SEP. La compilation de ces immenses quantités de données et leur analyse à l'aide de l'IA apportent une grande valeur ajoutée à la recherche.

Expertise des personnes atteintes de SEP

À la fin de l'événement, la question de savoir comment les personnes atteintes de SEP peuvent elles-mêmes contribuer à la recherche a été abordée. Lors de la Journée de la communauté des patients, les chercheurs, chercheuses et les représentant-e-s des associations de patients ont souligné que la recherche sur la SEP ne peut se faire sans la participation des personnes atteintes de SEP.

Même si nous, les personnes concernées, ne travaillons pas directement dans la recherche, nos expériences font de nous des experts en la matière. Notre contribution à la recherche peut par exemple consister à participer à des études et à remplir les questionnaires de suivi du Registre suisse de la SEP.

Il faut compter entre 30 et 40 minutes pour remplir le questionnaire annuel du registre suisse de la SEP. Je ne peux que le recommander vivement.

Irene Rapold, atteinte de SEP, citoyenne scientifique et membre du comité consultatif médico-scientifique de la Société suisse 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 | www.sclerose-en-plaques.ch