

La SEP et l'abondance de l'offre numérique

jeudi 5 novembre 2020

Les 30 dernières années les «technologies numériques» se sont développées très rapidement. Dans les années 80, les parents ne pouvaient plus joindre leurs enfants, dès qu'ils sortaient de la maison. Les étudiants devaient encore copier manuellement la littérature pour leur travail à partir des magazines dans les bibliothèques et le fax était le moyen le plus rapide et le moins cher pour communiquer à distance.

Aujourd'hui, tout cela - accessibilité, disponibilité d'informations de toutes sortes et communication directe - est possible avec presque tous les smartphones, à presque tout moment et presque partout dans le monde - et à un prix abordable pour presque tous.

Les «technologies numériques» apportent de nombreux avantages, non seulement en termes de qualité de vie et de confort, mais aussi et surtout en termes de santé. Une variété d'applications utiles (et moins utiles) sont disponibles, en particulier pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. Certaines sont gratuites, d'autres proviennent de sociétés pharmaceutiques, d'autres encore d'institutions universitaires (comme les hôpitaux) ou d'associations de patients (comme l'application de la Société SEP). En fin de compte, vous devez vous inscrire pour tout et - selon les cas - les informations sont transmises à l'application. Ces informations peuvent concerner les médicaments, l'activité quotidienne, si vous vous sentez plus ou moins à l'aise, l'endroit où vous vous trouvez et bien plus encore. Certaines applications vous rappellent simplement de prendre un médicament, d'autres vous demandent activement d'effectuer une tâche ou un exercice ou de tester l'une de vos fonctions (comme la coordination). D'autres applications mesurent passivement - sans que vous le remarquiez - le nombre de pas que vous avez faits en une journée. Ces informations peuvent vous être très utiles, notamment pour mieux comprendre l'évolution de votre maladie et adapter la thérapie à vos besoins spécifiques. Malheureusement, ces données peuvent également être utilisées pour vous envoyer du matériel promotionnel sur certains produits ou pour identifier vos éventuelles limites lorsque vous postulez à un emploi. Les aspects négatifs sont particulièrement dangereux si les informations recueillies auprès de vous avec l'application sont gérées par une entreprise ou une organisation commerciale.

Malheureusement, le développement rapide de ces nouvelles «technologies numériques», apporte de nombreux avantages et simplifications, mais aussi des défis et des risques cachés. Des risques qui ne sont pas immédiatement perçus et qui peuvent avoir de graves conséquences.

Afin de mieux vous informer et de vous fournir un point de contact pour les questions «numériques», la Société suisse de la sclérose en plaques a récemment mis en place un «conseil consultatif numérique». Des experts de toute la Suisse, issus de différents horizons, tentent de mettre à l'épreuve les «technologies numériques». Nous essayons également de vous rapprocher du «monde numérique» avec des webinaires, des témoignages (sur vos expériences) et des «analyses» des applications actuelles utiles en cas de la sclérose en plaques.

Jetez un coup d'œil «online» de temps en temps. Nous sommes «en cours de réalisation»!

Votre Société SEP numérique

Code QR pour le téléchargement de l'App (Apple & Android)

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, CH-1006 Lausanne
Tél. 021 614 80 80 | info@sclerose-en-plaques.ch | www.sclerose-en-plaques.ch