

# Portraits des chercheurs SEP: Marco Kaufmann

mercredi 28 août 2019

## [Portraits des chercheurs SEP](#)

Cette série dresse les portraits de chercheurs soutenus par la Société SEP, qui se dévouent corps et âme à la recherche de réponses concernant la sclérose en plaques. Découvrez Marco Kaufmann dans cet épisode.

Depuis 60 ans, la société SEP soutient la recherche sur la SEP grâce aux contributions financières de ses membres et de ses donateurs. Cela inclut non seulement la recherche fondamentale, servant par exemple à développer des médicaments ou à découvrir des causes potentielles de la SEP, mais également des études couvrant un large spectre de sujets relatifs à la médecine, aux soins, à la psychologie et au travail social. L'objectif principal de toutes ces recherches consiste à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP ou à trouver un jour un moyen de guérir la maladie.

## Marco Kaufmann

Marco Kaufmann conduit une étude à l'Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention (EBPI) de l'université de Zurich intitulée «Comment les personnes atteintes de SEP vivent-elles le processus de diagnostic? Les résultats du Registre suisse de la SEP». Pour ce faire, il s'appuie sur le Registre SEP, un projet de recherche qui a vu le jour grâce à la Société SEP.

## Son projet

La période du diagnostic et celle qui la précède ainsi le premier entretien diagnostique sont décrits par de nombreuses personnes atteintes de SEP comme des moments très vifs et relativement lourds. Dans le cadre d'un sondage spécial, le Registre suisse de la SEP s'est saisi du sujet et a mis en lumière deux aspects spécifiques:

1. «Peut-on déceler et éviter les retards inhérents au processus de diagnostic?»
2. «Quels facteurs pourraient améliorer la satisfaction lors du premier entretien diagnostique?»

En ce qui concerne la première question, les analyses montrent que, même aujourd'hui, 28% de toutes les personnes atteintes de SEP reçoivent un diagnostic 2 ans ou plus après l'apparition des premiers symptômes. Ces retards sont dus à l'apparition de symptômes définis, notamment de problèmes locomoteurs ou de dépressions, ou encore à des critères géographiques comme le fait de résider dans un canton montagneux.

L'analyse portant sur la deuxième question, en revanche, permet de tirer des conclusions claires quant à ce que souhaiteraient les personnes atteintes lors de leur premier entretien diagnostic: à savoir un entretien avec de la compassion, mais tout de même factuel, qui dure suffisamment longtemps pour pouvoir aborder différents thèmes comme les traitements, les répercussions ou les possibilités de soutien. Par ailleurs, les personnes atteintes de SEP apprécieraient avoir la possibilité de s'impliquer dans le traitement et d'avoir leurs proches auprès d'elles lors de l'entretien. Ces données montrent que les expériences de ces personnes sont importantes pour mettre en évidence les possibles optimisations en matière de diagnostic et de prise en charge.

## Sa motivation

«Apprendre des personnes atteintes afin d'approfondir nos connaissances sur la SEP est une tâche qui m'inspire au quotidien.»

Marco Kaufmann, a débuté son doctorat à l'Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention de l'université de Zurich, sous la direction du Dr Viktor von Wyl en mai 2017. Avant cela, il avait obtenu un Bachelor en biologie et un Master en biostatistique à l'université de Zurich. Son étude se concentre sur les différents aspects de l'épidémiologie de la sclérose en plaques en Suisse, et a lieu dans le cadre du Registre suisse de la SEP.

Outre ses activités de recherche, il passe beaucoup de temps avec sa famille et ses amis et profite de la belle région du lac de Constance.

---

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)