

Rétrospective 2020

vendredi 18 décembre 2020

Une année éprouvante touche à sa fin. Le coronavirus a chamboulé notre quotidien et a fortement limité nos activités et nos contacts sociaux. Pour le Registre suisse de la SEP, il s'agissait et il s'agit encore d'une situation inédite. Néanmoins, nous avons vécu une année riche en événements au cours de laquelle nous avons beaucoup accompli avec tous les participants.

Citizen Science: les personnes atteintes de SEP en tant qu'experts

La participation au Registre SEP permet aux personnes atteintes de contribuer activement à la recherche sur la SEP et donc de «faire quelque chose pour lutter contre la SEP». Cela leur permet de faire entendre leur voix en tant qu'experts en matière de SEP et de participer activement aux activités de recherche. Le sondage «Vivre avec la SEP» montre bien qu'il ne s'agit pas d'une promesse en l'air. De l'idée à l'évaluation, en passant par le développement, les personnes atteintes ont été activement impliquées. Au printemps dernier, les données collectées ont pu être analysées en collaboration directe avec les personnes atteintes.

L'objectif était d'analyser des témoignages anonymes et de dresser un tableau aussi réaliste que possible de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Une application web a été développée spécialement à cet effet, qui est capable de rechercher des mots-clés spécifiques à la SEP. Avec l'aide du comité du Registre de la SEP, les mots clés ont pu être divisés en différentes catégories et l'analyse de texte a ainsi pu être effectuée de manière rapide et fiable.

L'alimentation comme thème central

Après le succès du sondage «Vivre avec la SEP», qui portait sur l'expérience personnelle en lien avec la SEP, la prochaine enquête de suivi a été lancée au début du mois de février 2020 avec l'alimentation comme thème central passionnant. Malgré les nombreuses questions posées, le Registre suisse de la SEP a déjà reçu plus de 1000 questionnaires remplis à ce jour. Ce taux de réponse supérieur à la moyenne reflète le grand intérêt que portent les personnes atteintes de SEP aux questions autour de l'alimentation et souligne l'importance de ce thème. L'alimentation joue un rôle central dans le maintien d'importants processus métaboliques dans l'organisme et contribue grandement au bien-être personnel. Cela est également vrai pour les personnes atteintes de SEP, comme l'a montré un récent récapitulatif des études menées.

Cette enquête du Registre suisse de la SEP sur l'alimentation et la qualité de vie

comprend des questions intéressantes sur l'alimentation depuis le diagnostic, les rythmes alimentaires et de sommeil, ainsi qu'un questionnaire international sur les habitudes alimentaires (Food Frequency Questionnaire). De tels sondages peuvent aider à déterminer si les symptômes concomitants de la SEP peuvent être influencés positivement par une alimentation ciblée et si le bien-être peut s'en trouver amélioré. Ce sondage a pour but de se concentrer spécifiquement sur le thème de la fatigue et d'étudier dans quelle mesure l'alimentation peut avoir une influence positive sur l'apparition et la gravité de la fatigue. La collecte des données sera terminée d'ici la fin de l'année et les premiers résultats sont attendus au printemps 2021.

4 ans – plus de 3000 participants

Quatre ans après son lancement, le Registre SEP compte déjà plus de 3000 participants. Ce qui en fait la plus grande étude suisse à long terme sur la SEP et un élément clé pour la recherche. Le Registre doit ce succès aux nombreux participants engagés qui, grâce à leurs précieuses informations, ont déjà apporté des contributions majeures à une meilleure compréhension de la prévalence de la SEP en Suisse ou des renseignements permettant d'optimiser le parcours diagnostique de la SEP.

Des connaissances précieuses

Le nouvel Atlas de la SEP (www.atlasofms.org), consacré à la répartition de la sclérose en plaques dans le monde entier, en est un exemple réussi. Il illustre, entre autres, le gradient Nord-Sud de l'incidence de la maladie, souvent mentionné. La spécificité de ces chiffres? Ils ont pu être calculé pour la première fois sur la base des informations du Registre suisse de la SEP. En effet, pour la première fois depuis 30 ans, le Registre SEP a permis d'établir une estimation du nombre de personnes atteintes de cette maladie en Suisse (lisez l'article [ici](#)).

Des publications scientifiques régulières au niveau national et international en font également partie, lesquelles ne sont possibles que grâce aux données collectées par le Registre. L'année dernière, quatre publications ont pu être publiées sur la satisfaction des patients, sur la prévalence de la SEP, sur le développement d'un indice sur la capacité de marche ainsi que sur la SEP et le travail. Vous trouverez les rapports détaillés en anglais [ici](#).

Les publications scientifiques, souvent difficiles à comprendre pour le grand public, sont reprises pour rédiger les articles mensuels, qui résument les résultats importants de la recherche de manière simple et compréhensible. Consultez les articles mensuels [ici](#).

Merci! Et nos meilleurs vœux pour les Fêtes de fin d'année!

Tous ces articles ne sont possibles que grâce aux nombreux participants dévoués et au généreux soutien de la Société SEP. Le Registre suisse de la SEP profite de cette

occasion pour vous remercier chaleureusement et vous souhaite un joyeux Noël et une bonne année!

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