

## Rétrospective: cinq ans de recherche du Registre SEP

mardi 29 mars 2022

Les données issues du Registre suisse de la SEP ont servi de base à la publication de plus de 25 travaux de recherche dans des revues spécialisées, ainsi qu'à plus de 60 graphiques mensuels et articles destinés aux personnes atteintes publiés sur le site web de la Société suisse SEP. Quels travaux ont eu le plus d'impact et d'écho?

Nous faisons une rétrospective des cinq dernières années de recherche dans le registre SEP.

### Recherche du Registre SEP

La recherche ne doit pas être une fin en soi. En principe, c'est la recherche systématique de nouvelles connaissances qui est visée, dans le but de les documenter et les publier. Le Registre suisse de la SEP se concentre en particulier sur la manière dont les personnes atteintes de SEP vivent leur maladie et les conséquences de celle-ci. De nombreux projets portent donc sur des thèmes de la vie quotidienne tels que le travail, les soins de santé, l'alimentation ou la qualité de vie. L'un des principaux objectifs du Registre suisse de la SEP est de donner une voix aux personnes atteintes, en communiquant leurs expériences et leurs connaissances au monde scientifique et au grand public.

Mais comment savoir si cet objectif a été atteint? Le Registre SEP s'est penché sur cette question à l'aide de trois indicateurs: les citations dans les revues spécialisées, les articles de presse, et les clics sur les articles du site web de la Société suisse SEP.

### Citations dans les revues spécialisées

Lorsqu'un travail de recherche est cité par des collègues spécialistes du domaine, on peut considérer cela comme une reconnaissance. C'est notamment pour cette raison que l'impact scientifique d'un travail est évalué sur la base du nombre de citations. Un travail du Registre SEP se distingue clairement: «[quels sont les symptômes les plus lourds pour les personnes atteintes de SEP](#)».

Cette étude, qui a également été présentée sous forme de [graphique mensuel](#) adapté au grand public, met en lumière les symptômes qui ont le plus grand impact sur la qualité de vie perçue, par exemple les troubles de l'équilibre, la dépression, les vertiges, la spasticité, les douleurs et les troubles de la sensibilité. Au total, ce travail a été mentionné 63 fois dans d'autres publications spécialisées et fait ainsi partie des trois travaux les plus fréquemment cités parmi tous les articles qui ont été publiés dans la revue spécialisée pubmed en 2018. À titre de comparaison, le

deuxième travail le plus cité traitant du Registre SEP a été mentionné 24 fois.

## Écho médiatique

Un autre critère est la présence du Registre SEP dans les médias. À cet égard, deux sujets en particulier ont été abordés: d'une part, le nouveau calcul de la prévalence de la SEP en Suisse, paru en 2019, qui a estimé le nombre de personnes atteintes de SEP à au moins 15'000. C'est le sujet de l'article du Tages-Anzeiger, qui montre que [le nombre de cas de SEP a fortement augmenté en Suisse](#).

D'autre part, le Registre suisse de la SEP est régulièrement présenté comme un projet pionnier en matière de science citoyenne dans le domaine de la médecine. C'est le sujet, par exemple, de l'article du Blick – en allemand – intitulé «[Geteiltes Wissen ist doppeltes Wissen](#)» (Le savoir partagé a deux fois plus de valeur) ou le film [de 3sat](#), qui montre de manière impressionnante comment les personnes atteintes de SEP et les experts mènent des recherches conjointes pour mieux comprendre la maladie.

Le registre suisse de la SEP pourrait également servir de modèle pour d'autres projets de science citoyenne, par exemple un registre sur le Covid long – comme évoqué récemment dans l'émission [10 vor 10](#) en langue allemande.

## Nombre de clics

Les clics sur les articles du Registre suisse de la SEP sur [sclerose-en-plaques.ch](#) sont également un indicateur de l'écho d'une recherche. C'est un aspect crucial car il reflète bien les intérêts des personnes atteintes. En 2021, c'est [l'article sur les finances](#), un thème plutôt tabou, qui a donné lieu au plus grand nombre de clics. Cet article, réalisé en 2020, se base sur une enquête sur la situation financière des personnes atteintes, qui a été analysée en collaboration avec le professeur Christian Kamm. L'article sur [les activités physiques et leurs effets sur le bien-être personnel](#) a également suscité un grand intérêt, tout comme celui traitant [des expériences de personnes atteintes de SEP avec le vaccin contre le coronavirus](#), qui a rencontré un grand écho et a été fréquemment utilisé comme source d'information.

## Quelles conclusions en tirer sur la recherche du Registre SEP?

Cet aperçu de l'écho des travaux de recherche du Registre met en évidence deux choses. D'une part, ce sont les thèmes principaux du Registre qui ont reçu le plus d'attention (prévalence et impact de la SEP sur la vie quotidienne des personnes). Cela tend à confirmer que le Registre suisse de la SEP comble d'importantes lacunes dans les connaissances grâce à son orientation thématique ainsi qu'à l'accent qui est mis sur le vécu des personnes atteintes. D'autre part, l'implication des personnes atteintes de SEP dans toutes les étapes de la recherche est perçue comme une vraie innovation. Toutes ces étapes n'auraient pas été franchies sans la coopération ac-

tive des participants au Registre et le soutien de la Société suisse. SEP et des spécialistes impliqués. Un grand merci à celles et ceux qui ont apporté leur contribution!

Le Registre SEP se réjouit de poursuivre ce passionnant dialogue avec les personnes atteintes de SEP, en espérant qu'il puisse bientôt avoir à nouveau lieu en personne et non plus seulement de manière virtuelle.

Le Registre SEP est un projet de recherche de la Société suisse SEP.

[Registre suisse de la SEP](#)

---

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, CH-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)