

Le Registre  
suisse de la



Collaboration avec le Registre suisse  
de la sclérose en plaques

Informations détaillées pour les professionnels de la santé  
(État janvier 2020)

Collaboration avec les centres spécialisés, cabinets médicaux, cliniques et les départements des hôpitaux universitaires

Questions souvent posées

### Qu'est-ce qui est collecté?

Des données médicales sont recueillies auprès d'environ 10% des personnes atteintes participant au Registre, à partir de leur dossier médical. Il s'agit entre autres, d'obtenir des informations sur le tableau clinique, l'évolution de la maladie, le diagnostic, les traitements et les médicaments, les résultats des IRM, les résultats des analyses, des informations sur les examens neurologiques, les antécédents familiaux, la situation professionnelle et sur l'alimentation.

### Comment est faite la collecte des données?

Une banque de données séparée a été créée pour recueillir ces données (layer 4). La collecte de données est faite en complément aux questionnaires et est documentée. Les collectes de données ont lieu une fois par an pour les données de base (questionnaire principal) et sont complétées avec les «Follow-Ups» tous les deux ans.

### Quelles dispositions ont été prises concernant la protection des données/l'approbation des personnes atteintes et de la commission d'éthique?

La collecte de données à partir des dossiers médicaux n'est bien sûr effectuée qu'avec le consentement des participants au Registre, qui ont au préalable signé une déclaration de consentement après avoir été informés (ICF). Les médecins traitant de ces patients sont par conséquent aussi libérés du secret médical.

Le Registre suisse de la SEP a reçu l'autorisation de la commission d'éthique de Zurich en tant que projet de recherche multicentrique pour l'ensemble de la Suisse au niveau «LRH groupe A». «Groupe A» signifie que la collecte des données médicales se fait avec des risques minimes. Pour le Registre de la SEP, il s'agit de collecte et de regroupement de données déjà existantes, soit une réutilisation. Le Registre suisse de la SEP respecte dans son travail toutes les règles de la protection des données.

Tous les collaborateurs du Registre suisse de la SEP sont soumis au secret professionnel et travaillent en respectant les dispositions fédérales de la protection des données.

## Où sont collectées les données?

Les dossiers médicaux sont examinés sur place dans les centres spécialisés, les cabinets médicaux et les cliniques, et seules les données pertinentes sont recueillies pour le Registre suisse de la SEP. Aucune donnée ne sont dérobées, aucune photocopies ne sont faites, et aucun dossier ne sont emportés.

## Combien de cabinets médicaux/centres et cliniques de réhabilitation travaillent déjà avec le Registre suisse de la SEP?

En janvier 2020, le Registre suisse de la SEP travaillait avec 20 centres, cabinets médicaux et départements d'hôpitaux universitaires dans toute la Suisse, et a recueilli les données de 155 personnes atteintes.

## Quel est l'objectif de la collecte des données?

L'objectif est de recenser environ 10% de toutes les personnes atteintes participant au Registre. La collecte supplémentaire de données à partir des dossiers médicaux, permet de vérifier l'authenticité des données déjà recueillies par le Registre et de garantir la qualité des données.

## Merci beaucoup!

Nous tenons à remercier sincèrement tous les centres, les cabinets médicaux et départements des hôpitaux universitaires participant, ainsi que tous les médecins de cabinets de neurologie et des cliniques de réhabilitation dans toute la Suisse, pour leur aimable et précieuse collaboration!

## Contact

Avez-vous des questions relatives à la collecte de données ou souhaitez-vous avoir plus d'informations sur le Registre suisse de la SEP? Nous serons heureux de vous renseigner.

Registre suisse de la SEP

Hirschengraben 84

8001 Zurich

[registre-sep@ebpi.uzh.ch](mailto:registre-sep@ebpi.uzh.ch)

044 634 48 59



PROJET NOVATEUR  
DE SCIENCE  
CITOYENNE

>2'100

PARTICIPANTS  
DEPUIS 2016

155

PERSONNES  
ATTEINTES DANS 20  
CABINETS MÉDI-  
CAUX, CENTRES  
ET CLINIQUES DE  
RÉHABILITATION

RECHERCHE AVEC ET POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SEP:

Centre de données du Registre suisse de la SEP de l'Université de Zurich



Universität  
Zürich<sup>UZH</sup>



Société suisse  
de la sclérose  
en plaques