

Quelle est la qualité des données que les participants au Registre suisse de la SEP saisissent eux-mêmes ?

De nombreuses études épidémiologiques reposent sur des questionnaires auxquels les participants répondent eux-mêmes à des questions sociodémographiques et de santé. Le Registre suisse de la SEP fonctionne également de cette manière. Les données ainsi recueillies peuvent être inexactes en raison de facteurs tels que la distorsion de la mémoire, la désirabilité sociale ou une mauvaise perception des symptômes.

Pour évaluer la qualité de ces données, les chercheurs les comparent à d'autres données. Le Registre suisse de la SEP a procédé de la manière suivante : les données que les participants ont saisies eux-mêmes sont comparées aux informations provenant des déclarations d'assurance maladie. Nous avons notamment examiné les données relatives à la forme de sclérose en plaques (SEP) et à l'utilisation de traitements modificateurs de la maladie (TMM).

Nous avons constaté une forte concordance entre l'utilisation de TMM déclarée par les patients et les données des dossiers d'assurance maladie pour toutes les catégories de médicaments. La concordance était légèrement moins bonne pour les différentes formes de SEP, en particulier pour les formes progressives. La divergence pour les formes de SEP est prévisible dans une certaine mesure, car l'évolution est généralement diagnostiquée de manière rétroactive, ce qui peut créer une confusion pendant la phase de transition.

Nous avons également constaté que les déclarations des participants plus âgés et des participants ayant un niveau d'éducation plus faible concernant l'utilisation du TMM ou la forme de SEP étaient plus susceptibles de différer des déclarations pour les remboursements à l'assurance maladie.

Cependant, dans l'ensemble, nos résultats indiquent que les personnes atteintes de SEP sont capables de répondre correctement aux questions, ce qui signifie que les données sont de bonne qualité et peuvent être considérées comme fiables et valables à des fins de recherche dans le cadre du Registre suisse de la SEP ou d'études similaires.

Résumé

Mina Stanikić a déjà effectué son doctorat au Registre suisse de la SEP sur le thème « Vieillir avec la sclérose en plaques ». Depuis l'obtention de son doctorat au début de l'année 2024, elle poursuit ses recherches chez nous en tant que post-doctorante.

Référence à l'article original

Self-reports by persons with multiple sclerosis are an adequate surrogate for healthcare provider data on disease-modifying therapy and multiple sclerosis type. Mina Stanikić, Julia Braun, Vladeta Ajdacic-Gross, Zina-Mary Manjaly, Özgür Yaldizli, Benjamin Victor Ineichen, Andrew Chan, Christian P. Kamm, Stefania Iaquinto, Claudio Gobbi, Chiara Zecca, Pasquale Calabrese, Viktor von Wyl for the Swiss Multiple Sclerosis Registry. MS and related Disorders, Vol. 80, December 2023, doi.org/10.1016/j.msard.2023.105097

Le Registre suisse de la SEP a été initié par la Société suisse de la SEP à la demande des personnes concernées, dans le but d'intégrer leur perspective dans la recherche. Le projet de recherche est mené par l'Université de Zurich. En collaboration avec les personnes atteintes de la SEP, les chercheur-euse-s examinent différentes questions, toujours dans le but de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la SEP.