



Le Registre suisse de la sclérose en plaques

Rapport annuel

20
23

Institut d'Épidémiologie,
de Biostatistique & de
Prévention

Chiffres, faits & récits



Universität
Zürich^{UZH}

pour une vie meilleure



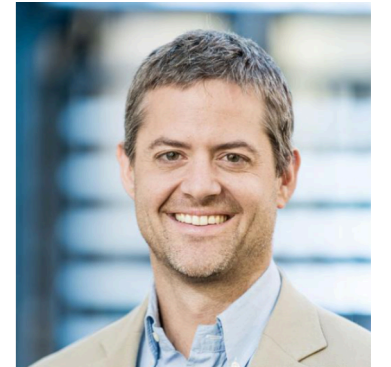
Société suisse
de la sclérose
en plaques

Table des matières

Avant-propos	5	Éditorial
En un coup d'œil	6	Le Registre de la SEP en un coup d'œil
	8	Organigramme
	9	Faits
Du côté du Registre	10	Entretien avec Gabriela Rettenmund Grob, participante au Comité du Registre
	13	Engagement et présence
	14	Évènements en 2023
Du côté de la recherche	16	Combien de personnes atteintes de SEP vivent en Suisse ?
	18	Comment les sujets de recherche sont-ils choisis au Registre de la SEP ?
	20	9'720 km en train à travers la Suisse pour le Registre de la SEP
	22	Publications
	23	Remerciements

Éditorial

Évolution pendant l'année 2023



Depuis son lancement en 2016, le Registre de la SEP est considéré comme un projet phare de science citoyenne (Citizen Science). Les moyens scientifiques ont considérablement évolué ces dernières années et ceux-ci ont déjà pu être employés pour l'analyse des réponses des enquêtes. En effet, nous travaillions principalement tout au début, avec des questionnaires très structurés dans lesquels les questions et les possibilités de réponses étaient prédéfinies. Pour l'enquête sur « Ma vie avec la SEP », nous avons ajouté des champs de texte pour la description d'événements importants de la vie des personnes atteintes et des émotions qui y sont liées, afin que les personnes qui participaient à l'enquête, puissent s'exprimer librement avec leurs propres mots. Nous avons alors analysé les réponses à l'aide de nouvelles méthodes d'apprentissage automatique, spécifiquement développées pour l'analyse linguistique. La prochaine étape consiste en la reconnaissance et l'analyse automatiques de textes. Nous vous en dirons plus dans une année.

Grâce à ces progrès, nous espérons encore mieux comprendre ce que les personnes atteintes vivent au jour le jour et souhaitons continuer à développer la science citoyenne dans le domaine de la SEP et au-delà.

Au cours de l'année dernière, une nouvelle estimation a également été réalisée : on compte actuellement environ 18'000 personnes vivant avec la SEP en Suisse. Cela représente 3'000 personnes atteintes de plus depuis notre dernière estimation. Vous trouverez de plus amples informations sur les causes et les questions qui restent en suspens concernant cette augmentation dans ce rapport annuel à la page 16.

Depuis le début du Registre, nous travaillons en étroite collaboration avec le professeur Jens Kuhle et l'étude suisse de cohorte SEP. En 2023, une analyse réalisée conjointement sur les facteurs déterminants de la qualité de vie a pu être présentée lors du plus important congrès mondial sur la SEP, l'ECTRIMS. La collaboration entre le Registre et l'étude de cohorte va devenir encore plus précieuse au fil du temps, car nous pourrions suivre et analyser les expériences ainsi que les parcours médicaux des personnes atteintes sur une longue période.

Grâce à notre participation à plus de 10 événements destinés aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches en Suisse romande et au Tessin, nous avons réussi l'an dernier à mieux faire connaître le Registre. Nous tenons beaucoup à ce que le Registre de la SEP soit un registre national et qu'il puisse apporter à toutes les régions du pays des informations importantes.

Au nom de l'équipe, je tiens à remercier chaleureusement les personnes atteintes et leurs proches, la Société suisse SEP, ainsi que les collègues de toute la Suisse pour leur formidable collaboration. Grâce à l'engagement de chacun, nous pouvons faire avancer et développer le Registre, acquérir de nouvelles connaissances sur la vie des personnes atteintes de SEP et contribuer à l'amélioration de leur vie.

Avec mes meilleures salutations

Prof. Dr. Milo Puhán
Directeur de l'Institut d'Épidémiologie, de Biostatistique et de Prévention (EBPI)
Université de Zurich

Le Registre en un coup d'œil

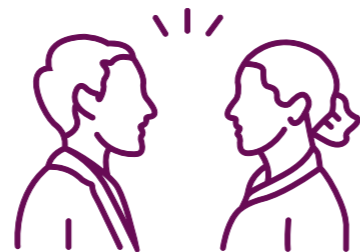
Ce projet de recherche de la Société SEP, unique en son genre, a été créé à la demande des personnes atteintes de SEP et est financé par des dons à la Société SEP qui ne proviennent pas de l'industrie pharmaceutique.

Le Registre a été créé en 2016 et travaille en collaboration avec l'Institut d'Épidémiologie, de Biostatistique et de Prévention (EBPI) de l'Université de Zurich.

Tourné vers l'avenir, le Registre fait face sans cesse à de nouvelles exigences en matière de protection des données, d'informatique, de recherche et de communication. Il s'adapte constamment aux changements de la société, sans négliger son engagement quant aux souhaits et besoins des personnes atteintes et de leurs proches, pour que tout aille mieux!

Envie d'en apprendre plus sur le Registre de la SEP?

www.registre-sep.ch



Faire de la recherche ensemble

Le Registre de la SEP a été créé à la demande des personnes atteintes, afin d'intégrer leur point de vue à la recherche. Ensemble, et sur pied d'égalité avec les scientifiques et les neurologues, de nouvelles connaissances sur la vie quotidienne sont obtenues et mises activement à la disposition de la science et de la société.



Notre Réseau

Dans un esprit de science citoyenne (Citizen Science), les personnes atteintes de SEP constituent notre principal réseau. L'étroite collaboration avec la Société suisse SEP, la bonne communication via différents canaux d'information ainsi que le soutien important que nous offrent les neurologues travaillant en cliniques et en cabinets médicaux permettent en outre d'atteindre des groupes de personnes atteintes qui habituellement participent moins aux études sur la SEP.

Grâce à l'intégration du Centre de données du Registre de la SEP à l'Université de Zurich, nous sommes également en étroit et excellent contact avec d'autres projets de recherche sur la sclérose en plaques et la santé numérique.

Témoignages au Registre de la SEP

« Je trouve tout ce qui est demandé, extrêmement passionnant et je suis toujours impatient de connaître les résultats. »



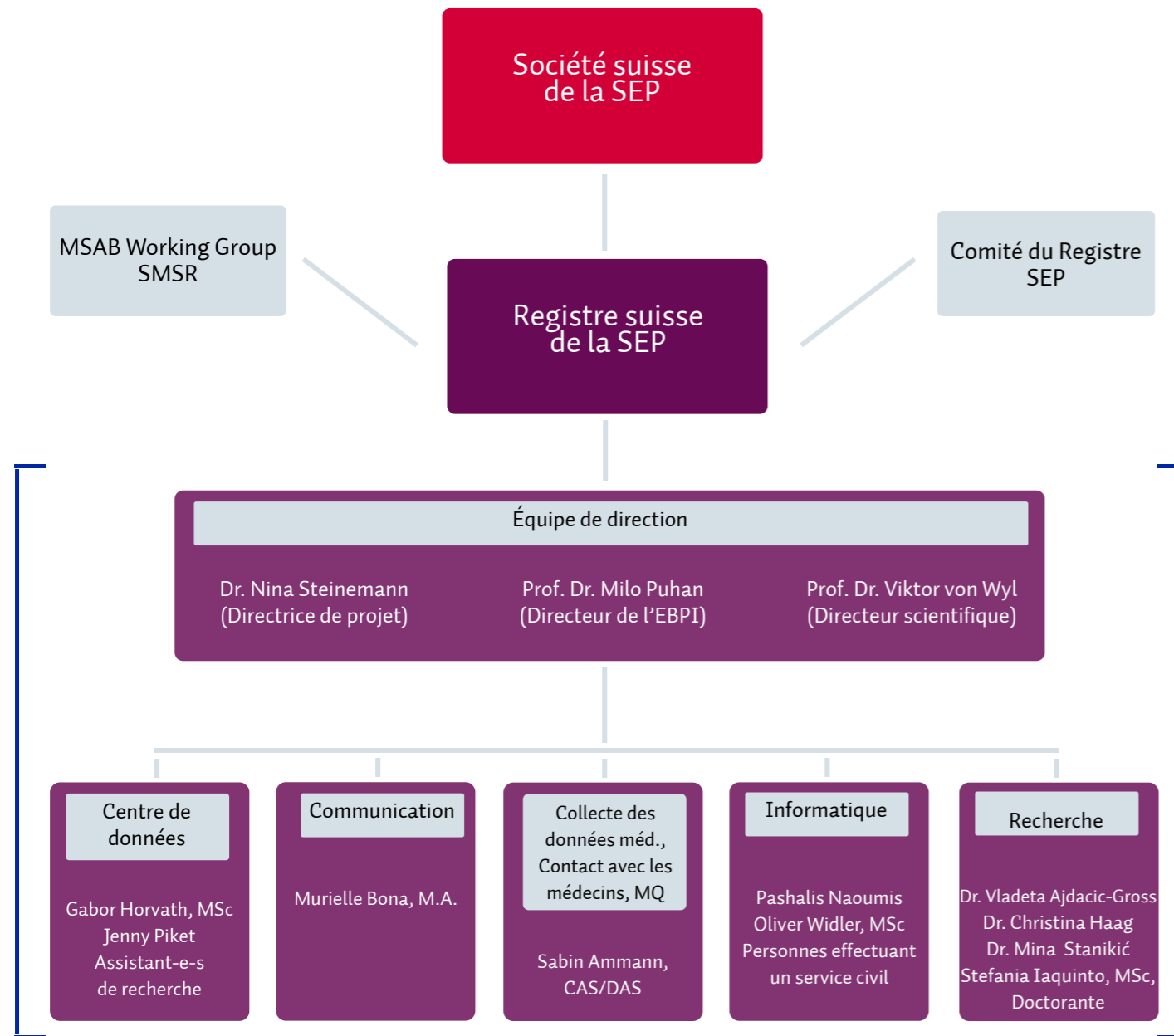
« Les enquêtes régulières sur l'évolution de la maladie m'obligent à m'interroger sur mon état de santé actuel. »

« Je souhaite au Registre de la SEP de poursuivre ses recherches avec succès afin de percer davantage de mystères autour de la SEP. »



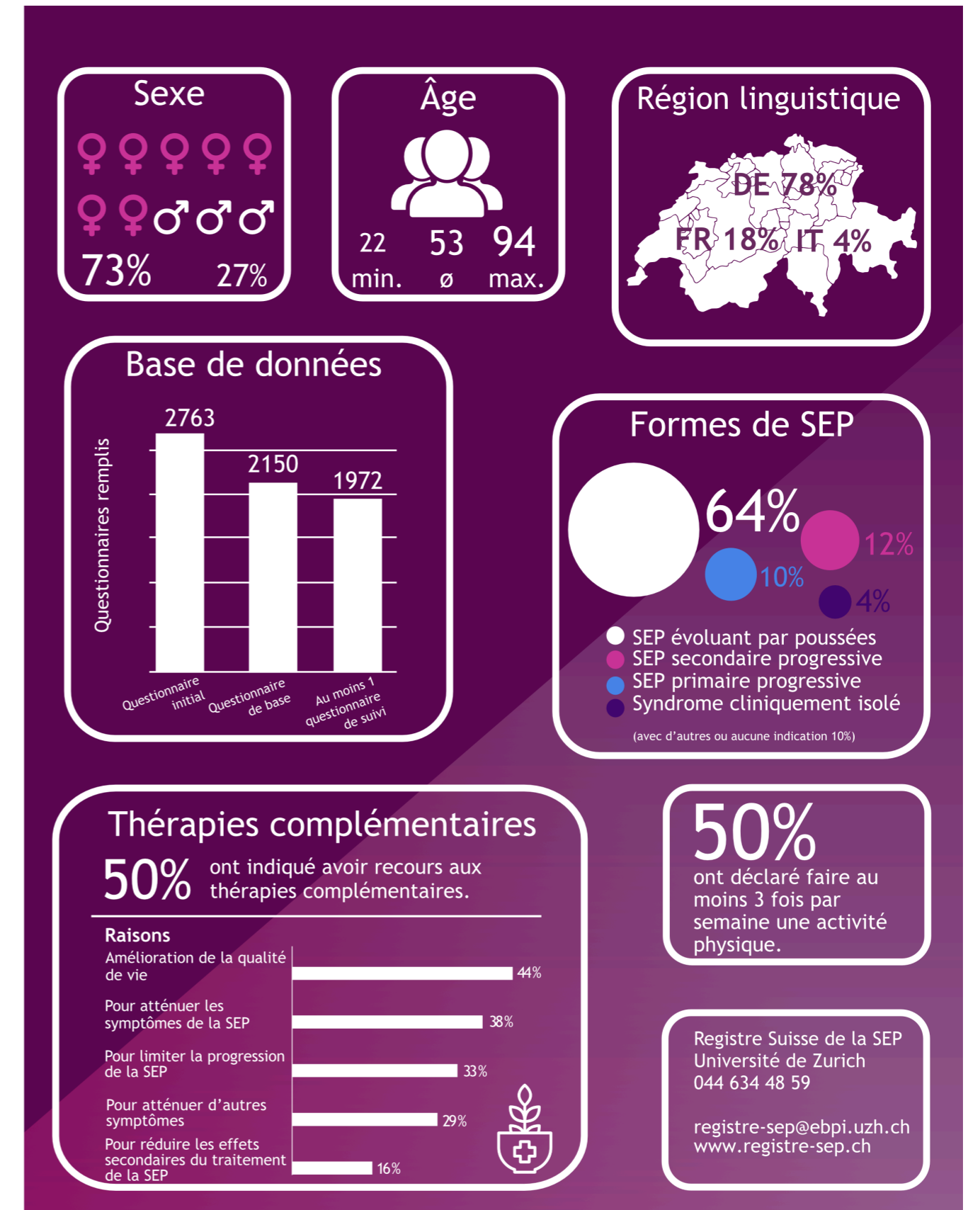
« La voix d'une personne atteinte a autant de poids que celle d'un-e chercheur-se ou d'un-e médecin. Les discussions se font d'égal à égal et les décisions ne sont pas prises sans nous consulter, nous les personnes atteintes. »

Organigramme



- **MSAB Working Group SMSR** : Le Medico Scientific Advisory Board est un comité scientifique composé de neurologues, de médecins et d'autres spécialistes qui offrent leurs conseils au Registre de la SEP.
- **Le Comité du Registre SEP** : Le groupe est composé de personnes atteintes de SEP et de leurs proches, qui apportent leur point de vue à la recherche.
- **EBPI**: Institut d'Épidémiologie, de Biostatistique et de Prévention de l'Université de Zurich.

Faits



Entretien avec Gabriela Rettenmund Grob, membre du Comité du Registre de la SEP



Gabriela Rettenmund Grob vit dans la vallée saint-galloise du Rhin et travaille comme experte en prévention des infections aux soins. Depuis de nombreuses années, elle aime faire de la voile avec son mari. Aujourd'hui en eaux calmes, car le diagnostic de sclérose en plaques a provoqué suffisamment de remous dans sa vie depuis 16 ans.

Elle a appris que faire des pauses régulières est le meilleur moyen de lutter contre la fatigue, ce qui lui semble beaucoup plus facile en s'adonnant à la lecture d'un livre passionnant. En outre, elle aime passer du temps dans son jardin, avec ses trois tortues terrestres et son chat Tom. Originaire de Bâle, elle aime jouer du piccolo au carnaval de Bâle.

Gabriela Rettenmund Grob participe activement au Registre suisse de la SEP depuis le début en 2016, tout d'abord en tant que participante et depuis un an, également au sein du Comité du Registre SEP. Elle a participé activement au développement de l'enquête sur les thérapies complémentaires.

Qu'est-ce qui vous motive à vous engager pour le Registre de la SEP ?

La voix des personnes atteintes compte tout autant que celle des chercheurs et des médecins. Les discussions se font d'égal à égal, nous pouvons faire part de ce qui est important pour nous et de ce que nous considérons comme des lacunes dans la recherche.

Pour moi, il est important que nous en apprenions plus sur cette maladie pour les générations futures. Si je pouvais également en profiter moi-même, ce serait encore mieux. Mon engagement n'est pas seulement désintéressé. Je trouve tout simplement les sujets passionnants.

« Nous, les personnes atteintes, pouvons faire part de ce qui est important pour nous et des lacunes de la recherche. »

Lorsque vous vous remémorez l'année 2023, quelle est la première chose qui vous vient à l'esprit ?

Ce fut une année mouvementée. Aussi bien dans le monde que pour moi.

En ce qui me concerne du point de vue de la SEP : je suis actuellement un traitement par anticorps monoclonaux depuis 14 ans (voir encadré), que je supporte très bien. Depuis le début du traitement, je n'ai pas eu de poussée. Ma neurologue m'a toutefois dit qu'en raison de mon âge - j'aurai 54 ans cette année - nous devons commencer à réfléchir à la question de savoir si le traitement devait être poursuivi ou non, et pendant combien de temps.

Quel a été votre parcours jusqu'au diagnostic ?

J'ai probablement eu ma première poussée en 2005, alors que je ne réussissais plus à toucher exactement les trous de mon piccolo. Mon médecin de famille a pensé qu'un nerf avait peut-être été distendu à la suite d'un accident de ski. Comme la situation ne s'améliorait pas, il m'a envoyé en neurologie où l'on a constaté un syndrome du canal carpien. Je lis toujours attentivement tous les rapports médicaux, une « déformation professionnelle ». Il est intéressant de noter que j'ai omis, consciemment ou inconsciemment, de lire qu'une maladie démyélinisante était suspectée et qu'elle devait éventuellement être examinée. Comme les troubles se sont dissipés, je ne me suis plus manifestée.

Lors des troubles de la vision au printemps 2007, l'ophtalmologue a conclu à une allergie au pollen. Ce symptôme a également disparu peu de temps après.

Six mois plus tard, nous sommes partis en randonnée et je ne suis pratiquement plus arrivée à rentrer à la maison car je n'avais presque plus de force dans ma jambe droite. Début 2008, mes pieds étaient bizarres, comme si la chaus-

sette dans la chaussure glissait vers le bas et que je me tenais sur ce rembourrage. En tant qu'infirmière, je me suis bien sûr inquiétée, mais je n'ai pas fait le lien entre les troubles de la vision, les troubles de la sensibilité et la faiblesse dans la jambe. Finalement, j'ai consulté une neurologue qui a diagnostiqué une SEP rémittente le 26 mars 2008. J'étais contente qu'il s'agisse d'une SEP et non d'une tumeur au cerveau.

Le diagnostic aurait pu être posé en 2005, mais d'un autre côté, je suis heureuse d'avoir vécu, pour ainsi dire, trois ans de plus sans sclérose en plaques.

J'ai commencé un traitement à l'Interféron bêta (voir encadré). Comme j'ai eu une nouvelle poussée et que l'IRM montrait une grande activité de la maladie, mon neurologue m'a recommandé de commencer le traitement par anticorps monoclonaux.

Comment allez-vous actuellement du point de vue de la SEP ?

J'ai une légère spasticité dans la jambe droite. Je ne peux plus marcher rapidement ni même courir, tout au plus quelques petits « sautilllements » pour attraper mon bus. Je ressens aussi de la fatigue. Parfois un grand « coup de barre ». Les jours de travail, je dois souvent fournir un effort considérable pour tenir jusqu'à la fin de la journée. Quand j'ai congé, je me prépare un café et je lis un peu quand la fatigue me gagne. J'ai également des difficultés à trouver les mots, tout à l'heure le mot « complémentaire » ne m'est tout simplement pas venu à l'esprit.

De temps en temps, j'ai de nouveau des sensations désagréables aux pieds. Lorsqu'il fait très chaud, j'ai parfois l'impression d'avoir une ceinture de fer, vestige d'une poussée. Avec la sclérose en plaques, on ne sait jamais vraiment si elle se tient tranquille à cause du traitement ou si elle le serait aussi sans médicaments.



«Même si tout n'est plus possible, il reste beaucoup à faire !»

ouvertement de notre maladie et être pris au sérieux.

Quels sont les résultats du Registre qui sont particulièrement importants pour vous?

Que ce soit l'alimentation ou les thérapies complémentaires, beaucoup de sujets m'intéressent. Je fais par exemple du yoga depuis longtemps, bien avant le diagnostic de la SEP. Cela me fait tout simplement du

bien. Néanmoins, il serait intéressant de savoir s'il existe des données sur l'efficacité des thérapies complémentaires. J'ai par exemple essayé l'acupuncture contre la fatigue et je n'ai pas vu de différence. Je suppose que c'est individuel...

Que souhaitez-vous à l'avenir?

J'espère que ma SEP restera stable, avec ou sans médicaments. Et que mon mari et moi puissions continuer à faire beaucoup de choses ensemble et à vivre notre vie. Même si tout n'est plus possible, nous pouvons encore faire beaucoup de choses !

Et puis, j'aimerais encourager toutes les personnes atteintes qui lisent ces lignes et qui ne sont pas encore inscrites au Registre de la SEP, à y participer. Ce serait formidable si tous pouvaient participer et manifester une certaine solidarité avec les autres personnes atteintes de SEP. Merci beaucoup...

Mais je n'ai plus eu de poussée jusqu'à aujourd'hui. Je ne voulais pas me lancer à corps perdu dans une « expérience » et j'ai continué à suivre le traitement par anticorps. La question est de savoir maintenant, combien de temps encore...

Quelle est votre situation professionnelle ?

Mon travail en tant qu'experte en prévention des infections aux soins est très varié. Je travaille beaucoup au bureau. Avec mes collègues, nous organisons des consultations et formations, et participons à des études. En déplacement dans les services, je suis en contact avec les patients. La SEP me rend plus empathique dans mon travail quotidien, car je connais le point de vue des personnes concernées. Je veille à utiliser un langage simple et compréhensible, et essaie de ne pas trop employer de termes médicaux en parlant aux patients.

À l'origine, je suis infirmière de formation, mais j'ai suivi une formation complémentaire avant le diagnostic. Je suis reconnaissante de pouvoir travailler à des heures régulières, sans service de nuit, et si je suis vraiment épuisée, je peux rentrer chez moi une heure plus tôt. Je travaille dans la même équipe depuis plus de 20 ans. C'est une équipe agréable et je suis heureuse de cette constante dans ma vie.

Que souhaitez-vous pour les personnes atteintes de SEP ?

Aujourd'hui encore, il y a des personnes atteintes de SEP qui ont besoin d'un fauteuil roulant. Mais il y a aussi des personnes comme moi dont on ne voit pas ou presque pas qu'elles sont malades et pourtant nous le sommes. Beaucoup de personnes ne savent que très peu de choses sur la SEP et sur ce que cela signifie de vivre avec cette maladie. Je souhaite que nous, les personnes atteintes, puissions parler



Les **Interférons bêta** ne sont administrés qu'en cas de SEP rémittente. Il s'agit de protéines spéciales (cytokines) qui contrôlent et régulent le système immunitaire et qui sont également présentes naturellement dans l'organisme.

Le **traitement par anticorps monoclonaux** a pour objectif d'empêcher les globules blancs (lymphocytes) mal dirigés de franchir la barrière hémato-encéphalique et de déclencher des inflammations nocives dans le cerveau et la moelle épinière.

Engagement et présence

Congrès



9 Stands d'information et affiches nationaux et internationaux

Établissements de santé



19 Collecte des données médicales
Entretien des relations

Présentations



18 Dans les établissements de santé et aux symposiums pour les spécialistes de la santé

Webinaires et workshops



3 Pour les personnes atteintes

Bulletins d'information



4 Pour les personnes atteintes

2 Pour les spécialistes de la santé

Stands d'information



8 Aux événements de la Société suisse SEP pour les personnes atteintes

Évènements en 2023



La SEP et l'auto-efficacité

Par auto-efficacité, on désigne la conviction que l'on a de pouvoir faire face à des situations difficiles, de pouvoir surmonter les défis par ses propres moyens et avec succès. Ce concept a été développé par le psychologue Albert Bandura.

Le sentiment d'auto-efficacité joue un rôle important dans la santé mentale. Elle interagit avec différents processus qui sont importants pour le bien-être. Par exemple, le fait de pouvoir ressentir son propre corps ou de percevoir l'épuisement. L'auto-efficacité est particulièrement importante dans la gestion d'une maladie chronique comme la sclérose en plaques, car elle contribue à sa maîtrise et à la stabilité psychique.

Le Registre suisse de la SEP a lancé en 2023 une enquête spéciale sur l'auto-efficacité chez les personnes atteintes de SEP. Elle a été développée et réalisée en collaboration avec la clinique de réhabilitation de Valens ainsi que des experts et expertes de l'ETH de Zurich (Translational Neuromodeling Unit).

Les données obtenues aident à mieux comprendre comment le sentiment d'auto-efficacité améliore le bien-être, les capacités d'adaptation et la qualité de vie des personnes atteintes. Elles contribuent en outre à la compréhension des besoins individuels et des ressources personnelles. Les résultats vont pouvoir servir au développement de nouvelles approches de traitements qui améliorent la santé mentale des personnes atteintes de SEP.

Nous tenons à remercier ici, toutes les personnes atteintes de SEP et les spécialistes du Conseil médico-scientifique, ainsi que l'école polytechnique (ETH) de Zurich et la clinique de réhabilitation de Valens pour leur importante contribution au développement de ce questionnaire.



Publications et articles de presse

En 2023, neuf publications scientifiques au total ont pu être publiées grâce aux nombreuses données recueillies lors des dernières enquêtes (voir p. 22). Plusieurs analyses ont porté sur les expériences des personnes atteintes de SEP dans différents domaines, par exemple pendant la pandémie avec le vaccin Covid-19. Deux publications se sont penchées sur la question de savoir comment les outils numériques peuvent être utilisés par les personnes atteintes de SEP pour en tirer profit, notamment pour rester actif. Une autre analyse a mis en évidence les conséquences de la SEP sur la situation socio-économique.

Plusieurs médias ont parlé du Registre suisse de la SEP et nous nous sommes particulièrement réjouis de la réaction dans les médias à propos de la nouvelle estimation de la prévalence. Tamedia a publié dans tous les médias germanophones un portrait complet d'Ivy Spring, participante au Registre et membre du Comité du Registre. Tamedia s'est également penché sur des questions importantes concernant l'augmentation du nombre de personnes atteintes de SEP en Suisse. Par ailleurs, le professeur Dr. Viktor von Wyl (directeur scientifique) et Dr. Nina Steinemann (directrice de projet) ont été invités en mi-décembre dans le studio de podcast virtuel du Dr. Adrian-Minh Schumacher. Son Podcast «MS im Fokus – Multiple Sklerose erklärt» (« Focus sur la SEP – La sclérose en plaques expliquée ») s'adresse aux personnes atteintes et souhaite les aider à mieux vivre avec la SEP grâce à une compréhension plus globale de la maladie.



«[Ich lebe nur im Stand-by-Modus](#)», Tamedia, 29.01.24. (seulement disponible en allemand)



«[Zusammen mehr wissen](#)», MS im Fokus, 31.01.24. (seulement disponible en allemand)



Conférences sur la science citoyenne

Pendant deux jours, CitSci Helvetia'23 s'est tenue à Soleure sous la devise « La science citoyenne : l'impact par la participation ! »

Dr. Nina Steinemann, directrice de projet du Registre de la SEP, a eu l'honneur de pouvoir présenter le Registre suisse de la SEP en tant que projet phare de science citoyenne lors d'un court exposé. Elle a ensuite été interviewée par la radio SRF et le reportage a été diffusé dans l'émission « Rendez-vous » au cours de laquelle Irene Rapold, membre du Comité du Registre et elle-même atteinte par la maladie, a également pu prendre la parole.

CitSci Helvetia'23 a été organisée par la fondation « Science et Cité » en collaboration avec « Tous Scientifiques » et a lieu tous les deux ans.



«[Wenn Menschen der Wissenschaft helfen](#)», SRF, Rendez-vous, 30.03.23. (seulement disponible en allemand)



ECTRIMS

Au début du mois d'octobre 2023, quatre collaboratrices du Registre suisse de la SEP se sont rendues à Milan pour découvrir les dernières

connaissances en matière de recherche, présenter les résultats de leurs recherches, et échanger avec des collègues experts lors de l'ECTRIMS. Dans leurs bagages (virtuels) : une présentation, deux posters et beaucoup de matériel pour le stand d'information du Registre de la SEP.

Le Comité européen pour le traitement et la recherche sur la sclérose en plaques (ECTRIMS), est la plus grande organisation spécialisée au monde qui s'engage pour la compréhension et le traitement de la maladie. Cette année, plus de 9000 participant-e-s de 110 pays se sont réunis pour approfondir leurs connaissances sur la SEP. Stefania Iaquinto, doctorante en première année au Registre suisse SEP, a réussi son "épreuve du feu" lorsqu'elle a fait sa présentation devant près de 300 personnes sur le thème « Approches innovantes dans la gestion des symptômes de la sclérose en plaques : étude du Registre suisse de la SEP ». Les posters de Mina Stanikic (doctorante) sur « Vieillir avec la sclérose en plaques » et de Hannah Moll (stagiaire) sur « L'utilisation des thérapies complémentaires » ont également suscité un grand intérêt.

Pour Sabin Ammann (responsable de la collecte des données médicales et coordinatrice des études), le congrès a été un succès total. Ses longs mois de préparation ont porté leurs fruits. Outre les conférences professionnelles intéressantes, l'échange avec des registres de la SEP d'autres pays et les nombreuses rencontres au stand d'information ont constitué pour elle, des moments forts. L'ECTRIMS a également organisé un après-midi pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches, au cours duquel les dernières connaissances leur ont été présentées. L'événement a été enregistré et la vidéo en français est disponible :



«[Community Day](#)», ECTRIMS, 14.10.23.

Combien de personnes sont atteintes de SEP en Suisse ?

Quelle a été l'évolution du nombre de personnes atteintes de SEP vivant en Suisse depuis la dernière extrapolation en 2016? À l'époque, ce nombre avait été estimé à 15'000. Une nouvelle extrapolation est désormais disponible.

Il est important à bien des égards de déterminer le nombre de personnes atteintes de SEP en Suisse: cela permet non seulement d'assurer une planification sanitaire plus efficace, mais aussi de repérer des tendances et des schémas dans l'apparition de la maladie. En outre, cela contribue à se faire une image plus complète des conséquences réelles de la SEP dans le quotidien des personnes atteintes.

Combien de personnes atteintes de SEP vivent en Suisse?

Les enquêtes du Registre SEP sur la prévalence de la SEP ont donné de nouvelles informations. L'estimation du nombre de personnes atteintes de SEP en Suisse pour l'année 2021 est de 18'000 personnes. L'extrapolation présente une dispersion entre 17'400 et 18'700 personnes, et l'on suppose que le chiffre précis se situe dans cette fourchette. Ce chiffre n'inclut pas les personnes atteintes d'un syndrome clinique isolé (SCI) et les personnes atteintes de SEP qui n'ont pas encore atteint l'âge de 18 ans. Le rapport entre les sexes est de 2,7 femmes pour 1 homme. Pour les deux sexes, on observe une augmentation dans les groupes d'âge plus éle-

vés, qui est plus prononcée chez les femmes de plus de 55 ans.

Comment cette estimation a-t-elle été réalisée?

L'extrapolation actuelle repose sur la même méthode que celle de 2016: le nombre de personnes atteintes de SEP est calculé en premier lieu à partir de données statistiques du Registre suisse de la SEP, en intégrant d'autres sources de données. Pour garantir la fiabilité de l'extrapolation, le nombre a été examiné sur la base d'autres informations disponibles, par exemple l'achat de médicaments contre la SEP dans toute la Suisse.

Quelles sont les raisons possibles de cette augmentation?

La comparaison des deux extrapolations montre que le nombre de personnes atteintes de SEP en Suisse a augmenté de 20% environ. Environ un cinquième de cette hausse est lié à la croissance de la population. La littérature scientifique décrit différents facteurs qui pourraient avoir contribué à l'augmentation restante du nombre de personnes atteintes de SEP:

Facteurs possibles d'augmentation même si la fréquence relative, c'est-à-dire le nombre de personnes atteintes de SEP sur 100'000 habitants, reste la même:

Diagnostic de SEP

SEP diagnostiquée plus tôt grâce à l'ajustement des critères de diagnostic en 2017

Facteurs démographiques:

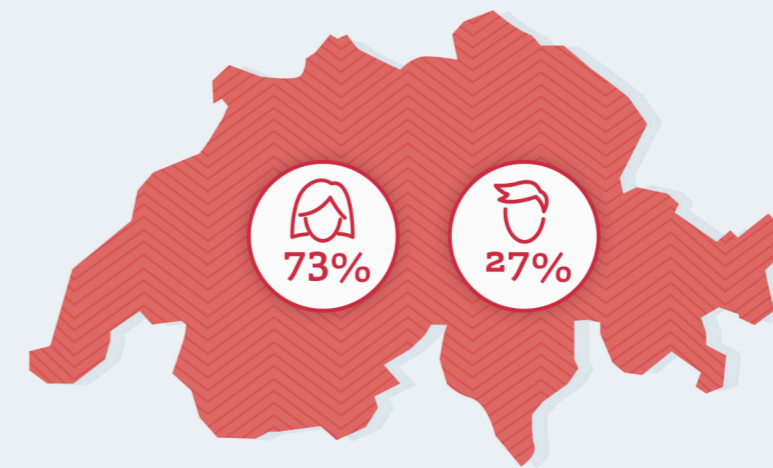
Augmentation de l'espérance de vie, même chez les personnes atteintes de SEP

Facteurs possibles liés à une hausse des nouveaux cas:

Facteurs de risque de la SEP:

- Surpoids
- Âge avancé à la première grossesse et un nombre moyen d'enfants par femme plus bas

En Suisse, nous comptons actuellement 18'000 personnes atteintes de SEP. 73% sont des femmes, 27% des hommes.



Où en est la Suisse au niveau international et quelles tendances observe-t-on dans d'autres pays?

Des études européennes indiquent en majorité une hausse du nombre de personnes atteintes de SEP ces dernières années. Ces études montrent systématiquement une plus forte augmentation du nombre de femmes atteintes de SEP. Cette évolution a par exemple été documentée dans une étude danoise: alors que le nombre de nouveaux cas a particulièrement augmenté chez les femmes au cours des dernières décennies, la hausse observée chez les hommes est restée faible. L'étude mentionnait comme explications possibles des changements dans le style de vie de la population féminine, par exemple moins de naissances ou un nombre d'enfants par femme plus bas en moyenne. On suppose que les changements hormonaux pourraient contribuer à expliquer cette hausse chez les femmes.

Quelles questions restent sans réponses?

Malgré les récentes découvertes sur le nombre croissant de personnes atteintes de SEP en Suisse, quelques questions restent sans réponse, et notamment celle de l'évolution à long terme du nombre de personnes atteintes ou de la répartition régionale de la SEP en Suisse. Pour répondre à ces questions, la participation active des personnes atteintes de SEP au Registre de la SEP ainsi que la poursuite du travail de recherche intensive du Registre de la SEP restent nécessaires.

Le Registre suisse de la SEP et la Société suisse SEP remercient du fond du coeur toutes les personnes qui ont contribué à cette nouvelle extrapolation grâce à leur engagement.

/// Stefania Iaquinto, MSc, doctorante au Registre suisse de la SEP
Image: Neonrot, Zürich

Comment les sujets de recherche sont-ils choisis au le Registre suisse de la SEP ?

Quelle est la mission première du Registre suisse de la SEP ? Et comment les sujets de recherche sont-ils choisis parmi toutes les questions urgentes qui devraient être résolues sur la vie avec la SEP ?

Lors de sa création, le Registre suisse de la SEP s'est fixé pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP en Suisse. Toutes les questions de recherche convergent donc vers cet objectif primordial. Comme la SEP est une maladie très hétérogène et qu'elle s'accompagne de nombreux symptômes différents, le choix des questions de recherche constitue un défi majeur.

C'est pourquoi le Registre de la SEP a mis place tout un réseau qui joue un rôle important dans la planification de l'agenda de la recherche.

Indépendance pharmaceutique grâce à la Société suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP est financé par des dons à la Société suisse de la SEP indépendants des entreprises pharmaceutiques et de l'industrie.

Nous entretenons des échanges réguliers avec la Société SEP et profitons de son vaste réseau ainsi que de son expertise acquise au fil des années, par exemple de son équipe de conseillers. Ses précieux conseils aboutissent toujours sur de nouvelles études et de nouveaux résultats.

Conseil médico-scientifique– MSAB (Medico Scientific Advisory Board) Working Group SMSR

Quatre fois par an, le Registre suisse de la SEP se réunit virtuellement ou sur place avec le Conseil médico-scientifique. Les thèmes de recherche en cours y sont présentés et discutés, puis les collaborations éventuelles avec des chercheurs externes y sont également décidées. Bien entendu, cela ne se fait que si les projets s'inscrivent dans les objectifs du Registre suisse de la SEP et sont financés de manière indépendante de l'industrie pharmaceutique.

Comité du Registre SEP

Le point de vue des personnes atteintes de SEP est très important pour la recherche. En tant qu'expertes de leur maladie, elles sont les seules à pouvoir répondre à de nombreuses questions. Elles soutiennent le Registre de la SEP dans différentes choses, par exemple en testant les nouveautés de notre plate-forme d'enquête, en proposant des thèmes, en optimisant nos enquêtes ou en rédigeant des rapports pour les médias. Les demandes de participation se font toujours par mail. En fonction du temps dont elles disposent et de leurs états de santé actuel, les personnes atteintes membres du Comité peuvent participer en toute simplicité.

Toutes les personnes qui participent au Registre peuvent rejoindre le Comité. N'hésitez donc pas à nous contacter en écrivant au :

registre-sep@ebpi.uzh.ch

”

« Le Registre suisse de la SEP permet de mieux comprendre la SEP pour améliorer les traitements des personnes atteintes de SEP. Cela comprend des améliorations dans les domaines médicaux mais aussi socio-économiques. »

/// Prof. Dr méd. Christian Kamm, Co-chef de service et directeur du service de neurologie à l'Hôpital cantonal de Lucerne

”

”

L'équipe de recherche

« La conception de nos questions est un processus standardisé en plusieurs étapes. En se basant sur les dernières connaissances scientifiques et après concertation avec d'autres projets de recherche sur la SEP, une multitude de thèmes pertinents et de questions en ressortent, qui sont discutés puis classés par ordre de priorité avec notre réseau de recherche que nous consultons à intervalles réguliers. Les besoins des différentes parties prenantes sont pris en compte, en particulier ceux des personnes atteintes de SEP et de la Société suisse SEP.

Au commencement du Registre de la SEP, des questions clés sur l'évolution de la maladie, les symptômes, les traitements et d'autres thèmes autour de la SEP, ont été définies. Les données issues des réponses, sont collectées au moins une fois par an afin d'obtenir des analyses sur le long terme. Et nous espérons que plus nous poursuivrons nos recherches, plus nous aurons de chance d'identifier des modèles dans les évolutions individuelles de la maladie. Ces informations peuvent aider à soutenir les personnes atteintes de manière plus ciblée. Il existe en plus, toute une multitude de sujets spécifiques autour du quotidien des personnes atteintes qui sont intégrés dans les enquêtes. Le choix des thèmes est souvent le résultat de discussions avec la Société suisse de la SEP, les personnes atteintes et avec les spécialistes du secteur médical. Ainsi, des thèmes tels que la santé psychique, le processus de diagnostic, la SEP et le travail ou l'alimentation ont déjà été abordés et intégrés dans les enquêtes.

Le thème de cette année sur « l'auto efficacité » a été proposé par une infirmière indépendante. Les personnes atteintes de SEP et les spécialistes de la Société SEP ont confirmé l'importance de cette enquête spéciale et nous avons ensuite soumis un premier projet de questionnaire sur ce thème au Conseil médico-scientifique. Après une première série de révisions, ce fut le tour du Comité du Registre SEP d'y porter son jugement. Ce contrôle par des spécialistes et par des personnes atteintes de SEP est un processus standard au sein du Registre, afin que les questions soient aussi concises et compréhensibles que possible. De cette manière, nous veillons à ce que tous les points de vue soient pris en compte, que ce soient des spécialistes de tous les horizons ou des personnes atteintes de SEP.

Nous recevons également des requêtes émanant directement de chercheurs, qui sont acceptées, approuvées ou refusées par le Conseil médico-scientifique. Il se peut que nous disposions déjà suffisamment de données pour démarrer une analyse. Le cas échéant, nous pouvons demander à d'autres projets de recherche de nous fournir des données supplémentaires. C'est ainsi que des projets passionnants ont déjà vu le jour, comme sur le Covid-19, sur la situation financière ou encore sur le premier entretien annonçant le diagnostic. »

/// Prof. Dr. Viktor von Wyl, directeur scientifique et
Dr. Nina Steinemann, directrice de projet

”

9'720 km en train à travers la Suisse pour le Registre suisse de la SEP

En plus de son travail au Centre de données de l'Université de Zurich, le Registre suisse de la SEP se déplace dans toute la Suisse. En tant que responsable de la collecte des données médicales et du contact avec les médecins, Sabin Ammann se rend dans les différents centres de santé pour collecter les données sur place ou pour représenter le Registre lors d'événements organisés par la Société suisse de la SEP pour les personnes atteintes.

Collecte des données médicales

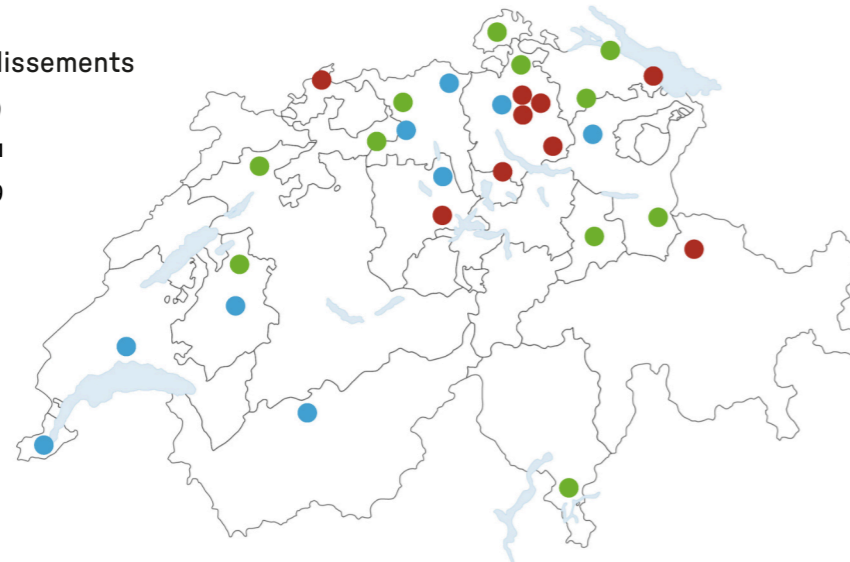
En plus de la collecte de données à l'aide des enquêtes semestrielles sur l'évolution de la maladie, le Registre de la SEP s'est aussi fixé pour objectif de documenter les dossiers médicaux d'environ 10% des participant-e-s au Registre. Ces données supplémentaires nous permettent de vérifier les données issues du Registre et de garantir ainsi la qualité de notre recherche. En signant la déclaration de consentement (CIF), les participant-e-s nous donnent leur accord pour que nous puissions consulter leurs dossiers médicaux. L'établissement de santé traitant (cliniques, hôpitaux universitaires, cabinets médicaux, cliniques de rééducation ou neurologues en cabinet privé) doit ensuite consentir à

recevoir le Registre de la SEP et à mettre un poste de travail à disposition. Afin de garantir une protection optimale des données, la collecte se fait sur place, de sorte que le dossier médical ne quitte jamais l'établissement de santé. Lors de la collecte des antécédents médicaux, ceux-ci sont entièrement lus et transférés dans notre base de données. Depuis les premiers symptômes jusqu'au diagnostic de la SEP et à l'évolution de la maladie, tout est documenté jusqu'à aujourd'hui. Certains antécédents médicaux peuvent remonter à plus de 30 ans, selon l'évolution de la SEP. La collecte d'un dossier médical peut donc demander quelques jours à plusieurs mois.

Collaboration avec les établissements de santé pour la collecte des données médicales

Nouveaux établissements

- 2016 - 2018: 9
- 2019 - 2021: 11
- 2022 - 2023: 9



/// Le Registre suisse de la SEP travaille avec 29 établissements de santé et a saisi les données extraites des dossiers médicaux de 168 personnes atteintes (situation en mars 2024). Le réseau se développe d'année en année.

Collaboration avec l'étude suisse de cohorte SEP

L'étude suisse de cohorte sur la SEP repose sur la collecte des données médicales probantes, tandis que le Registre suisse de la sclérose en plaques, en tant que projet de science citoyenne, donne une image représentative du quotidien des personnes atteintes de SEP en recueillant de précieuses données que les personnes atteintes ont elles-mêmes fournies. Ainsi, les collectes de données se complètent de manière optimale. Nous sommes donc très heureux que plus de 90% des participant-e-s au Registre de la SEP aient accepté cet important échange de données.

En 2023, le Registre de la SEP s'est rendu dans

huit centres de cohorte afin d'identifier les participant-e-s qui leur sont communs. Pour protéger au mieux les données des participant-e-s, toutes les informations identifiables sont cryptées. Cette collaboration a débouché sur le développement d'un indice de capacité de la marche et sur une analyse des liens entre les biomarqueurs potentiels et les indicateurs de qualité de vie. Nous serions heureux qu'un maximum de participant-e-s au Registre autorisent l'échange de données. Si vous souhaitez participer pour la première fois ou si vous ignorez si vous y participez déjà, n'hésitez pas à nous contacter en nous écrivant à : registre-sep@ebpi.uzh.ch



« En 2023, j'ai souvent pris le train, environ 50 fois. J'ai ainsi effectué des collectes de données médicales et participé à des événements destinés aux personnes atteintes ainsi qu'à des congrès nationaux et internationaux sur la SEP. Je souhaitais représenter le plus souvent possible le Registre de la SEP en me rendant aux événements et congrès sur la SEP, répondre aux questions posées par les personnes atteintes et les professionnels de la santé, maintenir d'anciens contacts ou en nouer des nouveaux. En tout, j'ai parcouru une distance impressionnante de 9'720 kilomètres, ce qui correspond à un voyage de Zurich à Rio de Janeiro en traversant l'Atlantique.

Ce fut une période enrichissante, empreinte de nombreuses expériences et de nouvelles rencontres passionnantes. En fournissant des informations importantes aux établissements de santé, je souhaite contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Notre collaboration avec les établissements de santé repose sur la prise de contact régulière avec les professionnels de la santé de toute la Suisse en les informant du pourquoi et des objectifs du Registre de la SEP. Et je remercie ici vivement tous les participant-e-s qui, par leur engagement, œuvrent à faire avancer la recherche sur la SEP ! »

/// Sabin Ammann, CAS/DAS, Responsable de la collecte des données médicales,

Gestion de la qualité et contact avec les médecins



Publications



Publications scientifiques

- Engagement in volunteering activities by persons with multiple sclerosis in Switzerland
- Non-equivalent, but still valid: Establishing the construct validity of a consumer fitness tracker in persons with multiple sclerosis.
- Factors associated with material deprivation in persons with multiple sclerosis in Switzerland: Cross-sectional data from the Swiss Multiple Sclerosis Registry.
- Feasibility and scalability of a fitness tracker study: Results from a longitudinal analysis of persons with multiple sclerosis.
- Digital health for chronic disease management: An exploratory method to investigating technology adoption potential.
- Experiences of persons with multiple sclerosis with the Covid-19 vaccination: A cross-sectional study of the Swiss Multiple Sclerosis Registry.
- Blending citizen science with natural language processing and machine learning: Understanding the experience of living with multiple sclerosis
- Self-reports by persons with multiple sclerosis are an adequate surrogate for healthcare provider data on disease-modifying therapy and multiple sclerosis type
- Implementation of Remote Activity Sensing to Support a Rehabilitation Aftercare Program: Observational Mixed Methods Study With Patients and Health Care Professionals.

Résumés compréhensibles par tous

Pour la plupart des publications scientifiques, il existe des résumés écrits pour être compréhensibles par tous. Vous les retrouverez sur notre site web www.registre-sep.ch sous «Publications».



Scanner le code et lire les résumés
(compréhensibles par tous).

Merci beaucoup!

Au mois de juin 2023, le Registre suisse de la SEP a fêté ses 7 ans d'existence et ce fut l'occasion de jeter un regard rétrospectif sur ces 7 années de recherche du Registre SEP. Les récents points forts de notre travail vous ont été présentés dans ce rapport annuel.

Le succès de ce projet de science citoyenne unique en son genre dans la recherche sur la SEP n'est possible que grâce au soutien généreux de la Société suisse de la SEP, que nous tenons à remercier ici chaleureusement.

Nous adressons un autre grand merci à tous les médecins, chercheurs, assistants et autres spécialistes de la SEP qui nous apportent un soutien considérable, que ce soit en tant que membres du Comité de recherche du Registre SEP ou du Conseil médico-scientifique de la Société suisse SEP, en facilitant la saisie des données dans les cliniques et les cabinets médicaux, ou par leur collaboration scientifique.

Le plus grand merci va bien - entendu, à toutes les personnes atteintes de SEP et à leurs proches qui ont contribué à la création du Registre, qui s'engagent encore aujourd'hui pour le Registre de la SEP, et sans qui, ce projet n'aurait pas si bien avancé.

Mentions légales

Éditeur

Registre suisse de la SEP
Institut d'Épidémiologie, de Biostatistique et de Prévention
Hirschengraben 84
8001 Zurich
Tél. : 044 634 48 59
registre-sep@ebpi.uzh.ch

Redaction, concept et mise en page

Communication, Registre suisse de la SEP
Murielle Bona et Nina Steinemann

Photographie, illustration, graphique

Communication, Registre suisse de la SEP
Patrick Boito, Neonrot
The Noun Project, Flaticon

Traductions

Claire Aschmann-Martinat (FR)
Joachim Gasser (IT)

Impression

Oberholzer AG, Wil SG

Tirage

250 Ex. (DE), 120 Ex. (FR), 80 Ex. (IT)



Universität
Zürich^{UZH}

pour une vie meilleure



Société suisse
de la sclérose
en plaques