

Collaboration avec les établissements de santé (centres, cabinets, cliniques, cliniques de réadaptation et hôpitaux universitaires)

Foire aux questions (FAQ)

Quels sont les données collectées?

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

Quel est l'objectif suivi?

L'objectif est de documenter les historiques médicaux d'environ 10% des participants au Registre de la SEP. Cette collecte supplémentaire de données vise à valider les données déjà existantes du Registre et contribue ainsi, à garantir la qualité de la recherche.

Comment est faite la collecte des données?

Les dossiers médicaux sont consultés sur place dans les établissements de santé (centres, cabinets, cliniques, cliniques de réadaptation et hôpitaux universitaires). Seulement les données pertinentes pour le Registre suisse de la SEP sont saisies. Aucune utilisation non autorisée de données n'est faite, aucune copie ni aucun document n'est emporté.

Comment cela fonctionne-t-il?

Une banque de données séparée a été créée pour recueillir ces données (layer 4). La collecte des 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 «questionnaires de suivi» tous les deux ou trois ans.

Quelles dispositions ont été prises concernant la protection des données/ l'approbation des personnes atteintes?

La collecte de données à partir des dossiers médicaux n'est bien sûr effectuée qu'avec le consentement explicite des participants au Registre qui ont au préalable signé une déclaration de consentement (ICF). Les médecins traitant de ces patients sont ainsi libérés du secret médical. Avant toute saisie des données à partir des dossiers médicaux de nouveaux participants, ceux-ci en sont informés une nouvelle fois par courrier quatre semaines auparavant.

Les participants ont la possibilité de révoquer leur consentement à tout moment, par écrit ou

par téléphone.

De plus, 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 strictement dans son travail toutes les règles de la protection des données. Dans le cas du Registre de la SEP, il s'agit de l'autorisation de réutiliser des données déjà existantes. Le Registre suisse de la SEP respecte dans son travail les directives officielles et toutes les règles de la protection des données.

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

Combien d'établissements de santé travaillent déjà avec le Registre suisse de la SEP?

En janvier 2024, le Registre suisse de la SEP travaillait activement avec 29 centres, cabinets médicaux, cliniques et hôpitaux universitaires repartis dans toute la Suisse et a recueilli les données de 168 personnes atteintes de SEP.

Merci beaucoup!

Nous tenons à remercier chaleureusement tous les centres, cabinets, cliniques et hôpitaux universitaires participants, ainsi que les neurologues exerçant en cabinets privés et les cliniques de réadaptation de toute la Suisse pour leur excellente collaboration!

Contact

Avez-vous des questions relatives à la collecte de données ou souhaitez-vous en savoir plus sur le Registre suisse de la SEP? N'hésitez pas à nous contacter en nous écrivant ou en nous téléphonant:

Registre suisse de la SEP
Personne de référence Sabin Ammann

registre-sep@ebpi.uzh.ch

www.ms-register.ch

Tél.: 044 634 49 49



PROJET
PIONNIER
DE SCIENCE
CITOYENNE

2'790

PARTICIPANT
S
DEPUIS 2016

170

PARTICIPANTS
DANS 29 ÉTA-
BLISSEMENTS
DE SANTÉ

Le Registre suisse de la SEP a été lancé à la demande des personnes atteintes par la Société suisse de la SEP afin que leurs perspectives puissent être prises en compte dans la recherche. Ce projet de science citoyenne est mené par l'Université de Zurich. Ensemble avec les personnes atteintes de SEP, les chercheurs étudient différentes questions, toujours dans le but de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.