

Le Registre
suisse de la



NEWS FLASH Registre suisse de la SEP

18^{ème} bulletin d'information pour les professionnels de la santé
Novembre 2025

Faits et chiffres



Registre suisse de la SEP:
Plus de 2'970 participants inscrits

Collecte de données médicales:
170 participants dans
29 centres médicaux

Ce nouveau bulletin d'information vous informe des derniers résultats de recherche du Registre suisse de la SEP, notamment sur les nouvelles découvertes quant à la [qualité de vie comme indicateur](#) de l'évolution de la maladie, puis également sur les récentes activités du Registre comme sa participation au [Congrès ECTRIMS 25](#) à Barcelone, des avancées du groupe de travail pour un « [Extrait de données destiné aux professionnels de la santé](#) », et enfin sur la nouvelle [enquête en ligne MS-Vita](#). Les [résumés des publications scientifiques du Registre SEP, rédigés pour être compris par tous](#), sont toujours à portée de main et peuvent vous être utiles pour vos consultations médicales.

En tant que projet de recherche de science citoyenne, le Registre suisse de la SEP collecte des données en collaboration avec les personnes atteintes de SEP, qui sont considérées sur le même pied d'égalité que les chercheurs, afin de mieux comprendre la maladie et le quotidien des personnes atteintes. Les données du Registre sont complétées par des données cliniques issues de l'étude de cohorte suisse sur la SEP. À ce jour, **2970 participants** ont rempli le questionnaire initial dans son intégralité, faisant du Registre suisse de la SEP l'une des études longitudinales des plus complètes dans le domaine de la sclérose en plaques en Suisse.

La Société suisse de la SEP - Actualité et prestations autour de la SEP.

Dans ce numéro, vous trouverez des propositions de participation à des formations et à des événements organisés par la Société suisse de la SEP, comme le symposium [MS State of the Art 2026](#) intitulé « Moving Forward with Progressive MS - from Early Detection to Emerging Treatments » (Aller de l'avant avec la SEP progressive : du dépistage précoce aux traitements émergents). Une [formation vous est proposée sur les aspects neuropsychologiques et neuropsychiatriques de la SEP](#) par le groupe spécialisé Psychothérapie et neuropsychologie pour la SEP (FGPN-MS).



Universität
Zürich ^{UZH}



Société suisse
de la sclérose
en plaques

Les professionnels de la santé trouveront également dans ce numéro, des [informations utiles sur la procédure AI](#). Enfin, nous vous proposons de participer à l'évènement virtuel « [la SEP pour les débutants : ce qu'il faut savoir !](#) »

La qualité de vie, un indicateur de l'évolution de la SEP

Les tests cliniques et les résultats de laboratoire ne permettent pas de refléter toutes les répercussions de la sclérose en plaques. Une nouvelle étude à long terme menée par le Registre suisse de la SEP, montre que la perception subjective de la qualité de vie fournit des indications supplémentaires sur l'évolution de la maladie et permet de mesurer d'autres symptômes que ceux pris en compte par les instruments classiques d'évaluation des capacités physiques.

La fatigue, les douleurs ou l'humeur dépressive sont des symptômes à peine visibles de l'extérieur mais qui exercent pourtant une influence considérable sur la vie des personnes atteintes de SEP. En les évaluant régulièrement, il est possible de détecter les changements à un stade précoce et de trouver les solutions adaptées avec son médecin et son équipe soignante.

Cette étude souligne que les symptômes invisibles tels que la fatigue ou la dépression doivent être au cœur des objectifs thérapeutiques et bénéficier de la même attention que les paramètres neurologiques ou fonctionnels. Pour en savoir plus sur cette étude et ses résultats, veuillez consulter l'article dans le dernier numéro de [FORTE](#) ou la [publication](#).



Les cinq thèmes abordés dans l'enquête sur la qualité de vie liée à la santé.

Texte : Stefania laquinto est doctorante au Registre suisse de la SEP depuis début 2023. Ses recherches visent à mieux comprendre la prévalence de la SEP en Suisse afin de contribuer à long terme, à l'amélioration des soins prodigués aux personnes atteintes et à sensibiliser davantage la société à cette maladie.

Groupe de travail pour un « Extrait de données destiné aux professionnels de la santé »

Deux ans de collaboration interdisciplinaire, nouvelle fiche d'information désormais disponible

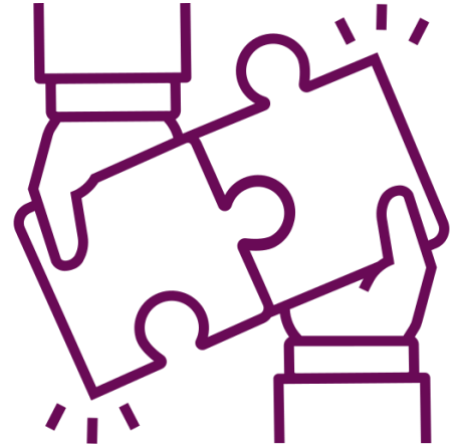
Depuis deux ans, le groupe de travail pour un « Extrait de données destiné aux professionnels de la santé » s'efforce de traiter les données issues du Registre suisse de la SEP en vue de leur utilisation dans la pratique clinique quotidienne. Ce groupe de travail réunit des spécialistes interdisciplinaires issus du milieu hospitalier et des services de soins de santé, notamment des spécialistes en neurologie, soins infirmiers, soins thérapeutiques (physiothérapie, ergothérapie, logopédie, etc.), neuropsychologie, assistance sociale et issus de l'administration de différents centres de santé. Ces spécialistes ont travaillé ensemble pour définir les priorités en matière de thérapies non médicamenteuses, d'activités physiques, d'aides médicales et de qualité de vie.

L'extrait de données destiné aux professionnels de la santé a ainsi été élaboré. Il résume les chiffres clés et certains thèmes sélectionnés de manière claire et concise.

L'extrait de données est désormais en ligne sur notre [site web](#) et disponible en trois langues. Vous pouvez également le recevoir au format papier afin de le mettre à disposition dans vos salles de consultation et de conseil.

Le groupe de travail continuera à se réunir deux fois par an en ligne, pour travailler ensemble au développement des résultats et données fournis par le Registre. Si vous souhaitez rejoindre le groupe de travail, n'hésitez pas à contacter madame Sabin Amman en écrivant à l'adresse suivante :

sabin.ammann@uzh.ch



Congrès international ECTRIMS-à Barcelone

Données, rencontres et perspectives

Le congrès ECTRIMS-de cette année qui s'est déroulé à Barcelone, avait pour devise « A New Era of Precision » (une nouvelle ère de précision) pour souligner l'importance d'une prise en charge plus personnalisée de la SEP à l'avenir. Pour le Registre suisse de la SEP, ce congrès fut une importante occasion de présenter ses recherches actuelles et de développer les échanges internationaux.

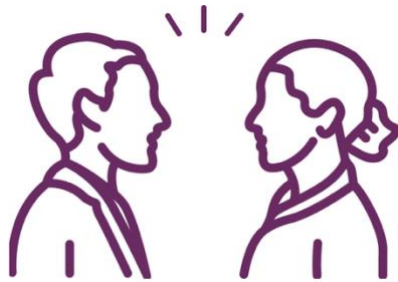
Notre stand a suscité un vif intérêt grâce aux nouvelles versions des résumés de nos publications et au poster présentant les données de l'enquête actuelle. Nous avons également eu le plaisir de recevoir la visite de nombreuses de nos connaissances, et de nouer de nouveaux contacts.



Stefania Iaquinto, Sabin Ammann, Prof. Dr. med. Patrick Roth

La présentation des posters de notre étudiante en doctorat, Stefania Iaquinto, sur les nouvelles conclusions sur le choix du premier traitement et de sa tolérance, a également suscité beaucoup d'intérêt. En compagnie de Sabin Ammann, elle a représenté le Registre suisse de la SEP et a rapporté de ce congrès quantités de nouvelles idées précieuses.

Pour votre quotidien sur le plan médical / consultations ou conseils :



Sur un pied d'égalité

Sur notre site web d'information, vous trouverez des résumés des derniers articles publiés sous forme de fichiers PDF, qui sont rédigés dans un langage compréhensible par tous. N'hésitez pas à les partager avec des personnes atteintes de SEP ou à les lire ensemble lors d'une consultation pour la SEP. Les publications sont classées par thèmes et sont disponibles dans les trois langues nationales. Pour y accéder : [LIEN](#)

Enquête en ligne sur les troubles urinaires et intestinaux chez les personnes atteintes de SEP

Le projet de recherche sur les soins MS-Vita, financé par le fonds d'innovation du Comité fédéral Commun (G-BA), examine la fourniture d'aides auxiliaires pour les personnes atteintes de SEP souffrant de troubles urinaires et intestinaux. L'objectif est de mieux comprendre et d'améliorer la situation actuelle en matière de soins en Allemagne.

La Société suisse de la SEP soutient la diffusion de cette enquête, suite à la suggestion du Prof. Dr Jürg Kesselring, membre du comité médical consultatif de la DMSG et de la Société suisse SEP.

Pour toutes les personnes atteintes qui souhaitent participer à l'enquête : [LIEN](#)

Nouveautés du côté de la Société suisse de la SEP :

[Inscrivez-vous dès maintenant au MS State of the Art Symposium le 24.01.2026 / KKL Lucerne](#)

Le prochain symposium MS State of the Art 2026, intitulé « **Moving Forward with Progressive MS - from Early Detection to Emerging Treatments** » (Aller de l'avant avec la SEP progressive - du dépistage précoce aux traitements émergents), sera consacré aux dernières découvertes en matière de dépistage précoce et d'approches thérapeutiques innovantes pour la SEP progressive.



La veille, le 23 janvier 2026, se tiendra le « [MS Researcher Meeting](#) », un **symposium satellite** proposant des présentations de posters scientifiques, des exposés succincts et des remises des prix de recherche de la Société suisse SEP.

Formation continue sur les aspects neuropsychologiques et neuropsychiatriques de la SEP

Comment mieux comprendre le tableau clinique complexe de la sclérose en plaques et apporter un accompagnement ciblé dans la pratique quotidienne ? Cette journée de formation continue propose, grâce à des exposés d'experts reconnus, un aperçu complet des possibilités de traitement et de soutien pratiques. Il s'agit d'une formation continue proposée par le groupe spécialisé en psychothérapie et neuropsychologie dans le domaine de la sclérose en plaques (FGPN-MS).

Pour en savoir plus veuillez consulter le [lien](#)

Informations destinées aux professionnels de la santé concernant la procédure AI

La clarification des droits vis-à-vis de l'AI est très complexe et prend beaucoup de temps à toutes les parties concernées. Afin que ce processus puisse démarrer dans les meilleures conditions dès le début, de nombreux aspects doivent être pris en compte. La Société SEP soutient non seulement les personnes atteintes, mais aussi les neurologues dans ce processus. L'équipe de conseil se fera un plaisir de vous fournir des informations utiles sur les principes de base et la mise en œuvre concrète dans la pratique. Si vous souhaitez bénéficier d'un tel soutien, n'hésitez pas à contacter la Infoline SEP au 0844 737 463

[La sclérose en plaques pour les débutants](#) : ce qu'il faut savoir !

Nous proposons aux personnes nouvelles diagnostiquées, un séminaire en ligne qui apportera des informations concises et approfondies sur la SEP, expliquées de manière simple, ainsi que la possibilité de poser des questions.

Un grand merci pour votre soutien et votre engagement

Les professionnels de la santé sont des partenaires et des ambassadeurs importants pour le Registre de la SEP, mais aussi des initiateurs de nouveaux thèmes de recherche. Nous attachons beaucoup d'importance à l'entretien et à l'élargissement de ce réseau avec les neurologues, médecins généralistes et professionnels de la santé et nous tenons à vous remercier chaleureusement pour votre précieuse collaboration.

Un autre grand merci va à la Société suisse de la SEP, qui finance le Registre suisse de la SEP avec des dons qui ne proviennent pas de l'industrie pharmaceutique.

Publications

Nous sommes très heureux d'annoncer la parution de deux nouvelles publications scientifiques en rapport avec notre travail :

Stefania Iaquinto et al. offrent par leur travail un aperçu saisissant de la [confirmation de la détérioration de la qualité de vie qui constitue un indicateur de la progression à long terme de la maladie](#) chez les **personnes atteintes de sclérose en plaques**.



Jesus Lopez-Alcalde et Nina Steinemann, en collaboration avec **Claudia Witt**, ont étudié dans leur [publication](#) les **critères et les attentes des personnes atteintes de SEP qui ont recours aux thérapies complémentaires**.

Retrouvez toutes les publications [ici](#)

Avec nos meilleures salutations

Dr. Nina Steinemann
Directrice du projet de recherche
Du Registre de la SEP

Sabin Ammann, CAS / DAS
Coordinatrice de projet
Responsable de la saisie des
données médicales QM et
contact avec les médecins

Site Web : [Site web d'information](#)
E-mail : registre-sep@ebpi.uzh.ch
Tél. : 044 634 49 49



Le Registre suisse de la SEP a été créé par la Société suisse SEP à l'initiative des personnes atteintes afin d'intégrer leur perspective dans la recherche. Ce projet de recherche est mené par l'Université de Zurich. En collaboration 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.

Pour de plus amples informations veuillez consulter www.ms-register.ch