



Le Registre suisse de la sclérose en plaques

Rapport annuel

20 25

Institut d'Épidémiologie,
de Biostatistique & de
Prévention

Chiffres, faits & récits



Universität
Zürich ^{UZH}

pour une vie meilleure



Société suisse
de la sclérose
en plaques

Sommaire du rapport annuel 2025

Éditorial	3	Prof. Dr. Milo Puhan, Directeur de l'EBPI
En un coup d'œil	4	Le Registre de la SEP en un coup d'œil
	5	Témoignages des participants au Registre de la SEP
Du côté du Registre	6	Engagement sur la route
	7	Publications
	8	Évènements en 2025
Du côté de la recherche	10	La qualité de vie comme indicateur de l'évolution de la SEP
	12	Comprendre les causes de la SEP: ce que nous savons et pourquoi nous ignorons encore tant de choses
	16	Collecte de données médicales
Remerciements	18	Un grand merci, votre contribution nous touche à cœur

Ensemble pour améliorer la vie avec la SEP

Vivre avec la SEP : tel est le thème central du Registre suisse de la SEP. Notre objectif est d'améliorer durablement la vie des personnes atteintes de SEP grâce à la recherche, à une collaboration à l'échelle nationale et à de nombreuses activités de sensibilisation. Étudier la vie avec la SEP signifie aller au-delà des aspects médicaux. Le travail, la famille, le mode de vie et les relations sociales en font également partie. C'est cette recherche de perspective holistique, « une vision à 360 degrés », que le Registre suisse de la SEP poursuit depuis sa création en 2016.



Prof. Dr. Milo Puhan

Dès le début, nous avons fait le choix de travailler en étroite collaboration avec les personnes atteintes, les professionnels de la santé et les scientifiques, afin de définir les questions clés et de mettre au point des méthodes d'enquête adaptées. La coopération étroite avec la Société suisse de la SEP joue un rôle déterminant. Elle nous permet d'atteindre les personnes atteintes de SEP dans toutes les régions du pays, quels que soient leur prise en charge et la forme d'évolution de la SEP dont elles sont atteintes.

Afin de dresser un tableau aussi réaliste que possible du quotidien des personnes atteintes de SEP, nous nous servons depuis le début d'outils numériques. Depuis peu, nous utilisons des outils d'enregistrements vocaux en complément. Grâce à la technologie « Speech-to-Text », les personnes atteintes peuvent à tout moment enregistrer leurs expériences dans leur langue. Tout en respectant strictement la protection des données, ces témoignages sont analysés à l'aide de l'intelligence artificielle. Cela permet d'obtenir des informations directement exploitables pour les personnes atteintes, ainsi que de nouvelles idées pour la recherche.

Une étape importante en 2025 a été la première enquête exhaustive menée dans le cadre du projet « Genre et situation de vie en cas de SEP », qui fut financé par le Fonds national suisse. L'objectif est de contribuer à mieux adapter les soins aux besoins spécifiques à chaque sexe. Les premiers résultats destinés aux personnes atteintes seront publiés en 2026. Nous avons également pu montrer que le nombre de personnes atteintes de SEP en Suisse est passé de 15 000 à environ 18 000 entre 2016 et 2021 et que deux nouveaux diagnostics de SEP sont posés par jour.

Le succès du Registre suisse de la SEP résulte de l'étroite collaboration avec les personnes atteintes, les professionnels cliniciens et scientifiques, ainsi qu'avec la Société suisse de la SEP. Grâce à la collaboration avec l'étude suisse de Cohorte SEP, nous pouvons effectuer des travaux de recherche sur la sclérose en plaques tout au long de la vie des patients. Par son approche « à 360 degrés » et sa collaboration à l'échelle nationale, le Registre SEP fait figure de modèle pour la recherche holistique sur les maladies chroniques.

Au nom du Registre suisse de la SEP, je tiens à remercier chaleureusement les personnes atteintes, la Société suisse de la SEP ainsi que les professionnels de la santé et les scientifiques de toute la Suisse pour leur engagement.

Avec mes meilleures salutations

Prof. Dr. Milo Puhan

Directeur de l'Institut d'Épidémiologie, de Biostatistique et de Prévention (EBPI), Université de Zurich

Le Registre SEP en un coup d'œil

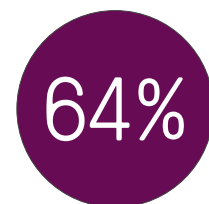
Le Registre suisse de la SEP est un projet unique de science citoyenne lancé en 2016 par la Société suisse de la SEP à la demande des personnes atteintes. Aujourd'hui, environ 3'100 personnes atteintes de SEP et leurs proches contribuent activement à la recherche en participant régulièrement à des enquêtes et en partageant leur expérience.

La Société suisse de la SEP travaille indépendamment de toute influence pharmaceutique ou industrielle et est certifiée ISO. Le projet du Registre SEP est mené par l'Université de Zurich, au sein de l'Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention (EBPI), sous la direction du Prof. Dr. Milo Puhon.

Les données issues du Registre suisse de la SEP fournissent des informations précieuses sur la vie et les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de SEP. Elles rendent en même temps, plus visible le point de vue des personnes atteintes et permettent de la sorte, de mieux sensibiliser la société et la communauté scientifique à la maladie, puis au Registre de se pencher en permanence sur de nouvelles questions, dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.

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

www.registre-sep.ch



SEP évoluant par poussées

12%

SEP secondaire progressive

10%

SEP primaire progressive

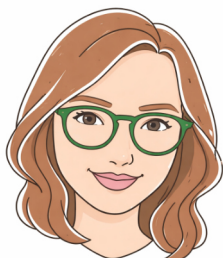
4%

Syndrome cliniquement isolé

(avec d'autres ou aucune indication 10%)

Témoignages au Registre de la SEP

« Vos questions sont très pertinentes. Je me sens vraiment compris-e. Merci beaucoup! »



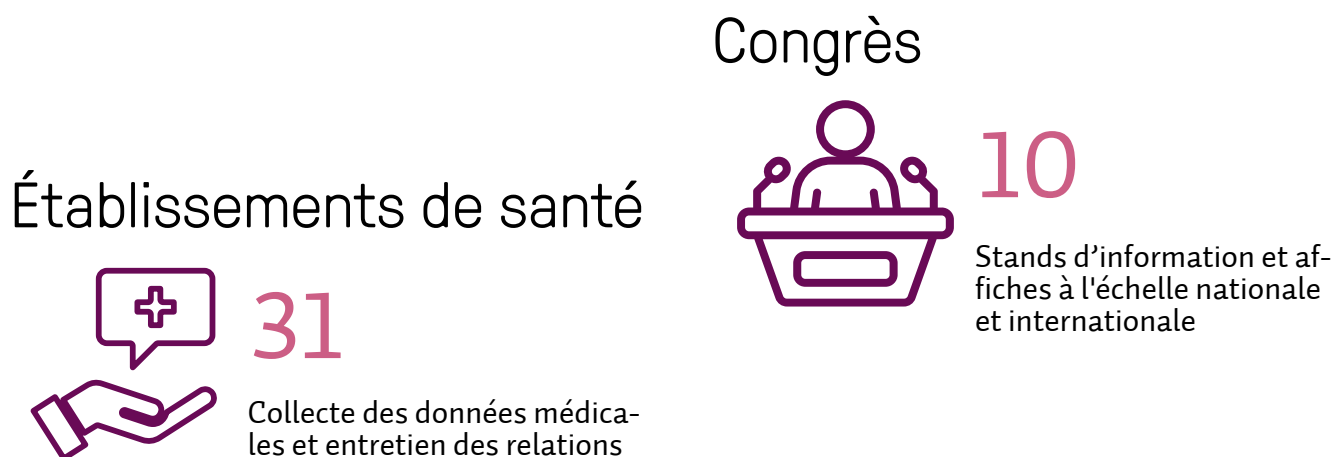
« Le Registre de la SEP m'aide à me sentir plus proche des autres personnes atteintes. »



« Le fait de pouvoir aider d'autres personnes atteintes de SEP grâce à ma participation, me motive. »



Engagement et présence



Actualités de la recherche

Les articles spécialisés sont rédigés par des scientifiques travaillant au Registre. Ils offrent un aperçu des dernières découvertes et des thèmes pratiques ayant trait au quotidien des personnes atteintes de SEP.

Chaque article s'appuie sur les témoignages et l'engagement des personnes participant au Registre : c'est grâce à leur contribution que ces informations spécifiques voient le jour.

T2 2026

- Characteristics and expectations of people with multiple sclerosis using complementary therapies: A cross-sectional survey from the Swiss Multiple Sclerosis Registry
- Confirmed Worsening of Health-Related Quality of Life to Monitor Long-Term MS Disease Progression: A Longitudinal Analysis From the Swiss Multiple Sclerosis Registry

T3 2026

- Real-world use of disease-modifying therapy in persons with multiple sclerosis aged 55 and over.

T4 2026

- From diagnosis to treatment: patterns in disease-modifying therapy initiation in multiple sclerosis

Résumés dans un langage simple

Ces résumés présentent les principaux résultats de manière claire et sont destinés aux personnes atteintes, à leurs proches ainsi qu'à toute personne intéressée. Les résultats de la recherche restent ainsi accessibles et exploitables dans la pratique.



Consulter ici les résumés et les articles scientifiques

Évènements



Les enquêtes en 2025

Genre et situation de vie en cas de SEP

En 2025, une nouvelle enquête sur le thème du genre et de la situation de vie en cas de SEP a été lancée en automne dernier. Plus de 860 personnes ont participé à cette enquête passionnante. Un grand merci !

Cette enquête s'inscrit dans le cadre du projet GeLiCo-MS (Gender and Life Course in Multiple Sclerosis), « Genre et parcours de vie avec la sclérose en plaques », et fait partie de l'étude nationale PNR83. L'approche inclusive de l'enquête contribue à prendre en compte de manière adéquate les minorités de genre. Ainsi, l'enquête s'intéresse également à l'identité de genre et à d'autres facteurs sociaux, et ne se limitait pas uniquement au sexe biologique.

Après la première phase de l'enquête, les premiers résultats sont désormais disponibles. Les réponses concernant l'évaluation de la communication avec les spécialistes de la SEP étaient similaires quel que soit le sexe : la majorité des participants (au moins 74 %) se sont déclarés satisfaits de l'ensemble des thèmes abordés lors de leurs entretiens avec les spécialistes de la SEP.

L'enquête a porté également sur les liens entre les symptômes de la SEP et le sexe biologique. Ainsi, environ une femme sur sept a signalé un lien entre ses symptômes de SEP et son cycle menstruel. Cela correspond aux observations issues d'études portant sur d'autres maladies et soulève de nouvelles questions de recherche. L'étude met également en évidence des recoupements entre les symptômes de la SEP et les troubles potentiels liés à la ménopause, et suggère que ceux-ci devraient être pris en compte dans la prise en charge médicale.



Festival Menuhin

Le Registre SEP à Gstaad

Depuis plusieurs années, le Registre suisse de la SEP participe à un événement spécial organisé par l'Association suisse de la SEP dans le cadre du Festival Menuhin de Gstaad. Cette année encore, l'événement a été impressionnant. Non seulement en raison de son cadre au cœur d'un paysage montagneux, mais aussi grâce à l'ambiance unique qui règne sous la tente Menuhin : nichée en pleine nature, celle-ci crée une atmosphère inspirante et conviviale où la musique, la nature et les rencontres ne font qu'un.

Au cœur de la manifestation figurait la représentation « Les Choristes », une combinaison saisissante de projection cinématographique et de musique interprétée en direct par un orchestre et une chorale. La puissance émotionnelle de la musique était palpable et a créé un moment unique qui a profondément ému bon nombre des participants.

La participation à cet événement a été rendue possible grâce au généreux soutien de la Fondation Juchum. En effet, grâce à elle, la participation est gratuite pour les personnes atteintes de SEP ainsi que pour un accompagnateur. De telles initiatives contribuent à rendre les expériences culturelles accessibles aux personnes atteintes de SEP.

L'occasion de se rencontrer et de dialoguer pour les personnes atteintes, leurs proches, leurs amis et les personnes intéressées, constitue en lui seul un aspect important de la manifestation. Ces discussions permettent de recueillir les préoccupations, de clarifier certaines questions et de renforcer les liens directs. Elles sont également source de suggestions importantes pour le développement du Registre et encouragent à une participation active.

Le Registre de la SEP tient ici à exprimer sa profonde gratitude au bureau romand de la Société suisse de la SEP pour son excellente organisation.



Incidence

Deux nouveaux diagnostics par jour

On estime à 18 000 le nombre de personnes atteintes de sclérose en plaques en Suisse. Une nouvelle étude du Registre suisse de la SEP montre qu'environ 620 à 710 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Cela correspond en moyenne à environ deux nouveaux cas par jour, soit deux fois plus que les estimations antérieures datant des années 1980.

Le calcul repose sur une combinaison de données issues de registres et d'informations relatives à la prescription de médicaments contre la SEP, à partir desquelles une extrapolation a été réalisée. Les données issues des registres revêtent ici une importance particulière, car elles incluent également les personnes chez qui la SEP vient d'être diagnostiquée, qu'elles suivent ou non un traitement médicamenteux. L'analyse confirme en outre des différences déjà connues : les femmes sont plus fréquemment touchées, tandis que les hommes ont tendance à être plus âgés au moment du diagnostic.

Au niveau européen, la Suisse se situe dans la moyenne, tout comme la France et l'Italie, mais derrière les pays d'Europe du Nord. Le nombre de nouveaux cas diagnostiqués semble toutefois être resté globalement stable ces dernières années.

Néanmoins, le nombre total de personnes atteintes de SEP continuera d'augmenter à l'avenir. Les raisons de cette évolution sont l'allongement de l'espérance de vie et le fait que de plus en plus de personnes plus âgées reçoivent le diagnostic SEP. Cela pose de nouveaux défis au système de santé et soulève des questions importantes concernant l'évolution et le traitement de la maladie chez les personnes plus âgées. Les tendances à long terme, les disparités régionales et les facteurs de risque font toujours l'objet de recherches.



Workshops alimentation

Une alimentation saine et anti-inflammatoire

La réduction des processus inflammatoires est essentielle dans le traitement de la SEP. Le fait que l'alimentation et le mode de vie puissent jouer un rôle déterminant à cet égard, a été clairement souligné en 2025 lors du congrès spécialisé « MS State of the Art » organisé par la Société suisse de la SEP.

Afin de faire profiter aux personnes atteintes de ces découvertes scientifiques, le Registre de la SEP a organisé cette année un workshop sur l'alimentation en quatre parties. L'accent était mis sur un régime alimentaire fondé sur des données scientifiques, favorable à la santé et anti-inflammatoire, qui soutient l'organisme de manière ciblée.

Les participants y ont appris ensemble les principes fondamentaux d'une alimentation protectrice. L'objectif du workshop était de fournir aux personnes atteintes des outils pratiques leur permettant de protéger activement leur santé grâce à une alimentation consciente et d'améliorer ainsi leur qualité de vie. Les discussions animées ont clairement montré à quel point il est important de disposer d'informations fondées pour améliorer le bien-être quotidien et l'auto-efficacité face à la SEP.

Des analyses récentes du Registre de la SEP montrent en outre, qu'une alimentation saine peut être associée à une diminution de la fatigue. Cela suggère donc, que l'alimentation est un élément important de la prise en charge de la SEP sur lequel les patients peuvent agir eux-mêmes.

La qualité de vie comme indicateur de l'évolution de la SEP

Les chiffres ne reflètent pas toujours la réalité des personnes atteintes de SEP. L'échelle EDSS couramment utilisée évalue principalement les limitations physiques. Une étude à long terme menée par le Registre suisse de la SEP montre désormais que les changements dans la qualité de vie peuvent fournir des indications importantes sur l'évolution de la maladie.

Dans la pratique médicale, l'évolution de la sclérose en plaques (SEP) est régulièrement évaluée à l'aide de l'échelle EDSS. Cette abréviation signifie «Expanded Disability Status Scale» (échelle étendue du statut d'invalidité). Cette échelle de 0 à 10 évalue dans quelle mesure une personne est limitée dans ses capacités physiques, en particulier pour marcher, en raison de la SEP. Plus la limitation est importante, plus la valeur EDSS est élevée.

Bien que l'échelle EDSS soit un élément central du diagnostic de la SEP, il s'est avéré que ses résultats ne sont pas suffisamment complets, car elle se limite principalement aux fonctions physiques. Les symptômes invisibles tels que la douleur, la fatigue ou les humeurs dépressives ne sont pas suffisamment pris en compte, alors qu'ils peuvent fortement influencer le quotidien de nombreuses personnes atteintes de SEP. C'est pourquoi le Registre suisse de la SEP a développé une méthode complémentaire afin de trouver des indices sur l'évolution de la maladie.

Enquête sur la qualité de vie liée à la santé

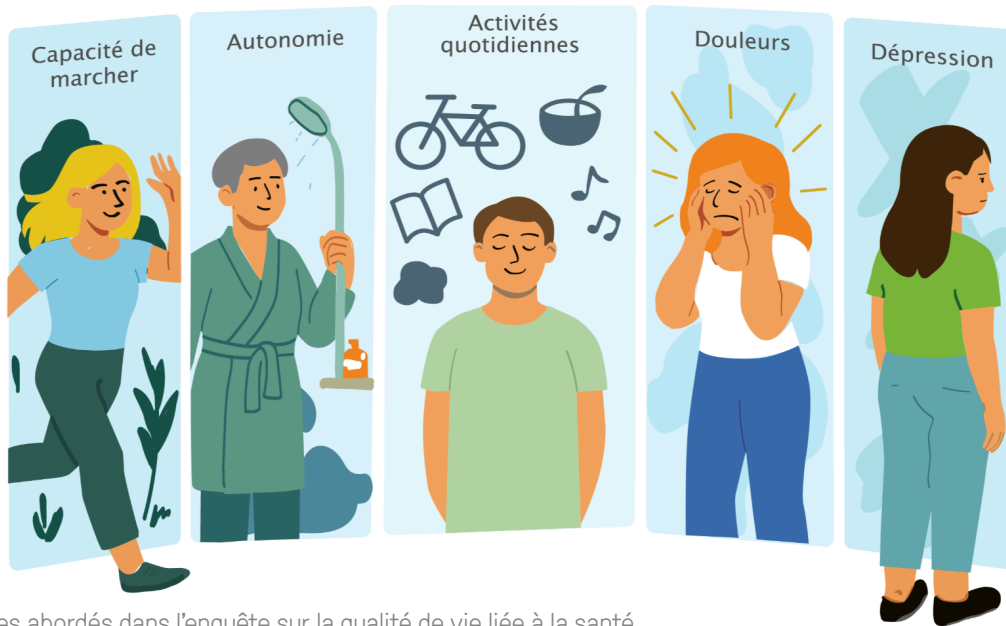
Dans le cadre d'une étude à long terme, la qualité de vie liée à la santé a été évaluée à l'aide du questionnaire standardisé EQ-5D. En termes simples, il s'agit de l'évaluation person-

nelle du bien-être au quotidien, c'est-à-dire de la capacité d'une personne à vivre avec sa maladie. Cela comprend à la fois les aspects physiques, psychologiques et sociaux.

Le questionnaire comprend cinq questions simples portant sur la capacité de marcher, l'autonomie, les activités quotidiennes, les douleurs et le bien-être psychique (voir illustration). Il permet d'obtenir une image plus complète de l'état réel de la personne atteinte. L'objectif de l'étude était de suivre l'évolution de la qualité de vie au fil du temps et d'examiner son lien avec l'apparition des symptômes de la SEP. La question sous-jacente est de savoir si l'EQ-5D, qui se concentre sur la qualité de vie personnelle, peut mettre en évidence des changements dans l'évolution de la maladie que l'échelle EDSS pourrait ne pas détecter.

Qui a participé?

L'analyse a pris en compte les données de 862 participant-e-s au registre qui avaient rempli au moins trois questionnaires sur la qualité de vie au cours de plusieurs années. En complément, les informations fournies par ces personnes elles-mêmes sur les symptômes de la SEP, l'évolution de la maladie, l'âge, le sexe et d'autres données personnelles ont été évaluées.



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

Résultats en bref

- Les changements significatifs dans la qualité de vie apparaissent plus tardivement que les changements dans l'EDSS: il faut plus de temps pour constater une détérioration mesurable de la qualité de vie, nettement plus tard que dans le cas des limitations physiques telles que celles enregistrées par l'EDSS.
- La douleur et la dépression sont des facteurs importants de détérioration de la qualité de vie: les personnes dont la qualité de vie s'est détériorée ont nettement plus souvent fait état de douleurs et/ou de symptômes dépressifs.
- Facteurs de risque d'une baisse de la qualité de vie: l'utilisation d'aides à la marche au début de l'étude – signe d'une évolution plus rapide de la SEP – augmente la probabilité d'une détérioration de la qualité de vie. De même, un poids corporel plus élevé était associé à une plus grande probabilité de détérioration de la qualité de vie.

particulier ceux qui sont associés à des symptômes invisibles. Bien que la qualité de vie ne soit pas (encore) un indicateur unique de l'évolution de la maladie, elle fournit des informations supplémentaires précieuses, en particulier lorsque la douleur ou le stress psychologique augmentent. À l'avenir, l'évaluation régulière de la qualité de vie devrait donc être davantage prise en compte dans la prise en charge des personnes atteintes de SEP, en complément des échelles établies telles que l'EDSS.

Envie de faire également partie de la communauté de recherche ?

Souhaitez-vous partager votre histoire et vos expériences avec la SEP ? N'hésitez pas à nous contacter en nous écrivant à :

Registre-sep@ebpi.uzh.ch

Il est utile d'évaluer la qualité de vie

L'étude montre que les changements dans la qualité de vie peuvent révéler des aspects supplémentaires de l'évolution de la maladie, en

Comprendre les causes de la sclérose en plaques (SEP) :

ce que nous savons déjà et les raisons pour lesquelles nos connaissances sont encore limitées

La sclérose en plaques ne résulte pas d'un seul facteur déclencheur, mais de causes multiples. Elle se développe durant de nombreuses années et évolue de manière différente selon les personnes. Malgré les progrès accomplis ces dernières années, les causes de la maladie restent encore largement inconnues et continuent de faire l'objet de recherches. Le présent article décrit la complexité des causes à l'origine de la SEP, la nature des facteurs de risque scientifiquement établis et les répercussions possibles engendrées par l'origine incertaine des causes de la maladie sur les personnes atteintes de SEP.

Les causes de la SEP : un grand puzzle

La SEP ne résulte pas d'une cause unique. Elle est plutôt liée à l'interaction de plusieurs facteurs, souvent à l'œuvre durant de nombreuses années. Il peut s'agir de prédispositions héréditaires, de certaines infections, de facteurs environnementaux, de modes de vie, etc. Chaque personne atteinte de SEP présente une combinaison de facteurs de risque qui lui est propre. Chez certains, une infection à un jeune âge pourrait être déterminante, chez d'autres la prédisposition génétique serait plutôt en cause. La SEP ne doit donc pas être considérée comme la conséquence d'un seul facteur déclencheur, mais comme l'interaction de plusieurs éléments.

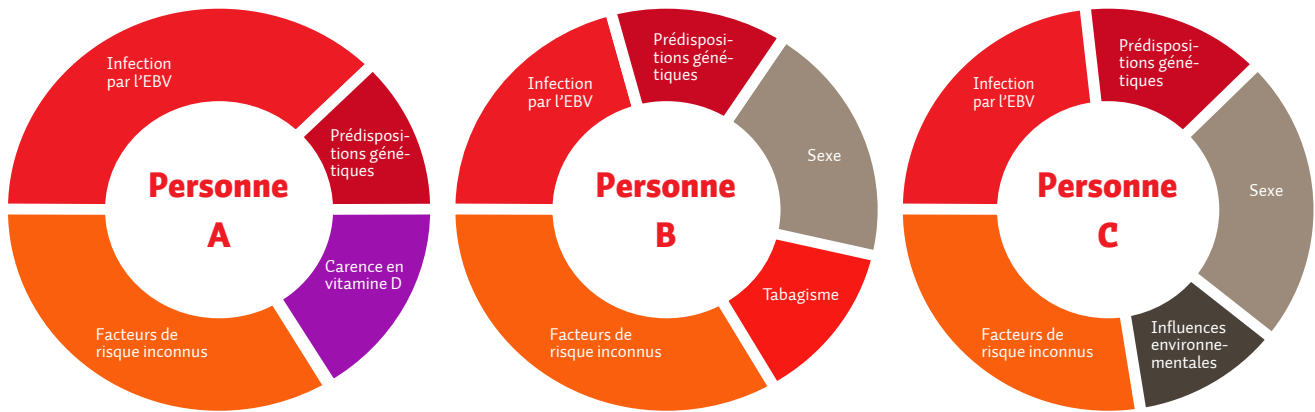
L'épidémiologiste Kenneth Rothman a développé le « modèle du gâteau » [1] : Chaque gâteau représente une combinaison unique de facteurs qui, conjugués, peuvent conduire à l'apparition de la maladie. L'ensemble de ces facteurs est donc « suffisant » pour déclencher la SEP. Chaque gâteau est composé de plusieurs « parts » (représentant des causes uniques). Certaines parts du gâteau sont toutefois plus importantes que d'autres. Elles sont considérées comme des conditions absolument « nécessaires » pour l'apparition d'une SEP. Ces dernières années, l'infection par le virus d'Epstein-Barr (EBV) s'est avérée être l'un de ces facteurs « nécessaires ». En effet, la SEP ne se

développe pas sans infection par l'EBV. Or, l'EBV infecte la quasi-totalité de la population. Il doit donc être associé à d'autres « parts de gâteau » pour que la maladie se déclenche. Autrement dit, toute personne atteinte de SEP a déjà été infectée une fois par le virus d'Epstein-Barr. Pourtant, toutes les personnes qui infectées par l'EBV ne développent pas de SEP.

Certains facteurs de risque (p. ex. le virus d'Epstein-Barr et une prédisposition génétique) sont présents dans la quasi-totalité des groupes de personnes atteintes de SEP, d'autres (comme le tabagisme) ne se retrouvent que dans certains cas. Il est important de souligner qu'aucun facteur de risque ne suffit à lui seul : seule leur combinaison conduit à la maladie. Si le modèle du gâteau s'applique réellement à la SEP, il permet aussi de tirer un message positif : certaines parts de gâteau correspondent à des facteurs de risque que nous pouvons influencer par notre style de vie (Cf. diagramme).

Pourquoi est-ce si difficile pour la recherche d'identifier des facteurs de risque complexes ?

Il n'existe malheureusement aucune certitude absolue quant à la nature d'un facteur de risque, car la relation entre cause et effet ne peut généralement pas être observée directement. Ceci est également vrai pour la SEP. C'est pourquoi la science s'appuie sur une série de



Les trois diagrammes circulaires représentent à titre d'exemple trois groupes de personnes dont l'origine de la SEP est liée à une combinaison différente de facteurs de risque.

critères, également connus sous le nom de critères de Bradford Hill, pour évaluer la plausibilité d'une corrélation [2]. Dans tous les secteurs de la santé et de la médecine, par exemple dans le domaine de la SEP et du cancer, la communauté scientifique s'efforce de déterminer si un lien de causalité est vraiment établi. Lorsqu'elle évalue la probabilité qu'un facteur de risque contribue à l'apparition de la SEP (voir plus bas), les questions suivantes sont par exemple posées :

- Existe-t-il un lien statistique fort entre un facteur de risque et la SEP ?
- Une telle corrélation a-t-elle été confirmée à plusieurs reprises dans différentes études ?
- Le facteur de risque était-il présent suffisamment longtemps avant l'apparition de la SEP ?
- Existe-t-il un effet de dose, c'est-à-dire une exposition plus importante à un facteur de risque engendre t-elle un risque plus élevé ?
- Les résultats sont-ils biologiquement plausibles à la lumière des connaissances actuelles ?

En d'autres termes, il ne suffit pas qu'une explication semble simplement « plausible ». Plusieurs critères doivent être réunis pour qu'un lien observé ou présumé entre un facteur de risque et la SEP soit scientifiquement valable. Les études épidémiologiques jouent un rôle central dans l'analyse des causes d'une maladie.

Ces études se caractérisent principalement par le fait qu'elles sont souvent menées auprès de

personnes issues de la population générale, sélectionnées par échantillonnage aléatoire. Une partie des personnes présente un facteur de risque, p. ex. le tabagisme, et une autre non. De même, certaines personnes développeront une SEP et d'autres pas. La comparaison de ces groupes permet de déterminer si les personnes présentant un certain facteur de risque sont plus susceptibles de développer la SEP que celles ne présentant pas ce facteur de risque [3]. En outre, de nombreux éléments liés à la conception et l'analyse des études doivent être soigneusement examinés afin que ces comparaisons ne soient pas faussées par des facteurs perturbateurs.

Ce que l'on sait aujourd'hui sur certains facteurs de risque

Infection par le virus d'Epstein-Barr

Depuis quelques années, le lien entre une infection par le virus d'Epstein-Barr (EBV) et la SEP est considéré comme hautement probable [4]. Le fait que la majorité des personnes atteintes de SEP ont déjà été infectées par l'EBV, tout comme une grande partie de la population, a longtemps compliqué l'analyse de cette corrélation. Une étude qualitative menée aux États-Unis a pu démontrer de manière convaincante le lien entre une infection antérieure par le virus d'Epstein-Barr et la SEP [5]. On suppose que l'EBV pourrait « reprogrammer » le système immunitaire de manière erronée et favoriser ainsi le développement de la SEP. Dans le cadre du modèle du gâteau, l'EBV est considéré comme un facteur de risque « nécessaire ».

Cependant, une infection par l'EBV ne suffit pas à elle seule à provoquer la SEP. Au cours des dernières décennies, d'autres facteurs de risque ont été identifiés qui, associés à l'EBV, peuvent compléter le « gâteau » et déclencher la SEP.

Prédispositions génétiques

La SEP est plus fréquente dans certaines familles, et certains gènes du système immunitaire sont associés à un risque accru de développer une SEP [6]. Toutefois, selon les connaissances actuelles, la prédisposition génétique ne suffit pas à elle seule. Différentes études menées chez des jumeaux monozygotes (génétiquement identiques) montrent que, dans seulement un cas sur quatre, les deux jumeaux développent la SEP [7]. Les gènes ne sont donc pas déterminants à eux seuls. Ils constituent néanmoins un facteur important dans l'apparition de la SEP et peuvent amplifier l'influence d'autres facteurs de risque.

Tabagisme

Les personnes qui fument présentent un risque accru de développer une SEP. De plus, le tabagisme peut accélérer la progression de la maladie. Différentes études épidémiologiques montrent en outre que plus on fume, plus le risque de développer la SEP augmente [8]. On pense en effet que le tabagisme favorise l'inflammation dans le corps, ce qui est essentiel dans l'apparition de la SEP et d'autres maladies chroniques.

Les hormones

Deux tiers des personnes atteintes de SEP sont des femmes, comme l'indique également le Registre suisse de la SEP [9]. Les différences hormonales entre les femmes et les hommes peuvent avoir une influence sur le système immunitaire. On observe par ailleurs des différences entre les hommes et les femmes au niveau du système immunitaire [10]. Toutefois, ces différences s'expliquent également en grande partie par des prédispositions génétiques et des modes de vie différents (tabac, activité physique, alimentation).

Carence en vitamine D

Il est probable qu'une carence en vitamine D soit associée à l'apparition d'une SEP [11]. Une carence en vitamine D peut être causée par un apport insuffisant en vitamine D (p. ex. dans le poisson, les œufs, les champignons ou les produits laitiers) ou par un manque de lumière du soleil, qui favorise la production de vitamine D par l'organisme.

Situation géographique

Des études épidémiologiques ont également mis en évidence un certain nombre de facteurs environnementaux susceptibles de contribuer au développement de la SEP [12]. Parmi eux, la situation géographique revêt une importance particulière : la SEP est plus fréquente dans les régions plus éloignées de l'équateur, ce qui indique qu'un rayonnement solaire plus faible et donc une production réduite de vitamine D peuvent augmenter le risque de développer la SEP.

Autres facteurs d'influence possibles

L'influence de l'activité physique et de la flore intestinale sur l'apparition de la SEP fait l'objet de nombreux débats aujourd'hui, mais certaines incertitudes subsistent. De manière générale, l'activité physique a un effet bénéfique sur la santé. Cependant, les résultats des études épidémiologiques divergent quant à son impact spécifique sur la SEP [13]. Il en va de même pour la composition de la flore intestinale : bien qu'elle soit clairement liée au système immunitaire et à la santé, le rôle exact de la flore intestinale dans l'apparition de la SEP reste mal connu [14].

Dans quelle mesure ces facteurs de risque jouent-ils un rôle dans la maladie ?

Les facteurs de risque précédemment évoqués n'expliquent que partiellement pourquoi une SEP se développe chez certaines personnes et pas chez d'autres [15]. Le modèle du gâteau est incomplet à deux égards : d'une part, il existe certainement encore des facteurs de risque inconnus et d'autre part, les mécanismes d'interaction entre ces facteurs de risque sont

encore mal compris. Selon certaines études, la prédisposition génétique peut renforcer l'effet d'autres facteurs de risque. En outre, il semblerait qu'une carence en vitamine D chez les femmes et le tabagisme augmentent plus fortement le risque que la simple addition des facteurs de risque pris isolément [16]. La SEP reste donc un puzzle complexe avec encore quelques pièces manquantes.

Poursuite de la recherche, par exemple à l'aide du Registre suisse de la SEP

L'étude des différents facteurs de risque reste très importante pour faire progresser la recherche. Il importe également tout autant que les théories sur la manière dont les facteurs de risque interagissent soient étudiées dans des études épidémiologiques. Nous profitons de l'occasion pour remercier les participant-e-s au Registre suisse de la SEP, qui apportent une contribution essentielle à l'élaboration de ces théories.

Le Registre suisse de la SEP a interrogé les personnes concernées sur les causes personnelles qu'elles associent à leur SEP [17]. Les réponses recueillies reflètent en grande partie des facteurs de risque déjà établis, tels que les prédispositions génétiques. Ce qui surprend les traumatismes, le stress et la charge mentale sont même considérés plus fréquemment comme des déclencheurs possibles de la sclérose en plaques.

Il existe effectivement des indications selon lesquelles le stress peut avoir un effet négatif sur le système immunitaire, même si ce facteur n'est pas encore reconnu comme scientifiquement établi. Il en va de même pour d'autres facteurs mentionnés dans l'étude. Néanmoins,

toutes ces réponses nous sont très utiles. Elles fournissent des pistes pour explorer de nouveaux facteurs de risque.

Un point essentiel est que ces résultats permettent également de sensibiliser les expert-e-s et d'attirer leur attention sur les interprétations personnelles formulées par les personnes concernées. En effet, la grande incertitude sur l'origine de la SEP a également un impact psychologique sur de nombreuses personnes atteintes. Cela peut être pesant et s'accompagner d'un sentiment de culpabilité. Un dialogue entre les personnes atteintes et les spécialistes peut permettre de comprendre les explications personnelles dans leur contexte et de clarifier d'éventuels malentendus.

Conclusion

La sclérose en plaques est une maladie complexe qui n'a pas de cause unique. Elle résulte davantage d'une interaction complexe entre des prédispositions génétiques, des influences environnementales et des facteurs liés au mode de vie. Des études épidémiologiques telles que le Registre suisse de la SEP contribuent de manière significative à identifier ces facteurs de risque et à améliorer notre compréhension de la SEP.

Pour les personnes présentant un risque élevé de SEP ou vivant avec cette maladie, la prise de conscience de ces facteurs de risque peut être bénéfique. Des choix éclairés en matière de mode de vie, comme éviter de fumer, faire de l'exercice et s'assurer d'un taux de vitamine D approprié, peuvent contribuer à réduire le risque ou à traiter la maladie plus efficacement.

Avec la poursuite de la recherche scientifique, les mystères de la SEP pourraient un jour être élucidés, ce qui laisse espérer de meilleurs traitements et, à terme, peut-être une guérison.

Références



Veuillez scanner le QR code pour consulter les résumés et les articles scientifiques

Experts et personnes atteintes unis autour de la SEP

Depuis près de dix ans, le Registre suisse de la SEP recueille des informations auprès des personnes atteintes de SEP sur la qualité de vie, l'activité physique, l'alimentation, le bien-être psychologique et les aides auxiliaires, afin de mieux comprendre leur quotidien et d'intégrer leur point de vue à la recherche.

Grâce au travail en collaboration avec des médecins, infirmiers et infirmières, des thérapeutes, des neuropsychologues, des travailleurs et travailleuses du social, le Registre SEP bénéficie d'un apport supplémentaire en connaissances qui peuvent venir de l'expérience pratique ou de l'expertise professionnelle. Les professionnels de la santé accompagnent souvent des personnes atteintes de la SEP depuis de longues années. Ils connaissent les questions sur le quotidien qui reviennent le plus souvent, ils savent également quelles informations sont importantes pour les consultations, pour la prise de décisions et la prise en charge individuelle

D'un autre côté, les données issues du Registre aident les professionnels de la santé dans leur travail quotidien, par exemple pour interpréter les symptômes, comparer l'évolution de la maladie ou préparer les consultations. Cette collaboration permet aussi aux personnes atteintes de SEP de tirer parti de ces données au quotidien, par exemple pour évaluer leur propre situation ou préparer leurs prochaines consultations avec des professionnels de santé.

Le groupe de travail interdisciplinaire

Le groupe de travail interdisciplinaire se réunit régulièrement depuis environ deux ans. Il est composé de spécialistes issus de différents domaines, tels que la neurologie et la neuropsychologie, les soins infirmiers (spécialisés pour la SEP), la thérapie (ergothérapie, physiothérapie, logopédie, conseil nutritionnel, secrétariat, etc.), le travail social et la recherche. Ce groupe se penche sur des questions concrètes liées au quotidien des personnes atteintes de la SEP. Les

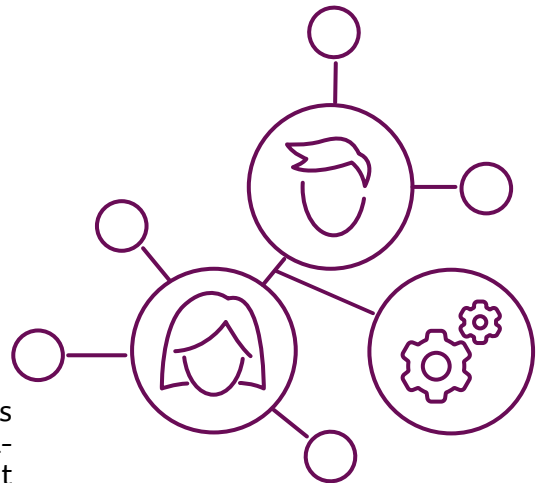
réponses à ces questions et retours d'information sont directement prises en compte lors de l'élaboration des questionnaires, pour les évaluations et les présentations du Registre SEP. Une partie importante du travail consiste à évaluer les réponses ouvertes. Il s'agit de réponses rédigées par les participants avec leurs propres mots sur des sujets comme les thérapies, l'activité physique et les consultations. Cette diversité terminologique doit désormais être répertoriée de manière plus systématique afin de mieux la mettre en évidence et de la rendre comparable, tant pour les professionnels de la santé que pour les personnes atteintes.

Mieux évaluer le niveau de qualité de vie

Outre les questions médicales, la perception subjective de la qualité de vie revêt une importance capitale dans le quotidien des personnes atteintes de la SEP. Les participants au Registre SEP indiquent par le biais des questionnaires, la fréquence et l'intensité de leurs symptômes. Ces informations mettent en évidence ce qui est réellement important pour les personnes atteintes dans leur vie quotidienne.

En complément à ces auto-évaluations, des questionnaires standardisés sont utilisés, dont le PDQ-20, qui évalue les troubles cognitifs du point de vue des personnes atteintes, ainsi que l'EQ-5D, qui mesure la qualité de vie liée à la santé. Cette combinaison permet de documenter et de suivre les changements et leur impact au fil du temps. Ainsi, non seulement l'apparition des symptômes est mise en évidence, mais aussi leur impact sur la qualité de vie.

Mieux comprendre et mieux accompagner ensemble -. un dialogue professionnel pour une meilleure qualité de vie.



Le PDQ-20 a été intégré en septembre 2025 aux enquêtes régulières du Registre sur recommandation du groupe de travail interdisciplinaire, ce qui illustre parfaitement comment les échanges entre spécialistes contribuent au perfectionnement des enquêtes.

Réfléchir et agir ensemble

La collaboration entre le Registre suisse de la SEP et les professionnels repose sur les contributions des personnes atteintes qui y participent. Les données que les personnes atteintes fournissent, mettent en évidence ce qui compte vraiment dans leur vie quotidienne. Cela permet d'avoir une image toujours plus précise du quotidien des personnes atteintes de SEP en Suisse, de leurs besoins et de la manière dont elles peuvent être au mieux aidées.

Un aperçu de notre collaboration



Voici les questions concrètes auxquelles nous nous efforçons de répondre :

- Quelles sont les informations issues du Registre de la SEP qui sont pertinentes pour la vie quotidienne des personnes atteintes ?
- Comment présenter les données de manière claire et compréhensible ?
- Quels sont les thèmes, les traitements et les offres de soutien qui sont importants pour les personnes atteintes de SEP (traitements non médicamenteux, activités physiques, aides auxiliaires, etc.) ?
- Existe-t-il des différences entre les régions ou des groupes de personnes ?
- Comment évaluer de façon pertinente la qualité de vie au fil du temps ?

UN GRAND MERCI – VOTRE CONTRIBUTION NOUS TOUCHE A COEUR



Derrière chaque chiffre, chaque analyse et chaque nouvelle découverte du Registre suisse de la SEP, se cachent des personnes qui contribuent à la réalisation de ce projet. Des personnes qui ont accepté de partager le récit de leur expérience, de consacrer de leur temps et de mettre à profit leurs connaissances.

Grâce au généreux soutien de la Société suisse de la SEP, que nous tenons à remercier ici, le Registre peut continuer à se développer, à aborder des nouveaux thèmes de recherche et à fournir des informations pertinentes pour la recherche et la prise en charge de la maladie. Nous tenons également à remercier le Fonds national suisse pour le financement du projet de recherche « Genre et situation de vie en cas de SEP (PNR 83) ».

Nous n'oublions pas tous les médecins, scientifiques et spécialistes de la santé à qui nous adressons nos remerciements, et qui, grâce à leur engagement, leur expertise et leur collaboration, contribuent à transformer les données en connaissances.

Enfin, le plus grand merci va bien-entendu à toutes les personnes atteintes qui participent au Registre de la SEP et à leurs proches. Chaque participation, chaque retour d'expérience et chaque témoignage contribuent à dresser un tableau plus complet de la vie avec la SEP en Suisse. La confiance que ces personnes nous témoignent est le fondement de notre travail et notre plus grande source de motivation

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

Rédaction, concept et mise en page

Communication, Registre suisse de la SEP
Melinda Steiner, Linda Zaugg et Dre Nina Steinemann

Illustration, graphique

Registre suisse de la SEP, Melinda Steiner
Neonrot, Patrick Boito

Traductions

Claire Aschmann-Martinat (FR)
Francesca Cangemi (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**