

Faits et chiffres



Registre suisse de la SEP :
3003 participants inscrits

Collecte de données médicales :
171 participants dans
31 centres médicaux

Ce nouveau bulletin d'information vous informe des derniers résultats de recherche du Registre suisse de la SEP, notamment sur l'évolution des pratiques de prescription des traitements immunomodulateurs, de son travail en collaboration avec les professionnels de santé, puis de la prochaine enquête de suivi sur le thème de la SEP et de la grossesse.

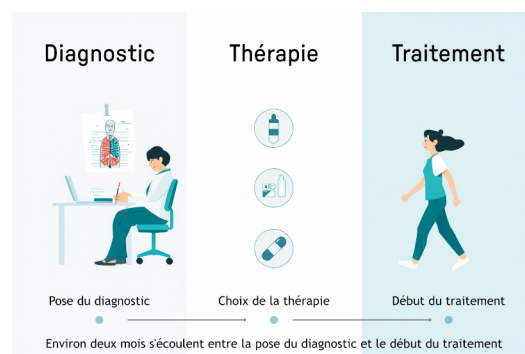
Le **Registre suisse de la SEP** est un projet de science citoyenne qui, en collaboration avec les personnes atteintes de SEP, recueille des données sur l'évolution de la maladie et sur la vie quotidienne. Ces données, complétées par celles issues de l'étude de cohorte suisse sur la SEP, constituent une base de données exhaustive et fiable. À ce jour, plus de 3000 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.

Découvrez également dans ce nouveau bulletin, des informations pratiques pour votre quotidien clinique, les dernières offres de la Société suisse de la SEP, la date à retenir pour le 10^e anniversaire du Registre suisse de la SEP, ainsi que nos publications.

Du diagnostic de la SEP au premier traitement : ce qui a changé pour la prescription des traitements immunomodulateurs

Une analyse du Registre suisse de la SEP a examiné l'évolution dans le temps de la prescription de traitements immunomodulateurs pour la sclérose en plaques. Les données de plus de 1 700 personnes atteintes d'un syndrome cliniquement isolé ou d'une sclérose en plaques récurrente-rémittente ont été analysées.

Les résultats indiquent qu'aujourd'hui, le traitement immunomodulateur est instauré plus tôt (en moyenne environ 2 mois après le diagnostic, contre environ 4,5 mois auparavant). Par ailleurs, le choix du traitement initial a lui aussi changé, passant de préparations injectables à faible efficacité, à des traitements oraux à efficacité modérée, puis à des traitements de plus en plus hautement efficaces. Les effets indésirables signalés varient également selon le type de traitement. Ces données fournissent des informations précieuses sur les pratiques de prescription ainsi que sur le quotidien des personnes atteintes.



[Pour accéder à l'article](#)

Acquérir ensemble plus de connaissances



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

En collaboration avec des professionnels de la santé, ces connaissances sont approfondies à partir de cas concrets et présentées dans un format qui permet tant aux personnes atteintes qu'aux professionnels de la santé de les mettre en pratique au quotidien. Un groupe de travail interdisciplinaire contribue à identifier les thèmes pertinents et à présenter les données de manière claire, dans le but d'apporter le meilleur soutien possible aux personnes atteintes de sclérose en plaques.



[Pour accéder à l'article](#)

Prochain lancement de l'enquête de suivi sur la SEP et la grossesse

La sclérose en plaques touche plus souvent les femmes que les hommes, souvent à un âge où elles souhaitent avoir des enfants. Bien que la fertilité ne soit pas directement affectée, les données montrent que le taux de natalité est plus faible chez les personnes atteintes de SEP.

La grossesse s'accompagne souvent d'une diminution de l'activité de la maladie, mais le risque de poussée est accru après l'accouchement. Le traitement modificateur de la maladie ne peut être utilisé que de manière limitée pendant la grossesse et l'allaitement et nécessite un suivi attentif.



Une nouvelle enquête menée par le Registre de la SEP examine l'impact de la SEP sur la planification familiale, la grossesse, l'allaitement et le traitement, dans le but d'améliorer encore la prise en charge et la qualité de vie des femmes atteintes de SEP. Cette nouvelle enquête sera lancée prochainement.

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



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](#)



Save the Date - Le Registre suisse de la SEP aura dix ans

Cette année, le Registre suisse de la sclérose en plaques fête ses 10 ans d'existence, une étape importante que nous aimerions célébrer avec vous.

La fête d'anniversaire aura lieu samedi **17 octobre 2026, de 11 h à 15 h** environ, au **Centre SEP d'Effretikon**. Nous y ferons le bilan des années passées, y donnerons un aperçu de la situation actuelle et présenterons les thèmes de recherche à venir. Au programme figurent entre autres des exposés et une table ronde, avec la possibilité d'échanger vos points de vue avec des professionnels.

Nouveautés du côté de la Société suisse de la SEP :

Des spécialistes sont là pour vous

La sclérose en plaques peut avoir des répercussions multiples sur la vie quotidienne et nécessite souvent une réorganisation, en particulier sur le plan financier et professionnel. La Société suisse de la SEP aide les personnes atteintes à conserver leur autonomie et à rester autant que possible intégrées sur le plan professionnel et social. Lorsque cela n'est pas possible, elle soutient autant que possible les personnes atteintes à rester autonome et à participer à la vie sociale.

Conseils en santé

La sclérose en plaques pose sans cesse de nouveaux défis aux personnes atteintes, à leurs proches et aux professionnels. Souvent, tout commence par une question concrète d'ordre médical ou de soins, qui s'accompagne d'un besoin d'information et de conseils.

Notre personnel soignant spécialisé vous apporte des conseils personnalisés et vous accompagne au quotidien dans votre vie avec la SEP.

Grâce à une étroite collaboration et à un réseau de professionnels, nous garantissons un accompagnement compétent et complet. Les consultations se déroulent par téléphone au [0844 737 463](tel:0844737463), par visioconférence, en personne, par e-mail ou par chat. Si nécessaire, des visites à domicile sont également possibles. Ce service est gratuit pour les personnes atteintes.

Soutien par les pairs : Une offre de soutien lorsque les personnes atteintes de SEP viennent d'apprendre leur diagnostic ou ont simplement besoin de parler à quelqu'un.

Après avoir reçu récemment le diagnostic SEP, les personnes atteintes ont généralement beaucoup de questions et peuvent ressentir certaines craintes. Même les personnes qui vivent avec la SEP depuis longtemps souhaitent pouvoir s'entretenir avec quelqu'un qui est également atteint de cette maladie. C'est précisément là que les pairs de la Société suisse de la SEP interviennent. Ils apportent des réponses, parlent de leur quotidien et offrent leur soutien face aux défis quotidiens. Chacun peut profiter de leurs expériences, **découvrir des nouvelles options** et en apprendre davantage. Ce partage d'expériences peut aider à **réduire les angoisses et redonner de l'espoir**.



[Flyer](#)

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 trois nouvelles publications scientifiques en rapport avec notre travail :
Dans leur article, Stefania Iaquinto et al. présentent de nouvelles conclusions tirées des données du Registre suisse de la SEP concernant [l'incidence de la sclérose en plaques en Suisse](#).



Mina Stanikić et al. montrent dans leur publication que [le recours aux thérapies complémentaires chez les personnes atteintes de SEP est lié aux attentes quant à leur efficacité](#).

Dans leur récent rapport succinct, Nicholas E. Phillips et al. soulignent les liens potentiels entre [la chrononutrition et la fatigue chez les personnes atteintes de SEP](#).

Retrouvez toutes les publications [ici](#)



Avec nos meilleures salutations

Dr. Nina Steinemann

Sabin Ammann, CAS / DAS

Directrice du projet de recherche
du Registre suisse de la SEP

Coordinatrice de projet
Responsable de la saisie des données
médicales QM et du contact avec les
médecins

Contact

www.registre-sep.ch

registre-sep@ebpi.uzh.ch

Tel. 044 634 48 59

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