

Zeitschrift: Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile

Herausgeber: Spitex Verband Schweiz

Band: - (2017)

Heft: 6

Artikel: Une étude pour les personnes atteintes de sclérose en plaques

Autor: Wyl, Viktor von

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-852968>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 01.06.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Une étude pour les personnes atteintes de sclérose en plaques

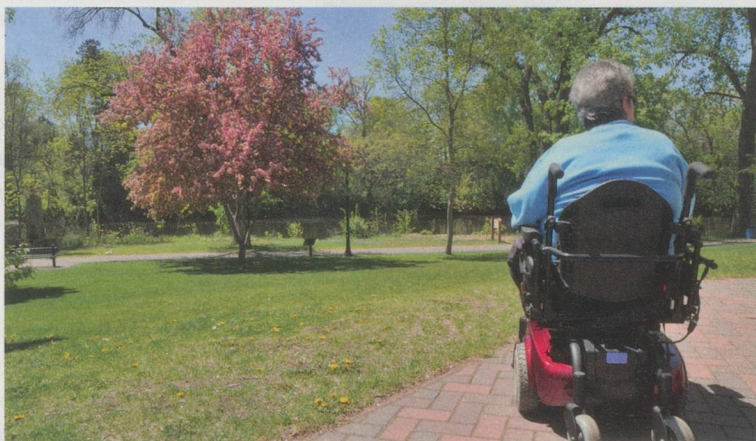
La sclérose en plaques (SEP) porte aussi le nom de la maladie aux mille visages. Même si le personnel d'aide et de soins à domicile (ASD) sait à quel point la sclérose en plaques est complexe, les besoins des personnes touchées ainsi que ceux de leurs proches sont-ils toujours bien connus? Le registre suisse de la SEP souhaite combler ces lacunes en menant une étude.

La sclérose en plaques (SEP) se manifeste chez les personnes atteintes par diverses déficiences. Vivre à domicile le plus longtemps possible malgré la maladie est l'un des besoins les plus importants des personnes atteintes et le maintien de l'indépendance est une priorité pour les personnes concernées, les proches et les spécialistes. Les professionnels de l'aide et des soins à domicile (ASD) jouent un rôle clé à cet égard en proposant des soins et un soutien directement chez la personne lors de leur visite.

Une entraide entre personnes malades

Mais est-ce que les professionnels connaissent réellement bien les besoins et les attentes des personnes atteintes de SEP et de leurs proches? Le Registre suisse de la SEP (RSSEP), lancé en 2016, a pour but de combler certaines lacunes en documentant la répartition de la maladie en Suisse et la situation de vie des personnes atteintes. Le RSSEP voit le jour à l'initiative des patients atteints de SEP et de la Société suisse de la SEP et est géré par l'Université de Zurich et soutenu financièrement par la Société suisse de la sclérose en plaques.

L'objectif principal du registre est de clarifier une question importante: combien de personnes atteintes de SEP vivent en Suisse? La dernière enquête sur cette question remonte à près de 30 ans, et, depuis, le traitement de la SEP et les conditions de vie ont énormément changé. Le Registre de la SEP vise également à documenter les conditions de vie des patients et de leurs familles. Une enquête approfondit des thèmes diversifiés et concernant tout particulièrement le personnel d'ASD en abordant, par exemple, la mobilité, la nutrition, l'exercice ou la relation du patient avec sa maladie. D'une manière transparente et interdisciplinaire, cette démarche permet à des personnes qualifiées de toutes les disciplines de contribuer à la recherche. Les patients atteints de SEP ont participé en tant qu'expert à la création du registre ainsi qu'à son développement. Le



Le registre de la SEP documente les conditions de vie des personnes atteintes par cette maladie. Photo: iStock

succès du projet prouve que cette philosophie fonctionne: au cours des 14 premiers mois, près de 1600 patients atteints de SEP se sont inscrits au registre.

Des documents d'information en allemand, en français et en italien sont disponibles auprès du Centre du registre de la SEP. Ce centre organise également des séances d'information pour les professionnels de la santé. Le personnel d'aide et des soins à domicile peut ainsi être sensibilisé à la question pour ensuite discuter du registre et du projet qui s'y rattache directement avec patients.

Viktor Von Wyl

Responsable du registre de la sclérose en plaques

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3,
1006 Lausanne. Tél. 021 614 80 80.

 www.ms-register.ch