

MS *in focus*

Janvier 2014

Information, technologie et SEP



multiple sclerosis
international federation

Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF)

La mission de la MSIF est de diriger le mouvement international contre la sclérose en plaques (SEP) afin d'améliorer la qualité de vie des personnes affectées par cette maladie et de promouvoir une meilleure compréhension et un meilleur traitement de la SEP en facilitant une coopération à l'échelle internationale entre les membres des sociétés de SEP, la communauté de recherche internationale et d'autres parties prenantes.

Nos objectifs sont les suivants :

- Encourager et faciliter la coopération et la collaboration internationales entre les chercheurs afin de mieux comprendre, de mieux traiter et de guérir la SEP.
- Soutenir le développement des sociétés nationales de SEP membres de la MSIF.
- Partager nos connaissances, notre expérience et l'information disponibles sur la SEP.
- Promouvoir les activités de l'ensemble de la communauté internationale de la SEP.

Consultez notre site : www.msif.org.

Faites un don pour soutenir notre travail vital pour les personnes atteintes de SEP dans le monde, au www.msif.org/donate.

Image de couverture :

©istockphoto/audioundwerbung

ISSN1478467x

© MSIF

Rédactrice en chef et chef de projet

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Département de recherches sanitaires et sociales, Société italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Directrice de la rédaction

Lucy Summers, BA, MRRP, Rédaction et Conception Summers, consultante pour la Fédération internationale de la sclérose en plaques.

Assistante de rédaction

Silvia Traversa, MA, coordonnatrice de projet, Département de recherches sociales et sanitaires, Société italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Membres du comité de rédaction

François Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, États-Unis.

Guy De Vos, membre du comité exécutif des personnes atteintes de SEP, membre du comité de rédaction de *MS Link*, Ligue belge de la SEP, Belgique.

Sherri Giger, MBA, vice-président exécutif, Marketing, National Multiple Sclerosis Society, États-Unis.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, directrice médicale, Société australienne de la sclérose en plaques, Australie.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, infirmière spécialisée en sclérose en plaques, coordonnatrice clinique, Comprehensive MS Center of the Department of Neurology at the University of Pennsylvania Health System, États-Unis.

Pablo Villoslada, neurologue, Multiple Sclerosis Center, Service de neurologie, Hospital Clinic de Barcelona, Espagne.

Nicki Ward-Abel, praticienne chargée de cours sur la sclérose en plaques, Birmingham City University, Birmingham, Royaume-Uni.

Lettre de la rédaction



Le présent numéro de *MS in focus* s'intéresse à l'information : où la trouver, comment l'utiliser pour renforcer ses compétences, comment elle rassemble les gens et comment elle devrait être évaluée.

Qu'une personne ait récemment reçu un diagnostic de SEP ou qu'elle soit atteinte de cette maladie depuis longtemps, l'information peut, dans le monde multimédia actuel,

être accablante, et nombre de gens atteints de SEP peuvent ne pas savoir exactement où commencer à chercher l'information dont ils ont besoin. Alors qu'Internet peut donner accès à un immense volume d'information sur la SEP, il peut également être une source d'information imprécise, biaisée, trompante ou déroutante. La solution est d'avoir les ressources pour pouvoir filtrer le contenu fiable du reste. Ce numéro de *MS in focus* fournit des conseils pour aider les gens atteints de SEP et les professionnels de la santé à utiliser Internet au maximum de son potentiel.

Nous avons également inclus une discussion sur le rôle des médias sociaux et autres technologies nouvelles dans la vie des gens atteints de SEP. Aujourd'hui, ces outils leur permettent non seulement de communiquer socialement entre eux et de s'entraider, mais aussi de partager leur vécu et leur expertise avec les professionnels de la santé. Les médias sociaux peuvent rapprocher les gens vivant dans des zones reculées ou dans des pays où les ressources de soins de santé sont limitées. Ils peuvent également être une source de connaissances sur la SEP et de rapprochement entre les gens atteints de cette maladie, même s'ils ne se sont jamais rencontrés physiquement. Cela peut aider les gens atteints de SEP qui sont en situation d'isolement ou de discrimination dans leur vie de tous les jours à avoir le sentiment d'appartenir à un groupe important – la communauté internationale de la SEP.

Enfin, nous débattons également de la manière dont les technologies de l'information peuvent être intégrées à la prise en charge de la SEP. Cette approche relativement nouvelle a déjà fourni d'importants outils de liaison entre les gens et les professionnels de la santé, sans qu'ils aient à se rencontrer en personne.

Nous vous invitons par ailleurs à lire l'article de la page 18, qui concerne le lancement de la mise à jour de *l'Atlas de la SEP*, diffusé par la MSIF. Cet outil fournit de l'information sur l'épidémiologie de la SEP et sur les ressources accessibles aux gens atteints de SEP dans 124 pays.

Nous attendons avec intérêt vos commentaires.

Michele Messmer Uccelli, rédactrice en chef

Table des matières

Introduction	4
Les médias sociaux et leur capacité à rassembler les gens atteints de SEP	7
Évaluer l'information : savoir à quelle information faire confiance	10
Technologie de l'information et prise en charge de la SEP	13
Utiliser l'information pour accroître ses compétences	16
<i>Atlas de la SEP 2013</i>	18
Réponses à vos questions	19
Vivre avec la SEP en Argentine	20
Résultats de l'étude en ligne sur l'information, la technologie et la SEP	22
Programme pédagogique « Knowledge is Power »	24
Comptes rendus de recherche	26

Le prochain numéro de *MS in focus* s'intéressera à la maîtrise de la vessie et des intestins dans le contexte de la SEP. Veuillez faire parvenir vos questions et lettres à michele@aism.it ou les adresser à l'attention de Michele Messmer Uccelli à la Société italienne de la SEP (Società Italiana de Esclerosis Múltiple, Via Operai 40, Genova, Italia 16149).

Éditorial

Le contenu de *MS in focus* est basé sur le savoir et l'expérience de professionnels de la SEP. La rédactrice en chef et les auteurs ont fait tout leur possible pour fournir de l'information pertinente et à jour à la date de parution. Les avis et opinions exprimés ne sont pas forcément ceux de la MSIF. L'information fournie n'a pas pour objectif de remplacer les conseils, ordonnances ou recommandations d'un médecin ou de tout autre professionnel de la santé. Pour obtenir de l'information particulière et personnalisée, veuillez consulter votre médecin. La MSIF n'approuve, n'avalise, ni ne recommande aucun produit ou service particulier, mais fournit de l'information afin d'aider les lecteurs à prendre leurs propres décisions.

Introduction

Sherri Giger, National MS Society, États-Unis

Il est d'usage de définir le terme « information » comme le « savoir obtenu par l'étude, l'instruction ou l'expérience », le savoir définissant notre perspective et influençant notre vie de façons multiples. Une personne bien informée sera plus apte à prendre une bonne décision qu'une personne n'ayant pas en main toute l'information dont elle a besoin. L'information nous aide à mieux avancer et nous apporte la confiance nécessaire pour surmonter les obstacles qui se présentent sur notre chemin. Il n'est alors pas surprenant que, lorsqu'ils vivent avec une maladie comme la SEP, nombre de gens souhaitent acquérir autant de connaissances que possible à son sujet.

L'information et les experts sont partout

Au fil du temps, nous nous sommes habitués à nous appuyer sur les ressources des experts comme vecteur d'information – dans la presse écrite, à la télévision, à la radio ou en personne. Ces sources d'information sont toujours importantes aujourd'hui, mais on ne s'appuie plus seulement sur ce type d'experts. La définition d'« expert » évolue – et elle inclut chacun de nous de façon unique. Nos expériences et perspectives

individuelles sont importantes pour les autres; ce que nous avons appris peut aider quelqu'un d'autre et lui permettre de gagner du temps. En réalité, nous avons toujours été des fournisseurs d'information, autant que des consommateurs d'information, mais la façon dont nos expériences peuvent maintenant être partagées a une portée mondiale ainsi qu'un impact immédiat.

Les médias sociaux fournissent un grand nombre des plateformes sur lesquelles nous transmettons cette information, mettant individus et communautés en communication dans le monde entier au moyen de conversations. Facebook a récemment rapporté avoir atteint 1,15 milliard d'utilisateurs, et il a des millions d'applications accessibles. Chaque mois, plus d'un milliard d'utilisateurs uniques visitent YouTube et visionnent des vidéos durant plus de six milliards d'heures – ce qui représente presque une heure pour chaque personne sur la planète. Nos expériences et perspectives uniques deviennent des médias classiques pour les masses.

Les tendances indiquent que de nombreuses personnes cherchent en ligne des réponses à leurs questions sur la santé; et le nombre pourrait même être encore plus élevé chez les gens qui vivent avec la SEP. Les données suggèrent que 93 % des gens atteints de SEP aux États-Unis utilisent Internet – recherchant de l'information médicale en ligne plus de deux fois plus souvent que la personne moyenne atteinte d'une maladie chronique. L'information est au cœur de la problématique consistant à vivre la meilleure vie possible avec la SEP, et les gens cherchent de plus en plus de réponses en ligne.

Comblers les lacunes

Dans la plupart des cas, l'information circule de manière libre, faisant son chemin à travers les frontières géographiques. Alors que les gens étaient auparavant isolés par des contraintes géographiques, ils ont maintenant accès à de l'information provenant d'experts du monde entier. Sur les 7,1 milliards de gens sur la planète, environ 35 % utilisent Internet. Il y a tout juste





une douzaine d'années, cette proportion était seulement de 10 %. Presque 80 % des gens en Amérique du Nord et 65 % des Européens utilisent Internet, mais dans certaines zones telles que l'Afrique, le taux d'utilisation est encore bien inférieur à 20 %.

Même si l'utilisation d'Internet dans certaines régions est encore rare, de nombreuses lacunes sont comblées. Le nombre d'utilisateurs de téléphones mobiles dans le monde a récemment franchi la barre des 6,8 milliards. Au sein des nations développées, il y a une moyenne d'environ un abonnement à la téléphonie mobile par personne; au sein des nations en développement, la pénétration est de 89 % en moyenne, l'Afrique ayant le

taux le plus bas, soit 63 %. Le marché des téléphones intelligents (smartphone) est le seul à connaître une croissance (celui des téléphones basiques et ordinaires est en baisse); par conséquent, même dans les zones où l'utilisation d'Internet peut être faible, la circulation de l'information s'intensifie sur les dispositifs mobiles, par l'intermédiaire de la messagerie textuelle.

L'accès aux soins professionnels n'est pas omniprésent – que ce soit dans les nations développées ou en développement; il arrive que les experts en SEP soient simplement trop loin. Plusieurs communautés de soins de santé en ligne font l'objet d'essais dans le monde – nombre d'entre elles sont dirigées par des patients, et

d'autres, par des professionnels de la santé. Des forums communautaires en ligne permettent aux gens d'avoir des discussions avec des professionnels de la santé et d'obtenir du soutien par les pairs. Il est fort possible que ces forums deviennent d'importants vecteurs de l'information que nous partageons ou recherchons, particulièrement au sein de groupes atteints d'une maladie précise.

De plus, les forums communautaires peuvent fournir une ressource critique supplémentaire lorsque les soins professionnels ne sont physiquement pas accessibles – et une ressource et un système de soutien en temps réel partout où cela peut être nécessaire.

Apprentissage actif tout au long de la vie

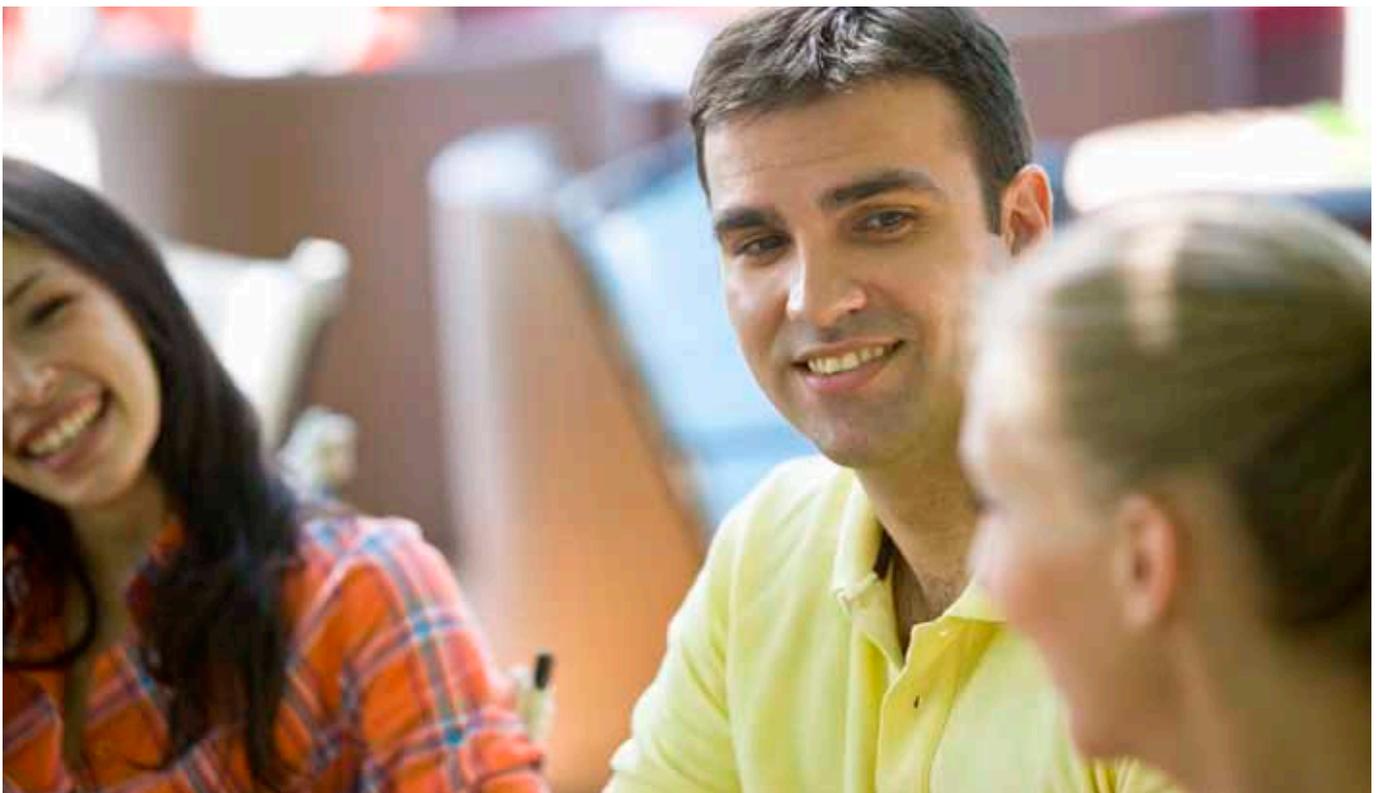
Étant donné la multiplication des sources d'information accessibles, trouver ce que vous recherchez dans le volume croissant de données peut sembler laborieux et accablant. Où effectuez-vous vos recherches? Quelle information est crédible? À qui pouvez-vous faire confiance? Toutes ces questions, et plus, traversent notre esprit alors que nous évoluons au sein du réseau grandissant d'information mondiale.

La plupart d'entre nous ont un instinct qui peut souvent servir de guide précis : si cela semble trop beau

pour être vrai ou trop improbable pour être réel, c'est probablement le cas. Mais même doté de ce sixième sens, il peut parfois être difficile de déterminer le degré de fiabilité de ce que vous lisez ou entendez. S'agit-il de l'opinion ou de l'expérience individuelle de quelqu'un? Si c'est le cas, alors considérez l'information comme telle – nous avons tous le droit d'avoir des opinions et sommes tous experts de nos expériences personnelles. Est-ce une recommandation? C'est probablement le moment de vérifier qui donne ce conseil et de trouver de quel type d'« expert » il s'agit. Dotez-vous de l'information dont vous avez besoin.

À la vue de ce panorama d'information en évolution, nous adoptons une position encore plus proactive dans l'acquisition de notre savoir. Nous cherchons de l'information pour mieux nous préparer à ce qui nous attend dans le futur, où que cette information se trouve. Nous partageons les leçons du passé en transmettant aux autres ce que nous avons appris au fil du temps.

Un apprentissage actif, impliquant la recherche et le partage de l'information, nous aide à vivre le mieux possible – c'est-à-dire en se préparant aux choses qu'on peut réaliser et en réagissant rapidement à celles qu'on ne peut pas réaliser. L'information nous donne la force et la confiance de surmonter les difficultés qui entravent notre route, notamment l'imprévisibilité de la SEP.



Les médias sociaux et leur capacité à rassembler les gens atteints de SEP

George Pepper, créateur de www.shift.ms, Leeds, Royaume-Uni

Les médias sociaux n'ont jamais été aussi répandus. Que ce soit pour prendre contact avec des amis, choisir une destination de vacances, annoncer la naissance de son enfant ou même exprimer un point de vue politique, il est désormais totalement accepté – et attendu – de le faire publiquement.

Qu'est-ce qu'un média social?

Les médias sociaux rassemblent les gens – c'est une manière de communiquer en ligne avec les autres. Que vous soyez à la maison, en vacances, sur le chemin du travail ou dans un supermarché, à partir du moment où vous avez accès à Internet, vous pouvez continuer à échanger vos pensées, vos idées et de l'information avec les autres. Les médias sociaux effacent les frontières – l'isolement entraîné par une maladie rare ou un passe-temps insolite est atténué grâce à la capacité d'entrer en contact avec des gens de partout dans le monde. Comme dans la vie réelle, vous pouvez choisir avec qui vous interagissez et vous pouvez être présenté à de nouvelles personnes, mais surtout, vous pouvez également rencontrer des gens auxquels vous pourriez ne pas avoir accès en temps normal.

Les réseaux sociaux vous permettent, souvent par l'intermédiaire d'un « profil » en ligne, de trouver des personnes semblables à vous, qui ont les mêmes champs d'intérêt et opinions que vous ou qui ont vécu des expériences semblables aux vôtres. Des communautés de gens ayant les mêmes aspirations ou se trouvant dans des circonstances similaires se multiplient sur Internet, quels que soient les lieux géographiques. Une fois trouvé le trait commun, comme le soutien d'une même équipe de football, le fait d'occuper la même profession ou d'avoir le même passe-temps, les gens échangent les uns avec les autres d'une façon qui n'a jamais été possible avant Internet.

La montée de réseaux sociaux spécialisés

Les réseaux sociaux spécialisés semblent apparaître

pour chaque domaine d'intérêt ou circonstance. Le réseau social ravelry.com a été lancé en 2007 pour ceux qui s'intéressent au tricot, au crochet, au filage et au tissage. Il comprend plus de trois millions de membres dans le monde. Incroyable! Avez-vous un chien? Est-il inscrit sur dogster.com? Eh bien, plus de 700 000 chiens le sont! Ce site, créé en 2004, a connu un énorme succès. Dogster permet aux propriétaires de créer un profil pour leur chien, de trouver des conseils, de rencontrer d'autres propriétaires de chiens, de trouver un partenaire de reproduction ou même d'adopter un chien.

Le succès de ces réseaux sociaux repose sur le fait qu'ils rassemblent des gens ayant un champ d'intérêt commun, sur une plateforme conçue pour échanger des idées, poser des questions et entrer en contact avec les autres.

En quoi discuter au sujet de votre santé est-il différent?

Jusqu'à relativement récemment, parler de diagnostic, de symptômes ou de traitement était limité aux rendez-vous médicaux ou aux rencontres en personne. Aujourd'hui, les médias sociaux axés sur les soins de santé abondent, et cela vous permet de chercher des conseils et de l'information à tout moment de la journée et de parler de votre vécu, où que vous vous trouviez.

Les communautés en ligne de gens atteints de SEP se multiplient, permettant à ces personnes d'interagir avec ceux qui vivent des expériences similaires. Si les gens veulent chercher des conseils, proposer des commentaires ou tout simplement avoir un espace pour parler des choses qui leur sont importantes, ils peuvent le faire grâce à divers réseaux de communication en ligne.

Pour la plupart des gens, pouvoir parler franchement avec une communauté de gens qui les comprennent est un soulagement, et cela représente souvent un pas vers l'avant pour obtenir et offrir du soutien, s'identifier aux autres et être rassuré sur le fait de ne pas être seul. Bon nombre d'entre eux se basent sur des conseils recueillis

sur les réseaux sociaux pour choisir un traitement et des méthodes de prise en charge de leurs symptômes. Quelques communautés encouragent également les rencontres en personne pour faire évoluer des relations « en ligne » vers des relations « hors ligne ».

Dangers et protection

Il peut évidemment y avoir des dangers liés à l'information trouvée en ligne au sujet de la SEP. Comment savoir si cette information est exacte? Comment faire confiance aux vues et opinions de gens que vous n'avez jamais rencontrés, qui ne peuvent vraiment comprendre vos problèmes ou qui n'ont tout simplement pas bien lu votre parution? Devant tout ce que vous trouvez en ligne, il vous faut prendre du recul – il y a des gens dont les points de vue sont extrêmes – pour trouver une source d'information fiable. Si le moindre doute existe, il importe de vérifier l'exactitude de l'information obtenue sur Internet auprès de votre professionnel de la santé avant de prendre une décision.

Il y a des recommandations à suivre lorsque nous trouvons de l'information en ligne :

- Qui administre le site? Est-il fiable?
- De quel sujet traite ce site? Les affirmations sont-elles trop belles pour être vraies?
- Quand l'information a-t-elle été affichée? Est-elle encore juste?
- Pourquoi ce site existe-t-il? Fait-il la promotion d'un produit ou d'un service?

Partager de l'information en ligne ne signifie pas partager des coordonnées personnelles, telle votre adresse personnelle, sur un forum ouvert. Les gens peuvent souvent se protéger grâce à des paramètres de confidentialité, et de nombreux réseaux prévoient des recommandations pour les utilisateurs, exposant les règles de bienséance et la manière avec laquelle le contenu du site est modéré.

Malgré le fait que la majorité des membres ne se soient jamais rencontrés, un grand nombre de communautés en ligne sont incroyablement proches et vont s'animer de façon réactive. Si une parution est considérée comme offensante ou inappropriée, un autre membre du groupe répondra habituellement par un point de vue alternatif. Cette autorégulation démontre à quel point une communauté attache de l'importance au partage en toute sécurité dans un espace public. Si une personne essaie d'abuser de cette confiance, celle-ci est immédiatement critiquée, ce qui, alors que la plupart des communautés s'enorgueillissent d'avoir une politique de liberté de parole, constitue un concept intéressant.

Les utilisateurs doivent également faire preuve de bon sens. Au moment de prendre une décision importante, il est raisonnable de sonder diverses opinions. De même, une recherche en ligne peut vous permettre de trouver un contre-argument qui vous donnera accès à toute l'information pertinente.



Les sites des médias sociaux favoris de George

Shift.ms, Patients Like Me et MS Connection.

Il y a le réseau sensationnel www.giovanioltrelasm.it. Celui-ci regroupe une communauté de jeunes adultes en Italie qui se soutiennent les uns les autres, principalement par l'entremise d'un blogue.

Il existe une communauté active de gens atteints de SEP sur Twitter utilisant divers mots-clés (hashtags), dont #notwothesame, #msresearch et #multiplesclerosis, pour communiquer entre eux.

Si vous aimez visionner des vidéos, vous trouverez une foule de vidéoblogueurs atteints de SEP sur YouTube, dont le génial *Awkward Bitch*, par Marlo Donato. Le blogue de la recherche sur la sclérose en

plaques (Multiple Sclerosis Research) ms-res.org – écrit principalement par les professeurs Gavin Giovannoni et David Baker, de Barts and The London School of Medicine and Dentistry – est une incroyable source d'information sur la recherche. Il est fréquemment mis à jour, et les utilisateurs bénéficient souvent d'une discussion interactive avec les auteurs.

MS Reports – projet créé par Shift.ms, en partenariat avec The Wellcome Trust et UCLP, à shift.ms/resources/ms-reports – permet aux gens atteints de SEP de s'entretenir directement avec d'éminents spécialistes internationaux de la SEP sur des sujets d'intérêt.

Rôle des experts de la SEP dans les médias sociaux

Se procurer des conseils professionnels en ligne est une pratique de plus en plus courante. Ainsi, les personnes qui, en raison de restrictions géographiques ou financières, pourraient ne pas avoir accès à des conseils d'experts en personne peuvent désormais y accéder en ligne.

Il existe des blogues administrés par des experts de la SEP qui fournissent de l'information à jour sur la recherche en SEP. Certains permettent même aux blogueurs d'échanger directement avec les auteurs.

Ces ressources non seulement renforcent l'autonomie des gens atteints de SEP – parce qu'ils savent qu'ils peuvent chercher des conseils d'experts et prendre en charge leur propre maladie – mais aident également à améliorer la compréhension mutuelle entre ceux qui travaillent dans le secteur et les gens qu'ils essaient d'aider.

Dans les années à venir

Aussi incroyable que cela puisse paraître, il y a dix ans, Facebook, YouTube et Twitter n'existaient pas. Aujourd'hui, pour bon nombre d'entre nous, ces médias font partie intégrante de nos communications en ligne, Facebook comptant 1,15 milliard de profils, YouTube, plus d'un milliard d'utilisateurs uniques par mois, et Twitter, environ 500 millions de comptes créés. Comment les médias sociaux se développeront-ils dans

les 10 prochaines années? Il est impossible de prédire ce que sera le prochain « événement capital », mais le panorama continuera de changer.

Quel sera l'impact de ces changements sur la communauté de la SEP? Certains de nos rendez-vous avec notre neurologue ou infirmière se feront-ils en ligne par Skype, à des centaines de kilomètres de distance? Choisirons-nous notre traitement à partir d'un site Web comportant des évaluations des traitements offerts? Serons-nous surveillés au moyen d'une puce implantée dans notre corps qui permettra de vérifier si notre apport en vitamines est à un niveau optimal? Qui sait...?

Il est clair qu'une personne ayant à composer avec un diagnostic de SEP n'a jamais eu accès à autant d'information, de conseils et de soutien. Que vous souhaitiez parler à des personnes de votre âge, qui ont les mêmes passe-temps, occupent la même profession, pratiquent la même religion ou ont la même couleur de cheveux que vous, vous avez désormais accès à une foule de gens de partout dans le monde en quelques clics seulement.

La SEP est une maladie qui peut entraîner un isolement. Elle peut changer la façon dont nous nous voyons et celle dont les autres nous voient, mais nous ne devrions plus nous sentir seuls. Nous formons une communauté mondiale de plus de deux millions de personnes, et ensemble, nous pouvons constituer une force puissante.

Évaluer l'information : savoir à quelle information faire confiance

Sally Shaw, Eastern Health MS Service, Melbourne, Australie

Introduction

Avant de recevoir un diagnostic de SEP, une référence à la sclérose en plaques entendue dans une conversation informelle ou dans le bruit de fond d'une télévision ou d'une radio peut passer inaperçue. Par contre, une fois la SEP diagnostiquée, nombre d'entre nous tendrons les oreilles à la moindre référence à la maladie sous quelque forme que ce soit, désireux d'en apprendre un peu plus au sujet de la maladie chronique avec laquelle nous vivons désormais.

Une abondance d'information sur tous les aspects de la SEP (causes, symptômes, traitements) est accessible jour et nuit, tous les jours de la semaine. Elles sont à portée de main, par l'intermédiaire des moteurs de recherche, des courriels envoyés par les sociétés de la SEP et des émissions de radio et de télévision, ou sont offertes (parfois sans invitation) par des parents bien intentionnés qui veulent vous informer du « remède » dont ils ont entendu parler en faisant la queue dans leur supermarché local.

Ainsi, comment devrions-nous évaluer l'information que nous trouvons (ou qui vient à nous) afin de faire la distinction entre des titres accrocheurs avec peu de contenu et des bribes d'information au sujet desquelles nous pouvons discuter avec nos professionnels de la santé en toute confiance?

Médias classiques

Les titres accrocheurs au sujet de la SEP dans les médias classiques n'ont en général que d'intéressant que le titre lui-même. Des reportages de 20 secondes comportant des termes attractifs tels que « remède » ou « cause », conçus pour éveiller votre intérêt, ont souvent un contenu de peu d'importance sur ces sujets. Un article sur « la cause de la SEP » peut, avec



©iStock.com/scyther5

davantage d'investigations, ne révéler qu'une petite (peut-être grande) avancée vers l'identification d'un facteur contributif isolé à la cause de cette maladie.

Alors qu'il est fantastique d'entendre parler de recherche sur la SEP dans les médias, nous devons nous intéresser au vrai contenu, plutôt qu'aux gros titres seuls. Il faut toujours se demander qui peut bénéficier de cette attention médiatique, tout en se souvenant que les reportages médiatiques sur la santé ne font pas toujours preuve d'autant de transparences qu'ils le devraient.

Sites Web

Vous n'avez pas à attendre les nouvelles de dernière heure, diffusées dans les médias classiques, pour obtenir de l'information au sujet de la SEP. Le Web nous a donné un accès sans précédent à tout ce que nous voulons savoir (ou ne pas savoir) au sujet de... eh bien... tout. Alors, avant de nous plonger dans le monde incroyable de l'excès d'information, comment

pouvons-nous être certains que ce que nous sommes en train de lire en ligne vaut le coup?

Voici quelques questions à se poser avant de consacrer de son temps et d'accorder sa confiance à un nouveau site Web :

Qui est responsable de la conception du site et de son contenu?

L'onglet « À propos de nous » est un bon endroit pour débiter. Il devrait vous donner le nom des auteurs du site, des organisations impliquées et des commanditaires du site, s'il y en a. Ces commanditaires peuvent être des agences gouvernementales, des établissements d'enseignement, des organisations professionnelles telles que des sociétés ou des organismes scientifiques ou des sociétés commerciales, telle une société pharmaceutique. Évaluez si l'information fournie n'entre pas en conflit avec les motivations des commanditaires pour vous faire lire cette information. Les qualifications de l'auteur sont-elles détaillées et est-il un professionnel de la santé, un chercheur ou une personne atteinte de SEP? Le contenu provenant de chacun peut être précieux, mais pour des raisons diverses ou pour divers types d'information.

Le contenu est-il fiable, complet et actuel?

Le site Web devrait contenir de l'information vérifiable dont le niveau de confiance est élevé, ce qui signifie qu'elle devrait être basée sur des données scientifiques probantes et la connaissance des règles de bonne pratique. Si les auteurs citent des articles sources auxquels vous pouvez avoir accès, l'information qu'ils fournissent a de bonnes chances d'être fiable. Ces articles devraient être tirés de journaux scientifiques de bonne réputation, avoir été examinés par les pairs et inclure de l'information publiée récemment. Vous devriez vous poser des questions sur la fiabilité des données si les seuls articles cités ont plus de dix ans ou s'ils sont tirés d'une seule revue scientifique ou signés par un seul auteur.

La mise à disposition d'information mise à jour en ligne est importante. Veuillez donc vérifier si le site Web indique la date de la dernière mise à jour de son contenu. Si elle n'a pas été mise à jour depuis 2007, par exemple, il est possible qu'elle ne soit pas la meilleure source sur laquelle baser vos opinions.

Présente-t-il une opinion large et impartiale dans un format facile à lire?

Il existe aujourd'hui des sites Web en ligne faciles à lire, dont la logique de navigation est conviviale, et le contenu, facilement digérable. Faites attention aux sites Web sur lesquels il est difficile de naviguer et où on essaie de vous convaincre d'adopter un point de vue particulier. De même, méfiez-vous des sites Web qui ne portent que sur une seule option thérapeutique (alors qu'il en existe plusieurs) ou sur des théories conspirationnistes ou sur des remèdes ou des traitements extrêmement coûteux, dangereux ou préconisés pour toutes sortes de maladies. Si cela semble trop beau pour être vrai, il vaut certainement la peine de pousser la recherche plus loin – soyez « cyber sceptique », car il y a énormément d'information douteuse en ligne!

La politique de confidentialité et les clauses de non-responsabilité sont-elles claires et accessibles?

Les sites Web qui souhaitent vous fournir de l'information précise en matière de santé n'ont rien à cacher. Et en tant que telles, leur politique de confidentialité et leurs clauses de non-responsabilité devraient être transparentes, accessibles et faciles à comprendre. Les raisons pour lesquelles on vous demande de fournir vos renseignements personnels – dans l'éventualité où vous avez vraiment intérêt à le faire – devraient être claires et appropriées.

The screenshot shows the website for the Multiple Sclerosis International Federation. The header includes the organization's name and logo, social media icons for YouTube, Facebook, and Twitter, and a search bar. The main navigation menu contains links for Home, About MS, Global MS Research, Global MS News, About MSIF, Donate, and Contact. Below the navigation, there is a 'Home - Terms and Privacy' breadcrumb and a 'Terms & Privacy' section header. The 'Privacy Policy' section states that MSIF is committed to protecting user privacy and collecting personal information for service improvement. It also mentions that all content on the site is public access and that cookies are used to track user behavior and improve site efficiency. A 'Donate now' button is visible on the right side of the page, along with a section for 'MS organisations' featuring a map and a search function.

Les communications et annonces sur la recherche en SEP

Adhérer à une société nationale de la SEP vous permettra de recevoir les communications et conclusions de recherche directement par courriel. Mais comment parvenir à voir clair dans toute cette documentation? Le simple fait que les conclusions d'une étude vous proviennent par courriel d'une société de bonne réputation ne signifie pas que l'étude en question était bien conçue et que la rigueur de sa méthodologie ne peut pas être mise en doute et évaluée.

Pour commencer du bon pied, informez-vous bien sur les différents travaux de recherche en cours et sur la meilleure façon de les évaluer. Vous relèverez rapidement divers termes liés à la recherche tels que quantitatif, qualitatif, essai comparatif aléatoire, taille de l'échantillon, signification statistique et valeurs p, pour n'en citer que quelques-uns. La connaissance de certains termes de recherche vous aidera à évaluer une étude en fonction de ses particularités. Le 17^e numéro de *MS in focus*, *La recherche sur la SEP (2011)*, donne un aperçu facile à lire des choses importantes que vous devez savoir lorsque vous évaluez des travaux de recherche.

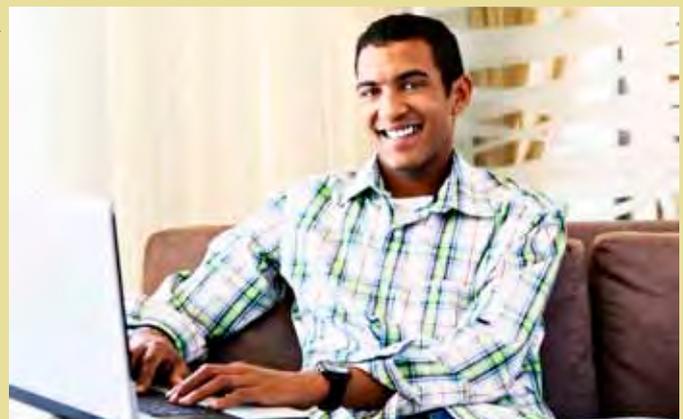
Vous voulez en savoir plus?

Finalement, si vous souhaitez en savoir plus sur un sujet dont vous avez été informé dans n'importe quel média, faites davantage d'investigations et recherchez la source de cette information. Imprimez deux copies de quelques points clés : une que vous conserverez, et l'autre que vous apporterez à votre prochain rendez-vous avec votre professionnel de la santé. Ce dernier pourra vous donner son avis. Gardez l'esprit ouvert au cours de la discussion sur ce que vous avez trouvé (et où vous l'avez trouvé), parce qu'un partenariat honnête et avisé avec votre professionnel de la santé a toutes les chances de mener aux meilleurs résultats médicaux.

Résumé des choses à considérer lors de l'évaluation du contenu en ligne :

- Vérifiez qui est responsable de la conception du site et de son contenu : pour quelles raisons l'information est-elle fournie?
- Le contenu semble-t-il fiable, complet et actuel? Comparez-le à d'autres sources d'information.
- Présente-t-il une perspective large et impartiale dans un format facile à lire?
- La politique de confidentialité et les clauses de non-responsabilité sont-elles claires et accessibles?
- Même si un site Web semble professionnel, cela ne signifie pas qu'il l'est. Vérifiez-en la fiabilité.
- Vérifiez la provenance du site Web. Certains traitements ou services peuvent ne pas être accessibles dans tous les pays.
- Faites attention aux courriels abusifs provenant de « trolls » en ligne. Même s'il s'agit de « pourriels » impersonnels, ils peuvent être pénibles.
- Si vous joignez un forum ou un groupe de clavardage, utilisez un pseudonyme plutôt que votre nom et n'ajoutez pas de photo permettant de vous identifier.
- Finalement, il y a beaucoup d'avantages à utiliser Internet, les médias sociaux, les groupes de clavardage et les forums. Beaucoup de gens y trouvent du soutien, de l'information utile et de l'amitié en ligne.

©iStock.com/Clicknique



Technologie de l'information et prise en charge de la SEP

Bernadette Porter, University College London Hospitals, Londres, Royaume-Uni

Les soins de santé prodigués dans le monde sont en phase de transformation alors que la technologie est utilisée pour favoriser la prestation de soins à distance. Il devient de plus en plus évident que l'utilisation de la technologie peut aboutir à une offre de services plus efficaces, plus efficaces et davantage centrés sur le patient ou les utilisateurs.

Les télétechnologies utilisées en soins de santé comprennent :

- la saisie ou le relais à distance de mesures physiologiques depuis chez soi, qui feront l'objet d'un examen clinique et d'une intervention rapide;
- des dispositifs d'alarme et des capteurs installés à la maison et reliés à un centre d'appels pour favoriser l'autonomie des personnes;
- des consultations et des rendez-vous de suivi ayant lieu par vidéo entre les cliniciens et les patients.

Les technologies en ligne existent depuis longtemps et sont souvent utilisées dans la vie de tous les jours. Elles permettent, par exemple, de réserver une chambre d'hôtel, de vérifier un relevé bancaire et de voir un être cher à distance et de lui parler.

Les télésoins liés à la santé

Dans le domaine de la santé, le principe est le même. Les télésoins, ou la télémédecine, permettent d'utiliser ces technologies pour prodiguer des soins sans prévoir de rendez-vous en personne. L'Espagne, l'Italie, la France, la Norvège, la Suisse, l'Écosse, le Japon, les États-Unis et l'Australie sont les chefs de file mondiaux de l'adoption des télésoins. Ces pays ont employé des approches radicales pour s'assurer que les télésoins représentent une part essentielle de la refonte des services de santé ou qu'ils soient incorporés dans la planification des services de prévention et d'autosoins.

D'autres pays commencent à se rendre compte que le recours aux télésoins peut améliorer radicalement la situation dans le domaine de la santé. Le Parlement européen soutient cette démarche et conclut que « la télémédecine ne pourra réaliser son plein potentiel que si les États membres s'investissent activement pour l'intégrer dans leurs systèmes de soins de santé ».

Les professionnels de la santé en tête de file comprennent des radiologues, des psychiatres et des dermatologues. Jusqu'ici, les neurologues ont été un peu lents à emboîter le pas, mais ils le font de plus en plus depuis quelques années. Il appert également qu'un service d'urgence de neurologie relié par vidéo à un hôpital général en zone rurale a permis de réduire le temps d'attente à l'hôpital et que la consultation par vidéo d'un spécialiste en neurologie vasculaire permet aux personnes qui subissent un AVC aigu en zone rurale de recevoir des traitements qui leur sauvent la vie lorsqu'ils sont pris en charge dans les trois heures suivant l'AVC. L'amélioration de l'efficacité des services a été prouvée dans le domaine du traitement de l'épilepsie et dans celui de la réadaptation. Grâce à un programme d'exercices proposés par vidéo, des personnes en voie de rétablissement après un AVC ont pu améliorer leurs capacités physiques fonctionnelles et leur équilibre.

Les télésoins pour la SEP

Il est facile de voir comment les télésoins pourraient profiter aux gens qui vivent avec la SEP. Lorsque de nouveaux symptômes apparaissent chez une personne atteinte de SEP, l'accès rapide et facile à une évaluation médicale effectuée sans qu'elle ait à quitter la maison serait très apprécié. Cependant, ce genre de service est rare. En effet, la plupart des soins prévus pour les personnes atteintes de SEP sont dispensés dans des cliniques de SEP ou des hôpitaux, et l'accès à la majorité des services offerts implique le déplacement de ces personnes vers le cabinet d'un expert.



Un médecin utilisant les télésoins en Inde pour évaluer un patient dans une autre partie du pays.

Ce modèle est en voie de changement, et un certain nombre de centres utilisent désormais les télésoins pour favoriser l'amélioration des services. Au sein de la communauté de la SEP, le USA Department of Veterans Affairs' (VA) Centre of Excellence est le principal utilisateur des télésoins. Ses services comportent trois volets : télésanté en temps réel, télésanté à la maison et télésanté en temps différé. Ils ont produit une abondance d'indications probantes quant à l'efficacité clinique et les avantages financiers des télésoins dans le contexte des maladies de longue durée.

D'autres pays suivent cette voie, dont le Royaume-Uni, où le National Hospital for Neurology and Neurosurgery offre des services d'évaluation et de triage, effectués par des experts en SEP par l'intermédiaire de consultations-conférences par téléphone et vidéo pour traiter des symptômes complexes tels que la spasticité. Cette démarche a permis d'améliorer les résultats cliniques et la satisfaction des patients. En Israël, les télésoins à la maison ont contribué à soulager les symptômes des personnes atteintes de SEP qui y avaient accès. Celles-ci se disent très satisfaites de ces soins, en comparaison avec les gens recevant des soins courants.

Réadaptation par téléconférence

Des indications probantes récentes montrent que la réadaptation par téléconférence peut être utile en SEP. Lors d'une étude espagnole, des gens atteints de SEP ayant des troubles de l'équilibre et de maintien postural ont été répartis au hasard dans deux groupes dont l'un participait à des séances de réadaptation dans un environnement clinique (les participants de ce groupe se rendaient à la clinique pour recevoir des traitements de physiothérapie deux fois par semaine, à raison de 40 minutes par séance). Ceux de l'autre groupe, soit le groupe expérimental, ont reçu des traitements de téléadaptation à domicile par vidéoconférence, à l'aide d'une console Xbox™, quatre fois par semaine, à raison de 20 minutes par séance. Une amélioration a été observée dans les deux groupes après 10 semaines de traitement. Cependant, elle était plus marquée dans le groupe expérimental (téléadaptation) que dans le groupe traité par physiothérapie quant au maintien postural.

Dossiers de santé électroniques

En plus des consultations par vidéo, courriel et

téléphone, il y a une prise de conscience croissante concernant l'accès aux dossiers de santé électroniques qui peut aider les gens à prendre en charge leur santé de manière plus indépendante. Un nombre grandissant d'indications probantes montre qu'une bonne information, bien utilisée, est un facteur d'amélioration vital de la santé, du bien-être et de la qualité des soins. La mise à disposition de dossiers électroniques tenus par les patients compte parmi les stratégies suggérées pour faciliter la prise de décisions des patients. Cette approche a trouvé écho dans la déclaration du International College for Person Centred Medicine Geneva sur les soins chroniques, qui recommande que : « Les soins axés sur les gens devraient être soutenus par les responsables des soins cliniques et les autorités de santé publique travaillant en étroite collaboration. Chaque personne ayant une maladie chronique devrait être complètement intégrée à son équipe de soignants dans des efforts conjugués pour mieux comprendre la maladie en question et pour prendre des décisions visant à prévenir et à traiter ce type de maladie. »

Même si la demande d'accès aux dossiers de santé est actuellement faible, elle augmente sans cesse. En principe, cela semble être une très bonne idée, mais offrir l'accès aux patients n'est pas suffisant, encore faut-il que des structures de soutien appropriées soient mises en place pour aider ces derniers à comprendre comment utiliser l'information à leur disposition. Pour être utiles, les dossiers des patients doivent être facilement compris par les lecteurs profanes afin d'offrir une aide optimale à la prise de décisions.

Les dossiers de santé sont des documents complexes créés par les professionnels de la santé qui utilisent une terminologie, des abréviations, et des codes médicaux avec lesquels la plupart des gens ne sont pas familiers. Une étude menée par un groupe de Harvard a montré que même pour des personnes impliquées activement dans le suivi de leur état et très instruites, il n'est pas toujours facile de comprendre leur dossier. Afin de mettre au point des dossiers électroniques à la portée des patients, le groupe suggère aux cliniciens de savoir 1) à quels genres de questions les patients espèrent trouver des réponses dans leurs dossiers et 2) comment le contenu et la présentation de l'information affectent la compréhension des dossiers.

Selon des données probantes, les gens atteints de SEP utilisent Internet plus que la population en général. Une étude sur l'utilisation du portail a permis de démontrer que ces utilisateurs étaient de jeunes

professionnels présentant peu d'incapacité et que la fonction la plus fréquemment utilisée était le système de messagerie sécurisé patient-médecin. On croit que le taux d'utilisation pourrait être augmenté grâce à l'ajout d'adaptations technologiques, tels la fonction à commande vocale et l'ajustement facile de la taille de la police, utilisées pour maximiser l'accès des personnes très handicapées physiquement.

Étant donné que la SEP est une maladie neurologique de longue durée, les gens pourraient potentiellement bénéficier de la planification personnelle de leurs soins et de l'accès à leur dossier électronique. Par exemple, la Cleveland Clinic, aux États-Unis, permet actuellement aux patients d'accéder à certaines parties de leur dossier médical et leur donne la possibilité de communiquer électroniquement avec le bureau de leur professionnel de la santé par l'intermédiaire d'un portail sécurisé (« MyChart »).

Les chercheurs de la Cleveland Clinic ont effectué une étude ayant pour but de voir si les gens atteints de SEP qui avaient eu accès à leur programme d'autogestion personnel à partir d'un dossier électronique avaient fait état de meilleurs soins que les autres. Aucune donnée probante n'a toutefois permis aux chercheurs de conclure que l'accès au dossier électronique autogéré avait amélioré l'autogestion des soins multidisciplinaires des personnes atteintes de SEP. Cependant, ils ont indiqué qu'il se peut qu'il n'y ait pas eu assez de différence entre les deux systèmes pour démontrer la supériorité de l'un ou de l'autre, et ils ont suggéré que la recherche se poursuive dans ce domaine.

Conclusion

Nous évoluons dans une ère de développement technologique rapide, et les services de soins de santé doivent être transformés pour répondre à la réalité du 21^e siècle.

En tant que communauté, nous souhaitons améliorer les soins, sans supprimer entièrement les contacts humains ni diminuer les occasions de rencontre. Nous devons nous laisser aller à rêver et penser intelligemment. Nous devons voir comment la technologie nous aide dans tous les autres aspects de notre vie quotidienne et nous demander si nous pouvons transposer cela dans le domaine de la santé. De cette façon, nous pourrions trouver des moyens pour faire en sorte que la technologie nous aide à communiquer avec les autres, mieux que nous ne l'avons jamais imaginé.

Utiliser l'information pour accroître ses compétences

Lauren E Hansen, MPH, East Lansing, Michigan, États-Unis

La SEP est une maladie imprévisible dont la manifestation et le degré de gravité des symptômes varient dans le temps et d'une personne à l'autre. L'expérience vécue par chaque personne atteinte de SEP est unique. Devant cette réalité, les personnes touchées par la SEP peuvent avoir le sentiment d'être exclues, trahies par leur propre corps et sans solution à l'égard de la maladie.

La bonne nouvelle est que ce corps unique et cet état imprévisible sont également des sources d'information vitale qui permettent d'augmenter la connaissance de soi, ses capacités ainsi que l'efficacité de la prise en charge du traitement de la SEP par les personnes atteintes de cette maladie et leur équipe de soignants.

Le présent article met en évidence des façons de rassembler et de gérer cette information pour mieux prendre en charge soi-même ses symptômes, déceler et communiquer ses besoins et maximiser sa qualité de vie.

Journal des symptômes

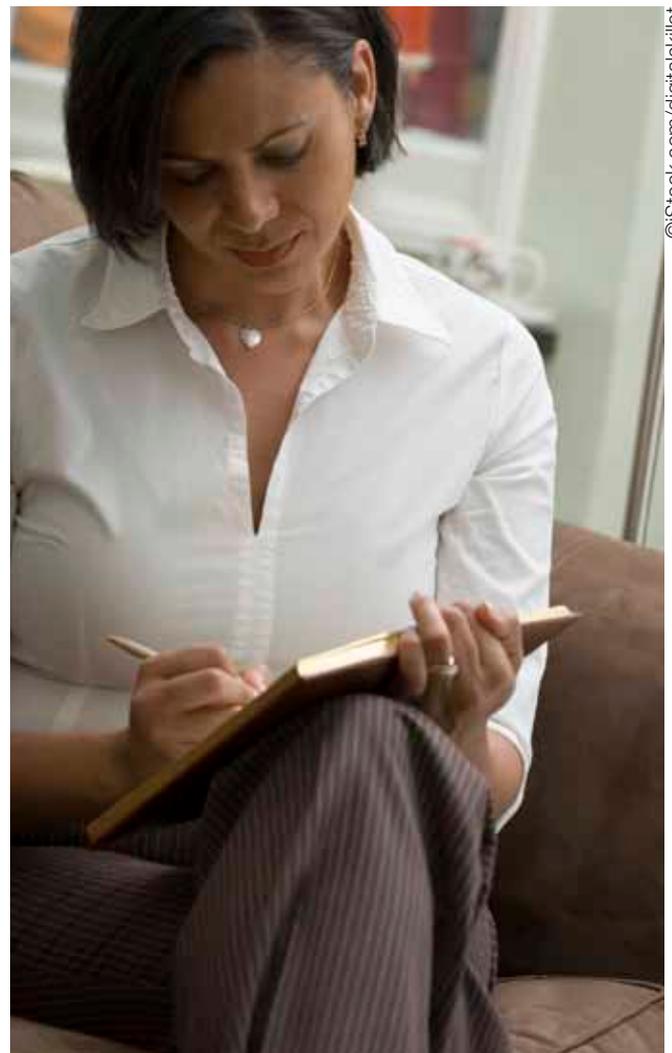
Un journal des symptômes peut s'avérer un précieux outil d'autogestion de la SEP. On y inscrira, au jour le jour, les symptômes ressentis et leur gravité, ainsi que des renseignements sur ses activités (niveau et type), ses émotions, l'environnement (chaleur, humidité), son degré de stress, son sommeil et son régime.

L'utilisation régulière d'un journal de symptômes permet de mettre en lumière les déclencheurs et les caractéristiques des symptômes qui pourraient autrement passer inaperçus. Par exemple, les symptômes sont-ils cycliques par nature, stables ou évolutifs? Les symptômes sont-ils pires durant la menstruation ou sous certaines conditions météorologiques? Les symptômes diminuent-ils après certaines activités?

Les personnes atteintes de SEP peuvent également apprendre à connaître les moments de la journée où elles se sentent le mieux et essayer d'adopter un emploi du temps et un style de vie qui leur permettent de conserver leur énergie et de maximiser leur productivité.

Une personne peut même apprendre à connaître le temps qu'il lui faut pour récupérer après des activités particulièrement stressantes ou intenses. En écoutant son corps, en observant ses réactions physiques et en notant ses caractéristiques personnelles en matière de santé, une personne atteinte de SEP peut mieux prendre en charge et prévoir ses symptômes et effectuer de petites modifications pour améliorer ses capacités fonctionnelles, au quotidien.

Un journal des symptômes est également utile dans les échanges avec les professionnels de la santé. Un



examen rapide du journal avant un rendez-vous peut aider à décider des sujets de discussion prioritaires et permettre de rendre compte de son état de santé et de ses besoins plus précisément qu'en se fiant uniquement à sa mémoire. L'examen du journal des symptômes avec un médecin peut aussi aider à déterminer l'efficacité et les effets secondaires potentiels des médicaments actuels.

L'information notée dans un journal des symptômes permet de cerner les principaux besoins d'une personne atteinte de SEP et peut fournir un aperçu des petites modifications qui pourraient être faites pour vivre la meilleure vie possible avec cette maladie.

Un simple cahier pour y enregistrer les symptômes sera certainement suffisant; cela dit, les technophiles peuvent préférer utiliser une des nombreuses applications offertes pour les téléphones intelligents (dont plusieurs sont gratuites), qui permettent la saisie et l'analyse de données, quel que soit l'endroit où on se trouve. Le journal des symptômes idéal sera accessible facilement et utilisé régulièrement.

Dossier de santé personnel

Similaire quant à son contenu au dossier de santé électronique (DSE) tenu par le médecin, le dossier de santé personnel (DSP) est un enregistrement que le patient garde et utilise pour organiser et gérer ses soins de santé.

Le contenu d'un DSP dépend de chaque personne, mais la plupart du temps, il comprend ce qui suit :

- nom des personnes-ressources importantes;
- coordonnées personnelles et numéros à appeler en cas d'urgence;
- numéro de police d'assurance et coordonnées d'une personne-ressource (si pertinentes);
- coordonnées de tous les prestataires de soins de santé;
- information médicale actuelle;
- médicaments et posologies;
- liste des allergies (y compris aux médicaments et aliments);
- toute maladie actuelle ou chronique;
- antécédents médicaux personnels;
- antécédents médicaux familiaux;
- procédures ou interventions médicales principales (avec les dates);
- registre de vaccination;
- résultats d'analyses de laboratoire et d'imagerie;
- formulaires de consentement et d'autorisation;
- directives relatives aux soins de fin de vie.

Un DSP peut prendre une forme aussi simple qu'un cahier conservé à la maison. Cependant, les options en ligne, avec des fonctions et avantages supplémentaires, sont également accessibles. Le DSP électronique peut accroître la communication entre une personne atteinte de SEP et son médecin. Il peut également être utilisé pour prévoir les rendez-vous, voir les résultats des examens et renouveler les ordonnances. Certains DSP électroniques ont également des applications pour suivre et traiter les symptômes. De plus, rassembler en un seul endroit toutes les données transmises par les médecins peut aider à coordonner les soins et à éviter la duplication de ceux-ci.

Actuellement, nombre de médecins proposent d'héberger le DSP, et il existe également de nombreuses autres options offertes par des tiers. Il y a des avantages et des inconvénients à chacune de ces plateformes qui devraient être pris en compte. Comme pour toute chose en ligne, assurez-vous de lire la politique de confidentialité et de comprendre ce que chaque entité fait de l'information que vous fournissez. Pour obtenir davantage de renseignements sur les DSP et des outils pratiques sur la manière de débiter, rendez-vous sur le site www.myphr.com, géré par l'American Health Information Management Association.

Un dossier de santé personnel est un très bon complément à un journal des symptômes. Ensemble, ils fournissent de l'information précieuse pour faciliter l'autogestion de la SEP.

Autoplaidoyer

En plus de faciliter l'autogestion des symptômes, l'information rassemblée dans un journal des symptômes et un dossier de santé personnel peuvent permettre à une personne de plaider efficacement en faveur de traitements actuels et futurs efficaces.

L'information est un exemple d'autoplaidoyer. Le partage de témoignages entre les personnes atteintes de SEP est extrêmement utile. Il permet de sensibiliser les gens à la SEP et d'inciter l'apport d'aide et est souvent valorisant à titre personnel.

Faire connaître des besoins particuliers est un autre exemple d'autoplaidoyer. Les gens ont plus de chances de proposer leur aide si on leur explique précisément ce qu'ils peuvent faire. Il importe de faire connaître ses besoins particuliers, l'aide qu'une personne peut apporter et les bienfaits de cette aide. Il est utile d'essayer d'adapter une demande d'aide aux aptitudes, compétences uniques et champs d'intérêt d'un aidant

potentiel. Cette stratégie fonctionne avec les amis, la famille, les membres de la collectivité et les autorités gouvernementales locales et nationales.

L'autoplaider peut aussi s'exercer auprès des médecins non spécialistes de la SEP. Avec l'avènement de nouvelles thérapies accessibles de plus en plus rapidement, il n'est pas réaliste d'attendre d'un médecin qui n'est pas spécialisé en SEP d'être familier avec toutes celles-ci. Les gens atteints de SEP devraient se présenter aux rendez-vous en ayant préparé de l'information de base sur leur forme particulière de SEP (par exemple, cyclique ou progressive primaire) et leurs médicaments actuels, y compris leur mode d'action, leurs effets secondaires et les interactions possibles. Ces renseignements de base et des détails sur l'expérience unique de la SEP du patient permettront aux médecins non spécialistes de la SEP de dispenser les meilleurs soins possible.

Pour une personne atteinte de SEP, l'information fournie par son propre corps s'avère capitale, car c'est la source d'une autogestion efficace des symptômes, d'une communication efficace avec les autres, d'interactions améliorées avec les médecins et d'une meilleure

confiance en soi.

Utiliser la technologie pour accroître ses compétences

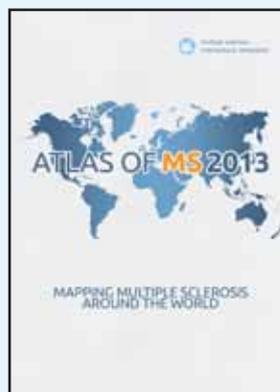
La technologie peut aussi faciliter l'enregistrement de données sur des activités telles que le nombre de pas effectués dans une journée et l'exercice physique, voire sur les mouvements durant le sommeil. Ceci peut être utile pour une personne atteinte de SEP et ses prestataires de soins de santé pour évaluer l'état de santé actuel de cette personne, aider à mettre en place des interventions telles qu'un programme d'exercices et prendre en charge les changements qui surviennent au fil du temps.

La technologie peut également favoriser la poursuite des activités journalières, par exemple en stockant l'information utile et en prévoyant des rappels pour aider les personnes qui ont des troubles de la mémoire.

Il faut noter que ces applications et dispositifs n'ont pas tous été testés auprès des gens atteints de SEP et qu'ils peuvent ne pas être utiles à tous.

Atlas de la SEP 2013

La SEP est l'une des maladies neurologiques les plus répandues dans le monde. Malgré cela, l'information globale relative à l'épidémiologie de la SEP ainsi que la disponibilité des ressources et services pour les personnes atteintes de SEP sont restreintes dans de nombreuses régions. Le premier *Atlas of MS*, publié en 2008 en tant que projet commun de la MSIF et de l'Organisation mondiale de la santé, a contribué à combler le manque de connaissance en fournissant de l'information relative à 112 pays. La MSIF vient de publier la mise à jour de ce document, intitulée *Atlas de la SEP 2013 : Carte du monde de la sclérose en plaques*, sur le site www.atlasofms.org, qui fournit de l'information sur 124 pays.



Les conclusions principales de la mise à jour 2013 sont les suivantes :

- Le nombre estimé de personnes affectées par la SEP a augmenté et est passé de 2,1 millions en 2008 à 2,3 millions en 2013.
- Une amélioration des services de soutien et de santé a été constatée comparativement à 2008 (augmentation du nombre de neurologues et des appareils d'IRM).
- Une iniquité persiste quant à la disponibilité de ces services,

du fait de l'écart qui se creuse entre les pays à revenu élevé et les pays à faible revenu.

- Une augmentation du nombre d'associations et de groupes dédiés à la SEP a été observée dans le monde entier depuis 2008.

La MSIF recommande aux décideurs politiques, aux professionnels de la santé et aux organisations dédiées à la SEP d'utiliser les données contenues dans l'*Atlas de la SEP* pour :

- assurer l'amélioration du diagnostic et du traitement – de l'information et des ressources sont disponibles à tous ceux qui en ont besoin, indépendamment de leur situation géographique;
- intensifier la recherche sur des traitements efficaces et les manières pratiques d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP ou d'une maladie connexe;
- sensibiliser le grand public, les employeurs et les professionnels de la santé à la maladie et approfondir leur compréhension générale de la SEP et des maladies connexes;
- soutenir les organisations et les groupes de patients dédiés à la SEP en appuyant leur cause et en développant leurs capacités;
- œuvrer ensemble à rendre les traitements plus abordables, de manière directe ou par l'accroissement du remboursement accordé par les compagnies d'assurances ou les gouvernements.

Réponses à vos questions

Q. Je connais des personnes atteintes de SEP qui participent à des blogues ou posent des questions sur Internet, mais je suis toujours soucieux de la validité des réponses, des arrière-pensées, et je m'inquiète quant à la confidentialité de l'information. Est-il prudent de raconter mon histoire ou de demander des conseils sur les médias sociaux?

R. Par mesure de sécurité, vous pouvez par exemple utiliser un pseudonyme et une adresse de courriel non identifiable pour envoyer des messages et recevoir des réponses sans communiquer de renseignements démographiques ni personnels. Il est également recommandé d'éteindre tout dispositif de géolocalisation lorsque vous affichez du contenu sur des sites tels que Facebook.

Il existe de nombreux sites Web fiables et d'excellente qualité qui fournissent de l'information sur la SEP, notamment les organisations à but non lucratif dédiées à la SEP dont l'objectif principal est de soutenir les personnes atteintes de cette maladie et leur famille.

En ce qui concerne l'information médicale, rien ne remplace les conseils fournis par un professionnel de la santé qui vous connaît personnellement, connaît la maladie et en qui vous avez confiance, que vous consultiez cette personne de manière directe ou sur Internet.

À l'instar de nombreux domaines de communication, il convient de connaître la source de l'information et l'identité des auteurs et d'être un consommateur avisé et prudent des produits, des services et de l'information présentés.

Q. Ma fille de 14 ans a la SEP et passe beaucoup de temps à consulter des sites Web et des blogues sur la SEP sur Internet. Je crains qu'elle ne lise trop d'information publiée par des sources peu fiables. Que puis-je faire pour la soutenir dans ses recherches, mais également pour la protéger?

R. Il s'agit d'une situation difficile pour n'importe quelle famille, et elle est d'autant plus difficile lorsque c'est un jeune qui est touché. Vous semblez soutenir votre fille dans le cadre de ses recherches d'information relative à la SEP, ce qui est bien. Le fait de tenter de l'empêcher de consulter des sites ou des blogues sur Internet (ou la gronder pour l'avoir fait) est susceptible de générer des problèmes et peut même se révéler nuisible à la relation familiale.

Essayez de l'encourager à se renseigner auprès de sources fiables, objectives et bien informées, telle que votre organisation nationale de la SEP, et expliquez-lui que de tels sites Web sont crédibles. Encouragez votre fille à partager ce qu'elle apprend sur Internet avec vous. Consultez des sites Web ensemble et parlez de vos découvertes afin de soutenir son apprentissage.



©iStock.com/tomazi

Votre fille devrait également noter ses questions et préoccupations après avoir consulté des sites Web ou blogues dédiés à la SEP et en parler au neurologue, à l'infirmière spécialisée en SEP ou au psychologue qu'elle consulte au centre de SEP, le cas échéant, lors de sa prochaine consultation.

Nous remercions la professeure Maria Pia Amato, de l'International Pediatric MS Study Group (www.ipmssg.org) pour sa réponse à cette question.

Vivre avec la SEP en Argentine – Trois avis sur l'information relative à la SEP

Je m'appelle Silvina Milanesi et j'ai 48 ans. J'ai reçu un diagnostic de SEP cyclique il y a quatre ans.

Je n'ai jamais cherché d'information sur Internet. Je me fie à mes médecins (spécialistes et professionnels de la santé), à ma famille et à mes proches.

J'ai toute confiance dans l'information fournie par mon médecin et d'autres professionnels de la santé. Je suis uniquement les conseils qu'ils me donnent et leur fais entièrement confiance. Les résultats sont visibles. Par ailleurs, je participe occasionnellement aux échanges d'un groupe sur Facebook.

Aux personnes qui vivent en Argentine, je conseillerais de consulter les sites Web du FLENI (organisme argentin spécialisé dans les maladies neurologiques) et de Multiple Sclerosis Argentina (www.ema.org.ar) pour obtenir de l'information sur la SEP.

Il est difficile de dire si nous manquons d'information sur la SEP tant cette maladie est imprévisible. Je me fie à mon instinct. Je suis parfaitement convaincue que l'on peut comparer la SEP à une empreinte digitale : elle est différente pour chaque personne et variable selon l'attitude que vous adoptez à son égard.



Je m'appelle Andrea, et j'ai 46 ans. J'habite à Buenos Aires, et j'ai reçu un diagnostic de SEP en novembre 2012.

Au moment du diagnostic, je n'ai pas trop consulté de sites Web; mon médecin me l'a déconseillé. Un ami qui vit aux États-Unis m'a envoyé des livres sur le sujet, mais je ne pense pas encore disposer d'assez d'information sur la SEP. Il semble que les gens n'aient pas beaucoup d'information sur le sujet ou qu'ils ne sachent pas (ou ne veulent pas) expliquer cette maladie. Ce que j'ai découvert m'a beaucoup inquiétée quant à l'avenir.

Je pense que les professionnels de la santé ne me transmettent pas toute l'information dont ils disposent. Il est vrai que chaque cas est différent, mais j'ai entendu dire que dans d'autres pays, on peut prévoir l'évolution de la SEP d'après les résultats d'examen d'IRM. Je n'ai aucune idée de ce qui va m'arriver, et il semble que personne ne soit en mesure de m'aider.

Il m'arrive de lire des articles du *New York Times*, mais pas souvent. Des amis qui vivent aux États-Unis m'envoient de l'information par courriel, que je trouve toujours utile.



Je m'appelle Dauquén. J'ai 33 ans. J'habite Buenos Aires. Je suis directeur artistique dans une agence de publicité et suis atteint de SEP depuis environ un an.

À la suite du diagnostic, j'ai consulté Internet pour trouver de l'information sur la SEP, et j'ai lu toute l'information fournie par le médecin.

Sincèrement, je suis passé par une large palette de sentiments; j'ai notamment ressenti de la peur et de l'impuissance, et je n'envisageais aucun avenir à cause de tout ce que j'avais lu et découvert sur la SEP. Il m'a été extrêmement difficile de me faire à l'idée d'être malade. Aujourd'hui, je me rends compte que je ne suis pas atteint très gravement et que je vais être en mesure de vivre ma vie relativement normalement.

Jusqu'au diagnostic, je ne savais même pas que la SEP existait. Dès qu'on m'a annoncé cette nouvelle, j'ai fait confiance à mon médecin, tout en ayant l'impression que de nombreux éléments de la médecine traditionnelle n'étaient pas pris en considération ni reconnus en tant

que traitements potentiels contre la SEP.

Je pense qu'il n'existe pas encore de structure facilement accessible à tous pour apprendre et s'informer sur la SEP, notamment sur les traitements. Aujourd'hui, Internet est une source d'information permanente pour tout le monde, mais je pense que nous ne l'utilisons pas aussi bien que nous le devrions en tant que source d'information sur la SEP. Le grand public, et non seulement les personnes atteintes de SEP, nécessite davantage d'information sur la SEP. J'utilise Internet pour m'informer, mais pas pour interagir avec d'autres personnes ni pour aider qui que ce soit. Sur Internet, on découvre qu'il existe un millier de types d'évolution de la SEP, et cela m'embrouille beaucoup.

Je pense que nous manquons d'information précise sur les traitements et les médicaments. Il est important que les personnes atteintes de SEP soient conscientes du fait que de nouvelles options seront probablement proposées dans l'avenir pour améliorer leur qualité de vie.

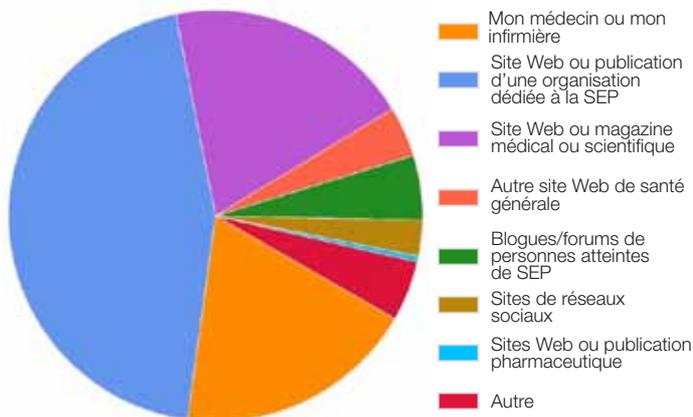
Résultats de l'étude en ligne sur l'information, la technologie et la SEP

Au total, 879 personnes provenant de 65 pays ont participé à l'étude.

La tranche d'âge la plus importante était celle des 51-60 ans (31 %), suivie de celle des 41-50 ans (26,3 %). Plus de trois quarts des participants étaient des femmes, les hommes comptant pour 23 % du groupe). Plus de la moitié (56,5 %) étaient atteints de SEP cyclique, tandis que 18,4 % étaient atteints de SEP progressive secondaire, 11 %, de SEP progressive primaire, et 4,5 %, de SEP rémittente progressive; 10 % n'étaient pas certains de la forme de SEP qu'ils présentaient.

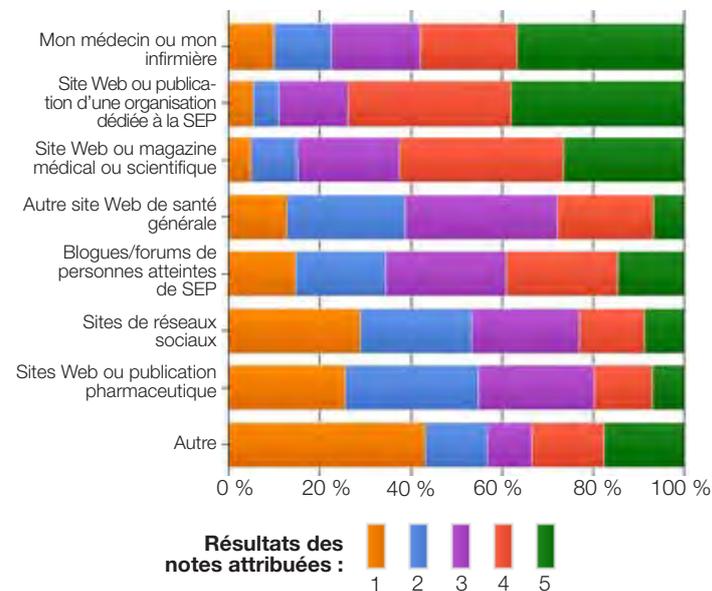
À la question de savoir où les participants cherchaient de l'information sur la SEP, la majorité d'entre eux ont répondu qu'ils consultaient le site Web ou la publication d'une organisation dédiée à la SEP. La deuxième source d'information la plus populaire était un site Web médical ou scientifique, suivie par un médecin ou une infirmière.

Où cherchez-vous principalement de l'information sur la SEP? (Veuillez sélectionner une seule réponse)



À la question de savoir dans quelle mesure les sources d'information étaient utiles, la majorité des répondants ont accordé une note de 5 (sur une échelle où 5 correspondait à l'information la plus utile et 1, à l'information la moins utile) aux options de réponse « Site Web ou publication d'une organisation dédiée à la SEP » et « Mon médecin ou mon infirmière »; 73,7 % des participants ont attribué la note 4 ou 5 à « Site Web ou publication d'une organisation dédiée à la SEP », ce qui montre l'importance de ces sources. Les autres sources ont obtenu une note plus faible quant à leur utilité.

Veuillez indiquer dans quelle mesure les sources d'information sur la SEP suivantes vous sont utiles, en leur attribuant une note comprise entre 5 (très utile) et 1 (pas du tout utile).

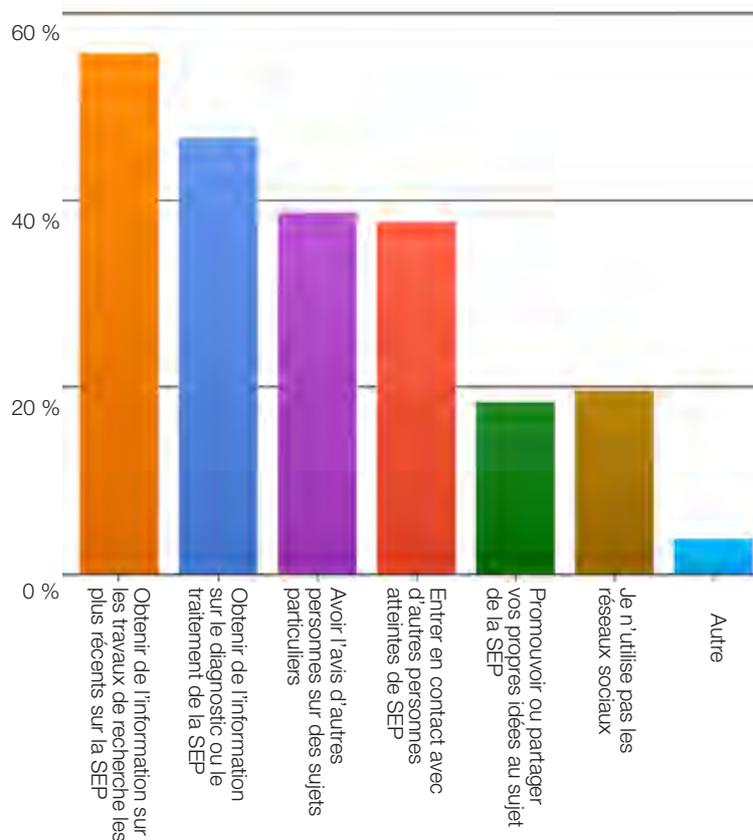


On a demandé aux participants quelle source d'information leur avait été la plus utile lorsqu'ils avaient reçu un diagnostic de SEP. Ils ont répondu « Mon médecin ou mon infirmière » dans 42,3 % des cas et « Site Web ou publication d'une organisation dédiée à la SEP » dans 32,7 % des cas.

On a demandé aux participants quel facteur, selon eux, contribuait le plus à la fiabilité de l'information relative à la SEP. Un tiers des participants ont répondu : que l'information ait une base scientifique ou statistique; 28 % : que l'information ait une base médicale ou professionnelle; et 24,5 % : que l'information soit basée sur l'expérience personnelle.

À la question de savoir dans quel but ils utilisaient les réseaux sociaux, plus de la moitié des participants (55,8 %) ont répondu qu'ils les utilisaient pour obtenir de l'information sur les études les plus récentes relatives à la SEP; 46,7 % ont répondu qu'ils les utilisaient pour obtenir de l'information sur le diagnostic et le traitement de la SEP. Plus d'un tiers des participants ont répondu qu'ils utilisaient les réseaux sociaux pour avoir les avis

Utilisez-vous régulièrement les réseaux sociaux pour :



d'autres personnes sur différents sujets (38,8 %) ou pour entrer en contact avec d'autres personnes affectées par la SEP (37,8 %), ce qui révèle que les personnes atteintes de SEP communiquent entre elles par l'entremise des réseaux sociaux afin de s'entraider et de se montrer solidaires les unes des autres.

La majorité des participants n'utilisaient pas d'applications pour prendre en charge la SEP (75,5 %) ni aucun logiciel de technologie d'assistance pour se connecter à Internet (77 %). À la question de savoir s'ils avaient des difficultés à se connecter aux sites Web contenant de l'information sur la SEP parce que certains de ces sites n'étaient pas adaptés aux personnes handicapées, la majorité des participants (58,7 %) ont répondu « jamais »; 21,5 % ont répondu « rarement »; et 15,9 % ont répondu « parfois ».

À la question de savoir de quelle manière ils préféraient lire de l'information sur la SEP, la majorité des participants ont répondu dans une publication ou sur Internet. La plupart des participants ont également déclaré que de manière générale, lorsqu'ils consultent de l'information sur la SEP sur Internet, ils lisent les articles à l'écran (76,7 %). Certaines personnes (18,3 %) ont répondu que cela dépendait de l'information, et 4,4 %

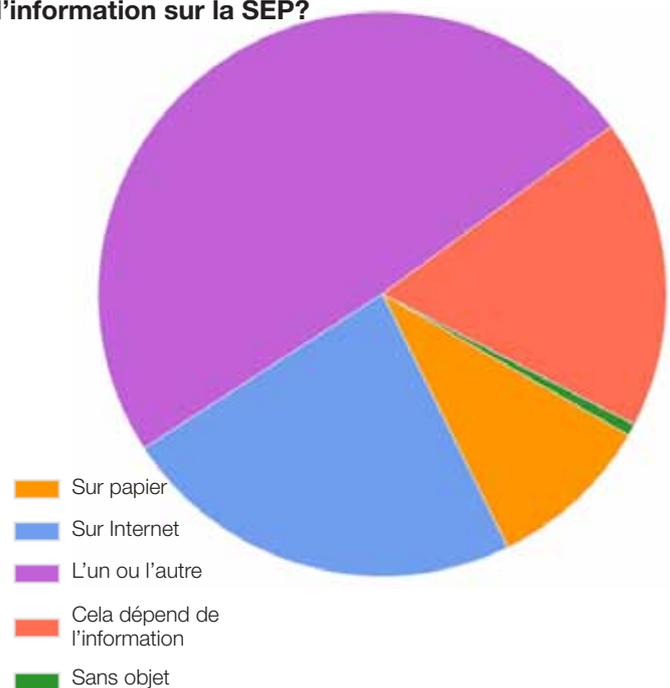
ont répondu qu'elles l'imprimaient.

Plus de 232 personnes ont laissé des commentaires. Parmi les thèmes les plus courants, on retrouve le fait que les participants étaient convaincus que leur organisation dédiée à la SEP ne publiait que de l'information fiable sur son site Web. D'autres personnes ont indiqué qu'elles utilisaient Internet pour chercher de l'information, mais qu'elles vérifiaient la fiabilité de ce qu'elles trouvaient dans des bases de données telles que Pubmed, base de données fondées sur la recherche scientifique (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed). Certaines personnes ont indiqué leur frustration lorsqu'elles n'ont accès gratuitement qu'à un résumé scientifique d'une recherche et qu'il faut payer pour obtenir l'intégralité du document ou du rapport de l'étude en question. Certains participants ont déclaré qu'ils ne faisaient pas confiance aux personnes ou organisations qui se faisaient payer pour fournir de l'information.

« Toute information est utile. Les professionnels font de leur mieux, mais nous sommes tous en phase d'apprentissage, cela peut devenir accablant. »

« Je trouve que la plupart des témoignages concernent des personnes âgées qui n'ont pas reçu un traitement récent au moment du diagnostic. Il n'y a pas beaucoup d'information pour les personnes qui suivent un traitement récent et ne savent pas du tout à quoi s'attendre. »

De quelle manière préférez-vous consulter de l'information sur la SEP?



Programme pédagogique « Knowledge is Power »

Wenda Carlson, National MS Society, États-Unis



Raison d'être et objectif

En général, lorsqu'une personne reçoit la mauvaise nouvelle, à savoir qu'elle est atteinte de SEP, elle ne connaît pas bien cette maladie et se sent dépassée et effrayée par ce nouveau tournant dans sa vie. Le programme « Knowledge is Power » (KIP) a été conçu par la National MS Society, des États-Unis, pour aider les personnes affectées par la SEP à mieux comprendre ce qu'implique ce diagnostic. Le programme KIP fournit des méthodes de gestion de l'un des plus grands défis posés par la SEP : composer avec l'imprévisibilité et l'incertitude de l'avenir.

Contexte et structure

Le programme KIP est un programme pédagogique gratuit de six semaines destiné aux personnes dont le diagnostic de SEP est récent et à leur famille. Il a pour but de les renseigner sur les différents aspects de cette maladie. Il a été élaboré en 1998 par la Dre Rosalind Kalb, auteure et psychologue hautement appréciée, qui connaît bien la SEP et les conséquences de cette maladie sur la vie des personnes qui en sont atteintes et sur celle de leurs proches. C'est le principal programme offert par la National MS Society aux personnes dont le diagnostic de SEP est récent.

Le programme comprend six volumes principaux et un volume supplémentaire destiné aux membres de

la famille. Ces documents sont envoyés toutes les semaines aux personnes atteintes de SEP, par la poste ou par courriel.

Sujets :

Volume 1 : Qu'est-ce que la SEP? Faire face au diagnostic et à l'information. Un livret supplémentaire est fourni aux membres de la famille.

Volume 2 : Traitements immunomodulateurs contre la SEP. S'intéresse aux traitements existants, capables de modifier la vitesse d'évolution de la SEP ou l'ampleur de sa progression.

Volume 3 : Maximiser les possibilités d'emploi et la sécurité financière. Dresse la liste des étapes essentielles pour planifier l'avenir de manière efficace.

Volume 4 : Prendre bien soin de soi. Contient de l'information sur la manière de prendre en charge les différents symptômes, d'éviter des complications inutiles et de restreindre l'incapacité.

Volume 5 : Maintenir des relations saines. Fournit de l'information sur les répercussions possibles de la SEP sur les proches et donne des moyens de maintenir des relations saines avec autrui, aussi bien dans sa vie personnelle que professionnelle.

Volume 6 : Collaborer avec son médecin. Présente des manières de tisser des liens avec son médecin ou d'améliorer sa relation avec lui et de rendre les consultations aussi faciles et productives que possible.

Annexe : Glossaire sur la SEP.

Volumes supplémentaires offerts sur demande :

Volume 7 : Créer et maintenir des relations intimes. Aborde les sujets suivants : rencontrer de nouvelles personnes, maintenir des relations à long terme et conserver un désir sexuel.

Volume 8 : Éduquer des enfants en étant atteint de SEP. Procure de l'information relative à la capacité d'avoir des enfants et d'être un bon parent ainsi qu'à l'impact de la SEP sur les enfants.



Le programme KIP est actuellement disponible en anglais et en espagnol.

Conclusions et résultats

La documentation produite dans le cadre du programme KIP a été distribuée à plus de 100 000 personnes (plus de 7 000 personnes par année). Les lecteurs ont indiqué qu'ils appréciaient le format hebdomadaire, qu'ils avaient beaucoup appris au sujet de la SEP, qu'ils seront plus proactifs dans le cadre de leur traitement, qu'ils sont à même de prendre des décisions plus avisées quant à la divulgation de leur maladie, qu'ils se sentent plus confiants et capables de prendre en charge l'impact de la SEP sur leurs vies professionnelle, familiale et sociale et qu'ils ont amélioré leur communication avec autrui. Les personnes concernées sont moins effrayées par rapport à la SEP et sont plus à même de gérer leurs sentiments à l'égard de cette maladie.

Quatre-vingt-dix-neuf pour cent des lecteurs recommandent le programme KIP à d'autres personnes atteintes de SEP et à leur famille.

Commercialisation du programme

Le programme KIP est offert aux personnes atteintes de SEP, à leur famille et à leurs proches ainsi qu'à toute autre personne qui demande de l'information à la National MS Society, des États-Unis, en tant que personne dont le diagnostic de SEP est récent (1 800 344-4867).

Les inscriptions sont également acceptées en ligne, sur le site www.nationalMSSociety.org/knowledge, ainsi que par la poste ou par courriel aux États-Unis et au Canada. On peut s'inscrire par courriel à partir de tous les autres pays. Les programmes seront envoyés au début de chaque mois.

Frais à envisager

La National MS Society, des États-Unis, reçoit environ 650 inscriptions par mois (environ 450 demandes de versions imprimées). Les frais associés à la gestion du programme incluent l'impression de la plaquette du programme et de tous les volumes (y compris un classeur pour stocker les articles), la main-d'œuvre chargée du publipostage, les enveloppes, l'affranchissement et les frais liés aux inscriptions au publipostage par courriel, le cas échéant.

Restrictions

Pour des raisons financières, la National MS Society, des États-Unis, n'offre pas la livraison par la poste aux souscripteurs de l'étranger, mais la diffusion par courriel est offerte à tout le monde.

Pour obtenir plus de détails sur le programme ou recevoir des réponses à vos questions, veuillez communiquer avec Wenda Carlson (wenda.carlson@nmss.org) ou Kimberly Koch (kimberly.koch@nmss.org).

Comptes rendus de recherche

La Cochrane Collaboration
 Commentée par Linda Edgerton,
 personne atteinte de SEP en
 Australie.
 Visitez son blogue sur
www.lollypopbeach.com.

Dans un monde numérique où le fait de taper « SEP » ou « sclérose en plaques » dans Google donne des centaines de millions de résultats, la recherche d'information fiable est comparable à évoluer dans un labyrinthe. Cela peut s'avérer vraiment déroutant, jusqu'à ce qu'on tombe sur des sites tels que celui de la Fédération internationale de la SEP (www.msif.org), de votre organisation locale dédiée à la SEP et de la Cochrane Collaboration (www.cochrane.org).

Tandis que j'ai régulièrement consulté le site de la MSIF et des organisations MS Australia et MS Research Australia depuis que j'ai reçu un diagnostic de SEP en 2002, je suis récemment tombée sur celui de la Cochrane Collaboration. Cette organisation vise à améliorer les soins médicaux à l'échelle internationale en décelant et en faisant la promotion des résultats les plus probants de la recherche.

D'après le site www.cochrane.org, la Cochrane Collaboration s'appuie sur la thèse selon laquelle « des soins médicaux efficaces sont générés par des partenariats à parts égales entre les chercheurs, les fournisseurs, les médecins et les patients ».

Cette organisation indépendante à but non lucratif regroupe un réseau de plus de 31 000 personnes de plus de 120 pays, et collabore avec elles pour préparer, mettre à jour et promouvoir l'accessibilité d'une bibliothèque en ligne contenant les comptes rendus de recherche de Cochrane. Ces derniers constituent la référence internationale en matière d'information de haute qualité sur l'efficacité des soins médicaux. Ils regroupent les résultats de différents essais sur les mêmes questions ou des questions similaires afin de voir si les traitements sont efficaces ou non.

La Cochrane Collaboration est un site Web important. Ses comptes rendus sont susceptibles d'influer sur les décisions de financement relatives à des médicaments particuliers, de permettre aux professionnels de la santé de sélectionner le bon traitement lorsque plusieurs options existent et d'aider les patients à évaluer les



risques et avantages potentiels de leur traitement.

Le site Web présente régulièrement de nouveaux comptes rendus, la navigation est conviviale, et les pages peuvent être téléchargées rapidement. L'information est rédigée de manière simple, la rendant ainsi accessible aux personnes qui ne sont pas des professionnels de la santé.

Bien que le site contienne 5 000 comptes rendus, ceux qui traitent de la SEP ne constituent pas la ressource la plus utile pour les personnes atteintes de cette maladie qui doivent prendre des décisions au sujet de leurs soins médicaux. L'une des raisons de cela réside dans le fait que la SEP affecte les personnes de différentes manières, qu'elle comporte de nombreux symptômes, qu'il existe une multitude d'options de traitement de cette maladie et que ces éléments ne sont pas tous pris en considération dans les comptes rendus. Un entretien personnalisé avec un neurologue qui connaît les récents travaux de recherche et les nouveaux traitements contre la SEP qui correspondent aux divers symptômes individuels est susceptible d'être bien plus utile.

MS in focus fournit une base complète et pratique pour comprendre certains symptômes associés à la SEP, telles la douleur, la fatigue et la spasmodicité, et décrit les options de traitement. Le site Web gratuit de la Cochrane Collaboration est utile aux professionnels de la santé et aux personnes atteintes de SEP qui souhaitent faire des recherches sur des traitements particuliers. Les comptes rendus portent sur les traitements, allant des médicaments et des suppléments, au soutien psychologique et à l'exercice physique.

La haute qualité des données scientifiques nécessaire à la rédaction des comptes rendus fait en sorte que les auteurs font preuve de prudence et concluent à l'inefficacité du traitement si la recherche sur ce dernier est jugée insuffisante. Dans le compte rendu sur les « régimes alimentaires et les suppléments en tant que traitements complémentaires contre la sclérose en plaques », les rédacteurs ont écrit : « Les données disponibles sont insuffisantes pour évaluer les avantages ou les inconvénients potentiels. » Pourtant, ils ont également déclaré que « de 50 % à 75 % des personnes atteintes de SEP suivaient un régime alimentaire particulier ou prenaient des suppléments ». Il s'agit d'un exemple d'information qui pourrait être bien plus rigoureuse si elle était présentée sur les sites des organisations dédiées à la SEP ou d'autres sites fiables.

Ce site Web peut être retenu comme source d'information fiable. La série de 24 vidéos marquant son 20^e anniversaire est fascinante pour les personnes qui s'intéressent à la recherche médicale. Dans la première vidéo, Peter Gøtzsche, directeur du Nordic Cochrane Centre, déclare : « Je me suis rendu compte qu'en tant que médecin, je pouvais aider un seul patient à la fois, mais qu'en joignant la Cochrane Collaboration, je pouvais aider des dizaines de milliers de patients en rédigeant un compte rendu pour Cochrane. »

Le site Makingsenseofmsresearch.org présente les comptes rendus de Cochrane sur les traitements contre la SEP en anglais, dans un langage et un format simples, prévus tout particulièrement pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches. Il peut également s'avérer une ressource utile pour les professionnels de la santé.

NARCOMS

Le registre du North American Research Committee On Multiple Sclerosis (NARCOMS) est une base de données mondiale destinée à faciliter et à promouvoir les travaux de recherche sur la SEP, les traitements et l'information aux patients. L'objectif du registre est d'améliorer les soins médicaux et la qualité de vie des personnes affectées par la SEP et celle de leurs proches grâce à l'approfondissement des connaissances sur cette maladie. NARCOMS est un projet de l'organisation à but non lucratif Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC).

Toutes les personnes qui ont reçu un diagnostic de SEP peuvent adhérer au projet NARCOMS gratuitement. Plus de 37 000 personnes atteintes de SEP s'y sont inscrites depuis 1996, la plupart d'entre elles résidant aux États-Unis et au Canada. Les participants prennent part à deux ou plusieurs études par an, sur Internet ou par la poste, en répondant à des questions sur plusieurs sujets tels que les symptômes, la capacité à accomplir leurs activités quotidiennes, la qualité de vie et les traitements.

L'ensemble des données reçues par NARCOMS est traité de manière confidentielle. Les chercheurs et collaborateurs de NARCOMS utilisent uniquement des données anonymes provenant d'un grand nombre de personnes pour répondre à d'importantes questions sur la SEP. Chaque série de données peut faciliter des études au fil des années, ce qui permet au registre d'être extrêmement productif. Les résultats du registre ont été publiés dans plus de 70 articles examinés par les pairs dans 26 revues scientifiques différentes et ont également été partagés avec la communauté de la SEP sous la forme de 140 affiches et présentations. NARCOMS Now, magazine trimestriel publié à l'intention des participants au registre NARCOMS, contient de l'information sur les récentes études sur la SEP ainsi que des points d'information sur le statut et les activités du registre NARCOMS.

En résumé, le registre NARCOMS constitue un exemple de la manière dont les personnes atteintes de SEP peuvent, d'une part, contribuer simultanément à des travaux de recherche sur cette maladie et, d'autre part, améliorer grandement notre compréhension générale de la SEP et de ses conséquences, en transmettant simplement de l'information sur les effets de la SEP sur leur vie personnelle.

Pour obtenir plus d'information sur NARCOMS et vous inscrire en tant que participant, rendez-vous sur le site Web de NARCOMS (www.narcoms.org/). Pour poser des questions ou demander qu'un questionnaire d'inscription vous soit envoyé par la poste, veuillez composer le 1 800 253-7884 ou envoyer un courriel à l'adresse MSregistry@narcoms.org.

Coordonnées des organisations membres de la MSIF

Allemagne : Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

Argentine : Esclerosis Múltiple Argentina
info@ema.org.ar; www.ema.org.ar

Australie : SEP Australie
info@msaustralia.org.au www.msaustralia.org.au

Autriche : Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

Belgique : Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

Brésil : Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
abem@abem.org.br www.abem.org.br

Canada : MS Society of Canada /Société canadienne de la sclérose en plaques
info@mssociety.ca www.mssociety.ca
www.scleroseenplaques.ca

Chypre : Cyprus Multiple Sclerosis Association
multipsy@cytanet.com.cy www.mscopyrus.org

Corée du Sud : Société coréenne de la sclérose en plaques
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

Danemark : Scleroseforeningen
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

Espagne : Asociación Española de Esclerosis Múltiple
aedem@aedem.org www.aedem.org
et Esclerosis Múltiple España
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

Estonie : Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühingute Liit
post@smk.ee www.smk.ee

États-Unis : National MS Society
www.nationalMSSociety.org

Finlande : Suomen MS-liitto ry
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

France : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

Grèce : Société grecque de la sclérose en plaques
info@gmss.gr www.gmss.gr

Hongrie : Magyar SM Társaság
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

Inde : Multiple Sclerosis Society of India
homssofindia@gmail.com www.mssocietyindia.org

Iran : Iranian MS Society
info@iranms.org www.iranms.ir

Irlande : MS Ireland
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

Coordonnées des organisations membres de la MSIF (suite)

Islande : MS-félag Íslands
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

Israël : Israel MS Society
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

Italie : Associazione Italiana Sclerosi Multipla
aism@aism.it www.aism.it

Japon : Japan Multiple Sclerosis Society
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

Lettonie : Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

Luxembourg : Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques
info@msweb.lu www.msweb.lu

Malte : Multiple Sclerosis Society of Malta
info@msmalta.org.mt www.msmalta.org.mt

Mexique : Esclerosis Múltiple México
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

Norvège : Multipel Sklerose Forbundet I Norge
epost@ms.no www.ms.no

Nouvelle-Zélande : MS Society of New Zealand Inc
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

Pays-Bas : Fondation pour les recherches sur la SEP
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

Pologne : Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
biuro@ptrs.org.pl www.ptrs.org.pl

Portugal : Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
spem@spem.org www.spem.org

République tchèque : Unie Roska česká MS
spolecnost
roska@roska.eu www.roska.eu

Roumanie : Societatea de Scleroza Multipla din România
office@smromania.ro www.smromania.ro

Royaume-Uni : MS Society of Great Britain and Northern Ireland
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

Russie : The All-Russian MS Society
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru or http://ms2002.ru/

Slovaquie : Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

Slovénie : Združenje Multiple Skleroze Slovenije
info@zdrufenje-ms.si www.zdrufenje-ms.si

Suède : Neurologiskt Handikappades Riksförbund
nhr@nhr.se www.nhr.se

Suisse : Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

Tunisie : Association Tunisienne des Malades de la Sclérose en Plaques
ATSEP@topnet.tn contact@atseptunisie.com
www.atseptunisie.com

Turquie : Türkiye Multipl Skleroz Dernegi
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

Uruguay : Esclerosis Múltiple Uruguay
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tél. : +44 (0) 20 7620 1911
Fax : +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

La MSIF est un organisme de bienfaisance et une société à responsabilité limitée par garantie, enregistrée en Angleterre et au Pays de Galles. Numéro d'entreprise : 05088553. N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 1105321.

La Fédération internationale de la sclérose en plaques publie **MS in focus** deux fois par an.

Grâce à un bureau international et interculturel, un langage accessible et un abonnement gratuit, **MS in focus** est disponible pour toutes les personnes atteintes de SEP dans le monde.

Faites un don pour soutenir le travail essentiel que nous effectuons au profit des personnes atteintes de SEP dans le monde entier, sur www.msif.org/donate.

Abonnement

Rendez-vous à www.msif.org/subscribe pour vous inscrire et recevoir des exemplaires imprimés de la publication ou une alerte par courriel dès qu'un nouveau numéro est publié en ligne.

Archives

Les numéros précédents couvrent un large éventail de sujets sur la SEP et sont disponibles gratuitement. Téléchargez-les ou lisez-les en ligne sur www.msif.org/msinfocus.

Remerciements

La MSIF aimerait remercier Merck Serono pour sa généreuse subvention sans restriction qui rend possible la production de **MS in focus**.

