

A woman with blonde hair is swinging happily on a swing set. She is wearing a light blue button-down shirt and has a joyful expression with her mouth open in a wide smile. The background is slightly blurred, showing an outdoor setting with trees and a building.

SCQM

Swiss Clinical
Quality Management in
Rheumatic Diseases

**C'est bon pour vous
et bon pour la recherche**

Le registre des
patient.e.s atteint.e.s de
maladies rhumatismales
inflammatoires



SCQM: Pour de nouvelles connaissances et pour de meilleurs traitements

Environ 200 000 personnes sont touchées par des maladies rhumatismales inflammatoires en Suisse. Pourtant, de nombreuses questions médicales restent sans réponse. C'est ce que nous voulons changer grâce au registre des patient.e.s atteints de maladies rhumatismales inflammatoires, qui fournira des données de qualité et contribuera à de nouvelles approches thérapeutiques - aussi bien pour vous que pour les générations futures.

La SCQM Foundation et le registre suisse des patient.e.s

Le registre suisse des patient.e.s a été lancé en 2004 par la SCQM Foundation. Notre objectif: Permettre de nouvelles approches dans le traitement des rhumatismes. Pour ce faire, nous misons sur une étroite collaboration entre les patient.e.s, les médecin.e.s et les chercheurs/ chercheuses. Pour vous, en tant que patient.e.s, cela signifie que vous pouvez soutenir activement notre travail - en participant au registre des patient.e.s SCQM.

L'essentiel en un coup d'œil:

- Le SCQM permet la recherche de nouveaux traitements des maladies inflammatoires rhumatismales.
- Pour cela, nous tenons un registre des patient.e.s qui collecte pour la recherche des données de qualité.
- Ces données sont collectées par des professionnel.le.s de la santé et par des patient.e.s.
- Notre registre existe pour les patient.e.s – et uniquement grâce aux patient.e.s. Faites-en vous aussi partie.

Vous êtes intéressé.e? Alors informez-vous sur www.scqm.ch ou parlez-en à votre rhumatologue.

Le registre des patient.e.s: Des données de qualité pour votre thérapie

Votre participation au registre des patient.e.s vous permet de mieux surveiller et gérer votre propre traitement. La présentation claire des différents aspects de la maladie permet de mieux comprendre les relations complexes qui existent entre les maladies rhumatismales inflammatoires. SCQM permet ainsi de disposer d'une base solide de décision pour un traitement optimisé.

Les données se fondent sur les indications de votre rhumatologue, qui consigne dans le registre les valeurs relatives à la médication et à l'évolution de la maladie, et sur vos indications, que vous saisissez vous-même en tant que personne concernée par le biais de questionnaires.

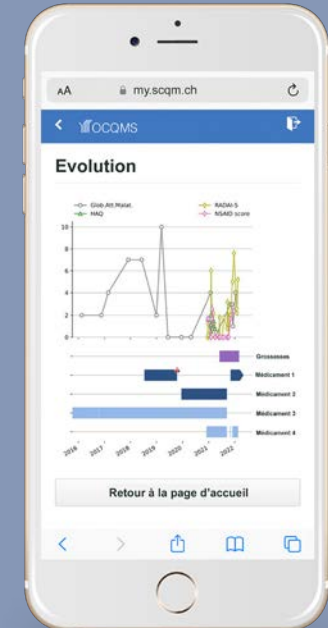
Les données que vous saisissez en tant que patient.e.s dans le registre SCQM:

- Qualité de vie actuelle
- Symptômes (p. ex. fatigue ou douleurs)
- Limitations fonctionnelles (p. ex. difficultés à s'habiller)
- Situation de vie sociale

Vous souhaitez soutenir la recherche en rhumatologie de manière encore plus complète? En complément du registre des patient.e.s, le SCQM tient un registre de grossesse et une biobanque dans laquelle sont collectés des échantillons de sang qui serviront à la recherche.



mySCQM: Plus de transparence pour vous



Simple, claire, informative - mySCQM est une application web moderne qui vous donne accès à vos données personnelles. Vous pouvez ainsi consulter à tout moment les informations relatives à votre maladie.

Les avantages de mySCQM:

- Vous pouvez consulter les informations sur l'évolution de votre maladie.
- Vous voyez à tout moment votre médication actuelle.
- Vous pouvez noter vos symptômes actuels.
- En participant, vous améliorez la qualité du suivi de votre traitement et comblez les lacunes entre les consultations.

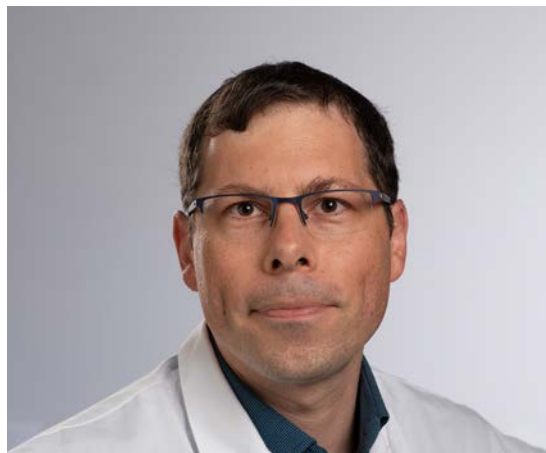


„Je suis motivée pour participer, car je suis convaincue que la recherche dépend des données des patient.e.s. Pour moi c'est une question de solidarité: parce que je bénéficie de l'engagement de patient.e.s avant moi, je m'engage pour les patient.e.s après moi. “

Salome A., Participante au registre des patient.e.s SCQM

„J'utilise quotidiennement le registre SCQM avec mes patient.e.s. Cela m'apporte une vision globale de leur situation médicale sous forme graphique et enrichi la discussion avec eux en consultation, tout en contribuant à l'amélioration des connaissances scientifiques sur leur maladie.“

Dr. Alexandre Dumusc, Rhumatologue,
Centre hospitalier universitaire vaudois
(CHUV), Lausanne



„Pour les patient.e.s, la recherche est le seul espoir de trouver de meilleures thérapies. C'est pourquoi je participe au registre des patient.e.s. Ainsi, les générations futures pourront également bénéficier de meilleures thérapies.“

Participante au registre des patient.e.s
SCQM, souhaite rester anonyme



Vous souhaitez participer au registre des patient.e.s SCQM?

C'est facile:

Étape 1: Parlez à votre médecin.e

Discutez de votre participation avec votre rhumatologue qui, après avoir obtenu votre consentement, saisira les données médicales.

Étape 2: Signer la déclaration de consentement

Signez ensuite la déclaration de consentement, que vous pourrez par ailleurs révoquer à tout moment. Toutes les données sont soumises à la loi suisse sur la protection des données et sont mises à disposition de la recherche sous forme cryptée.

Étape 3: Remplir les questionnaires

Vous aurez ensuite accès à „mySCQM“ - une application web pratique que vous pouvez utiliser aussi bien sur votre ordinateur que sur votre smartphone. Vous pouvez y consulter l'activité de votre maladie et remplir les questionnaires en ligne.

L'essentiel en un coup d'œil

- Votre inscription nécessite votre consentement écrit.
- Les données sont mises à disposition de la recherche sous forme codée.
- L'utilisation du registre se fait en coopération avec votre médecin.e.
- La participation est gratuite et peut être annulée à tout moment.
- Sans recherche, pas de nouveaux traitements! Apportez une précieuse contribution à la recherche sur les rhumatismes.



Swiss Clinical
Quality Management in
Rheumatic Diseases

**Vous souhaitez participer au registre des
patient.e.s SCQM? Vous avez d'autres questions?**

**Nous nous réjouissons
de votre prise de contact:**

SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
8048 Zürich

+41 43 268 55 77
scqm@hin.ch
www.scqm.ch



SCQM – La plate-forme de référence pour la
recherche et la gestion de la qualité en rhumatologie