

Merck KGaA, Darmstadt, Allemagne souligne la Journée mondiale de la SEP en lançant un sondage sur les aidants naturels, en collaboration avec l'IACO

- **Des recherches préliminaires révèlent que la majorité des aidants naturels sont dans la fleur de l'âge, ayant entre 18 et 34 ans.**
- **Il s'agit du plus important sondage au monde sur les aidants naturels mené en collaboration avec l'International Alliance of Carer Organizations (IACO) afin d'aider à cerner des besoins insatisfaits à ce jour et l'incidence sociale.**

Mississauga, ON, 31 mai 2017 – Merck KGaA, Darmstadt, Allemagne, une société de sciences et technologie de pointe, utilisant l'appellation commerciale EMD Serono au Canada, souligne la Journée mondiale de la sclérose en plaques 2017 en annonçant une collaboration avec l'International Alliance of Carer Organizations (IACO) pour le lancement du sondage le plus complet à ce jour sur les aidants naturels des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP).

Le sondage est lancé suite aux constatations préliminaires de recherches demandées par Merck KGaA, Darmstadt, Allemagne, lesquelles révèlent que bien que des jeunes de 18 à 34 ans représentent le groupe majoritaire d'aidants naturels des personnes atteintes de SEP, l'incidence de ce rôle d'aidant dans la fleur de l'âge et les défis à relever sont mal connus. Le sondage à l'échelle mondiale vise à bien comprendre ces besoins insatisfaits pour en arriver à élaborer de meilleures ressources et solutions pour les aidants naturels des personnes atteintes de SEP dans l'avenir.

« Nous savons que pour beaucoup de gens, fournir des soins et du soutien à une personne atteinte de SEP peut sembler une tâche colossale, en particulier pour des jeunes dans la fleur de l'âge qui envisagent entre autres de bâtir une carrière et une

Communiqué de presse

famille », souligne Rick Greene, conseiller de haute direction, International Alliance of Carer Organizations (IACO). « Les constatations tirées des données de Merck KGaA, Darmstadt, Allemagne, fournissent un aperçu de la dure réalité à laquelle font face bon nombre d'aidants de personnes atteintes de SEP – entre autres l'anxiété, la dépression et la souffrance. Par conséquent, en collaboration avec Merck KGaA, Darmstadt, Allemagne, nous annonçons la tenue d'une étude à grande échelle qui nous aidera à dresser un tableau complet des problèmes auxquels font face les aidants naturels de personnes atteintes de SEP et, surtout, à chercher des solutions pour répondre aux besoins cernés. »

Les constatations préliminaires tirées des recherches demandées par Merck KGaA, Darmstadt, Allemagne, sont les suivantes :

- La majorité des aidants naturels étaient âgés de 18 à 34 ans (41 % des hommes et 39 % des femmes dans ce groupe).
 - C'est aux États-Unis qu'on trouve le pourcentage le plus élevé d'aidants naturels âgés de 18 à 34 ans (46 % des hommes et 45 % des femmes contre 35 % des hommes et 33 % des femmes en Europe).
- Les aidants familiaux prenant soin d'une mère atteinte de SEP étaient à l'origine de la majorité des conversations sur les médias sociaux touchant les soins prodigués pour la SEP, ce qui fait état de la prévalence des jeunes aidants naturels en présence de SEP.
- Les problèmes soulevés par les jeunes aidants naturels incluaient l'anxiété, la dépression, l'insomnie et la souffrance, ainsi que des préoccupations à l'égard de l'incidence financière de la SEP pour les familles.

« On compte plus de 2,3 millions de personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) dans le monde. La SEP a une incidence sur la qualité de vie de ces personnes et sur celle des aidants, des membres de la famille et des amis », souligne Peer Baneke, président-directeur général de la MS International Federation (Fédération internationale des Sociétés de sclérose en plaques). « Cette année, la campagne de la Journée mondiale de la SEP encourage toute personne touchée par la SEP à

Communiqué de presse

partager ses conseils sur les défis de la vie avec la SEP à l'aide du mot-clic #LifeWithMS. »

Le sondage mondial sur les aidants naturels de personnes atteintes de SEP, qui sera lancé dans le cadre de la Journée mondiale de la SEP et administré au cours des mois suivants, permettra de récolter les perspectives d'aidants naturels en Europe, aux États-Unis et au Canada. Les résultats du sondage seront annoncés au cours des douze mois suivants, accompagnés de recommandations sur la façon d'adapter le soutien aux besoins des aidants naturels des personnes atteintes de SEP, notamment les jeunes aidants.

« Nous nous engageons à améliorer la compréhension des besoins des patients et des aidants afin d'orienter nos programmes et nos initiatives », affirme Ali-Frédéric Ben-Amor, vice-président, Secteur médical mondial, Neurologie et immunologie, Merck KGaA, Darmstadt, Allemagne. « Le sondage mondial nous aidera à cerner de nouvelles façons de soutenir les personnes atteintes de SEP, notamment les proches et les amis des personnes touchées par cette maladie accablante. »

À propos de la sclérose en plaques (SEP)

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie auto-immune inflammatoire chronique du système nerveux central, et elle est l'affection neurologique invalidante non traumatique la plus fréquente chez les jeunes adultes. La sclérose en plaques à périodes progressives et rémittentes est la forme la plus courante de SEP et touche environ 85 % des personnes atteintes de SEP¹. La cause exacte de la SEP demeure inconnue, mais on croit que c'est le système immunitaire qui attaque la myéline, perturbant ainsi le flux de l'information le long des nerfs. Actuellement, on ne peut guérir la SEP, mais des traitements aident à ralentir la progression de la maladie.

À propos de la Journée mondiale de la SEP 2017

La Journée mondiale de la SEP est soulignée le dernier mercredi de mai. Des activités et des campagnes ont lieu pendant tout le mois de mai. L'événement rassemble les collectivités de SEP dans le monde et permet aux personnes touchées par la sclérose en plaques d'échanger des témoignages, de favoriser la sensibilisation et de promouvoir la cause.

En 2009, la [MS International Federation \(MSIF\)](#) et ses membres ont lancé la première Journée mondiale de la SEP. Des campagnes ciblées sur un thème différent chaque année sont lancées à l'échelle mondiale. Le thème de la Journée mondiale de la SEP 2017 est « la vie avec la SEP ».

À propos de l'International Alliance of Carer Organizations (IACO)

Constituée en 2012, l'International Alliance of Carer Organizations (IACO) sert d'organisme cadre qui offre une direction cohésive et facilite l'échange d'information pour les aidants naturels, défendant activement leurs intérêts à l'échelle internationale.

L'IACO effectue des recherches, de la sensibilisation et de l'enseignement à l'égard des aidants naturels à l'échelle mondiale. En assurant une plus grande visibilité et une meilleure compréhension du nombre croissant d'aidants naturels dans le monde, l'IACO favorise la collaboration internationale en regroupant des pays de partout dans le monde qui protègent les intérêts des aidants familiaux.

Communiqué de presse

À propos de Merck KGaA, Darmstadt, Allemagne

Merck KGaA, Darmstadt, Allemagne, est une entreprise de sciences et technologie de pointe dans les domaines de la santé, des sciences de la vie et des matériaux de haute performance. Près de 50 000 employés travaillent au développement de technologies qui améliorent la vie au quotidien – depuis des biothérapies pour le traitement du cancer ou de la sclérose en plaques, des systèmes de pointe pour la recherche scientifique et la production, jusqu'aux cristaux liquides pour les téléphones intelligents et téléviseurs. En 2016, Merck a généré des ventes de 15 milliards d'euros, réparties dans 66 pays.

Fondée en 1668, Merck KGaA, Darmstadt, Allemagne, est la plus vieille société de produits pharmaceutiques et chimiques au monde. La famille fondatrice conserve une participation majoritaire dans le groupe d'entreprises coté en Bourse. Merck KGaA, Darmstadt, Allemagne, détient les droits mondiaux du nom et de la marque « Merck », sauf au Canada et aux États-Unis, où la société exerce ses activités sous les dénominations EMD Serono, MilliporeSigma et EMD Performance Materials.

À propos d'EMD Serono Canada

EMD Serono, Canada, est la société biopharmaceutique canadienne affiliée de Merck KGaA, Darmstadt, Allemagne. EMD Serono, Canada a su intégrer une science de pointe, des produits et dispositifs novateurs, et s'imposer comme chef de file dans l'industrie par ses programmes d'accès et de soutien aux patients. EMD Serono, Canada possède une vaste expertise en neurologie, fertilité et endocrinologie, en plus de détenir un solide portefeuille de traitements potentiels en neurologie, oncologie, immunologie et immuno-oncologie. Aujourd'hui, EMD Serono, Canada emploie plus de 100 personnes au Canada, depuis son siège social situé à Mississauga, Ontario.

ⁱ MS Society. Relapsing Remitting (RRMS). <https://www.mssociety.org.uk/what-is-ms/types-of-ms/relapsing-remitting-rrms>. Consultation le 25 avril 2017. [en anglais seulement]