

# Interview avec Nina Steinemann

mardi 12 mai 2020

## [Journée Mondiale de la SEP](#)

À l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP, les chercheurs répondent à nos questions sur leurs projets qui permettent d'améliorer les connaissances sur la SEP et la vie quotidienne des personnes atteintes. Nina Steinemann est chercheuse à l'Université de Zurich et travaille notamment pour le Registre suisse de la sclérose en plaques.

Que signifie la sclérose en plaques pour vous?

Bien que je ne sois pas moi-même atteinte de sclérose en plaques, je traite ce sujet tous les jours dans le cadre de mon travail. C'est un grand privilège pour moi d'apprendre comment les personnes touchées vivent avec leur maladie et quels sont les défis auxquels elles sont confrontées. La maladie aux mille visages est devenue "tangibile" pour moi grâce à la multitude d'expériences que les participants au Registre SEP partagent avec nous. La SEP est un sujet très complexe, mais aussi passionnant, qui me préoccupe sous toutes ses facettes et qui me motive à me consacrer chaque jour de tout mon cœur au Registre suisse de la SEP!

Que comprenez-vous par «Ensemble plus forts»?

Les personnes atteintes de SEP, divers spécialistes de la SEP et d'autres experts travaillent pour défendre avec force ce sujet. En tant que projet de sciences citoyennes, l'une des tâches principales du Registre SEP est de regrouper ces forces et de les rendre aussi visibles que possible pour le monde extérieur.

Quel est l'objectif de vos recherches?

Dans l'esprit de notre approche des sciences citoyennes, j'essaie d'établir un dialogue actif entre tous les partenaires de recherche et de soutenir ainsi des sujets de recherche pertinents qui ont été développés par des personnes concernées pour des personnes concernées. J'aimerais défendre les véritables sujets et questions de la vie quotidienne des personnes atteintes de sclérose en plaques et essayer de rendre cette recherche possible grâce à une approche méthodique adaptée.

Qu'est-ce qui vous pousse à poursuivre/approfondir vos recherches?

Avant tout, de nombreuses questions non résolues, mais aussi notre précieuse communauté de connaissances et les participants au Registre, la Société SEP et d'autres partenaires de recherche. L'échange interdisciplinaire est non seulement très important pour la communication, mais il ouvre également de nouvelles perspectives sur des questions de recherche importantes.

Si vous pouviez faire n'importe quel vœu, que souhaiteriez-vous en politique et dans la société

En ce qui concerne la politique, je souhaiterais une égalité des chances et une meilleure redistribution pour la population. J'aimerais également voir une meilleure politique environnementale avec des mesures ciblées (globalement, pas seulement localement).

En ce qui concerne la société, je voudrais plus de solidarité envers les groupes ou les personnes plus faibles, défavorisées ou vulnérables. Les circonstances actuelles de l'épidémie de Corona nous montrent que l'homme est un être social et qu'une grande solidarité peut émerger. J'espère que cette solidarité nous accompagnera à long terme dans notre vie quotidienne.

---

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | [info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch) | [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch)