



Retina Suisse

L'association de patients affectés de rétinite pigmentaire (RP), de dégénérescence de la macula, du syndrome de Usher et d'autres maladies du fond de l'œil

Rapport annuel 2019

retina.ch

Rapport annuel 2019

Impressum

Rédaction:

Retina Suisse, Zurich

Conception graphique:

MCC Maurer Creative Concepts AG, Zollikon

Mise en page et impression:

Fratelli Roda SA, Lugano-Taverne

Version enregistrée:

Bibliothèque sonore romande BSR, Lausanne

**Le rapport annuel paraît en
français, allemand et italien**

Edité par

Retina Suisse

Ausstellungsstrasse 36

CH-8005 Zurich

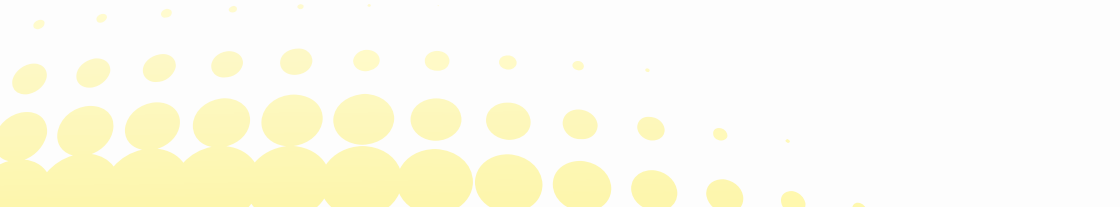
Tél. 044 444 10 77

info@retina.ch

retina.ch

Faire un don

IBAN CH44 0078 7000 4709 3750 7



Sommaire

Editorial	2
Rétrospective de l'année du jubilé	4
Projets	
Projet Registre suisse des patients pour des maladies oculaires rares	17
Groupes de parole en Suisse romande et italienne	20
Compte annuel 2019	
Bilan	23
Compte de résultat	25
Annexe au compte annuel	26
Rapport de révision	33
Organes / Personnes	35
Ce que disent nos membres	39
L'association	42



En route ensemble

L'année de notre 40ème anniversaire a été un succès. Dans le cadre de séances d'information organisées dans de nombreuses villes de Suisse, nous avons célébré notre jubilé en présence de visages connus et inconnus. Les personnes au service desquelles Retina Suisse offre ses prestations étaient au centre de l'attention.

Pour qu'une association comme Retina Suisse puisse exister durant des décennies, il faut non seulement des buts définis mais aussi un environnement qui légitime l'indispensabilité des objectifs de l'organisation. L'étendue des tâches et les groupes cibles sont clairement définis. Au fil du temps, des partenariats ont été créés pour élargir et rendre plus attrayante la gamme des services offerts aux personnes atteintes d'une dégénérescence de la rétine. Un regard en arrière montre qu'au fil des ans, le cercle des organisations et des domaines d'expertise qui se sont tournés vers Retina Suisse s'est élargi. Des similitudes et des intérêts communs ont constitué une base solide pour une coopération précieuse et à long terme. Pour des conférences et des événements, nous pouvons aujourd'hui nous

appuyer sur un réseau large et compétent d'intervenants de toute la Suisse. L'entretien efficace et durable de ce réseau est un signe de qualité de Retina Suisse.

Nous travaillons à présent à la planification de l'avenir. En l'occurrence, nous nous préoccupons du financement à long terme du secrétariat et de notre service de consultation. L'accès à des ressources financières additionnelles, en dehors du marché déjà très concurrentiel des dons, est à l'étude. Il s'agit de la plus haute priorité et du plus grand défi à relever pour le comité et la direction durant le prochain exercice. La gamme de services qui a fait ses preuves doit continuer à être offerte avec la même qualité. A l'avenir, Retina Suisse doit continuer d'être une partenaire attractant et visionnaire pour les organisations d'aveugles et de malvoyants ainsi que pour la recherche et l'industrie.

Les contacts personnels et enrichissants avec les adhérents et leurs familles, amis et connaissances, avec les ophtalmologistes ainsi qu'avec des organisations partenaires, des chercheurs et des entreprises sont décisifs pour le succès futur de Retina Suisse. C'est un plaisir que de faire route tous ensemble.

Susanne Trudel
Présidente de Retina Suisse

Rétrospective de l'année du jubilé



«En route ensemble pendant 40 ans» – c'est sous ce slogan qu'était placée l'année du jubilé de Retina Suisse. La célébration de cet anniversaire commença par l'assemblée générale qui s'est réunie les 5 et 6 avril à l'hôtel NH à Fribourg. Le programme comprenait, le vendredi après-midi, une présentation d'introduction de l'Ecole de la Pomme, un apéritif ainsi qu'une présentation du film «La Fureur de voir» de

Manuel von Sturler.

110 personnes prirent part à l'AG. Maria Clara Villegas fut nommée dans le comité. Par ailleurs, plusieurs points des statuts devaient faire l'objet d'une adaptation afin que Retina Suisse puisse continuer à être exonérée d'impôts.

Le président fondateur, Bernhard Fasser relata ensuite les débuts de l'association. Il donna un aperçu de l'évolution de l'association et de sa vie en tant que patient. Dans son exposé, le Prof. Emérite Günter Niemeyer décrivit les réflexions qui induisirent la fondation de Retina Suisse. «En dépit de tous les progrès de la médecine, Retina Suisse reste indispensable, aussi à l'avenir», déclara-t-il.

Quatre exposés furent présentés, respectivement par le Prof. Sebastian Wolf sur le thème «DMLA, rétrospective et perspec-

tive», par le Prof. Daniel Barthelmes intitulé «Retinitis pigmentosa – quo vadis?», par le Prof. Wolfgang Berger sur «La génétique de la rétine» et par le PD Dr. Isabel Filges sur «Le conseil génétique». Pour terminer, Christina Fasser, présidente honoraire, parla du développement de Retina Suisse durant ses 40 années d'existence.

Célébration du jubilé à St-Gall

Le 18 mai 120 personnes bénéficièrent d'un programme de conférences passionnant:

- **Altersbedingte Makuladegeneration – Was bringt die Zukunft?**, par le Prof. Christophe Valmaggia
- **Retinitis Pigmentosa – Der Blick durchs Schlüsselloch**, par le PD Dr. Margarita Todorova
- **Möglichkeiten und Grenzen der aktuellen Therapien bei erblichen Netzhaut- und Sehnerv-Degenerationen**, par le Dr. Bela Török
- **Genetik leicht gemacht – vier Buchstaben bilden eine ganze Bibliothek**, par le Prof. Pascal Escher
- **Gentherapie – Morgenröte am Horizont**, par le PD Dr. Christina Gerth-Kahlert
- **Sehen oder Wahrnehmung? Mit Netzhautdegeneration ganz anders**, par le PD Dr. Florian Sutter
- **Meine Therapie, deine Therapie, Keine Therapie? Was kann ich tun?**, par Stephan Hüsler.

Célébration du jubilé à Bâle

Le 15 juin, dans le Kollegienhaus de l'université de Bâle, nous avons accueilli 60 personnes. Le programme se composait des exposés ci-après:

- **Netzhautdegenerationen und Syndrome - eine Übersicht**, par le Prof. Hélène Dollfus, Strasbourg
- **Die erste Gentherapie ist zugelassen – was kommt danach?**, par le Prof. Hendrik Scholl, Bâle
- **Für mich gibt's noch keine Therapie – Was kann ich tun?**, par le Dr. Maria Della Volpe, Bâle
- **Makuladegeneration – neue Therapieansätze**, par le Dr. Ghislaine Traber, Bâle
- **Netzhautimplantate bei Altersbedingter Makuladegeneration** von Prof. Serge Picaud, Paris
- **Rehabilitation – für ein selbstbestimmtes Leben mit Netzhautdegeneration**, par Michael Dietz, Bâle
- **Optogenetik – die grosse Stunde der Algen**, par le Prof. Botond Roska, Bâle
- **Meine Therapie, deine Therapie, keine Therapie – wie gehe ich damit um?**, par Stephan Hüsler, Zurich.

Après un apéritif, la demi-finaliste de The Voice of Germany, Bernarda, chanta quelques interpréta quelques airs de son répertoire. De nouveau, le file «La Fureur de voir» clôtura cette célébration.

Célébration du jubilé à Lausanne

Le 23 août, 20 personnes prirent part à la présentation d'introduction de l'Ecole de la Pomme. Après l'apéritif, Manuel von Sturler présenta son film, «La Fureur de voir», et répondit aux questions des spectatrices et spectateurs. Le samedi, Rania

Python guida les 40 personnes présentes à travers le riche programme d'exposés:

- **Dystrophie maculaire syndromique, par le Dr Veronika Vaclavik, Lausanne**
- **Survol des différentes dégénérescences rétiniennes, maladies rares et syndromes, par le Dr Bao-Khanh Tran, Lausanne**
- **Cellules souches pour la modélisation des maladies et approches thérapeutiques, par Florian Udry, PhD Postdoc, Lausanne**
- **Neurosciences de la vision – un aperçu du Prof. Silvio Ionta, Lausanne**
- **Les implants rétiniens / Tour d'horizon, par le Prof. Diego Ghezzi, Lausanne**
- **Lecture: moyens grossissants, et si ça ne suffisait pas?, par Marlyse Schmid et Pedro Pessoa, Lausanne**
- **Handicap visuel dans le monde professionnel, par Gregor Wadenpohl, Bâle**
- **Ils ne sont pas déments, mais malvoyants ou malentendants! Pourquoi cette confusion?, par Fatima Heussler, Zurich**

Célébration du jubilé à Zurich

Le vendredi 8 novembre, dans l'après-midi, 20 personnes prirent part à la présentation d'introduction de l'Ecole de la Pomme. Ensuite, après l'apéro riche, nous avons de nouveau projeté le film «La Fureur de voir». Nous remercions la télévision suisse pour l'énoncé vocal des sous-titres en allemand et pour la traduction de l'audiodescription. Grâce à ce service, nous avons pu, pour la première fois, présenter le film dans le cadre d'une manifestation en langue allemande.

Le 9 novembre, 110 personnes pleines de curiosité prirent part à la conférence à l'hôpital universitaire à Zurich. Après l'allocution de bienvenue de la présidente, Susanne Trudel, et sa rétrospective sur les 40 ans d'existence de Retina Suisse, nous avons assisté aux exposés ci-après:

- **AMD – neue Erkenntnisse in der Behandlung**, par le PD Dr. Mayss Al-Sheikh, Zürich
- **Netzhautdegenerationen und grauer Star – wann behandeln?**, par le Dr. Moreno Menghini, Oxford
- **Sehbehindert, hörbehindert: nicht dement! Wieso die Verwechslung?**, par Fatima Heussler, Zürich
- **Gentherapie: wertvoll oder Hype?**, par le Prof. Dominik Fischer, Tübingen
- **Retinale Gentherapie bei X-linked Retinitis pigmentosa**, par le Dr. Moreno Menghini, Oxford
- **Neue Therapieansätze zur Behandlung Makulärer Teleangiektasien Typ II-CNTF et ECT Technologie**, par le Dr. Felicitas Bucher, Freiburg i. Br.
- **Was bringt mir die Genanalyse?**, par Stephan Hüsler, Zürich.

Célébration du jubilé à Lugano

Le 7 décembre les conférenciers du jubilé étaient les hôtes de l'Unitas à Lugano. Les participants écoutèrent les exposés ci-après:

- **Nuove opzioni terapeutiche per la degenerazione maculare correlata all'età**, par le Dr. Ottavio Bernasconi, Bellinzona
- **Le nuove tecnologie al servizio di persone con disabilità visiva nella vita di tutti i giorni**, par Elio Medici, S. Antonino
- **Terapie e terapie geniche per le degenerazioni retiniche ereditarie rare**, par le Dr. Valentina Di Iorio, Naples

- **I mezzi ottici per molti ma non per tutti: possibilità e limiti, par Chantal Bravo et Elena Boato, operateurs en tîflogie à Unitas, spécialiste en basse vision**
- **Il gruppo di parola per persone con malattie della retina a Lugano, par Tamara Zoller, Pura.**

Tous les événements étaient complétées d'une exposition de moyens auxiliaires. Nous tenons à remercier tous les intervenants et nos partenaires dans le domaine de la cécité pour leur généreux soutien au programme du jubilé à travers leur exposé ou leur participation à l'exposition de moyens auxiliaires.

Malheureusement, dans le cadre du programme anniversaire, nous devons également parler de certains échecs. Nous n'avons pas réussi à susciter un intérêt suffisant pour la série de conférences prévues sur les soins infirmiers. En collaboration avec le Centre de compétence pour les déficiences visuelles chez les personnes âgées (KSiA), nous avons prévu de sensibiliser les professionnels de la santé au danger de confondre déficience visuelle et déficience auditive avec démence. Afin de faire connaître ce sujet plus largement, nous avons invité le fondateur du KSiA à prendre la parole dans le cadre du programme anniversaire.

Pour la conférence de jubilé qui a eu lieu le 12 octobre à Genève, Rania Python avait composé un programme très intéressant présenté par des conférencières et conférenciers de renom. Malheureusement, cette conférence dut elle aussi être annulée faute d'un nombre suffisant de personnes intéressées.

Séance d'information DMLA à Zurich

A l'occasion des journées d'ophtalmologie OTO à l'hôtel Marriott à Zurich, les cliniques Pallas et Retina Suisse avaient organisé en commun une séance d'information. 110 personnes vinrent s'informer sur les thèmes ci-après:

- **AMD – Altersbedingte Makuladegeneration**, par le Dr. med. Melanie Timmermann, cliniques Pallas, Olten
- **Moderne Glaukomchirurgie**, par le Prof. Maya Müller, cliniques Pallas, Zürich
- **Diabetische Retinopathie**, par le Dr. med. habil. Gabor Somfai, PhD, cliniques Pallas, Olten
- **Ich sehe nicht mehr gut. Was kann ich tun?**, par Stephan Hüsler, Retina Suisse, Zürich.

Exposés

Dans le cadre des cours du Prof. Wolfgang Berger à la faculté de médecine de l'université de Zurich, Stehan Hüsler put parler de la vie de tous les jours de personnes affectées de dégénérescences de la rétine.

Par ailleurs, il fut invité à présenter un exposé au Centre pour personnes âgées Breitenhof à Rüti ZH.

Retina Suisse s'investit dans de nombreux domaines

Retina Suisse est interconnectée. Partant, nous déployons notre activité dans divers groupes de travail et organisations. Voici un aperçu de notre réseau:

Groupe de travail Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées/Politique nationale du handicap d'Inclusion Handicap

Ce groupe de travail, en collaboration avec des experts d'Inclusion Handicap, a élaboré le rapport de la société civile (rapport alternatif) à l'intention du Comité des droits des personnes handicapées, à Genève. Stephan Hüsler s'est engagé dans ce GT en qualité de membre et représente le point de vue des personnes affectées de maladies dégénératives de la rétine.

Groupe de travail Organisations de patients de Swissmedic

Il y a quatre ans, l'institut suisse des médicaments Swissmedic a convié des représentantes et représentants d'organisations de patients à coopérer dans un groupe de travail. En raison de l'absence de base juridique, cette participation est malheureusement limitée. En attendant, les membres du groupe de travail peuvent être invités à des consultations sur les notices des nouveaux médicaments. Ils peuvent ensuite faire des commentaires dans les 5 jours. Il appartient aux entreprises pharmaceutiques de décider quelles recommandations des associations de patients sont prises en compte dans la notice.

Groupe spécialisé sur la Coordination nationale des maladies rares Kosek

La Kosek s'est donné pour tâche de mettre en œuvre le plan national de la Confédération sur les maladies rares. Pour ce faire, la Kosek fut fondée en qualité d'association de divers acteurs du secteur de la santé. L'Alliance Maladies rares Suisse ProRaris, dont Retina Suisse est aussi membre, coopère dans l'association Kosek. La Kosek a formé deux groupes spécialisés. Le groupe

Registre définit les exigences en ce qui concerne le registre suisse des maladies rares SRSK. Ce registre a été mis en œuvre en novembre 2019. Stephan Hüsler est membre du groupe spécialisé Prise en charge. Ce groupe travaille à la certification de centres pour les maladies rares (pour patients sans diagnostic) ainsi que de centres de références pour les maladies rares (pour examiner où des patients ayant reçu un diagnostic peuvent recevoir le traitement nécessaire).

Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA

Retina Suisse est membre de l'organisation faîtière UCBA. Stephan Hüsler coopère au sein de la commission spécialisée Surdicécité de l'UCBA. Cette commission a pour tâche d'aider les personnes malvoyantes-malentendantes ou affectées de surdicécité.

L'UCBA a un service de recherche. C'est là que sont élaborées des bases scientifiquement vérifiables pour les activités des organisations du secteur des aveugles et des malvoyants. Christina Fasser et Stephan Hüsler sont invités à maintes reprises à collaborer dans des groupes d'experts pour divers projets de recherche. En ce moment, nous sommes impliqués dans le projet Selody qui traite des relations de couple des couples dans lesquels l'un des partenaire est malvoyant ou aveugle.

Alliance ProRaris pour les maladies rares

Retina Suisse est membre de ProRaris –Alliance pour les maladies rares Suisse. Notre présidente honoraire, Christina Fasser, siégea durant plusieurs années dans le comité de ProRaris, pendant un certain temps en qualité de co-présidente et vice-présidente.

Retina International

La plus longue affiliation de Retina Suisse est sans doute sa qualité de membre dans l'association faîtière Retina International. Notre présidente honoraire, Christina Fasser préside cette organisation depuis 1994.

Agile.ch – Les organisations de personnes avec handicap

Retina Suisse est membre solidaire dans l'organisation faîtière des organisations d'entraide de personnes avec handicap. Depuis 2012, le président d'Agile.ch est Stephan Hüsler, le directeur de Retina Suisse.

Groupe Erfa Intégration Handicap visuel

Le groupe Erfa regroupe les spécialistes en intégration de diverses organisations du secteur des malvoyants, des services AI ainsi que des spécialistes en conseils et assistance de diverses écoles pour personnes déficientes visuelles en Suisse alémanique. Depuis 2019, des séminaires sont organisés deux fois par an par Stephan Hüsler en collaboration avec des participants de l'Erfa. Au printemps 2019, 20 spécialistes visitèrent la WKS à Berne, où deux élèves suivaient les cours de l'école commerciale professionnelle. Le séminaire du 15 novembre 2019, sur le thème du défi que représente l'intégration professionnelle d'employées et employés malvoyants-malentendants et sourds-aveugles compta même 29 participants.

Tutorat auprès de l'Office AI de Lucerne

Depuis l'été 2018, l'Office AI Lucerne prend en charge les assurés malvoyants par une petite équipe de conseillères et conseillers en orientation professionnelle, de formateurs et de méde-

cins. Stephan Hüsler accompagne cette équipe et donne des informations sur la vie avec un handicap visuel.

Consultations 2019

La dispense de conseils à des personnes affectées d'une dégénérescence de la rétine et à leurs proches est une activité importante de Retina Suisse. La consultation a lieu soit par téléphone soit par e-mail, ou encore dans le cadre d'un entretien dans un de nos bureaux à Zurich et à Lausanne.

Depuis deux années, nous conseillons aussi nos clientes et clients directement à l'hôpital universitaire de Bâle, à l'Inselspital à Berne et à l'hôpital municipal Triemli à Zurich. Les consultations sont soit des consultations brèves – qui durent moins d'une heure, soit des consultations sur dossier. Ces dernières durent plus de 60 minutes et sont consignées en quelques mots-clés.

Consultations individuelles 2019

- Brèves consultations: 92 heures
- Consultations sur dossiers: 411 heures
- Total: 503 heures

Statistiques des membres

	01.01.2019	Affiliations	Démissions	Décès	31.12.2019
Patients	1068	116*	16	18	1150
Parents	116	2	17*	0	101
Donateurs	172	10	9	2	283**
Total	1356	128	42	20	1534

* 16 parents d'adhérents ont transmis leur titre de membre à leur enfant.

** Désormais, nous comptons les organisations, services de consultation et opticiens au nombre de nos membres donateurs.

Perspectives

En 2020, le «fonctionnement normal» revient. Pour l'assemblée générale annuelle du 4 avril 2020, nous avons pu à nouveau nous assurer le concours d'orateurs intéressants qui, dans leurs discours, devraient pour une fois être un peu plus proches de la vie des membres. Ils parleront de nutrition, d'éclairage, d'apprentissage et de travail avec un handicap visuel.

Les groupes de parole pour personnes affectées de dégénérescence maculaire liée à l'âge DMLA à Berne, Coire, Lausanne, Lugano, Lucerne, Saint-Gall, Winterthur et Zurich seront poursuivis.

Au printemps 2020, il y aura à nouveau une série de quatre groupes de parole pour les personnes souffrant de dégénérescences rétinienne héréditaires.

Les séances d'information sur la DMLA, qui ont fait leurs preuves, se tiendront en 2020 légèrement en dehors des grands centres. Nous prévoyons des événements dans les trois régions linguistiques.

Remerciements

De nombreuses personnes ont contribué au succès de Retina Suisse en 2019. Nous leur sommes à toutes très reconnaissants. Ce sont nos membres en particulier qui, en payant leur cotisation, démontrent de manière impressionnante qu'une voix forte en tant qu'organisation de patients est importante pour eux. Ce sont aussi les nombreux bienfaiteurs qui, par leurs dons, expriment leur solidarité. Nous tenons à remercier également la Fédération suisse des aveugles et malvoyants qui, en 2019, nous a encore octroyé un montant considérable couvrant une partie de notre déficit. Depuis de nombreuses années, nous bénéficions d'une bonne collaboration avec les sociétés Bayer AG et Novartis AG. Nous leur sommes reconnaissants de nous accorder leur important soutien financier sans s'immiscer dans la direction de nos affaires ni nous influencer de quelque manière que ce soit. Au contraire, notre avis est sollicité lorsqu'il s'agit du point de vue des patients quant au traitement de leur maladie. Nous sommes écoutés et nous en sommes heureux.

Et, last but not least, nous tenons à remercier les membres du comité les collaboratrices et collaborateurs et les bénévoles de leur généreux soutien.

Stephan Hüsler
Directeur de Retina Suisse

Projet Registre suisse des patients affectés de maladies oculaires rares

Depuis le mois d'avril 2018, à la clinique ophtalmologique de l'Inselspital à Berne, nous travaillons en collaboration avec Retina Suisse à l'établissement d'un registre suisse des patients affectés de maladies oculaires rares. L'objectif est que tous les patients affectés de maladies oculaires héréditaires domiciliés en Suisse se soumettent à une analyse génétique et que les résultats de cette analyse soient saisis dans le registre. Cela doit permettre de garantir à long terme que les personnes concernées reçoivent des informations spécifiques sur les études cliniques, et même sur les thérapies futures.

En 2019, nous avons réalisé des analyses génétiques par séquençage à haut débit chez une centaine de patients atteints de maladies oculaires rares. Cela représente une augmentation de plus de 25% par rapport à l'année précédente. En conséquence, les temps d'attente jusqu'à ce que le rapport génétique soit disponible ont également été prolongés. Les analyses génétiques ont déjà permis d'établir un diagnostic moléculaire concluant dans environ 70% de ces cas, et même dans plus de 80% des cas pour ce qui est des dystrophies rétiniennes. Grâce à la remarquable collaboration avec le département de génétique humaine de

l'Inselspital, nous pouvons appliquer les développements technologiques les plus récents en matière de séquençage à haut débit et d'analyse bioinformatique. Cela nous permet de mener à bien une large majorité d'analyses de gènes. Les cas non résolus feront l'objet d'une recherche plus approfondie sous la devise «chercher jusqu'à ce que l'on trouve».

Etant donné toutes les nouvelles demandes d'analyses génétiques, le nombre d'entrées dans la base de données Retina Suisse des patients est passé à plus de 800 au 31.12.2019. Les patients qui ont déjà fait effectuer une analyse génétique ailleurs peuvent également faire enregistrer les résultats dans la base de données Retina Suisse des patients en remplissant le formulaire de consentement correspondant. Nos efforts actuels visent à transférer définitivement la base de données en tant que module Ophtha au Registre suisse des maladies rares RSMR. Des négociations dans ce sens engagées à la fin de 2019 ont bien avancé. Comme nous analysons des patients de toutes les régions de Suisse, un réseau se crée entre les médecins référents nationaux (hôpitaux universitaires, hôpitaux cantonaux et ophtalmologistes en cabinet privé). Nous sommes également de plus en plus contactés en tant qu'interlocuteur pour des collaborations internationales, ce qui nous permet de développer des contacts importants concernant des essais cliniques dans le monde entier.

Tout ce travail n'est possible que grâce au fidèle soutien de Retina Suisse et à la confiance des cliniques et ophtalmologistes référents. Il convient de mentionner aussi l'importance du travail de l'infirmière de l'étude, Madame Salome

Allemann, qui procède aux prélèvements sanguins pour les analyses génétiques, assume les tâches de secrétariat pour transmettre les demandes et les recours aux caisses maladie et qui saisit les données dans la banque de données. La collaboration avec Retina Suisse permet aussi d'offrir ici, à la clinique ophtalmologique de l'Inselspital, des conseils aux personnes concernées. Je suis très heureux de poursuivre cette fructueuse collaboration avec Retina Suisse!

Prof. Pascal Escher, clinique ophtalmologique, Inselspital, Berne

« Pour les aveugles nous ne sommes pas aveugles et ne sommes pas voyants pour les voyants. »

Christina Fasser

Groupes de parole en Suisse romane

Lausanne: Groupes de parole et d'entraide

Cette année, j'ai été heureuse d'animer 10 séances de groupes d'entraide pour des patients affectés de dégénérescences rétinienne, dans des locaux du service de basse vision de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin.

Les participants se connaissaient déjà pour la plupart grâce aux séances de l'an dernier. Ce sont de précieux moments de partage, où chacun est libre de parler de ses inquiétudes. Plusieurs sujets ont été abordés, notamment l'opportunité et la façon d'informer l'employeur du problème visuel, le long chemin vers la réorientation professionnelle et la déception de ne pas pouvoir exercer le métier souhaité. Il a également été question de comment savoir quand est venu le moment d'arrêter de conduire. C'est un sujet très sensible et un pas extrêmement difficile à franchir, qui se traduit bien entendu par une grande perte d'autonomie très difficile à accepter. Enfin, il a aussi été question de l'utilisation de la canne de signalisation dans les déplacements et du regard des autres parfois gênant face à cela.

Nous nous réjouissons de nous retrouver en 2020, et si le cœur vous en dit, n'hésitez pas à nous rejoindre! Pour 2020, j'ai le projet de créer un groupe pour les personnes affectées de DMLA à l'EMS Clair-Soleil et Recordon, une maison de retraite accueillant spécialement des personnes avec un handicap visuel, mais ce groupe de parole serait

également ouvert à toute personne intéressée ne résidant pas à l'EMS. Je m'y suis rendue en mai pour présenter mon projet aux résidents et à leurs proches. Le personnel est très accueillant et vraiment intéressé à nous aider pour mener à bien ce projet. Je me réjouis de concrétiser ce projet!

Rania Python

Groupe de parole à Lugano

Il y a quelques années, un groupe de parole pour des personnes affectées de déficience visuelle s'est aussi créé à Lugano.

Grâce à la collaboration entre Retina Suisse et Unitas, nous avons la possibilité de nous rencontrer à la Casa Andreina à Lugano, dans un local protégé et une ambiance familière à la plupart d'entre nous.

Depuis un an et demi, les deux associations précitées m'ont offert l'opportunité d'organiser ces rencontres mensuelles. Notre groupe accueille des personnes handicapées visuelles ou aveugles qui souhaitent s'exprimer et trouver du soutien en parlant avec des personnes vivant des expériences similaires et qui, au sein du groupe, ont un sentiment d'appartenance. C'est un lieu où l'on peut parler librement et être écouté sans aucun préjugé.

Les rencontres se passent dans une ambiance détendue. Les membres ne ressentent pas de gêne à parler de leur situation et à s'entraider en partageant leurs expériences, leurs succès ou les changements qu'ils vivent, de même que les difficultés auxquelles ils sont confrontés au quotidien.

Nous parlons ouvertement de ce qui est utile dans notre vie de tous les jours: de la mobilité à la recherche de nouveaux passe-temps et centres d'intérêts, de la peur d'utiliser la canne blanche à la nécessité de verbaliser une gêne. Les thèmes sont multiples.

La possibilité de parler librement et d'être écouté sans condition est très importante pour nous.

Je remercie tous ceux et celles qui ont déjà participé à nos rencontres et j'encourage tous ceux qui sont intéressés ou curieux d'y prendre part de prendre contact avec nous.

En qualité d'animatrice, je peux dire que chaque rencontre du groupe de parole enrichit ma vie. Le fait de me sentir comprise m'aide à affronter mes problèmes et mes angoisses et à surmonter les désagréments qui surviennent dans ma vie de tous les jours.

Tamara Zoller

« Je ne lis plus le Journal Retina que sur la tablette, affirme un nonagénaire. »

Compte annuel 2019

Bilan

au 31 décembre 2019

	2019	2018
Actifs	CHF	CHF
Caisse	0.00	0.00
Avoir postal	2'418.25	4'969.90
Avoir bancaire	354'362.81	531'197.34
Liquidités	356'781.06	536'167.24
Débiteurs	2'120.00	1'250.00
Créances résultant de fournitures et prestations	2'120.00	1'250.00
Régularisation actifs	247'119.55	234'492.00
Total de l'actif circulant	606'020.61	771'909.24
Titres	680'428.17	584'308.38
Immobilisations financières	680'428.17	584'308.38
Total des immobilisations	680'428.17	584'308.38
Total de l'actif	1'286'448.78	1'356'217.62

Bilan (suite)

Passif	2019 CHF	2018 CHF
Créditeurs	1'627.45	981.45
Dettes pour fournitures et prestations		
	1'627.45	981.45
Délimitations des comptes passifs	0.00	5'269.20
Total des capitaux de tiers à court terme	1'627.45	6'250.65
Réserves	12'000.00	20'000.00
Total des capitaux de tiers à long terme	12'000.00	20'000.00
Capital social	1'329'966.97	1'373'948.05
Pertes (-) / Profits (+)	-57'145.64	-43'981.08
Total du capital propre	1'272'821.32	1'329'966.97
Total du passif	1'286'448.78	1'356'217.62

Compte de résultat

	2019 CHF	2018 CHF
Cotisations des membres	52'566.95	62'314.55
Dons reçus	319'192.39	299'613.39
Contributions pour activités et prestations	281'039.85	263'900.00
Dépenses pour activités et prestations	-174'454.70	-102'746.88
Coûts du personnel	-418'511.80	-407'174.30
Autres coûts administratifs et pour l'association	-167'941.02	-166'827.63
Amortissements et ajustements de valeurs	-349.50	-1'670.86
Résultat opérationnel	-108'457.83	-52'591.73
Coûts financiers	-10'604.81	-2'210.19
Revenu de titres réalisé	12'896.84	-2'106.59
Revenu de titres non réalisé	49'992.95	-8'596.02
Résultat financier	52'284.98	-12'912.80
Rentrée e.o. unique	104.25	70'004.25
Dépense e.o. unique	-1'077.05	-48'480.80
Revenu extraordinaire unique	-972.80	21'523.45
Pertes (-) / Profits (+)	-57'145.65	-43'981.08

Annexe au compte annuel 2019 / Rapport

En annexe au compte annuel de l'association Retina Suisse avec siège à Zurich, nous vous informons sur l'évolution financière de l'association et fournissons quelques informations détaillées sur des positions du bilan et du compte de profits et pertes.

Bases de présentation des comptes

Le présent compte annuel a été établi conformément aux dispositions du droit suisse, en particulier aux articles du Code des obligations (articles 957 à 962) sur la comptabilité commerciale et la présentation des comptes.

Généralités

L'exercice 2019 se clôture de nouveau sur un déficit de CHF 57'145.65. Nous couvrons cette perte à partir du capital de l'organisation, qui tombe ainsi à CHF 1'272'821.33

Compte de résultat

Recettes

Il convient de mentionner spécialement les revenus ci-après.

Cotisations des membres

Nous remercions tous ceux et celles qui se sont acquittés du montant de la cotisation de membre de CHF 50.–.

Il s'ensuit un bénéfice de CHF 52'566.95.

Dons

De nombreux adhérents ont arrondi vers le haut le montant de la cotisation annuelle. Un nombre encore plus grand de donateurs nous ont généreusement soutenus avec un montant total de 54'688.39 CHF. Un grand merci pour tout!

Soutien de la part d'entreprises et de fondations

Nous avons reçu de deux fondations un montant total de CHF 45'000.–. Les entreprises pharmaceutiques Bayer AG (CHF 50'000.–) et Novartis AG (CHF 19'504.–) ont de nouveau soutenu inconditionnellement nos activités.

Contribution de la FSA

La Fédération suisse des aveugles et malvoyants FSA a octroyé à notre association un soutien de CHF 150'000.– pour couvrir le déficit.

Subvention de l'OFAS

En vertu du contrat de prestations FSA-OFAS, nous avons reçu des subventions d'un montant de CHF 253'476.–.

Recettes des séances d'information

Pour la restauration lors des séances d'information, nous avons demandé une quote-part aux participants. Pour les conférences de Saint-Gall, Bâle, Lausanne et Zurich, nous avons enregistré des recettes de CHF 17'925.–.

Par ailleurs, nous avons perçu CHF 4'320.55 à titre d'honoraires de conférencier.

Recettes Assemblée générale

Il en a été de même en ce qui concerne l'assemblée générale à l'hôtel NH à Fribourg. Nous avons ici enregistré des recettes de CHF 5'318.30.

Dépenses

Dépenses Groupes d'entraide

Retina Suisse soutient des groupes de parole et d'entraide à Berne, Coire, Lausanne, Lugano, Lucerne, St-Gall, Winterthur et Zurich. Un montant de CHF 7'624.80 a été dépensé pour indemniser les frais des animatrices et pour la location de locaux.

Dépenses Prix de la recherche, soutien de la recherche

Retina Suisse soutient l'établissement du registre des patients à l'Inselspital à Berne pour un montant de CHF 35'000.–, le transfert dans le registre suisse des maladies rares pour un montant de CHF 19'504.–, une étude à la clinique psychiatrique universitaire de Bâle avec CHF 2'000.–. Les analyses génétiques qui ont été faites autrefois à l'hôpital Jules-Gonin à Lausanne y ont été stockées et doivent maintenant être traitées. Il s'ensuit un coût de CHF 11'343.–. Parfois, des analyses génétiques doivent être effectuées dans le cadre de projets de recherche. Pour ce faire, nous versons CHF 10'000.– à l'Inselspital.

Journées d'information

Pour les séances d'information organisées dans le cadre du jubilé de Retina Suisse «En route ensemble depuis 40 ans», nous avons dépensé CHF 59'533.--.

Dépenses Assemblée générale

Le coût de l'assemblée générale s'est élevé à CHF 24'574.45.

Coût de personnel

Les collaborateurs constituent le bien le plus précieux d'une entreprise de prestations de services. Retina Suisse emploie 5 personnes pour un pensum total de 325%. Le montant de la masse salariale pour l'exercice 2019 est de CHF 418'511.80.

Coûts des locaux

Le coût des locaux à la Ausstellungsstrasse à Zurich reste quasiment inchangé à CHF 38'256.--.

Coûts administratifs

Les deux positions principales sont les frais de port de CHF 11'427.60 ainsi que les coûts d'adhésion à Retina International, à l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles, à Agile.ch, à ProRaris et à la Swiss Academy of Ophthalmology pour un montant total de CHF 5'861.--.

Coûts pour l'informatique

Pour la location de l'IT auprès de la FSA, le développement du site Internet et Facebook ainsi que notre programme de gestion des membres et de comptabilité, nous avons

dépensé CHF 32'948.25. Etant donné que nous avons préalablement constitué des réserves pour le développement ultérieur du logiciel de gestion des membres et de comptabilité, nous avons prélevé CHF 8'000.– de ces réserves.

Communication, matériel imprimé

Pour l'impression et la traduction de trois numéros du Journal Retina, du Rapport d'activité, des Statuts, des Lignes directrices ainsi que de deux brochures, nous avons dépensé CHF 77'041.60.

Résultat opérationnel

Les dépenses et recettes susmentionnées se traduisent par un déficit d'exploitation de CHF 108'457.83.

Succès financier

2019 fut une bonne année boursière. Il s'ensuit un gain (déduits les coûts administratifs) de CHF 52'284.98. En l'occurrence, il s'agit essentiellement d'un bénéfice comptable.

Recette extraordinaire unique

Une famille a acheté notre bien immobilier à Onex pour le prix de CHF 1'250'000.– au 31.08.2018. Il a résulté de cette vente un profit extraordinaire unique de CHF 70'000.– au cours de l'exercice 2018.

Dépense extraordinaire unique

Le poste le plus important de l'année 2018 est la commission de CHF 40'387.50 versée à la société immobilière genevoise pour la vente de l'immeuble d'Onex.

Bilan

Délimitations des comptes actifs

Les montants promis ci-après sont en suspens:

- CHF 150'000.– garantie de couverture du déficit FSA
- CHF 84'492.– OFAS 3ème tranche
- CHF 1'400.– Roche Global
- CHF 9'752.– Novartis AG
- CHF 520.80 Assurance d'indemnités journalières maladie.

Les dépenses ci-après pour l'année suivante ont été payées d'avance:

CHF 954.75 Paiement anticipé des frais d'inscription au congrès de Retina International à Reykjavik (CHF 646.75) et de l'hôtel à Lausanne pour le congrès de la SSO (CHF 308.–).

Titres

CHF 680'428.17 sont investis en titres au 31.12.2019. Les titres négociables sont comptabilisés à la valeur du marché.

Réserves

Après le prélèvement précité de CHF 8'000.– pour le développement du logiciel de gestion des membres et de comptabilité, il reste en réserve à cet effet un montant de CHF 12'000.–.

Capital de l'association

Après comptabilisation du déficit de l'exercice, il reste à Retina Suisse un capital social de CHF 1'272'821.33.

Autres

Obligation de location à long terme

Le contrat de sous-location avec la Fédération suisse des aveugles et malvoyants a expiré le 30.09.2019. Une prorogation a été convenue oralement. La signature aura lieu après la date de clôture du bilan.

Evénements notables après la date de clôture du bilan

Aucun événement notable susceptible d'avoir une incidence sur le compte annuel 2019 n'est survenu après la date de clôture du bilan.

Zurich, 8 février 2020

Stephan Hüsler

Directeur de Retina Suisse

Rapport de révision

Rapport de l'organe de révision sur le contrôle restreint

A l'assemblée générale de

Retina Suisse, Zurich

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte de résultats et annexe) de l'association Retina Suisse pour l'exercice arrêté au 31.12.2019. Les indications de l'exercice précédent mentionnées dans les comptes annuels ont été contrôlées par les membres de l'association.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels incombe à la direction alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales d'agrément et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées adéquates des documents disponibles dans l'entité contrôlée. En revanche, des véri-

fications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ou d'autres violations de la loi ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'éléments nous permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Zurich, le 8 février 2020

BDO AG

Schiffbaustrasse 2, 8031 Zurich, www.bdo.ch



Albert Bamert

Expert-réviser agréé



Marc Kuratli

*Réviseur responsable
Expert-réviser agréé*

Annexe

Compte annuel

Organes / personnes

Comité

Susanne Trudel (présidente), 8207 Schaffhouse
susanne.trudel@retina.ch

Brigitte Hübschi (vice-présidente), 3098 Schliern b. Köniz
brigitte.huebschi@retina.ch

Tamara Zoller (trésorière), 6984 Pura
p.prato@bluewin.ch

Jean Seiler (secrétaire), 9240 Uzwil
jean.seiler@retina.ch

Uta Buhl, 8123 Ebmatingen
uta.buhl@bluewin.ch

Tobias Hanke, dr. med., 8050 Zurich
tobhanke@me.com

Mario Kämpfen, 3930 Viège
mario.kaempfen@retina.ch

Maria Clara Villegas, 1208 Genève
mcvillegas@vtxnet.ch

Etat au 31.12.2019

Direction/Service de consultation

Directeur, responsable services de consultation:

Stephan Hüsler

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich

Tél. 044 444 10 77

info@retina.ch

Responsable service de consultation Lausanne:

Rania Python

Av. de France 15, case postale 133, 1004 Lausanne

Tél. 021 626 86 52, info.lausanne@retina.ch

Collaboratrices service administratif:

Daniela Capelli (comptabilité, gestion affiliations),

Rita Filippini (communication, site web, médias sociaux),

Sara Hüsler (depuis le 1er.3.2019, events, publications)

Noémie Jetzer (jusqu'au 28.2.2019)

Redaction Journal Retina Suisse

Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zurich

Tél. 044 444 10 77

info@retina.ch, retina.ch

Etat au 31.12.2019

Conseil médico-scientifique

Co-présidentes:

PD dr. méd. Christina Gerth-Kahlert,
Clinique ophtalmologique Hôpital universitaire Zurich

Dr. méd. Veronika Vaclavik,
Centre d'ophtalmologie, Genève

Membres:

Prof. dr. ès. sc. Wolfgang Berger, Institut de génétique
moléculaire médicale, Université de Zurich

PD dr. méd. Johannes Fleischhauer,
Clinique ophtalmologique Hôpital universitaire, Zurich

Prof. dr. méd. Heinrich Gerding,
Augenzentrum Klinik Pallas, Olten

Prof. dr. Christian Grimm, Laboratoire de biologie
cellulaire de la rétine, Hôp. universitaire Zurich

Prof. dr. méd. Francis Munier, Clinique ophtalmique
universitaire Jules-Gonin, Lausanne

Dr. phil. Carlo Rivolta Ph D, UNIL Department of
Computational Biology, Lausanne

Prof. dr. méd. Hendrik P.N. Scholl, directeur Clinique
ophtalmologique, Hôpital universitaire, Bâle

Prof. dr. méd. Daniel F. Schorderet, Unilabs, Lausanne

PD dr. méd. Andreas Wenzel, Strengelbach (AG)

Prof. dr. ing. dr. méd. Sebastian Wolf,
Clinique ophtalmologique universitaire, Inselspital Berne

Etat au 31.12.2019

Membres honoraires

Présidente d'honneur:

Christina Fasser, Mollis

Membres d'honneur:

Myrta Basler-Buser, Aarau

Tarcisio Bisi, Tenero †

Fritz Buser, Olten

Bernhard Fasser, Glaris

Prof. dr. Christian Grimm, Schlieren

Dr. méd. Esther Guignard, Zurich †

Renata Martinoni, Zurich

Hansburkard Meier-Ming, Baldegg

Prof. dr. méd. Günter Niemeyer, Zurich

Prof. dr. méd. Charlotte E. Remé, Zurich

Prof. dr. méd. Albert Schinzel, Zurich

Charlotte et Sergio Schwegler, Cureglia

Ce que disent nos membres

Retina Suisse a 40 ans

A chaque début d'année, il me faut décider à quelle assemblée générale je vais prendre part cette année. Je suis probablement comme beaucoup de gens: Je ne suis pas membre uniquement d'une seule association ou communauté d'intérêt. Pour ce qui est de Retina Suisse, je suis membre de cette association depuis quelques années déjà, je lis chaque Journal de la première à la dernière page et, en tant que personne concernée, j'ai eu des contacts avec le service administratif à Zurich.

A l'occasion du 40ème anniversaire de l'association, j'ai décidé de me rendre pour la première fois à l'assemblée générale. Une bonne décision, comme j'ai pu le constater.

Le 6 avril 2019, je partis donc pour Fribourg. La documentation reçue, la description de l'itinéraire, etc. étaient parfaites. Les CFF étaient en train de reconstruire un tronçon de voie, je dus donc emprunter le bus de remplacement mis en service et je suis bien arrivé à Fribourg. Grâce à mon reste de vue, je vis les petits panneaux qui m'indiquaient le chemin de la gare à l'hôtel. Des assistants vêtus de tenues claires bien visibles m'ont accueilli et m'ont aidé à m'orienter dans le nouvel environnement. Dans d'autres assemblées générales auxquelles j'avais pris part, j'étais habitué à ce qu'il y ait entre 10 et 30 membres présents. Il m'apparut très vite que, en matière d'as-

semblées générales, je devais oublier mes expériences passées. Le hall d'accueil se remplissait et il était évident qu'il y aurait ici bien plus de dix personnes. En me rendant à la salle de conférences, je pus avoir un aperçu des moyens auxiliaires exposés. Lorsque j'entrai dans la salle, quelle ne fut pas ma surprise: selon mon estimation, il y avait ici une centaine de personnes – impressionnant. Je n'avais vécu cela dans aucune autre assemblée générale, peut-être que j'opte toujours pour les mauvaises assemblées. La présidente mena rondement la première partie de l'assemblée (partie statutaire) – budget, bilan, amendements des statuts, etc. Je fus impressionné par l'organisation et aussi par les questions bien fondées et intéressées des adhérents. J'ai spécialement gardé en mémoire la rétrospective de Bernhard Fasser sur les 40 ans d'existence de Retina Suisse, ce récit m'a beaucoup touché.

La partie statutaire fut suivie du déjeuner. J'ai malencontreusement omis de porter attention aux écriteaux sur les tables, de sorte que j'ai passé mon déjeuner à une table francophone. L'après-midi fut entièrement dédié à des exposés passionnants de représentants de la recherche et de la médecine. Je savais déjà diverses choses dans ce domaine. Mais jamais encore je n'avais entendu sous une forme aussi concentrée ce que fait la recherche dans le secteur de l'ophtalmologie. Cela est dû certainement entre autres à l'engagement de Retina Suisse qui sert de lien entre les personnes concernées et la recherche et encourage infatigablement le contact direct. C'est la tête pleine d'impressions et de nouvelles informations,

que je me remis en route vers 17 heures pour rentrer chez moi.

Je tiens à remercier très chaleureusement le comité et les membres engagés de Retina Suisse de leur travail inlassable.

Frank Gutermuth, adhérent

«Le conseil m'a beaucoup aidé»

« J'ai 26 ans et suis affecté(e) de la maladie de Stargardt. J'ai enfin eu connaissance du diagnostic en août 2017, à l'issue d'élucidations qui ont duré un an et demi. Peu après le diagnostic, je me suis rendu à un rendez-vous de Retina Suisse à Zurich, pour une consultation qui m'a beaucoup aidé. Ces dernières années n'ont pas été faciles mais j'ai cependant accepté le diagnostic et j'essaie de regarder vers l'avenir avec un esprit positif. »

M. K.

L'association

Retina Suisse est l'association de patientes et patients affectés de rétinite pigmentaire (RP), de dégénérescence de la macula, du syndrome de Usher et d'autres maladies du fond de l'œil, de leur famille et de leurs amis. C'est une association d'utilité publique, neutre sur les plans politique et confessionnel. Elle étaye son activité sur des connaissances scientifiques et est assistée d'un conseil scientifique.

Retina Suisse

- offre de l'aide dans le processus personnel pour faire face au diagnostic, à ses conséquences et favorise l'entraide entre les membres;
- informe les patientes et patients, leurs proches et le grand public;
- soutient les patientes et patients afin qu'ils aient accès aux moyens auxiliaires, à la réadaptation et au soutien financier du secteur public et des organisations, sans distinction d'âge, de sexe ou d'origine;
- encourage la recherche scientifique dans le but de trouver une thérapie pour les dégénérescences de la rétine qui sont encore incurables à ce jour;
- offre des services de qualité égale pour tous les groupes cibles dans toutes les régions du pays.



Retina Suisse

Faire un don

IBAN CH44 0078 7000 4709 3750 7

retina.ch

Où nous trouver?

Retina Suisse

Service administratif et de consultation

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich

Tél. 044 444 10 77, info@retina.ch

Retina Suisse

Service de consultation

Av. de France 15, 1004 Lausanne

Tél. 021 626 86 52, info.lausanne@retina.ch

Nous nous ferons un plaisir de vous conseiller
par téléphone au numéro 044 444 10 77.