



Retina Suisse

Rapport annuel

2020

Sommaire

Editorial

Une année qui ne ressemble à aucune autre 4

L'année de l'association

L'année 2020 placée sous le signe du
«social distancing» 7

Un virus détermine notre quotidien 18

Compte annuel 2020

Bilan et compte de résultats 22

Annexe au compte annuel 2020 /

Rapport financier 25

Rapport de révision 32

Recherche et médecine

Etudes cliniques sur des dystrophies rétiniennes
héréditaires 34

Projet Registre suisse des patients pour les maladies
oculaires rares 47

Organes / Personnes 50

L'association 54

Impressum 55

Une année qui ne ressemble à aucune autre



Le début de l'année 2020 ne fut pas très différent de celui des années précédentes. Le schéma annuel était établi et les premiers événements ont été planifiés. Il est vite apparu que le virus Covid-19, que l'on croyait lointain, allait également affecter notre vie quotidienne et notre travail. Les directives émises par les autorités fédé-

rales nous ont amenés à modifier la planification annuelle. Aux dispositions initiales telles que l'hygiène des mains, vint s'ajouter le respect d'une distance minimale, la «distanciation sociale» qui est toujours en vigueur aujourd'hui, ainsi que la restriction du nombre de personnes dans les pièces fermées et le port de masques respiratoires. La santé et la sécurité de nos adhérents étaient, et sont toujours, en tête de notre liste des priorités en ces temps extraordinaires.

Cela signifiait que notre offre d'activités comprenant plusieurs personnes, notamment les groupes de parole ainsi que les événements et manifestations, durent être temporairement annulés. Pourtant, ces offres ont une importance existentielle pour Retina Suisse pour pouvoir remplir son cahier des charges. Maintenir la proximité avec nos membres malgré la «distanciation sociale» a

constitué un défi sans précédent pour le service administratif et le service de consultation. Un défi que nos collaboratrices et collaborateurs ont relevé avec beaucoup d'engagement personnel et de flexibilité. L'éventail des événements a été introduit dans le salon privé des adhérents et des personnes intéressées grâce à une série de webinaires. Les trois piliers de Retina Suisse – «conseil», «information» et «recherche» - purent être mis en pratique en respectant le «social distancing». Toutefois, les webinaires ne peuvent pas remplacer les précieux contacts et échanges interpersonnels entre les participants - nos membres et les professionnels. Ils peuvent néanmoins à l'avenir constituer une offre complémentaire de Retina Suisse.

Par ailleurs, l'année 2020 fut placée sous le signe de la sécurité financière du service administratif et de l'offre de services de Retina Suisse. La subvention de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) ne couvre pas la totalité des coûts des services de consultation. Le financement de l'offre de services a besoin de toute urgence d'une nouvelle base. C'est pourquoi le comité et la direction ont décidé de mettre en place une collecte de fonds professionnelle à partir de l'année 2021. Pour ce faire, Retina Suisse bénéficiera à l'avenir de l'aide d'une agence de Fundraising. Les efforts pour assurer la sécurité financière auront un impact sur les dépenses dans le compte de résultat de ces deux prochaines années. 2021 montrera comment Retina Suisse peut se positionner sur le marché des dons.

L'association de patients Retina Suisse propose une offre

unique pour les personnes souffrant de dystrophies rétiniennes et d'autres maladies du fond de l'œil. Même en période de «distanciation sociale», nous nous engageons à maintenir le lien de proximité personnelle. Nous tenons à remercier nos membres et donateurs, nos organisations partenaires et l'industrie pour la confiance qu'ils nous ont accordée en 2020.

Susanne Trudel, Présidente de Retina Suisse

L'année de l'association

L'année 2020 placée sous le signe du «social distancing»



Non, il ne s'agit pas ici d'un historique du Coronavirus. Vous allez simplement lire un rapport d'activité de Retina Suisse dans les conditions difficiles de la pandémie.

Groupes de parole DMLA

Les groupes de parole pour personnes affectées de DMLA n'ont pu se réunir en présentiel

sur place qu'au premier trimestre de l'année ainsi qu'aux mois de septembre et d'octobre. Le reste du temps, la taille des groupes était sévèrement limitée par le Conseil fédéral ou les cantons. Pour que l'échange très apprécié entre les membres soit encore possible, nous avons invité à des conférences téléphoniques. Par ailleurs, de la mi-mars aux vacances d'été, nous avons également proposé un «café téléphonique» le lundi entre 14 et 15 heures et le jeudi entre 10 et 11 heures. Pendant les vacances d'été, nous avons réduit cette offre à un rendez-vous par semaine, tous les jeudis matin. Pour chacune de ces offres, nous sommes parvenus à la même conclusion : les participants préfèrent de loin les rencontres personnelles aux contacts téléphoniques. Par conséquent, la participation s'est avérée très variable. Pour les groupes de Lucerne et de Coire, les animatrices, Isabelle Plüss et Marianne

Brandstätter, téléphonaient directement aux membres des groupes. Partant, le contact avec les participants fonctionnait sur une base personnelle. Le groupe de parole du Tessin s'est de nouveau rencontré en automne à la Casa Andreina à Lugano. Afin que le nombre de participants ne soit pas trop important, l'animatrice Tamara Zoller a divisé son groupe en deux. A Lausanne aussi, le groupe a dû être adapté aux circonstances, comme le décrit ci-après Rania Python, directrice du service de consultation de Lausanne.

Lausanne: Des groupes et des exposés proposés en ligne.

Comme vous le savez, l'année 2020 a été une année très spéciale, dont nous nous souviendrons. Permettez-mois de commencer par une brève rétrospective, dans laquelle j'exprime mes meilleurs vœux à celles et ceux qui ont dû subir la maladie ou la perte d'êtres chers.

J'ai eu le plaisir d'animer quatre groupes de parole, dont trois en présentiel et un via Skype. La situation actuelle nous contraint à maîtriser les nouvelles technologies, ce qui n'est pas simple pour tout le monde. Je pense toutefois que ces outils offrent un accès à l'autonomie aux personnes affectées d'un handicap. La dernière rencontre en octobre a eu lieu autour d'un café, ce qui a permis aux participants de s'exprimer librement. De fait, les cadres plus détendus donnent souvent lieu à des discussions plus approfondies qui laissent aux participants le sentiment de «rentrer chez eux» un peu plus légers. J'aurais volontiers organisé davantage de séances par visioconférence mais il était difficile de trouver des cré-

neaux horaires convenant à tous les participants. En 2021, nous allons commencer par des séances virtuelles, en attendant que les choses se normalisent petit à petit. Je gère aussi un groupe sur WhatsApp, qui est étroitement lié avec le groupe francophone. Vous êtes cordialement invité(e)s à vous y joindre. Il vous suffit de vous inscrire par téléphone au numéro 077 509 06 92.

Par ailleurs, nous avons proposé quatre manifestations d'information sur le thème dégénérescence rétinienne via la plate-forme Zoom. Tout d'abord, le Dr. Bao-Khanh Tran, de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin à Lausanne, nous a proposé un exposé intitulé «L'œil, organe de la vue». L'œil, un organe aussi petit que complexe, aussi fascinant que mystérieux, nous permet de voir le monde extérieur.

Le Prof. Pascal Escher, de l'Inselspital à Berne, a présenté deux exposés sur le thème de la génétique. Le premier, intitulé «Quatre lettres génèrent toute une bibliothèque», traitait de la grande complexité de la vie qui ressort d'un code simple, commun à tous les êtres vivants. Dans le deuxième exposé, «Le registre des patients – le premier pas vers la thérapie», le Prof. Escher a parlé de la banque de données dans laquelle figurent tous les patients suisses affectés de maladies oculaires rares causées par des variantes de gène pathogènes. Retina Suisse contribue à l'établissement de cette banque de données.

Le dernier exposé, présenté par le Dr. Veronika Vaclavik de l'Hôpital Jules-Gonin à Lausanne, traitait de la dégénérescence maculaire liée à l'âge DMLA, à ses causes et aux possibilités de traitement. Dans le monde occidental,

la DMLA est la principale cause de handicap visuel sévère chez les personnes de plus de 50 ans. Après les exposés, les participants ont pu poser des questions aux conférenciers. Vous trouverez toutes ces manifestations d'information, dites webinaires, sur notre page Internet retina.ch/fr/services/webinaires et pourrez les voir (ou revoir) tranquillement chez vous. J'aimerais ici remercier chaleureusement les conférenciers et la conférencière du temps qu'ils nous ont octroyé bénévolement.

En résumé, nous pouvons dire que l'année 2020 nous a beaucoup appris et a modifié à long terme nos habitudes. Je pense même que, après le coronavirus, nous poursuivrons quelques-unes de nos activités – notamment les groupes de parole et les manifestations d'information – par visioconférences. Cela permettra aussi à des personnes très occupées professionnellement ou plus très mobiles d'y prendre part. En dépit du fait que le contact entre êtres humains reste incontestablement très important, ce nouveau mode d'interaction présente aussi des avantages. En attendant le plaisir de vous revoir en 2021, je forme mes meilleurs vœux à votre intention et à celle de vos proches.

Groupes de parole pour personnes affectées de dégénérescences héréditaires de la rétine

Début mars, le groupe de parole pour personnes avec des dégénérescences rétiniennes héréditaires a encore pu se réunir en présentiel. Une visioconférence fut organisée pour les trois rencontres suivantes. Là encore, toutes les personnes inscrites n'ont pas pris part à l'événement. En revanche, un groupe dénommé «Retina Suisse Youth» comptant une trentaines de membres

jeunes, s'est bientôt formé. Il est animé par Jeannine Sutter, nouveau membre du comité. Vous pouvez lire son rapport dans ces pages.

Retina Suisse Youth – Nouvelles idées, nouveaux médias, nouveaux visages

Il y a peu de temps, j'ai eu une idée : Les personnes jeunes affectées de dégénérescences de la rétine en Suisse doivent mieux se mettre en réseau. Et voilà, il y a déjà une année que j'ai commencé à m'engager pour Retina Suisse. Je tiens d'ailleurs à exprimer ici mes remerciements pour la confiance qui m'a été témoignée à travers mon élection dans le comité dans le cadre de notre AG spéciale.

En ce qui me concerne, l'événement phare de l'année 2020 aurait dû être la rencontre de jeunes de Retina International en Islande. Mais j'ai moi aussi fait l'expérience cette année que les plans doivent parfois changer pour que l'on fasse enfin ce à quoi on aurait dû s'attaquer il y a longtemps. C'est ainsi que le petit groupe WhatsApp qui s'était formé en vue du voyage en Islande s'est transformé spontanément en groupe «Retina Suisse Youth». L'objectif était (et est toujours) de rassembler le plus grand nombre possible de jeunes personnes concernées pour des échanges décontractés. Le groupe s'est agrandi beaucoup plus rapidement que nous l'avions prévu. En un an, 28 jeunes adultes se sont réunis, certains encore sans limitations causées par le handicap, certains sur le point de perdre leur dernier reste de vue et d'autres déjà aveugles depuis longtemps mais vivant encore pleinement leur vie.

Cette forte croissance est sans doute due, du moins partiellement, au lock down. Tout à coup, la plupart des gens passaient plus de temps à leur domicile et ressentaient d'autant plus le besoin d'échanger avec autrui. Initialement, l'idée était d'aller de temps en temps prendre un verre avec d'autres jeunes concernés. Ensuite, nous avons dû forcément, comme tout le monde, déplacer notre table d'habités du bistrot devant l'écran et, depuis, nous nous réunissons régulièrement en visioconférences. Evidemment, ce média ne peut remplacer complètement le contact physique mais, néanmoins, il présente aussi quelques avantages. Pour le moment, nous sommes encore trop peu nombreux pour former des groupes régionaux. Il s'ensuit que certains membres du groupe doivent faire un voyage incroyablement long pour prendre part à une rencontre. De plus, certaines personnes malvoyantes ne sont pas encore assez autonomes ou sûres d'elles pour se rendre seules à une réunion quelque part en Suisse et parler à des étrangers de questions personnelles. Dans ce contexte, le chemin du canapé à l'ordinateur est dans de nombreux cas plus facile et moins contraignant.

En plus de ces nombreuses retrouvailles du soir devant l'écran, nous avons pu nous rencontrer une fois à Zurich et une fois à Berne. A chaque fois, nous essayons de combiner une partie plus active et une partie plus détendue, afin d'avoir suffisamment de temps pour discuter tout en faisant de l'exercice ou découvrir quelque chose de nouveau. Il ressort de mon expérience personnelle que l'on peut prendre part à ces rencontres quand on en a envie mais, en règle générale, on y reste plus long-

temps que prévu. Sans doute, la glace a aussi été brisée rapidement parce que l'on a déjà rencontré la plupart des visages en ligne et que l'on est sorti avec des gens qu'on connaissait déjà.

Il est certain que nous allons poursuivre l'échange virtuel mais, toutefois, il serait agréable de pouvoir élargir le contact physique au cours de l'année prochaine. Pour autant que la situation le permette, le programme doit être développé de telle manière que, en plus de nos entretiens, nous fassions et découvrons ensemble des choses nouvelles.

Pour plus d'informations: jeannine.sutter@retina.ch

Evénements, assemblée générale, consultations

Les mesures sanitaires dues au Coronavirus ont limité les grands événements bien plus encore que les groupes. En l'occurrence, il a été impossible de planifier sûrement l'organisation d'événements d'information très appréciés sur la DMLA. Ces événements ont dû eux aussi être reportés à l'automne 2021 – au plus tôt. Au lieu de cela, nous avons pu réaliser à partir du 31 août, en coopération avec des ophtalmologistes ainsi que des chercheurs, 11 webinaires au total (séminaires en World Wide Web). Les thèmes abordés allaient de l'œil en tant qu'organe, à l'interaction entre la rétine, le nerf optique et le cerveau et à la mesure de l'acuité visuelle en passant par les troubles de la perception. La génétique et le registre des patients étaient également des sujets intéressants. Les derniers exposés – et ceux qui ont réuni le plus grand nombre de spectateurs – ont eu lieu

les 15 et 16 décembre. Il s'agissait d'un webinaire sur la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Quatre des exposés ont été présentés en français, les autres sept en allemand.

L'assemblée générale de cette année s'est aussi déroulée sans présence physique. Tout était prêt pour l'événement le 4 avril à l'hôtel NH à Fribourg. Le 14 mars, le Conseil fédéral a décrété «l'état d'exception»: Les assemblées constituaient un risque pour la santé des participants. Partant, le comité a décidé de reporter l'AG au 29 août. De nouveau, la réalité nous rattrapa: L'hôtel NH nous fit savoir qu'il fallait faire voter par écrit en juin l'ordre du jour statutaire. Les résultats ont été publiés sur Internet. Le rapport est joint à l'invitation à l'AG 2021.

Service administratif et service de consultation à Zurich

Le Conseil fédéral nous a ordonné de faire du télétravail à partir de la mi-mars. Cela a coïncidé avec les plans de rénovation du service administratif et du service de consultation à Zurich. L'organisation propriétaire de nos bureaux, la Fédération suisse des aveugles et malvoyants FSA, a modifié la disposition de l'espace afin que la fondation Accessibility dispose également d'un espace d'exposition et d'un bureau. Pour ce faire, la salle de conférence a été sacrifiée. Pour Retina Suisse, cette modification signifie que les groupes de parole se réunissent désormais dans la salle de conférence, au 5ème étage de notre immeuble. Pour nos clientes et clients, cette modification constitue un élargissement de l'offre du centre de prestation de la FSA à Zurich. La transformation des

locaux s'est achevée ponctuellement à la fin du mois de juin, en même temps que le lock down.

Depuis l'instauration du lock down au printemps, nous avons enregistré une nette diminution du nombre d'appels et de consultations de personnes souffrant de dystrophies rétiniennes. Malheureusement, nous n'avons pas encore été en mesure de déterminer si le nombre d'orientations est moindre en raison des restrictions dans les cliniques ophtalmologiques ou s'il y a d'autres raisons.

L'élaboration et le développement de notre nouveau site Internet ont donné beaucoup de travail à nos collaboratrices. Outre les changements de contenu, la visibilité et l'accessibilité du site sur Internet ont également été améliorées. Ce projet n'est pas encore terminé et nous occupera en 2021, en même temps que la mise à jour des brochures existantes.

Le travail du comité

Le comité s'est réuni en présentiel en février, les autres séances ont eu lieu via une plateforme vidéo. Pour la retraite au mois de septembre, le comité et les collaboratrices se sont réunis à Hertenstein. C'est dans ce cadre qu'ont eu lieu des discussions sur des dispositions en vue d'améliorer le déficit structurel de Retina Suisse. Des mesures pour améliorer le rendement de l'association ont été décidées avec un spécialiste du Fundraising. A partir de 2021, Retina Suisse devra également participer davantage au marché des dons. Le reste de l'année a été consacré aux premiers préparatifs. Ce numéro contient un rapport détaillé sur la situation financière.

Statistiques des membres

	01.01.20	Affiliations	Démissions	Décès	31.12.20
Patients	1150	58	30	24	1154
Parents	101	8	4	0	105
Donateurs	283	11	14	2	278
Total	1534	77	48	26	1537

Remerciements

Retina Suisse doit son existence à de très nombreuses personnes et associations. Citons tout d'abord les animatrices des groupes de parole, Marianne Brandstätter, Isabella Plüss, Jeannine Sutter et Tamara Zoller. Avec beaucoup d'empathie et de talent, elles animent leurs groupes de parole à Coire, Lucerne, Lugano et via WhatsApp. Elles bénéficient pour assumer leurs tâches de l'aide d'assistantes et d'assistants. Un grand merci!

Chaque année, diverses sociétés nous permettent de fournir à nouveau à nos membres et aux personnes intéressées des informations sur des dégénérescences de la rétine. Grâce à leur générosité, nous pouvons financer des activités qui ne sont pas couvertes par notre contrat de prestations avec l'Office fédéral des assurances sociales OFAS. Citons, par ordre alphabétique les sociétés Bayer Schweiz AG, Novartis AG et Santen (Suisse) AG. Vous trouverez des détails à ce sujet dans le rapport financier. Plusieurs centaines de donatrices et donateurs nous ont également soutenus en 2020 avec des montants plus ou moins importants. Merci beaucoup à elles et eux aussi.

Last but not least, nous adressons nos chaleureux remerciements à notre comité ainsi qu'aux collaboratrices honoraires depuis de nombreuses années, Christina Fasser et Renata Martinoni. Elles ont mis beaucoup de temps libre et d'expertise au service de notre association! Rien ne se passerait à Retina Suisse sans le travail assidu des collaboratrices du service administratif. Merci infiniment de votre fidélité à notre association et envers les personnes affectées de dégénérescences de la rétine.

Perspectives

Qu'allons-nous encore devoir subir en 2021 à cause de ce virus insidieux? Cette crise sanitaire nous offre-t-elle des opportunités? Allons-nous les saisir? La seule chose dont nous pouvons être sûrs est le changement et notre volonté de saisir les opportunités qui se présentent et de tirer le meilleur parti de la situation.

En dépit du fait que des premières personnes aient été vaccinées depuis le 24 décembre 2020, la «distanciation sociale» continuera à nous hanter pendant un certain temps. Les rencontres personnelles sur place continueront d'être remplacées par des rencontres personnelles par téléphone ou vidéoconférence. Des rencontres individuelles sont bien sûr possibles en respectant la distance prescrite et en portant un masque respiratoire. Quelques webinaires sont d'ores et déjà préparés. Le 24 mars un exposé en italien sur la DMLA sera présenté. C'est un canal que nous continuerons à utiliser à l'avenir. L'AG du 17 avril 2021 sera également réalisée virtuellement.

Sur le plan politique, l'initiative populaire fédérale «Oui à l'interdiction de l'expérimentation animale et humaine - Oui aux voies de la recherche avec des impulsions pour la sécurité et le progrès» va être déposée au Parlement national. Les initiateurs demandent une interdiction inconditionnelle des expériences sur les animaux et de la recherche sur les êtres humains. Les initiateurs demandent une interdiction inconditionnelle des expériences sur les animaux et de la recherche sur les humains. Après l'adoption de l'initiative, aucun nouveau médicament développé à partir d'expériences sur les animaux ne pourra être approuvé ou importé en Suisse. Nous vous informerons en temps utile de l'initiative et de la position de Retina Suisse.

Stephan Hüsler
Directeur de Retina Suisse

Un virus détermine notre quotidien

Un petit nombre des adhérents de Retina Suisse ont vécu personnellement la grippe espagnole. Peut-être que les plus âgés d'entre eux se souviennent encore des récits de leurs parents. Déjà à cette époque, on savait que ce virus ne pouvait être vaincu qu'en imposant des restrictions sévères dans le quotidien de la population. Pour les personnes déficientes visuelles, cette situation a dû être alors encore bien pire que celle que nous vivons aujourd'hui.

À la mi-avril, j'apporte un livre en braille au bureau de

poste. Je mets consciencieusement un masque de protection sur ma bouche et mon nez avant d'entrer. La salle des guichets est exigüe, des barrières sont installées, les clients se tiennent correctement les uns derrière les autres. Malheureusement, mon chien-guide n'a aucune idée de ce que représente 1,5 mètre. C'est ainsi qu'est venue assez durement l'injonction de respecter les distances. Ce n'est que plus tard que les autres clients ont remarqué que, avec ma canne longue et mon chien-guide, il m'était difficile de garder mes distances. Dès lors, ma visite à la poste a été très amicale. Néanmoins, les malvoyants et les aveugles subissent à maintes reprises de telles réactions désagréables. Nos semblables s'imaginent probablement que notre soi-disant sixième sens nous permet de sentir lorsque nous nous approchons trop près de quelqu'un.

Peu de temps après la proclamation du lock down, les CFF ont fait savoir qu'un plus grand nombre d'aides aux changements de train allaient être mises à la disposition des personnes avec un handicap. En l'occurrence, la distance obligatoire de 1,5 mètre entre les personnes ne pourrait être respectée. Malheureusement, on n'a pas élucidé s'il était possible d'aider une personne à changer de train en évitant tout contact physique. Des difficultés similaires ont été initialement rencontrées dans les transports publics municipaux. Les personnes handicapées savent que la portière avant est ouverte et que le chauffeur annonce la destination lorsqu'une personne munie d'une canne blanche se tient dans son champ d'attention. Soudain, en raison du coronavirus, cela ne devrait plus être possible. Les chauffeurs ont reçu

pour instruction de garder la première portière fermée. Les sièges avant ont été bloqués. Heureusement, les groupes d'intérêt des organisations de malvoyants ont pu assouplir quelque peu ces instructions. Ainsi, voyager est redevenu un peu plus facile pour nous. Pour les personnes âgées et les personnes handicapées, l'organisation de l'assistance s'est avérée très difficile en 2020. Les autorités leur ont demandé de se comporter de manière consciente des risques. Ces personnes ont dû organiser leurs achats de première nécessité. Heureusement, dans de nombreux endroits, l'aide de voisinage fonctionne. Néanmoins, pour de nombreuses personnes, le sentiment de dépendance est désagréable. Nombre d'entre elles appartiennent également aux groupes dits à risque. Si la personne qui fournit l'assistance appartient à ce groupe, la situation devient complexe. Cette personne a peut-être aussi des enfants ou un/une partenaire, doit être mise en quarantaine ou s'isoler. Qui peut intervenir? Qu'en est-il du paiement des salaires? L'IV couvre-t-elle les doubles coûts (pour l'assistance et son remplacement)? Ces questions pourraient également être clarifiées.

Le manque de contacts et la crainte de la contagion ont conduit à la solitude de nombreuses personnes âgées. Le brusque changement est difficile à vivre. Il n'est soudainement plus possible de participer à des manifestations culturelles et/ou sportives. Les clubs ont dû fermer ou modifier leurs programmes. Il existe de nombreuses recettes pour faire face aux contraintes imposées par la pandémie dans la vie quotidienne. En l'occurrence, le vélo d'appartement p. ex. a aidé à garder la forme et

à monter l'escalier sans fatigue, même si on le grimpe pour la troisième fois de la journée.

Le téléphone, Internet et WhatsApp ont rendu possible les conversations personnelles en respectant une distance suffisante. Il y a aussi des personnes qui, malgré leur déficience visuelle, ont recommencé à écrire des lettres à la main. Nous, les humains, sommes des êtres sociaux. Il est donc important de maintenir des contacts personnels. Quoi de plus personnel qu'une lettre écrite à la main? Sur Internet, des offres de chant ou de yoga, d'entraînement à l'équilibre ou des cours de fitness ont fait leur apparition. Les concerts des grands orchestres du monde entier ont dû remplacer sur Internet les festivals et les fêtes.

Depuis le 24 décembre 2020, des premières personnes ont été vaccinées en Suisse. Tant qu'une immunité de groupe minimale n'aura pas été atteinte, les mesures de protection resteront probablement en place. Elles sont extrêmement simples et évidentes: porter un masque, maintenir l'hygiène, garder ses distances.

Restez en bonne santé!

Stephan Hüsler
Directeur de Retina Suisse

Compte annuel 2020

Bilan au 31 décembre 2020

Actifs	2020 CHF	2019 CHF
Caisse	4'739.00	2'418.25
Avoir bancaire	294'073.01	354'362.81
Liquidités	298'812.01	356'781.06
Débiteurs	4'410.00	2'120.00
Créances résultant de fournitures et prestations	4'410.00	2'120.00
Régularisation actifs	1'888.60	247'119.55
Total de l'actif circulant	305'110.61	606'020.61
Titres	723'933.22	680'428.17
Immobilisations financières	723'933.22	680'428.17
Total des immobilisations	723'933.22	680'428.17
Total de l'actif	1'029'043.83	1'286'448.78

Passif	2020 CHF	2019 CHF
Créditeurs	35'217.55	1'627.45
Profit de l'année suivante	660.00	0.00
Dettes pour fournitures et prestations	35'877.55	1'627.45
Délimitations des comptes passifs	660.00	0.00
Total des capitaux de tiers à court terme	35'877.55	1'627.45
Réserves	12'000.00	12'000.00
Total des capitaux de tiers à long terme	12'000.00	12'000.00
Capital social	1'272'821.33	1'329'966.97
Pertes (-) / Profits (+)	-291'655.05	-57'145.64
Total capital de l'association	981'166.28	1'272'821.33
Total du passif	1'029'043.83	1'286'448.78

Compte de résultat

	2020 CHF	2019 CHF
Cotisations des membres	63'859.00	52'566.95
Dons reçus	159'180.68	319'192.39
Contributions pour activités et prestations	236'000.00	281'039.85
Dépenses pour activités et prestations	-165'729.85	-174'454.70
Coûts du personnel	-360'748.03	-418'511.80
Autres coûts administratifs et pour l'association	-262'595.85	-167'941.02
Amortissements et ajustements de valeurs	0.00	-349.50
Résultat opérationnel	-330'034.05	-108'457.83
Coûts financiers	-11'988.50	-10'604.81
Revenu de titres réalisé	1'032.48	12'896.84
Revenu de titres non réalisé	52'421.20	49'992.95
Résultat financier	41'465.18	52'284.98
Rentrée e.o. unique	180.25	104.25
Dépense e.o. unique	-3'266.43	-1'077.05
Revenu extraordinaire unique	-3'086.18	-972.80
Pertes (-) / Profits (+)	-291'655.05	-57'145.65

Annexe au compte annuel 2020

Rapport financier

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 2020 se clôture sur un déficit de CHF 291'655.05. Nous couvrons cette perte à partir du capital de l'association, qui tombe ainsi à CHF 981'166.28. Ce déficit, exceptionnel en comparaison des années précédentes, est dû à trois changements majeurs par rapport à l'année précédente: Suppression de l'aide de la FSA d'un montant de CHF 150'000.00, préparations du Fundraising pour un montant de CHF 26'000.00 et paiement du montant de soutien de CHF 105'000.00 au registre des patients à titre de financement de démarrage. Sans ces changements, le déficit serait du même ordre que celui des années précédentes. Pour que l'existence de notre association puisse être assurée à long terme, il a été nécessaire de mettre en œuvre en 2020 des dispositions pour éliminer le déficit structurel. Pour ce faire, nous avons engagé une coopé-

ration avec The Fundraising Company. L'année 2021 va être décisive pour le positionnement de Retina Suisse sur le marché des donateurs.

Compte de profits et pertes

Profits

Il convient de mentionner les rentrées financières ci-après:

Cotisations des membres

Nous remercions tous ceux et celles qui se sont acquittés du montant de la cotisation de membre de CHF 50.00. Il s'ensuit un bénéfice de CHF 63'859.00.

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 CHF 54'688.68. Un grand merci pour tout!

Subventions d'entreprises et de fondations

Nous avons reçu d'une fondation un montant de CHF 35'000.00. Les entreprises pharmaceutiques ci-après ont de nouveau soutenu inconditionnellement nos activités: Bayer AG CHF 50'000.00, Novartis AG CHF 12'000.00 et Santen SA CHF 7'800.00.

Subventions de l'OFAS

Retina Suisse s'est associée en tant que sous-traitant au contrat de prestation de l'Union centrale suisse pour les

aveugles UCBA. A ce titre, elle a obtenu une subvention de CHF 230'900.00.

Honoraires

Pour avoir collaboré dans des Advisory Groups de sociétés pharmaceutiques ainsi qu'à titre d'honoraires pour des conférences, nous avons reçu des indemnités d'un montant CHF 5'100.00.

Dépenses

Groupes de parole

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 5'103.25 a été dépensé pour indemniser les frais des animatrices et pour la location de locaux. Les animatrices ont partiellement renoncé à leur indemnisation. C'est la raison pour laquelle le montant de cette dépense est inférieur à celui des années «normales».

Prix de la recherche, soutien de la recherche

Retina Suisse soutient l'établissement du registre des patients à l'Inselspital à Berne. En 2020, nous avons versé le montant de CHF 140'000.00 à titre d'investissement de démarrage. Chaque année, nous octroyons un soutien de CHF 2'000.00 au Swiss Eye Research Meeting SERM ainsi que deux prix de CHF 500.00 chacun pour la meilleure présentation.

Par ailleurs, nous participons pour un taux de 10 %:

CHF 1'090.85 aux Prix de la recherche de Pro Retina Deutschland e.V.

Assemblée générale

L'assemblée générale 2020 s'est tenue par écrit. Elle a coûté CHF 12'821.00. Ce montant comprend la traduction, la composition, l'impression et l'envoi des documents de l'AG ainsi que des petites dépenses pour le sondage de vote par internet.

Coûts 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 et des frais annexes pour l'exercice 2020 est de CHF 343'218.20. En raison de la pandémie de Covid 19, nous avons eu recours au chômage partiel. Nous avons perçu CHF 27'088.85 pour les mois de mars à juin. Les frais de voyage et de représentation se sont élevés à CHF 1'564.73. L'indemnisation des frais de comité a été de CHF 6'053.40.

Coûts des locaux

Le coût des locaux à la Ausstellungsstrasse à Zurich reste quasiment inchangé à CHF 39'796.00.

Coûts administratifs

Les deux positions principales sont les frais de port de CHF 11'286.15 ainsi que les coûts d'adhésion à Retina International, à l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles SZBlind, à Agile.ch, à ProRaris et à la Swiss Academy of Ophthalmology, ainsi que – c'est nouveau – au Rare Di-

sease Action Forum pour un montant total de CHF 5'696.00.

Coûts de 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 73'123.50. Une part de CHF 42'775.90 de ce montant a été dédié à la conception et à la réalisation de notre nouveau site web retina.ch et aux réseaux sociaux.

Communication, matériel imprimé

Pour l'impression et la traduction de trois numéros du Retina Journal, du rapport d'activité, des statuts et d'autre matériel imprimé, nous avons dépensé en 2020 CHF 90'138.85. Cette dépense a augmenté car le comité a décidé d'adopter un nouveau Corporate Design.

Fundraising

Afin de stabiliser à long terme la situation financière de l'association, le comité a élaboré, en collaboration avec The Fundraising Company, une stratégie de collecte de fonds et les concepts idoines. Pour ce faire, un montant de CHF 28'344.00 a été dépensé.

Résultat opérationnel

Les dépenses et recettes susmentionnées se traduisent par un déficit d'exploitation de CHF 330'034.05.

Revenus des titres

En dépit des turbulences, 2020 fut une bonne année boursière. Il s'ensuit un gain (après dépenses administra-

tives) de CHF 42'308.49. En l'occurrence, il s'agit essentiellement d'un bénéfice comptable.

Dépense extraordinaire unique non liée à la période considérée

L'administration fiscale du canton de Genève nous a envoyé une facture de CHF 3'266.45 pour l'année 2018 à titre d'impôt sur les gains immobiliers.

Bilan

Dépense de l'année suivante

Paiement anticipé de CHF 1'888.60 pour le congrès de Retina International à Reykjavik reporté à l'année 2022.

Titres / Mandat de gestion des actifs de la Zuger KB

CHF 723'933.22 sont investis en titres au 31.12.2020. Les titres négociables sont comptabilisés à la valeur du marché. S'ajoutent à cela CHF 59'709.70 de liquidités comprises dans le mandat de gestion des actifs de la Zuger Kantonalbank.

Réserves

Après le prélèvement pour le développement du logiciel de gestion des membres et de comptabilité, il reste en réserve un montant de CHF 12'000.00.

Capital de l'association

Après comptabilisation du déficit de 291'655.05 de l'exercice, il reste à Retina Suisse un capital d'association de CHF 981'166.28.

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 2020 n'est survenu après la date de clôture du bilan.

Remerciements

Nous apprécions énormément le généreux soutien des sociétés Bayer AG, Novartis AG et Santen SA. Quelques fondations nous ont aussi octroyé leur soutien en 2020. Au nom de Retina Suisse, nous les remercions de tout cœur. Et, last but not least, nous tenons à mettre l'accent sur le fait que notre travail ne serait pas possible sans les innombrables dons des généreux donateurs et donatrices de toute la Suisse.

Zurich, le 8 février 2021

Stephan Hüsler, Directeur

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 décembre 2020.

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 vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions

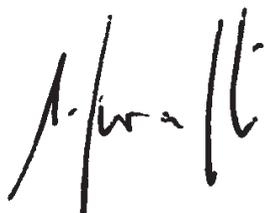
et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ou d'autres violations de la loi ne font pas partie de ce contrôle.

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, 8 février 2021

BDO AG

Schiffbaustrasse 2, 8031 Zurich, bdo.ch



Marc Kuratli
Réviseur responsable
Expert-réviseur agréé



i.V. Julian Flessati
Réviseur agréé

Annexe
Compte annuel

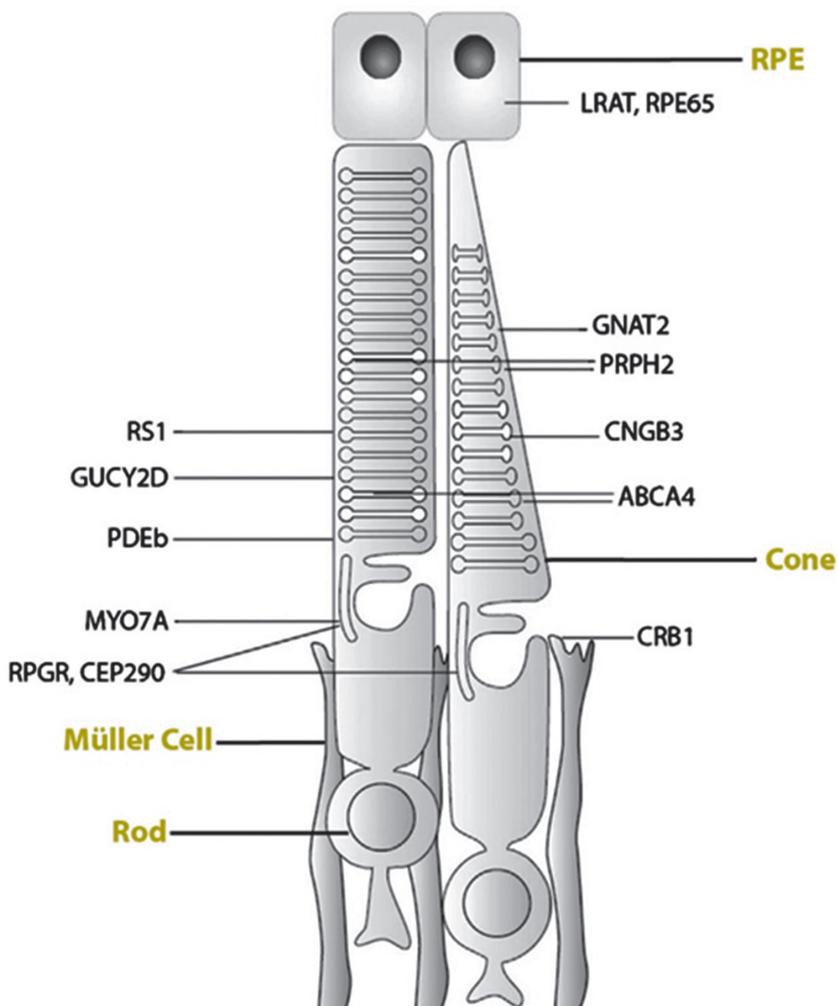
Etudes cliniques sur des dystrophies rétiniennes héréditaires

Extrait d'un aperçu par la Prof. Francesca Simonelli,
Naples

Environ deux millions de personnes dans le monde sont affectées de dystrophies rétiniennes héréditaires. Partant, c'est là la cause la plus fréquente de déficience visuelle grave et de cécité. Les dystrophies rétiniennes se caractérisent par une grande variabilité en termes de variantes génétiques, de mode de transmission, d'âge au début des symptômes et de la sévérité du handicap. Quelque 200 gènes sont associés à des dystrophies rétiniennes qui affectent les photorécepteurs et l'épithélium pigmentaire rétinien RPE.

Une nouvelle approche: Une thérapie génique pour traiter des dégénérescences héréditaires de la rétine

Les progrès réalisés dans la découverte des gènes responsables de dégénérescences de la rétine ont largement contribué au développement de thérapies novatrices pour corriger le défaut génétique. Le traitement consiste à injecter sous la rétine un gène thérapeutique, conditionné dans un «vecteur». Un vecteur est un virus modifié qui ne peut pénétrer dans une cellule cible et y corriger le dysfonctionnement de la rétine que grâce au gène thérapeutique.



Gènes impliqués dans les dystrophies rétiniennes héréditaires

Afin de traiter les maladies dégénératives de la rétine, par exemple au moyen de thérapies géniques, il est essentiel de connaître les gènes impliqués. Jusqu'à présent, environ 200 gènes ont été associés aux dégénérescences rétiniennes héréditaires. Ils sont exprimés dans les photorécepteurs (à gauche sur l'image, les bâtonnets et à droite les cônes) et dans l'épithélium pigmentaire rétinien RPE (en haut sur l'image).

Essais cliniques pour le traitement de dystrophies rétiniennes

Trois étapes de recherche clinique doivent être franchies avant qu'une thérapie puisse être mise en œuvre chez des patients. Jamais avant aujourd'hui les études cliniques sur des thérapies de dystrophies rétiniennes héréditaires n'ont été aussi nombreuses. Depuis plusieurs années, leur nombre ne cesse d'augmenter. Vous trouverez ci-après un bref aperçu des études enregistrées en novembre 2020.

L'amaurose congénitale de Leber LCA

est transmise selon un mode d'hérédité autosomique récessif ou autosomique dominant. 25 gènes au moins sont connus qui peuvent causer cette maladie.

L'essai de phase II/III a débuté en avril 2019

pour évaluer l'efficacité, la sécurité, la tolérabilité après de multiples injections de Sepofarsen (QR-110) dans l'ACV10 (ILLUMINATE) (NCT03913143). Les patients affectés d'ACV10 ont un gène CEP290 altéré au niveau du site p.Cys998X. Pendant 24 mois, un groupe de sujets reçoit une forte dose, un autre groupe une faible dose et le troisième groupe reçoit un traitement fictif. Les injections sont répétées 3 mois après le premier traitement et tous les 6 mois par la suite. Les enfants de 8 ans et plus et les adultes peuvent participer à l'essai. Le sponsor est ProQR Therapeutics. L'étude doit prendre fin en décembre 2021.

L'essai de phase I/III a commencé en septembre 2019 avec une dose croissante chez les participants atteints d'ACV10 (NCT03872479). Les participants reçoivent une injection d'un médicament appelé AGN-151587 (EDIT-101) sous la rétine d'un œil. Les objectifs sont principalement la sécurité et secondairement l'efficacité en ce qui concerne l'acuité visuelle centrale, la sensibilité à la lumière et la sensibilité de la macula. Les participants sont des enfants âgés de 3 ans et plus et des adultes présentant la mutation dans le CEP290 décrite ci-dessus. La société Allergan prévoit de terminer cette étude en mars 2024.

L'essai de phase I/II a débuté en septembre 2019.

Il est intitulé «injection sous-rétinienne de SAR439483 chez des patients affectés d'amaurose hépatique congénitale causée par des mutations bi-alléliques dans GUCY2D (NCT03920007)». L'objectif principal de l'étude est la sécurité et la tolérabilité. Les participants sont des enfants de 6 ans et plus et des adultes. La société Sanofi prévoit de terminer l'étude en février 2022.

En janvier 2019 a débuté une étude

observationnelle longitudinale multinationale sur la sécurité des patients traités avec le Voretigene Neparvovec (NCT03597399). 40 personnes présentant une mutation bi-allélique dans le gène RPE65 et ayant reçu un traitement avec Luxturna® sont documentées dans un registre. L'objectif de l'étude est l'observation à long terme des effets de la première thérapie génique ap-

prouvée pour une dystrophie rétinienne rare. La société Sparks Therapeutics finance cette étude, qui durera jusqu'en janvier 2029.

La rétinite pigmentaire RP

est transmise selon une forme d'hérédité autosomique récessive, autosomique dominante ou liée au chromosome X (X-linked). A ce jour, plus de 100 gènes sont connus qui causent une forme de RP.

En octobre 2019 une étude a commencé à évaluer la sécurité et la tolérabilité de QR-1123 chez des patients affectés de rétinite pigmentaire autosomique dominante due à la mutation P23H dans le gène RHO (AURORA) (NCT01482195). La société ProQR vise à évaluer la sécurité d'une injection unique de QR-1123 dans le corps vitré de l'œil. Les participants adultes sont répartis en trois groupes: un groupe recevant un traitement unique, un groupe recevant jusqu'à quatre traitements et un groupe placebo comme groupe témoin. Cette étude devrait être terminée en octobre 2021.

retina.ch/aurora-study

Dès janvier 2011, l'essai de phase I/II de l'injection oculaire sous-rétinienne d'un vecteur génique recombinant du virus adéno-associé (rAAV2-VMD2-hMERTK) chez des patients affectés d'une maladie de la rétine due à une mutation MERTK (NCT01482195) a débuté. Les résultats intermédiaires

de cette étude ont été publiés. Sur les 6 patients traités, 3 ont vécu une amélioration au début. Un seul patient a pu maintenir cette amélioration au-delà de la période d'observation de deux ans, son acuité visuelle étant passée de 0,1 à 0,3. L'étude se terminera en août 2023.

En août 2018 a commencé l'étude First-in-Human,

Proof of Concept de CPK850 chez des patients affectés de rétinite pigmentaire RLBP1 (NCT03374657). Cette étude a pour but de tester la sécurité et la tolérabilité du traitement CPK850 chez des patients présentant des mutations dans le gène RLBP1. De plus, l'effet sur le champ visuel et la perception des contrastes est mesuré au moyen de la micropérimétrie, de tests de lecture et d'un test de mobilité. La qualité de vie est également évaluée.

Pour ce faire, Novartis AG a sélectionné des adultes ayant une acuité visuelle inférieure à 0.8. L'étude prendra fin en juillet 2026.

En novembre 2017 a débuté la phase I/II

d'une étude de sécurité et d'efficacité chez des patients affectés de rétinite pigmentaire due à des mutations du gène PDE6B (NCT03328130). Il s'agissait de tester trois dosages d'injection sous-rétinienne du médicament AAV2/5-hPDE6B. La société Horama SA surveille les résultats des adultes traités en pratiquant des tests de mobilité, de champ visuel, de lecture et de qualité de vie. L'étude se terminera en septembre 2024.

En juillet 2017 a débuté l'étude de thérapie génique de phase I/II

pour le régulateur de la GTPase de la rétinite pigmentaire liée au chromosome X (RPGR) (NCT03252847). La sécurité d'une seule injection sous-rétinienne du gène thérapeutique est évaluée. La société MeiraGtx a rapporté que la sensibilité du centre de la rétine de l'œil traité s'est améliorée de manière significative. L'étude s'est achevée en novembre 2020.
retina.ch/xlrp-gene-therapy

En mars 2017 la phase II/III de l'étude

pour tester la thérapie génique de la RP liée à l'X (XIRIUS) (NCT03116113) a commencé. Cette thérapie génique est testée sur des adultes présentant des mutations dans le gène RPGR. Le sponsor est Biogen (autrefois Nightstar). Il ressort des résultats intermédiaires que les 18 patients ayant reçu une dose moyenne obtiennent de bons résultats, tandis que les doses plus élevées induisent une réponse inflammatoire. La fin de l'étude est prévue pour mars 2021.

Le syndrome de Usher

est une déficience visuelle et auditive héréditaire qui se manifeste de diverses manières

En mars 2019 a débuté l'essai de phase I/II

évaluant la sécurité et la tolérabilité de QR-421a chez des patients présentant des mutations dans l'exon 13 du gène USH2A (Stellar) (NCT03780257). Il s'agit de 18

adultes affectés du syndrome de Usher de type 2 ou de RP non syndromique avec des mutations du gène USH2A dans l'exon 13 et un champ visuel de >10 degrés. La société ProQR prévoit de terminer l'essai d'ici à juin 2022.

En mars 2021 l'étude ouverte de phase I/II sur la sécurité de l'escalade des doses débutera chez des sujets affectés du syndrome de Usher de type 1B (USH1B) en utilisant un mélange de deux vecteurs viraux de sérotype 8 adéno-associés contenant la 5' demi-séquence du gène MYO7A humain et la 3' demi-séquence du gène MYO7A humain pour délivrer le gène du MYO7A humain. Au total, 9 adultes recevront une injection sous-rétinienne. La sécurité et le succès de l'utilisation du double AAV seront testés. Les sponsors du Téléthon et d'Horizon 2020 prévoient de terminer l'étude en mars 2025. Cette étude a été précédée d'une étude d'observation (depuis 2018).

L'achromatopsie

est transmise par processus héréditaire autosomique récessif par les gènes GNAT2, PDE6C, PDE6H, CNGA3 et CNGB3. Il s'ensuit une absence totale de perception des couleurs due à l'absence de photorécepteurs coniques.

Depuis novembre 2015, l'étude de phase I/II sur la sécurité et l'efficacité d'une injection sous-rétinienne unique de rAAV.hCNGA3 chez des patients

affectés d'achromatopsie liée au CNGA3 (NCT02610582) est en cours. Il ressort des résultats préliminaires que l'acuité visuelle a été améliorée de 2,9 lettres ainsi que la perception des contrastes chez les 9 sujets masculins adultes. Le sponsor STZ eyetrial prévoit de terminer l'étude en octobre 2021.

En janvier 2017, l'étude ouverte et multicentrique de phase I/II

à doses croissantes avec un vecteur viral adéno-associé recombinant (AAV2/8-hCARp.hCNGB3) pour la thérapie génique d'adultes et d'enfants affectés d'achromatopsie due à des défauts du gène CNGB3 (NCT03001310) a débuté. Dans un premier temps, la société Meira GTX finance l'étude sur 18 patients adultes et ensuite sur des patients mineurs avec trois doses différentes d'injections sous-rétiniennes. L'étude devrait être terminée en octobre 2021.

Le rétinosischisis lié à l'X

est hérité de manière récessive liée au sexe sur le gène XLR51 du chromosome X p22.

En février 2015, l'étude de phase I/IIa

sur le transfert de gène du RS1 dans l'œil pour le rétinosischisis lié à l'X (NCT02317887) a débuté. Jusqu'à 24 adultes ayant une acuité visuelle inférieure à 0,3 reçoivent une thérapie génique AAV-RS1 (AAV8-scRS/IRBPhRS). Les résultats préliminaires sur 9 patients ne montrent aucun effet indésirable. Aucune modification

significative de la fonction visuelle, telle qu'évaluée par l'acuité visuelle centrale et la micropérimétrie, ou des lésions maculaires, telles qu'évaluées par OCT, n'a été observée (un seul patient a connu une occlusion transitoire de lésions kystiques). Les traitements seront donc poursuivis. L'Institut national de l'œil achèvera l'étude en juillet 2025.

La choroidérémie (CHM)

se transmet sur le mode héréditaire lié au sexe sur le gène CHM dans le chromosome Xq21.2.

En octobre 2011 a débuté un essai clinique ouvert de phase I à doses croissantes de thérapie génique de la rétine pour la choroidérémie. Dans ce contexte, un vecteur viral adéno-associé (AAV2) codant pour la protéine Rab-escort 1 (REP1) est utilisé (NCT01461213). Les résultats d'un suivi de deux ans chez 14 patients ont été publiés. Ils montrent une amélioration statistiquement significative de l'acuité visuelle d'une moyenne de 4,5 lettres dans les yeux traités par rapport aux témoins (6 yeux avec >5 lettres). L'université d'Oxford a terminé l'étude en octobre 2017 et l'essai de phase III est actuellement en cours.

En janvier 2016 a débuté l'essai de thérapie génique de la choroidérémie pratiqué à l'université de Tübingen qui est un essai clinique ouvert de phase II avec un vecteur viral adéno-associé (AAV2) codant pour la protéine Rab-escort (REP1)

(NCT02671539). Les résultats d'un suivi de deux ans chez six patients ont été publiés. Ils montrent une amélioration de l'acuité visuelle d'une moyenne de 3,7 lettres dans les yeux traités par rapport aux témoins (95%CI: -7,2 à 14,5 lettres). Aucune amélioration statistiquement significative du champ visuel n'a été observée ni à l'OCT ni à l'autofluorescence. La fin de l'essai est prévu pour mars 2021.

La neuropathie optique héréditaire de Leber (NOHL)

se transmet par l'intermédiaire des mitochondries et se manifeste en règle générale chez des hommes ayant entre 15 et 45 ans.

En juin 2014 a débuté l'étude

de sécurité d'un vecteur viral adéno-associé pour la thérapie génique de la neuropathie optique héréditaire de Leber (LHON) (NCT02161380). Les adolescents et les adultes (15 ans et plus) affectés de cette maladie due à la mutation G11778A de l'ADN mitochondrial étaient éligibles pour cette étude. Les résultats préliminaires de 12 patients ont été publiés: aucun effet indésirable n'est survenu. Après un an, l'acuité visuelle centrale s'est améliorée de 12 lettres dans l'œil traité. L'Institut national de l'œil mettra fin à l'étude en mars 2023.

Depuis juin 2018 le suivi à long terme

des patients ND4-LHON traités par thérapie génique GS010 dans le cadre des essais cliniques de phase III RESCUE ou REVERSE est en cours (NCT02652780). Le

médicament a été injecté dans le corps vitré de l'œil. Trois ans après la thérapie, les résultats préliminaires de 61 patients montrent une amélioration de l'acuité visuelle centrale de 20,5 lettres dans les yeux traités (contre 19,4 dans l'œil témoin). L'étude devrait être terminée en juillet 2022.

La maladie de Stargardt

de forme héréditaire autosomique récessive, se transmet sur le gène ABCA4 sur le chromosome 1. Dans la maladie de Stargardt, l'accumulation de lipofuscine (A2E-PE) dans l'épithélium pigmentaire de la rétine induit l'activation d'un mécanisme de défense immunitaire (complément) dû à l'incapacité de la protéine ABCA4 à fonctionner. Il s'ensuit la mort des cellules épithéliales pigmentaires de la rétine et donc des photorécepteurs.

Développement d'une thérapie médicamenteuse:

Zimura

un médicament qui inhibe une étape clé de l'activation du complément, et empêche ce faisant la mort cellulaire de l'épithélium pigmentaire de la rétine.

En janvier 2018 a débuté l'étude contrôlée de phase IIb,

randomisée et à double insu, visant à déterminer la sécurité et l'efficacité de Zimura™ (inhibiteur C5 du complément) par rapport à un placebo chez des patients affectés de la maladie de Stargardt autosomique réces-

sive. Quatre injections ont été faites dans le corps vitré pendant deux mois, suivies d'une injection de Zimura pendant 15 mois chacune. La société IVERIC bio a terminé l'étude en septembre 2020. Les résultats n'ont pas encore été communiqués.

Emixustat

une petite molécule qui inhibe une enzyme du cycle visuel, empêchant l'accumulation d'A2E-PE, qui est responsable de la dégénérescence rétinienne dans la maladie de Stargardt.

En novembre 2018 a débuté un essai de phase III multicentrique, randomisé et à double insu comparant l'efficacité et la sécurité du chlorhydrate d'Emixustat avec un placebo pour ralentir l'atrophie maculaire dans la maladie de Stargardt. Le contrôle s'est fait par autofluorescence. Il ressort des résultats des études de phase I que le médicament est bien toléré jusqu'à une dose de 75 mg chez des volontaires sains. Cela a incité les chercheurs à concevoir un essai de phase III. Environ 160 patients dans 30 centres de traitement dans dix pays reçoivent quotidiennement l'Emixustat ou un placebo pendant 24 mois. La société Acucela prévoit la fin de l'étude pour avril 2022.

Projet Registre suisse des patients pour les maladies oculaires rares

Prof. Dr. Pascal Escher, clinique ophtalmologique, Inselspital Berne

En coopération avec Retina Suisse, nous travaillons depuis le mois d'avril 2018, à l'Inselspital à Berne, à l'établissement d'un registre suisse des patients affectés de maladies oculaires rares. Tous les patients affectés de maladies oculaires héréditaires et vivant en Suisse doivent faire l'objet d'une analyse génétique et les résultats de l'analyse génétique doivent être enregistrés dans le registre. De cette manière, il est également possible de garantir à long terme que les personnes concernées reçoivent des informations ciblées sur les études cliniques, voire sur des thérapies futures.

En 2020, nous avons procédé à des analyses génétiques sur environ 150 patients atteints de maladies oculaires rares. C'est une augmentation de quelque 50 % par rapport à l'année précédente. Partant, les délais d'attente jusqu'à ce que le rapport génétique soit disponible sont encore longs. Nous avons toutefois été en mesure de mettre en œuvre des mesures organisationnelles pour réduire les temps d'attente au cours de l'année prochaine. Dans environ 70 % de ces cas, les analyses génétiques ont déjà permis d'établir un diagnostic moléculaire définitif, et ce même dans plus de 80 % des cas pour ce qui est dystrophies rétiniennes. Depuis décembre 2020, nous sommes à même de mettre en œuvre systématiquement la technique dite «whole exome sequencing» (séquen-

çage de l'exome entier. Ndt), qui permet des analyses de suivi complètes. Cela nous permet de mener à bien une grande partie des analyses de gènes. Les cas non résolus font l'objet d'une enquête plus approfondie sous la devise «Chercher jusqu'à trouver».

Avec toutes les nouvelles demandes d'analyses génétiques, le nombre d'entrées dans la base de données des patients de Retina Suisse est passé à plus de 1000 entrées au 28 décembre 2020. De plus, les patients peuvent faire enregistrer dans la base de données les résultats d'une analyse génétique effectuée ailleurs. Le formulaire de consentement requis pour ce faire peut être obtenu auprès du service administratif de Retina Suisse.

Le transfert de la base de données en tant que module Ophtha au Registre suisse des maladies rares RSMR a encore été retardé. Nous espérons pouvoir l'achever en 2021.

Du fait que nous analysons des patients de toute la Suisse, il se crée un réseau entre les référents nationaux (hôpitaux universitaires, hôpitaux cantonaux et ophtalmologistes résidents). La base de données sur les patients donne également des premiers résultats en ce sens que des variantes de gènes d'origine régionale sont en cours d'identification. Ces résultats seront bientôt mis à la disposition du public sous la forme d'une publication scientifique.

Par ailleurs, nous sommes sollicités à maintes reprises pour des collaborations internationales et sommes ainsi en mesure d'étendre nos importants contacts à des études cliniques dans le monde entier.

La réalisation de ce projet n'est possible que grâce au soutien à long terme de Retina Suisse. Ainsi, Madame Salome Allemann, study nurse, peut continuer à prélever des échantillons sanguins pour les analyses génétiques, à assurer le secrétariat pour les demandes et les recours auprès des caisses d'assurance maladie, ainsi qu'à saisir les données dans la base de données.

L'excellente collaboration avec Retina Suisse permet d'orienter les personnes concernées vers votre équipe de consultants compétents. Je suis très heureux de pouvoir continuer à développer la coopération avec Retina Suisse!

Organes / Personnes

Etat au 31.12.2020

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

Jeannine Sutter (coordinatrice Retina Suisse Youth)
jeannine.sutter@retina.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

Direction/Service de consultation

Directeur, responsable services de consultation

Stephan Hüsler

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich

044 444 10 77, info@retina.ch

Responsable service de consultation Lausanne

Rania Python

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

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 (events, publications)

Redaction Journal Retina Suisse

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich

044 444 10 77, redaktion@retina.ch

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, Institute IOB, Bâle

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

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

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.

Impressum

Rédaction

Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich
044 444 10 77, redaktion@retina.ch

Traduction en français

Chantal Seiler, 8004 Zurich

Rapport annuel audio

Bibliothèque sonore romande BSR, 1003 Lausanne

Design

Naloo, Nadia Loosli, 8008 Zurich

Mise en page et impression

Fratelli Roda SA, 6807 Tavernes (TI)

Le Rapport annuel paraît

en français, italien et allemand,
sous formes imprimée, parlée et électronique

Retina Suisse

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

Service de consultation

Av. de France 15, 1004 Lausanne
021 626 86 52, info.lausanne@retina.ch

Geschäfts- und Beratungsstelle

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zürich
044 444 10 77, info@retina.ch

Consultation téléphonique

021 626 86 52

Chaque don compte!

IBAN CH44 0078 7000 4709 3750 7