



**Retina Suisse**  
Pour sauver la vue

# Rapport d'activité 2021



# Sommaire

## Editorial

Nous avons confiance en l'avenir	3
----------------------------------	---

---

## Information aux patients

Les webinaires: Des événements phares de l'année écoulée	4
--	---

---

Information aux patientes et patients en 2021	5
---	---

---

Savoir sur les symptômes, le diagnostic et le traitement	5
--	---

---

## Consultation

En dépit du corona: Activité de conseil florissante	6
---	---

---

Consultations individuelles 2021	7
----------------------------------	---

---

La consultation individuelle aide aussi les proches	7
---	---

---

## Groupes de parole

Groupes de parole en ligne – un défi à relever	8
--	---

---

Groupes de parole 2021	9
------------------------	---

---

Groupes de parole – comprendre et être compris	9
--	---

---

## Recherche

La recherche assidue porte des premiers fruits	10
--	----

---

## Organisation

Secrétariat et comités	11
------------------------	----

---

## Impressum

### Retina Journal 145 • Mars 2022

Edition et rédaction: Retina Suisse, Ausstellungsstr. 36, 8005 Zurich,

044 444 10 77, [redaktion@retina.ch](mailto:redaktion@retina.ch), [retina.ch/fr](http://retina.ch/fr)

Traduction en français: Chantal Seiler, Zurich

Version parlée: Bibliothèque Sonore Romande, Rue de Genève 17, 1003 Lausanne

Conception et mise en page: The Fundraising Company Fribourg AG, 1700 Fribourg

Impression: Fratelli Roda SA, 6807 Taverne

Le **Retina Journal** paraît de quatre à six fois par an en allemand, français et italien pour les membres de Retina Suisse, les bienfaitrices et bienfaiteurs, les donatrices et donateurs. Contribution à l'abonnement comprise dans la cotisation de membre, bienfaiteur et donateur.



**Rapport annuel et financier**

sous forme numérique:

[retina.ch/fr/organisation/rapport-annuel](http://retina.ch/fr/organisation/rapport-annuel)

# Nous avons confiance en l'avenir

## Chère lectrice, cher lecteur

Anticiper et planifier pas à pas. C'est ainsi que, durant cette deuxième année de la pandémie et en dépit des changements récurrents dus aux conditions sanitaires, Retina Suisse a pu maintenir ses offres à l'intention des patientes et patients souffrant de maladies de la rétine. L'expérience accumulée au cours de la première «année corona» a aidé à développer avec succès les manifestations d'information en ligne. Celles-ci vont continuer d'occuper une place importante dans l'offre de conseils et d'information de Retina Suisse.

A travers l'élaboration d'un nouveau concept de communication et le développement de l'acquisition de moyens financiers, la «stratégie 2025» a été concrétisée en deux étapes majeures. Les dispositions de Fundraising ont pour objectif d'assurer à long terme les offres de Retina Suisse à l'intention des patientes et patients affectés d'un déficit visuel évolutif. Il convient de mentionner entre autres dans ce contexte l'encouragement de la recherche et la préparation d'informations actuelles sur le développement de nouvelles thérapies en vue d'être communiquées aux profanes.

Par cette réorientation, nous avons quitté le terrain connu et nous dirigeons vers d'autres rivages. Le service administratif et le comité mettent tout en œuvre pour que Retina Suisse repose sur une base financière solide. Dans ce contexte, nous remercions chaleureusement tous ceux et celles qui s'engagent financièrement, professionnellement et idéologiquement en faveur de la vision de Retina Suisse afin que, à l'avenir, moins de personnes deviennent aveugles et que les maladies de la rétine soient dépistées précocement, diagnostiquées avec précision et traitées avec succès et pour que les patients qui en sont affectés puissent mener une vie autodéterminée en dépit de leur pathologie.



Susanne Trudel  
Présidente



Stephan Hüsler  
Directeur

# Les webinaires: Des événements phares de l'année écoulée

En 2021, la série d'exposés en ligne a défini avec succès un nouveau format dans l'information aux patients

En 2021 comme dans les années précédentes Retina Suisse a voulu continuer d'assurer le flux d'information. Essai brillamment transformé si l'on considère les 12 webinaires en trois langues et les quelque 600 participantes et participants au total. Les thèmes traités furent très divers, allant de «L'examen des yeux chez soi – Une tendance pour l'avenir» à «La rétinite pigmentaire liée au Chromosome X». Les thèmes couvraient donc un très large spectre d'intérêts, permettant ainsi une meilleure compréhension de maladies spécifiques de la rétine, de tendances actuelles dans la recherche médicale et du développement de nouvelles thérapies, jusqu'aux aspects psychologiques et aux défis qu'impose la vie au quotidien avec une déficience visuelle évolutive.

Par ailleurs, Retina Suisse a donné en 2021 le coup d'envoi d'un projet, prévu sur trois ans, d'une information aux patients exhaustive et à grande échelle sur les tableaux cliniques des principales pathologies rétiniennes. Pour ce faire, il sera nécessaire de réaliser, en plus des brochures classiques, des formats nouveaux tels des courtes vidéos. C'est uniquement grâce au soutien financier de nombreuses fondations qu'il a été possible de s'attaquer à ce projet.

## Des professionnels en bénéficient aussi

Il est fréquent que des ophtalmologistes ne disposent pas de suffisamment de temps pour dispenser à leurs patientes et patients une information étendue. De nombreuses questions ne surgissent que lorsque le patient réfléchit au diagnostic, et donc ultérieurement à l'entretien avec le médecin. En dispensant une information sur les tableaux cliniques spécifiques, Retina Suisse allège le travail des professionnels et les soulage du devoir d'informer exhaustivement les patients sur leur maladie et les thérapies potentielles. Grâce au vaste réseau en conseil médico-scientifique, les informations dispensées sont professionnellement correctes et actuelles.



# Savoir sur les symptômes, le diagnostic et le traitement

Le diagnostic d'une maladie de la rétine est pour les patientes et patients et pour leurs proches le point de départ d'une phase souvent très difficile durant laquelle ils sont confrontés à la maladie et à ses conséquences dans la vie quotidienne, aussi bien professionnelle que personnelle. L'information adaptée au patient va de pair avec le conseil individualisé et c'est une condition sine qua non pour que la personne affectée de la maladie diagnostiquée puisse décider et agir de manière autonome. Retina Suisse met à la disposition des personnes concernées des informations exhaustives, actuelles et compréhensibles sur les principales maladies rétinienne.

## Information aux patientes et patients en 2021

### Site Internet

Visiteurs retina.ch	8753
Consultation du site retina.ch	39'658
Abos Newsletter	1454

### Brochures

Commandes	178
Brochures envoyées	2048
Fiches d'information envoyées	134

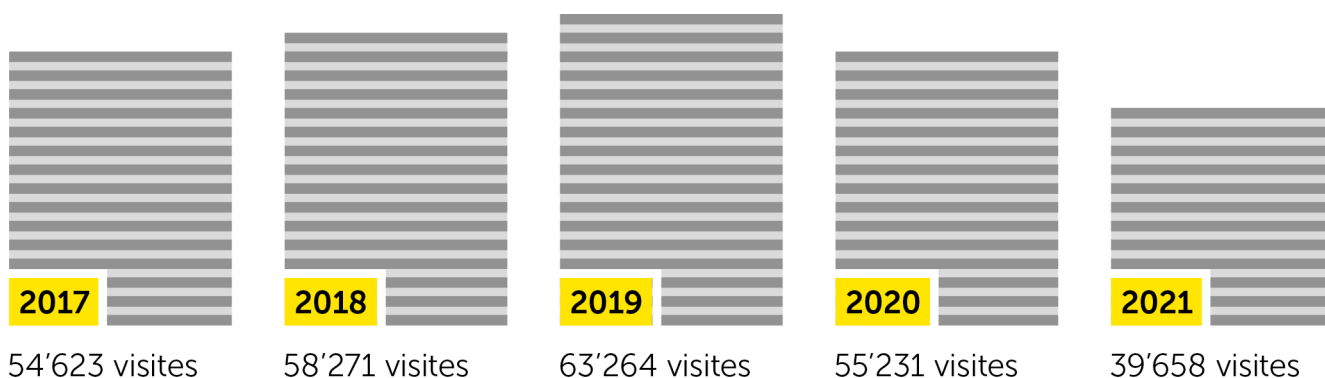
### Webinaires

Webinaires	12
Visiteurs webinaires	581



Via le code QR directement vers [retina.ch/fr/degenerescence-retinienne](https://retina.ch/fr/degenerescence-retinienne)

## Évolution du nombre de pages vues sur le site retina.ch de 2017 à 2021





# En dépit du corona: Activité de conseil florissante

En 2021, les patientes et patients ont fait un usage assidu du conseil personnalisé en dépit du corona.

Un regard sur les années passées révèle une nette évolution des chiffres des consultations de Retina Suisse. En 2020, très peu de rendez-vous de consultation ont été convenus en raison de la nouvelle pandémie. Toutefois, un changement s'est opéré l'année dernière: Le nombre des consultations a atteint des sommets – et ce même par rapport aux chiffres de 2019. En particulier, les rendez-vous pour des consultations individuelles ont été très demandés, aussi bien à Lausanne qu'à Zurich.

Au cours de l'année écoulée, les demandes de consultation individuelle ont aussi augmenté en conséquence. Dans la plupart des entretiens de 90 minutes, les questions liées au tableau clinique et à l'évolution de la maladie tiennent une place prépondérante. Des conseils sur la prévention et diverses thérapies sont aussi souvent demandés. La consultation s'étale sur plusieurs entretiens: Au début, il s'agit principalement de renseignements d'ordre médicotéchniques et, plus tard, d'entretiens confidentiels à un échelon très personnel.

## Des questions sur tous les domaines de la vie

Le diagnostic d'une maladie oculaire dégénérative a une grande influence

sur toute la vie des personnes concernées. «Combien de temps puis-je encore conduire une voiture?», «Combien de temps puis-je encore exercer mon métier?», «Quand et comment vais-je le dire à mon employeur?», «Combien de temps pourrai-je tenir mon ménage de manière autonome?», «Que signifie la maladie pour ma vie de couple et ma vie familiale?». Ce ne sont-là que quelques exemples des questions existentielles les plus typiques.

S'ajoutent à cela des questions sur le droit éventuel à une rente ou à des dispositions prises en charge par l'assurance invalidité en perspective de changements professionnels prévisibles et inévitables. En l'occurrence, la consultation a pour objet de montrer des alternatives et de déterminer des possibilités d'engager les prochaines étapes sur le chemin, souvent long, du changement.



# La consultation individuelle aide aussi les proches

La perte progressive de la capacité visuelle place à maintes reprises les personnes concernées et leurs proches devant de grands défis à relever sur les plans privé et professionnel. Dans le cadre d'un entretien personnel, Retina Suisse est là pour répondre à vos questions et à vos demandes et montre des voies et des stratégies pour vivre avec la maladie. Dans le contexte professionnel, Retina Suisse accompagne et conseille aussi des employeurs de personnes concernées.

## Consultations individuelles 2021

### Nombre d'heures de consultation

#### Consultations à Zurich

579 heures

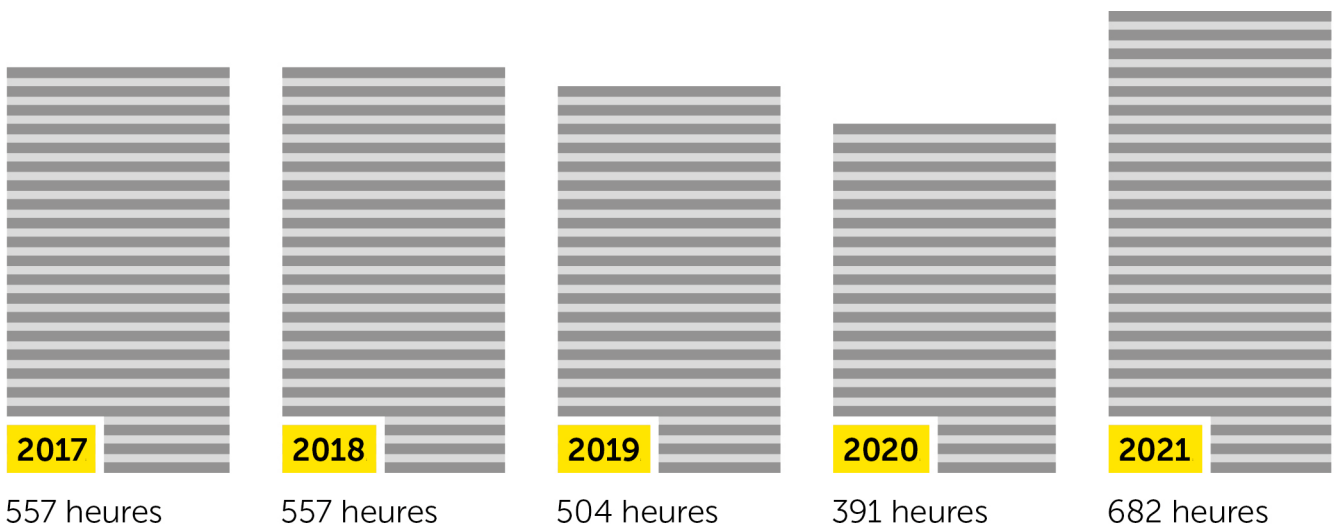
#### Consultations à Lausanne

103 heures



Via le code QR directement vers [retina.ch/fr/consultations](https://retina.ch/fr/consultations)

### Évolution du nombre d'heures de consultation de 2017 à 2021



# Groupes de parole en ligne – un défi à relever

En 2021, l'offre des groupes de parole a été diversement mise à profit tant sur le plan des thèmes que sur le plan régional

Les groupes de parole pour les personnes affectées de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), répartis sur huit sites, représentent l'offre de groupes de Retina Suisse la plus mise à profit. En Suisse centrale, orientale, romande et même au Tessin, les patientes et patients ayant reçu le diagnostic de la DMLA ont eu en 2021, dans toutes les parties du pays, une possibilité d'échanger des astuces et des conseils avec d'autres personnes concernées, de mettre en commun leurs soucis et de passer des moments agréables dans leur vie de tous les jours avec la maladie.

Retina Suisse organise des groupes de parole spéciaux pour les personnes affectées de rétinite pigmentaire ou d'une autre maladie héréditaire de la rétine. Les patientes et patients sont en règle générale plus jeunes et, dans de nombreux cas, ont encore une activité professionnelle. Depuis 2021, il existe un groupe en Haut-Valais. Il est animé, soit sous forme numérique soit en présentiel à Visp. De plus, un repas de Noël avec les compagnes et compagnons des membres du groupe ainsi qu'une rencontre de fin d'année ont été organisés.

## Les jeunes au cœur de l'action

Le groupe de Retina Suisse Youth, créé en 2020 à l'intention de personnes ayant entre 18 et 35 ans, s'est réuni l'année dernière en rencontres virtuelles sur Zoom et a fait un usage assidu de WhatsApp. Néanmoins, on n'a pas voulu laisser passer l'occasion, en septembre, par un temps magnifique, de faire une randonnée au lac de Pfäffikon afin d'établir des contacts personnels en mode analogique.

A l'avenir, l'échange entre jeunes personnes concernées doit être encore plus encouragé au sein du groupe. Le soutien mutuel, l'acceptation et le rapport de chacune à sa propre maladie au cours d'une phase importante de la vie sont les objectifs majeurs de Retina Suisse Youth. À l'échelon international, Retina Suisse Youth prend part à la représentation d'intérêts pour des jeunes affectés d'une pathologie de la rétine. Notons aussi la fondation de «Retina International Youth Council», un Conseil dans lequel des jeunes délégué(e)s de divers pays travaillent ensemble à des projets.



# Groupes de parole – comprendre et être compris

Les groupes de parole et d'entraide sont pour les patientes et patients un élément important dans le développement de ressources personnelles pour l'autogestion d'une maladie chronique évolutive qui impose des restrictions progressives dans la vie personnelle et professionnelle. Le cadre protégé offre de la place à l'échange sur des défis à relever, sur des expériences positives et négatives ainsi que sur des astuces et des conseils pour gérer diverses situations dans la vie de tous les jours.

## Groupes de parole 2021

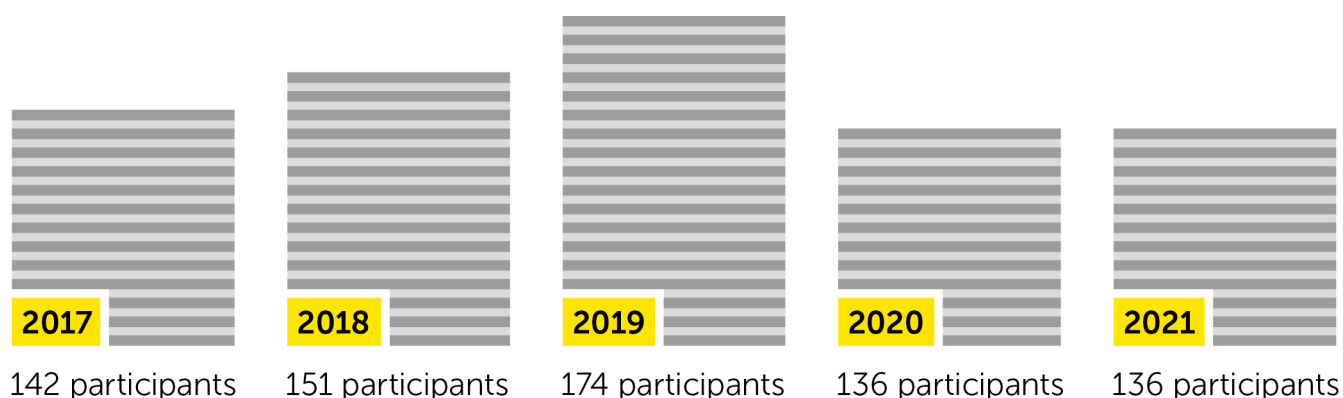
### Nombre de participants sur les sites

Berne (DMLA)	14	Zurich (DMLA)	5
Coire (DMLA)	22	Zurich (RP)	11
Lausanne (RP et DMLA)	6	Retina Suisse Youth	15
Lugano (RP und DMLA)	20		
Lucerne (DMLA)	25		
St. Gall (DMLA)	11		
Valais (RP)	7		
Winterthur (DMLA)	15		



Via le code QR directement vers [retina.ch/fr/consultations](https://retina.ch/fr/consultations)

### Évolution du nombre de participants de 2017 à 2021



# La recherche assidue porte des premiers fruits

Elle était déjà un thème central du webinaire de janvier 2021: la thérapie génique Luxturna®.

Cette thérapie a gagné une valeur de News car elle a été la première thérapie réelle d'une dystrophie héréditaire de la rétine. L'on attend de cette thérapie qu'une seule intervention médicale suffise pour remédier au défaut dans le gène RPE65, stopper l'évolution de la maladie progressive chez des enfants dès l'âge de trois ans et, en l'occurrence, sauvegarder la capacité visuelle des jeunes patients. Cette thérapie n'est autorisée en Suisse que depuis 2021 et est prise en charge par la caisse maladie.

## Le prix de la recherche

A partir de morceaux de peau, des chercheurs de l'université de Bâle ont réussi à fabriquer, dans une boîte de Petri, de la rétine de type organique. Cette percée très prometteuse pourrait à l'avenir simplifier, et tout d'abord rendre possible le traitement de nombreuses maladies

oculaires. Le prix de la recherche fondamentale 2021 de Pro Retina Deutschland e. V.: et de Retina Suisse a été décerné à ces chercheurs en reconnaissance de leurs efforts.

## Registre des patients pour des maladies rares de la rétine

Depuis 2018, Retina Suisse soutient la création du Registre suisse des patients pour les maladies oculaires rares à la clinique ophtalmologique de l'Inselspital à Berne. Grâce à ce registre, il est possible de trouver plus rapidement des patientes et patients éligibles pour prendre part à des études cliniques. De plus, des personnes affectées d'une maladie oculaire jusqu'à présent incurable bénéficient plus rapidement d'une thérapie pour leur éviter de devenir aveugles. Les diagnostics génétiques peuvent être pris en charge par les assurances maladie.

## Diagnostic génétique 2021 – demandes à l'assurance maladie

Phénotype clinique	Nombre de demandes	Acceptées	Pourcentage
Retinitis pigmentosa	136	110	80.8
Makuladystrophie	79	62	78.5
Retinadystrophie	29	26	90.0
Autres	11	5	45.5
<b>Total</b>	<b>255</b>	<b>203</b>	<b>80.0</b>

# Secrétariat et comités

## Service administratif et organes

- Stephan Hüsler (directeur du service administratif de Retina Suisse et directeur du service de consultation Zurich)
- Rania Python (directrice du service de consultation Lausanne)

## Assistantes au service administratif

- Daniela Capelli (comptabilité, administration adhérents)
- Rita Filippini (communication, web, média sociaux)
- Sara Hüsler (événements, publications)

## Comité de Retina Suisse

**Présidente:** Susanne Trudel

**Vice-Présidente:** Brigitte Hübschi

**Secrétaire:** Jean Seiler

**Trésorière:** Tamara Zoller

## Membres

- Uta Buhl (jusqu'à l'AG 2021)
- Dr. med. Tobias Hanke
- Mario Kämpfen
- Jeannine Sutter
- Maria-Clara Villegas



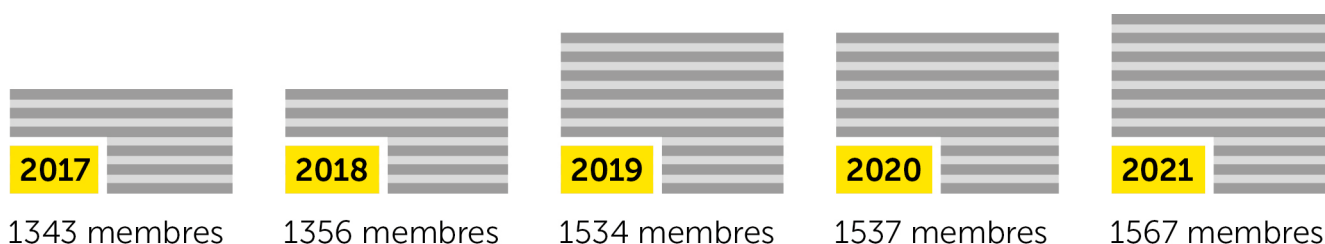
Via le code QR directement vers [retina.ch/fr/adhesion](https://retina.ch/fr/adhesion)

## Conseil médico-scientifique

**Co-présidence:** PD Dr. méd. Christina Gerth-Kahlert (ophtalmologie de l'hôpital universitaire Zurich), Dr. méd. Veronika Vaclavik (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne)

**Membres:** Prof. Dr. méd. Wolfgang Berger PhD (Institut de génétique moléculaire médicale, université de Zurich), PD Dr. méd. Johannes Fleischhauer (Centre ophtalmologique Talacker Zurich), Prof. Dr. méd. Heinrich Gerding (Centre ophtalmologique de la clinique Pallas, Olten), Prof. Dr. méd. Christian Grimm (Laboratoire de biologie cellulaire de la rétine, hôpital universitaire de Zurich), Prof. Dr. méd. Francis Munier (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne), Dr. phil. Carlo Rivolta Ph D (Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology Bâle), Prof. Dr. méd. Hendrik P.N. Scholl (Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology Bâle), Prof. Dr. méd. Daniel F. Schorderet (UNIL Université de Lausanne et Unilabs, Lausanne), Dr. Andreas Wenzel (Hoffmann-La Roche, Bâle), Prof. Dr. ing. Dr. méd. Sebastian Wolf (Clinique universitaire d'ophtalmologie, Inselspital Berne)

## Evolution de l'effectif des membres 2021



**Retina Suisse** est la seule association suisse de patientes et patients affectés de maladies de la rétine. Elle encourage les travaux de recherche, le dépistage précoce et l'information afin qu'à l'avenir, en Suisse,

- moins de personnes deviennent aveugles;
- les maladies de la rétine soient détectées à un stade précoce, fassent l'objet d'un diagnostic précis et soient traitées avec succès;
- les personnes affectées d'une pathologie de la rétine puissent mener une vie autodéterminée.



**Retina Suisse**  
Pour sauver la vue

**Service administratif et service de consultation**

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich, 044 444 10 77, [info@retina.ch](mailto:info@retina.ch)

**Service de consultation**

Av. de France 15, 1004 Lausanne, 021 626 86 52, [info.lausanne@retina.ch](mailto:info.lausanne@retina.ch)

**Consultation téléphonique**

044 444 10 77

**Chaque don compte!**

Compte pour les dons: 15-611580-2, IBAN: CH17 3000 0001 1561 1580 2