Retina Suisse
Pour sauver la vue

Rapport d'activité 2022

Retina Journal • N° 149 • Mars 2023

Sommaire

Editorial

Priorité après le diagnostic 3

Information aux patients

Développement de la collaboration avec les ophtalmologistes 4

Information aux patientes et patients en 2022 5

Connaissances sur les symptômes, le diagnostic et le traitement 5

Consultation

Un réseau pour les personnes avec une maladie oculaire 6

Consultation individualisée 2022 7

La consultation individuelle est aussi utile pour les proches 7

Groupes de paroles et d'entraide

Un chemin difficile pour sortir de la pandémie 8

Groupes de parole 2022 9

Comprendre les groupes de parole et être compris d'eux 9

Recherche

Investissements dans l'avenir et succès présents 10

Organisation

Service administratif et comités 11

Impressum

Retina Journal 149 • Mars 2023

Edition et rédaction: Retina Suisse, Ausstellungsstr. 36, 8005 Zurich,
044 444 10 77, redaktion@retina.ch, retina.ch/fr
Traduction en français: Chantal Seiler, Zurich
Version parlée: Bibliothèque Sonore Romande, Rue de Genève 17, 1003 Lausanne
Présentation et mise en page: The Fundraising Company Fribourg AG, 1700 Fribourg
Impression: Fratelli Roda SA, 6807 Taverne

Le **Retina Journal** paraît de 4 à 6 fois par an en allemand, français et italien pour les membres et les donateurs et donatrices de Retina Suisse. Contribution à l'abonnement (CHF 5.– par an), comprise dans la cotisation de membre, bienfaiteur et donateur.

Rapport annuel et financier sous forme numérique:
retina.ch/fr/rapport-annuel

Editorial

Priorité après le diagnostic

Chère lectrice, cher lecteur

En a-t-il été de même pour vous ? Après que, ces deux dernières années, tout ait semblé rester figé, l'année 2022 a passé à la vitesse de l'éclair. Nous ne pouvons qu'émettre des spéculations sur les raisons à cela. Nous savons seulement avec certitude que Retina Suisse a continué ces dernières années à prendre un grand nombre de choses en main et à les faire avancer. Un accent particulier a été placé en l'occurrence sur un projet de plusieurs années, « l'aide après le diagnostic ». Ce faisant, d'ici à 2024, Retina Suisse a pour but de combler les lacunes dans les mesures de réadaptation pour les patientes et patients après le diagnostic de maladie oculaire.

Dans ce contexte, Retina Suisse a pu éditer les nouvelles brochures sur la dégénérescence maculaire liée à l'âge et sur le syndrome de Usher. Parallèlement les brochures sur la rétinite pigmentaire ont été à nouveau rédigées. Elles ont été prêtes à imprimer au début de 2023. L'offre numérique a été développée elle aussi : On peut désormais trouver sur retina.ch/fr/syndrome-de-usher toutes les informations en trois langues sur le syndrome de Usher.

En 2022, l'offre de conseils a été un peu moins mise à profit que l'année précédente mais néanmoins très utilisée. Les huit différents webinaires – dont un en langue française sur le glaucome – suscitèrent un grand intérêt. Pour l'année 2023, des manifestations en présentiel sont prévues en plus des offres en ligne.

Le comité et la direction voient dans ces progrès une incitation des personnes concernées, de leurs proches, ainsi qu'à l'information dans le grand public. Nous remercions ceux qui s'engagent financièrement et spécifiquement pour la vision de Retina Suisse afin que moins de personnes perdent la vue et que les maladies rétiniennes soient détectées plus tôt et traitées avec succès. Et donc que les personnes concernées puissent mener une vie autodéterminée.

Susanne Trudel
Présidente

Stephan Hüsler
Directeur

Développement de la collaboration avec les ophtalmologistes

Le développement de la transmission systématique d'informations compréhensibles aux patientes et patients par les ophtalmologistes fut un plein succès en 2022.

Il n'est possible de satisfaire aux besoins des patientes et patients affectés d'une maladie rétinienne que si les informations nécessaires leur sont transmises sous une forme adéquate. A cet effet, Retina Suisse envoie depuis 2022 les brochures d'information aux patients, nouvelles ou remaniées, à tous les ophtalmologistes de Suisse.

La réaction des ophtalmologistes au premier envoi fut extrêmement satisfaisante. En très peu de temps, les réserves furent quasiment épuisées et une réimpression fut nécessaire.

Outre les brochures dédiées à la dégénérescence maculaire liée à l'âge, au syndrome de Usher et la rétinite pigmentaire, on procéda l'an dernier au remaniement de matériel existant, tel la partie sur les moyens auxiliaires dans la brochure « Autonome dans la vie de tous les jours ». Grâce à une amélioration de la mise en page, à un texte retravaillé et à de nouvelles images, la brochure devint plus claire et plus lisible. La brochure sur le syndrome de Usher fut complétée d'informations détaillées sur le sens de l'ouïe.

Pour l'année 2023, Retina Suisse projette de développer encore l'offre analogique d'informations aux patients. En juin, l'on prévoit une campagne d'information sur les plus récents développements dans le secteur des dégénérescences maculaires. Et, par ailleurs, les manifestations interrégionales appréciées doivent de nouveau être mises en œuvre.

Offre en ligne: petite mais efficace

En 2022, il ne fut plus possible de proposer autant de webinaires que l'année précédente. Mais ils furent quand même au nombre de huit. En plus des exposés sur la myopie et le glaucome (en langue française), les points phares furent les maladies dites « courantes ». Comme de coutume, les exposés sont à disposition sur le site Internet retina.ch/fr/webinaires et peuvent être consultés à tout moment.

Connaissances sur les symptômes, le diagnostic et le traitement

Avec le diagnostic d'une dégénérescence de la rétine commence pour le patient ou la patiente et ses proches une phase importante et généralement difficile de confrontation avec la maladie et ses conséquences dans la vie quotidienne personnelle et professionnelle. L'information adaptée au patient va de pair avec un conseil individualisé et est une condition importante pour que le patient ou la patiente puisse décider et agir en toute responsabilité. Retina Suisse met à disposition une information exhaustive, actuelle et compréhensible sur les principales dégénérescences rétiniennes.

Information aux patientes et patients en 2022

Site Internet

Visiteurs retina.ch	22'703
Appel de la page retina.ch	63'544
Abos Newsletter	1'546

Brochures

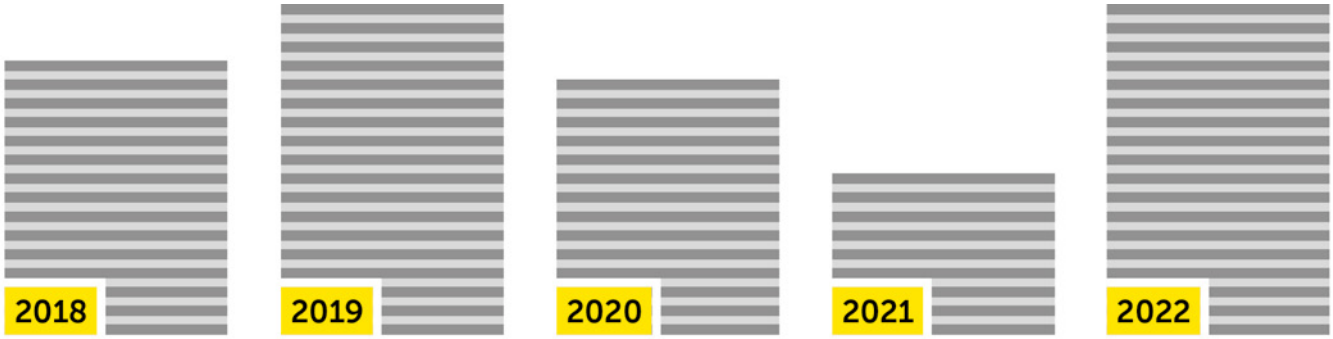
Commandes	492
Brochures envoyées	12'068
Fiches d'information envoyées	186

Webinaires

Webinaires	8
Visiteurs/euses de webinaire	378

Via le code QR directement vers
retina.ch/fr/degenerescence-retinienne

Évolution du nombre de pages vues sur le site retina.ch de 2018 à 2022



58'271 visites | 63'264 visites | 55'231 visites | 39'658 visites | 63'544 visites

Un réseau pour les personnes avec une maladie oculaire

Des personnes avec une maladie oculaire manquent souvent d'un réseau de conseillers adéquat. L'étude PROVIAGE cherche des solutions à ce problème.

« Pour un réseau professionnel de seniors avec un handicap visuel », c'est ainsi qu'est intitulée l'étude PROVIAGE. Au moyen de cette étude, l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) et Retina Suisse veulent étudier et améliorer la logique de transfert en Suisse.

Cet examen a son origine dans les résultats de l'étude intitulée « COVIAGE » de l'UCBA. En l'occurrence, entre 2015 et 2018 furent analysées la qualité de la vie, les conditions de vie et la gestion du quotidien de personnes âgées affectées d'un handicap visuel.

La logique de transfert incite à la réflexion

Les réponses aux questions sur les contacts avec des professionnels mirent la puce à l'oreille. On constata que la plupart des patientes et patients étaient en contact régulier avec leur ophtalmologiste. Seulement une personne traitée sur 40 utilise les services de consultation comme soutien complémentaire. La raison à cela : Souvent, l'attention est attirée trop tard et de manière trop imprécise sur l'offre de consultation et, de plus, l'information présente des lacunes.

Un résultat effrayant que l'UCBA et Retina Suisse veulent vérifier et auquel elles veulent remédier. C'est pourquoi a été développée l'étude PROVIAGE. Elle a pour effet que les besoins des patientes et patients sont élucidés et que les propositions de mesures adéquates sont formulées d'emblée. Cette étude est en cours depuis 2021 et se terminera à l'automne 2023.

C'est aussi l'affaire des patientes et patients

D'après l'expérience de Retina Suisse, le problème n'est pas seulement dans la transmission, il est aussi imputable aux patientes et patient mêmes. Aussi longtemps que, dans la vie de tous les jours, les choses importantes sont encore possibles, on ne demande pas d'aide en dépit d'une dégradation nette de la capacité visuelle. Pourtant, un conseil serait utile et précieux. Il permet une meilleure inclusion, une vie autodéterminée et une intégration durable dans la société.

La consultation individuelle est aussi utile pour les proches

Une perte évolutive de la vue place à maintes reprises les personnes concernées et leurs proches devant des défis lourds à relever, dans la vie tant personnelle que professionnelle. Dans un entretien, Retina Suisse est là pour répondre à vos questions et à vos souhaits et elle vous montre des chemins et des stratégies pour vivre avec la maladie. Dans le contexte professionnel, Retina Suisse est aussi au côté des employeurs et employeuses des personnes concernées pour les conseiller.

Consultation individualisée 2022

Nombre d'heures de consultation

Consultations à Zurich

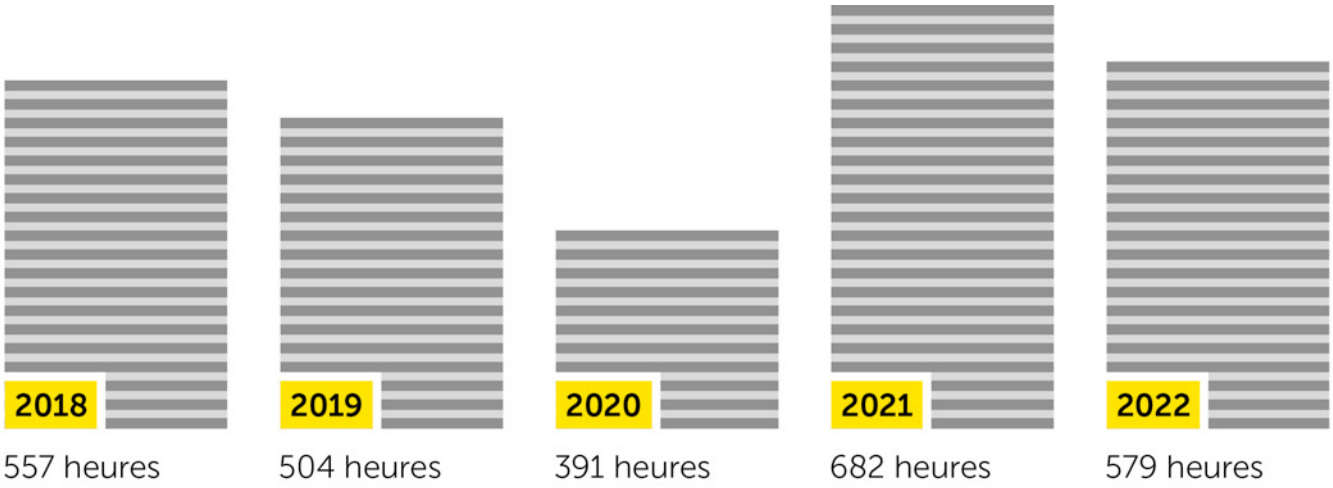
517 heures

Consultations à Lausanne

62 heures

Via le code QR directement vers
retina.ch/fr/consultations

Évolution du nombre d'heures de consultation de 2018 à 2022



Un chemin difficile pour sortir de la pandémie

Bilan différent pour les divers groupes de parole et d'entraide en 2022.

Une ruée sur les groupes de parole et d'entraide proposés par Retina Suisse n'arrêta pas les restrictions au printemps 2022. Comme en 2021, on constata l'année dernière de fortes différences régionales et thématiques dans la mise à profit de l'offre.

On le constata notamment dans les groupes de parole sur la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Le groupe de Winterthur marqua la plus forte augmentation de participants, tandis qu'à Berne, St-Gall et au Tessin l'intérêt resta inchangé. Le groupe de St-Gall fit l'objet en automne d'une recrudescence d'intérêt. Les plus touchées par la pandémie furent Zurich, où il ne reste que deux groupes, et Lausanne – donc la Suisse romande. On vit aussi la fin du groupe des personnes affectées de glaucome à Lucerne. Les personnes concernées peuvent se joindre au groupe de parole pour la DMLA.

Aussi les groupes de parole et d'entraide spécifiques pour les personnes atteintes de rétinite pigmentaire ou d'une autre maladie héréditaire de la rétine tirent également des conclusions mitigées de l'annéee 2022. Les groupes à Zurich, par exemple, se réunirent quatre fois entre mars et juin, toujours le soir, et eurent lieu avec 6 ou 7 participants.

Le plus dur c'est pour les jeunes

En 2021, le groupe Retina Suisse Youth pour les personnes ayant entre 18 et 35 ans put se démarquer. Toutefois, la participation diminua nettement après la levée des restrictions. En 2022, les rencontres Zoom n'eurent lieu que rarement. Néanmoins, la rencontre du groupe en présentiel fut un point phare. Neuf personnes visitèrent le service suisse des handicapés dans l'environnement professionnel SIBU à Bâle et passèrent une journée passionnante, riche d'enseignement et finalement divertissante, qui s'acheva par un déjeuner et une partie de bowling.

Le bilan de l'année écoulée reste donc mitigé et se solde par la conclusion que le chemin pour sortir de la pandémie n'est pas des plus faciles. De nombreux groupes s'évertuent à trouver des membres tandis que le groupe de jeunes est en contact presque exclusivement via WhatsApp.

Comprendre les groupes de parole et être compris d'eux

Les groupes de parole et d'entraide sont pour les patientes et patients un élément important dans le développement des ressources personnelles dans l'autogestion d'une maladie chronique progressive imposant des restrictions évolutives dans la vie personnelle et professionnelle. Le cadre protégé donne de la place à l'échange de défis, d'expériences positives et négatives ainsi que de conseils et de tuyaux pour les diverses situations de la vie de tous les jours.

Groupes de parole 2022

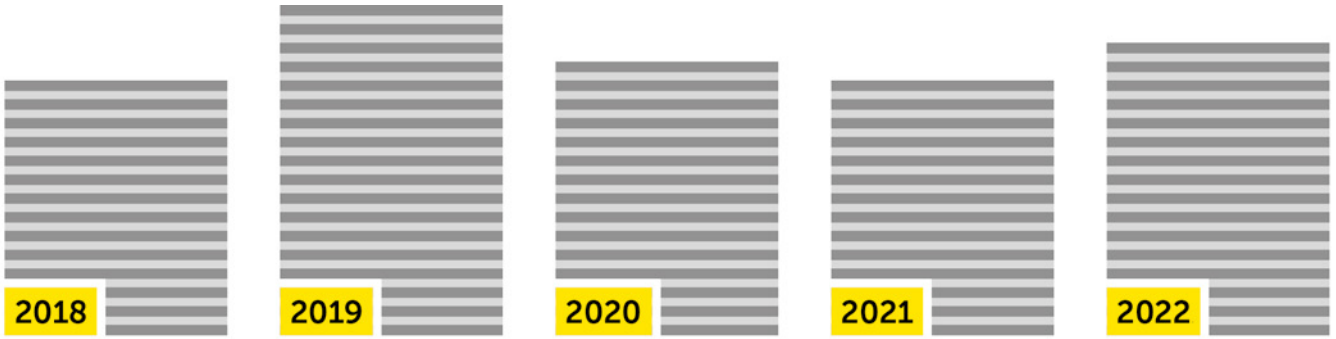
Nombre de participants sur les sites

Berne (DMLA)	14
Coire (DMLA)	20
Lausanne (RP et DMLA)	6
Lugano (RP et DMLA)	23
Lucerne (DMLA)	24
St. Gall (DMLA)	12
Valais (RP)	7
Winterthur (DMLA)	19
Zurich (DMLA)	5
Zurich (RP)	11
Retina Suisse Youth*	15

* Le groupe Retina Suisse Youth fait parti de l'offre de Retina Suisse depuis 2020.

Via le code QR directement vers
retina.ch/fr/consultations

Évolution du nombre de participants de 2018 à 2022



151 participants | 174 participants | 154 participants | 151 participants | 164 participants

Investissements dans l'avenir et succès présents

Le «Swiss Eye Research Meeting», dit SERM, est une des rares plateformes pour jeunes chercheurs.

Depuis 2006, Retina Suisse soutient le SERM qui a lieu chaque année au mois de janvier. En l'occurrence, de jeunes chercheurs ont la chance de présenter dans des exposés leurs découvertes et résultats. Retina Suisse encourage ces efforts en attribuant des prix pour les meilleures présentations des chercheurs et des étudiants. En 2022, les prix ont été remis respectivement à Filipe O. Viegas dans la catégorie « Students » et à Adeline Berger dans la catégorie « Young researchers ». De fait, Retina Suisse est un moteur de la recherche et elle soutient, depuis plus de 20 ans, des efforts très divers, surtout la relève de la recherche.

Le registre des patients suscite de l'intérêt à l'échelle internationale

Ce n'est pas seulement pour la relève que Retina Suisse s'est engagée pour la recherche ces dernières années. Elle s'est aussi engagée en faveur du registre des patients affectés de maladies oculaires. Ce registre fut présenté lors de la rencontre annuelle de Retina International, en été 2022 à Reykjavik, avec pour résultat un contact précieux et intéressant avec une fondation aux Etats-Unis.

L'intérêt international vient du fait également du fait qu'un registre national de patients inter-cliniques, initié par une organisation de patients, est unique au monde.

Retina Suisse reste engagée

Retina Suisse reste active dans le travail de la recherche par son rôle de soutien, notamment en tant que coordinatrice du développement du réseau national « Rare Eye Switzerland » pour les maladies oculaires rares.

Diagnostic génétique 2022 – demandes à l'assurance maladie

Phénotype clinique	Nombre de demandes	Acceptées	Pourcentage
Rétinite pigmentaire	34	30	88.2
Dystrophie maculaire	46	42	91.3
Autres	6	6	100
Total	**86**	**78**	**90.7**

Service administratif et comités

Service administratif et organes

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

Collaboratrices 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

Trésorier: Matthias Bütikofer

Membres:

- Laurent Delétraz
- Mario Kämpfen
- Jeannine Sutter
- Maria-Clara Villegas
- Eveline Zimmermann
- Tamara Zoller

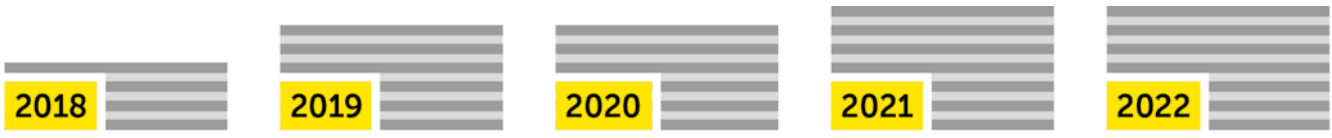
Via le code QR directement vers
retina.ch/fr/adhesion

Conseil médico-scientifique

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

Membres: Prof. dr. rer. nat. Wolfgang Berger (Institut de génétique moléculaire médicale, université de Zurich), PD dr. méd. Johannes Fleischhauer (Centre oculaire Talacker Zurich, Zurich), Prof. dr. méd. Heinrich Gerding (Centres oculaire Clinique Pallas, Olten), Prof. dr. phil. nat. Christian Grimm (Laboratoire de biologie cellulaire de la rétine, hôital universitaire, Zurich), Prof. Dr. med. Francis Munier (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne), Prof. dr. phil. Carlo Rivolta (Institute of Molecular and Clinical Ophtalmology Basel et Universität Basel), Prof. dr. méd. Hendrik P.N. Scholl (Institut d'ophtalmologie moléculaire et clinique Bâle), Prof. dr. méd. Daniel F. Schorderet (Unilabs Schweiz, Coppet), Dr. Andreas Wenzel (Hoffmann La Roche, Bâle), Prof. Dr.-Ing. Dr. med. Sebastian Wolf (Clinique universitaire pour le traitement des yeux, Inselspital, Berne)

Evolution de l'effectif des membres 2022



1356 membres | 1534 membres | 1537 membres | 1567 membres | 1587 membres

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

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

Consultation téléphonique
044 444 10 77

Tout don compte!
Compte pour les dons: 15-611580-2, IBAN: CH66 0900 0000 1561 1580 2