



Retina Suisse
Pour sauver la vue

Rapport d'activité 2023



Sommaire

Éditorial

Un vent d'espoir pour les personnes atteintes de DMLA sèche	3
---	---

Information aux patients

Manifestations d'information et nouvelles brochures	4
Informations aux patients 2023	5
Connaissances sur les symptômes, le diagnostic et le traitement	5

Consultation

Intérêt croissant pour des consultations de courte durée	6
Consultation individuelle 2023	7
Un conseil individuel aide aussi les proches	7

Groupes de paroles et d'entraide

Les groupes grandissent à nouveau	8
Groupes de parole 2023	9
Groupes de parole: comprendre et être compris	9

Recherche

Recherche de thérapies grâce à des partenariats et des projets	10
--	----

Organisation

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



**Le rapport annuel et financier
est disponible en ligne ici :**
retina.ch/fr/rapport-annuel

Impressum

Retina Journal 153 • Mars 2024

Édition et rédaction: Retina Suisse, Ausstellungsstr. 36, 8005 Zurich,
044 444 10 77, redaktion@retina.ch, retina.ch/fr

Maquette et composition: The Fundraising Company Fribourg AG, 1700 Fribourg

Impression: Fratelli Roda SA, 6807 Tavernes

Le **Retina Journal** paraît entre quatre et six fois par année en français, en allemand et en italien pour les membres, les bienfaiteurs et bienfaitrices, les donatrices et les donateurs de Retina Suisse.

Un vent d'espoir pour les personnes atteintes de DMLA sèche

Chère lectrice, cher lecteur,

Considérant l'année écoulée, nous constatons qu'elle nous a coûté beaucoup d'énergie, mais qu'elle nous a aussi remplis de bonheur et de fierté. En 2023, Retina Suisse a organisé et réalisé au niveau national dix manifestations sur le thème de la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Près de 1000 personnes ont pu se renseigner sur les nouvelles approches thérapeutiques pour la DMLA sèche et s'informer sur la vaste palette de services offerts par Retina Suisse.

«Beaucoup de gens qui viennent à vos manifestations sont porteurs de bonne humeur et contribuent à la bonne ambiance. Ceci est largement dû à la manière dont vous préparez les manifestations et au fait que vous enrichissez les rencontres par vos contacts personnels avec les participants.»

Recevoir de tels commentaires suite à une manifestation est une réelle motivation pour nous et ils nous prouvent que le travail de Retina Suisse est important et précieux.

Bien entendu, nous n'avons pas seulement axé nos efforts sur la campagne et les manifestations sur la DMLA en 2023. En effet, nous avons aussi

publié deux nouvelles brochures et constaté une réjouissante croissance dans les groupes de parole.

Pour le comité directeur et le secrétariat, ces développements contribuent de manière réjouissante à une meilleure auto-détermination du côté des personnes touchées et de leurs proches et à informer le public intéressé. Nous remercions toutes les personnes qui se sont engagées en faveur de la vision de Retina Suisse de manière financière, médicale ou idéologique afin que moins de personnes ne perdent la vue à l'avenir, que les maladies de la rétine soient décelées plus tôt, diagnostiquées avec précision et traitées avec succès. Les personnes touchées peuvent ainsi continuer à décider de leur vie malgré leur maladie.



Susanne Trudel
Présidente



Stephan Hüsler
Directeur

Manifestations d'information et nouvelles brochures

Les manifestations d'information organisées dans toute la Suisse pour la patientèle autour du thème «Nouveautés concernant la thérapie de la dégénérescence maculaire (DMLA)» ont rencontré beaucoup de succès.

Les dernières années ayant été marquées par les séances d'information en visioconférence, Retina Suisse s'est concentrée en 2023 sur des manifestations en présentiel. Les dix manifestations d'information autour du thème «Nouveautés concernant la thérapie de la dégénérescence maculaire (DMLA)» ont été un grand succès.

Les soirées informatives et enrichissantes ont eu lieu à Lugano, Lausanne, Genève, Saint-Gall, Berne, Zurich et Neuchâtel, rassemblant jusqu'à 180 participants. Une exposition des moyens auxiliaires a toujours été organisée en fin d'après-midi en guise de préambule. Le deuxième volet du programme était assuré par les ophtalmologues ainsi que les centres de consultation installés à proximité. Au cours de passionnants exposés, les intervenants ont dévoilé les progrès réalisés dans la recherche de thérapies traitant la DMLA sèche, les sources et les traitements possibles de la DMLA humide et parlé de la vie que l'on peut choisir de vivre même si l'on est atteint d'un handicap de la vue.

Réduction de l'offre digitale

En contrepartie de la campagne DMLA, nous n'avons organisé que deux webinaires

en 2023, alors qu'en 2022, la série d'exposés numériques a compté huit manifestations. Les présentations en allemand sur le thème de «Pseudoxantome élastique (PXE): des stries angioïdes et des queues de comète» et «Médicaments biologiques, génériques, biosimilaires... Médicaments en point de mire» peuvent être consultés à tout moment, comme d'habitude, sur notre site web sous retina.ch/webinare.

Nouvelles brochures mises à jour

L'an dernier, nous avons été en mesure de publier deux nouvelles brochures, d'une part la brochure d'information sur la rétinite pigmentaire, parue en février, ainsi que celle sur le décollement de rétine, publiée en octobre. Elles sont une source précieuse pour les personnes touchées et leurs proches pour en apprendre plus sur ces maladies.

En 2024, les brochures resteront un élément essentiel de l'offre d'information de Retina Suisse. La brochure «Dégénérescence rétinienne – Une autre manière de voir», dont la dernière mise à jour remonte à 2009, sera remaniée et nous prévoyons également une autre nouvelle publication, à savoir la brochure sur la myopie.

Connaissances sur les symptômes, le diagnostic et le traitement

Au moment où le corps médical pose le diagnostic d'une maladie de la rétine, le patient ou la patiente ainsi que ses proches entrent dans une phase importante et souvent contraignante de confrontation avec la maladie et ses conséquences pour la vie quotidienne privée et professionnelle. Une information adaptée au patient et à la patiente va de pair avec le conseil individuel et constitue une condition importante pour que ces personnes puissent décider et agir en toute responsabilité. Retina Suisse fournit des informations complètes, actuelles et adaptées aux non-spécialistes sur les principales maladies de la rétine.

Informations aux patients 2023

Page Internet

Internauts retina.ch	29'469
Pages visitées sur retina.ch	115'682
Abonnements à la newsletter	1'725

Brochures

Commandes	576
Brochures envoyées	21'178
Aide-mémoires envoyés	377

Manifestations d'information

Manifestations organisées	10
Participants	1'029

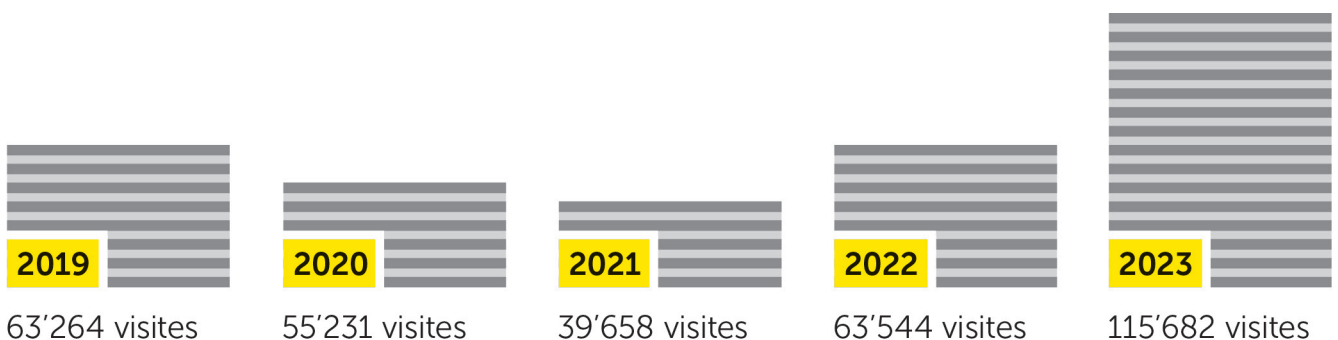
Webinaires

Webinaires	2
Participants/es aux webinaires	56



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

Évolution du nombre de pages vues sur le site retina.ch de 2019 à 2023



Intérêt croissant pour des consultations de courte durée

L'offre de conseil évolue et est sollicitée par d'autres groupes de personnes. La campagne DMLA contribue à cette évolution.

L'étude PROVIAGE, qui s'est terminée en automne 2023, révèle clairement que, dans de nombreux cas, les personnes âgées souffrant d'une déficience visuelle ne sont pas informées ou sont informées trop tard et de manière trop imprécise sur les services de consultation. Mais force est de constater que les personnes touchées cherchent aussi souvent trop tard de l'aide. Tant que les choses importantes de la vie quotidienne sont encore possibles, le sentiment dominant est qu'aucune aide n'est nécessaire.

L'utilité multiple des campagnes

Il semble toutefois qu'un changement se dessine à cet égard. L'année dernière, davantage de personnes âgées ont eu recours aux services de consultation de Retina Suisse. Plus souvent que les années précédentes, les malades ont demandé des consultations de courte durée. Le point principal abordé pendant ces entretiens était la question de savoir ce que l'avenir leur réservait.

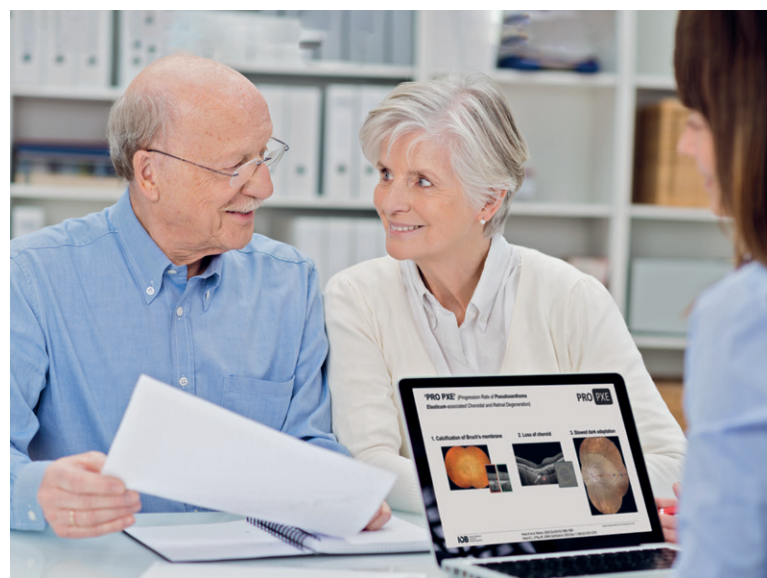
Une des raisons qui explique la demande accrue envers les services de consultation réside dans la campagne DMLA. En effet, les manifestations publiques augmentent la sensibilisation à la maladie mais permettent aussi un premier contact entre

les personnes touchées et les services de consultation locaux.

Les services de consultation de Retina Suisse

La plupart des consultations de Retina Suisse ont toujours lieu à Zurich. Le nombre d'heures de consultation enregistré l'an dernier a été le plus élevé des cinq dernières années. Retina Suisse souhaiterait également augmenter le nombre d'heures de consultation en Suisse romande et s'efforce d'élargir à nouveau son offre.

Outre le soutien qu'il apporte aux particuliers, Stephan Hüsler anime aussi le groupe d'expérience «Réseau suisse des travailleurs sociaux handicapés de la vue», qui se rencontre deux fois par an pour favoriser les échanges.



Un conseil individuel aide aussi les proches

Les personnes touchées par une perte progressive de la vue ainsi que leurs proches doivent régulièrement relever d'importants défis, tant au niveau personnel que professionnel. Dans le cadre d'un entretien individuel, Retina Suisse est là pour répondre à leurs questions et à leurs préoccupations et leur montrer des voies et des stratégies pour vivre avec la maladie. Dans le contexte professionnel, Retina Suisse est également à la disposition des employeurs des personnes concernées pour les conseiller.

Consultation individuelle 2023

Nombre d'heures de consultation

Consultations à Zurich

588 heures

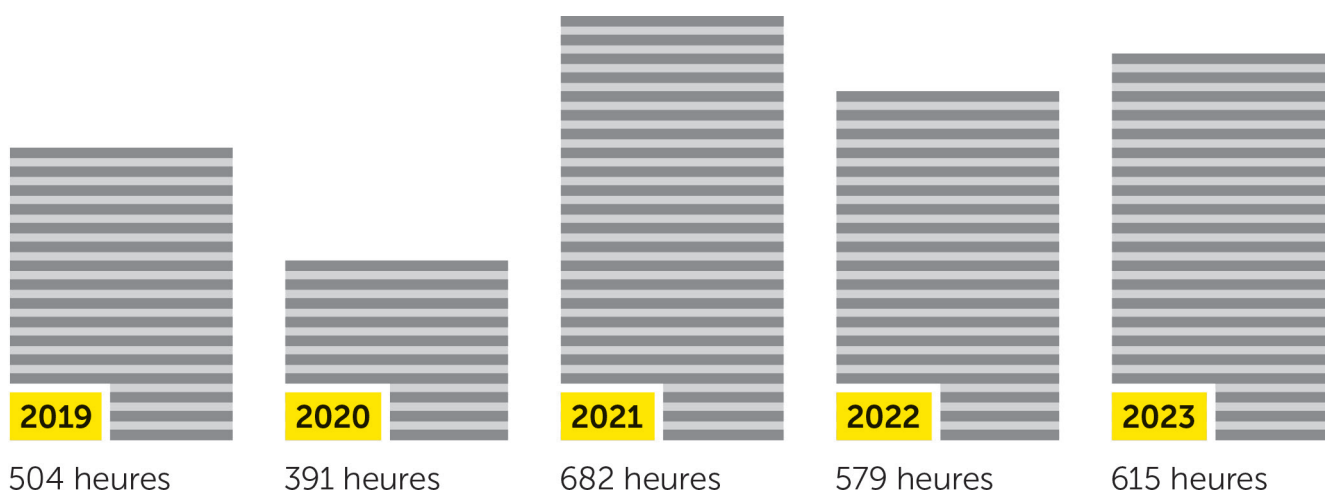
Consultations à Lausanne

27 heures



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

Évolution du nombre d'heures de consultation de 2019 à 2023



Les groupes grandissent à nouveau

Tendance réjouissante du côté des groupes de parole: en 2023, ils ont presque tous grandi par rapport à l'année précédente. L'offre sera élargie en 2024.

Ces dernières années, les groupes de parole de Retina Suisse se sont battus pour trouver des membres. Selon la région et le thème, certains groupes ont dû être fermés ou fusionnés.

Un renversement de tendance se dessine désormais. Presque tous les groupes ont accueilli l'année dernière plus de membres qu'en 2022. La croissance du groupe Retina Suisse Youth et du groupe de parole de Lausanne est particulièrement réjouissante.

Diverses rencontres comme temps forts

Les groupes n'ont pas été les seuls à connaître un regain de popularité; les événements organisés en dehors des rencontres régulières ont également été plus nombreux en 2023. À titre d'exemple, citons le groupe Retina Suisse Youth dont certains membres se sont retrouvés pour une visite du musée Tinguely après que leur événement de stand-up paddle soit littéralement tombé à l'eau.

Les rencontres régionales ont connu un succès encore plus grand. Pour la première fois, une telle rencontre a été organisée non seulement en Suisse alémanique, mais aussi en Suisse romande. Et son succès a été retentissant! Les visites

guidées chez Skyguide ont à chaque fois enthousiasmé trente membres de Retina Suisse et permis de découvrir de manière passionnante la gestion du trafic aérien suisse.

Une rencontre a également été programmée pour les nouveaux membres de Retina Suisse. Dix personnes se sont retrouvées au service de consultation de Retina Suisse à Zurich. Pendant deux heures, elles y ont posé leurs questions les plus brûlantes et ont discuté entre elles.

Répondre à la demande

La lente augmentation du nombre de participants a incité Retina Suisse à élargir certaines offres en 2024 et à ouvrir à nouveau un deuxième groupe de parole sur la DMLA à Zurich. Les rencontres régionales, extrêmement appréciées et qui affichent toujours complet, auront également lieu cette année.



Groupes de parole: comprendre et être compris

Les groupes de parole et d'entraide sont un élément important pour les patientes et les patients désireux de développer des ressources personnelles leur permettant de gérer une maladie chronique progressive avec des restrictions croissantes dans leur vie privée et professionnelle. Le cadre protégé est un espace propice pour parler des défis rencontrés, des expériences positives et négatives et s'échanger des trucs et astuces pour les différentes situations de la vie quotidienne.

Groupes de parole 2023

Nombre de participants sur les sites

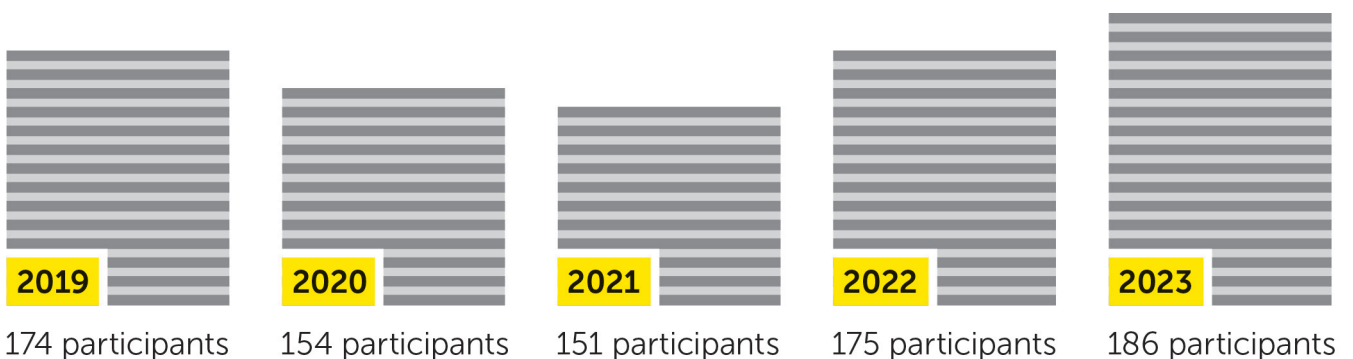
Berne (DMLA)	18	Zurich (RP)	9
Coire (DMLA)	21	Retina Suisse Youth	13
Lausanne (RP et DMLA)	12	Réseau suisse des travailleurs sociaux handicapés de la vue ¹	7
Lugano (RP et DMLA)	22		
Lucerne (DMLA)	24		
St. Gall (DMLA)	14		
Valais (RP)	8		
Winterthur (DMLA)	18		
Zurich (DMLA)	20		

¹ Le «Réseau suisse des travailleurs sociaux handicapés de la vue» est intégré depuis 2022 dans les statistiques des groupes de parole.



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

Évolution du nombre de participants de 2019 à 2023



Recherche de thérapies grâce à des partenariats et des projets

L'interaction entre la recherche et la génétique est une nécessité pour guérir les dystrophies rétiniennes.

Le projet de recherche «GetReady» étudie les deux grands gènes EYS et USH2a qui sont souvent à l'origine de la rétinite pigmentaire. En tant que partenaire, Retina Suisse soutient la Clinique de l'Oeil de l'hôpital universitaire de Bâle ainsi que l'Institut d'ophtalmologie clinique et moléculaire de Bâle (IOB) dans ce projet. Un événement pour les patients a été organisé le 2 décembre 2023 dans le cadre de ce partenariat et a réuni 30 malades ainsi que 20 proches. Les conférences du matin avaient notamment pour thème l'état actuel de la recherche sur le développement de traitements contre la rétinite pigmentaire. L'après-midi, les proches se sont entretenus entre eux, pendant que les personnes atteintes de RP discutaient avec les conférenciers.

Connais ton gène: une condition requise pour une thérapie

Les thérapies géniques, des solutions prometteuses pour les dystrophies rétiniennes, sont déjà efficaces, mais leur application dépend de la connaissance du gène responsable de la maladie. Retina Suisse collabore avec le prof. Dr Pascal Escher de l'Hôpital universitaire de Berne dans le projet «Connais ton gène» pour créer un registre de patients et permettre une analyse génétique pour les dystrophies rétiniennes héréditaires en Suisse. En connaissant l'élément déclencheur de la maladie, les personnes affectées savent si un traitement est envisageable.

Le registre des patients comprend aujourd'hui environ 1700 entrées. Un chiffre très prometteur, source d'espoir, qui laisse présager que moins de personnes ne perdent la vue en raison d'une maladie de la rétine.

Diagnostic génétique 2023 – demandes à l'assurance maladie

Phénotype clinique	Nombre de demandes	Acceptées	Pourcentage
Rétinite pigmentaire	13	11	84.6
Dystrophie maculaire	19	17	89.5
Autres	21	18	85.7
Total	53	46	86.8

Secrétariat et comités

Siège et service de consultation

- Stephan Hüsler (Directeur général de Retina Suisse et directeur du centre de consultation de Zurich)
- Rania Python (Directrice du centre de consultation de Lausanne)

Personnel

- Daniela Capelli (comptabilité, gestion des membres)
- Rita Filippini (web, média sociaux, Retina Journal)
- Sara Hüsler (événements, publications)
- Dr Peter Jankovsky (communication)

Comité

Présidente: Susanne Trudel

Vice-présidente: Brigitte Hübschi

Secrétaire: Jean Seiler

Caissier: Matthias Bütikofer

Membres:

- Laurent Delétraz
- Jeannine Sutter
- Eveline Zimmermann
- Tamara Zoller



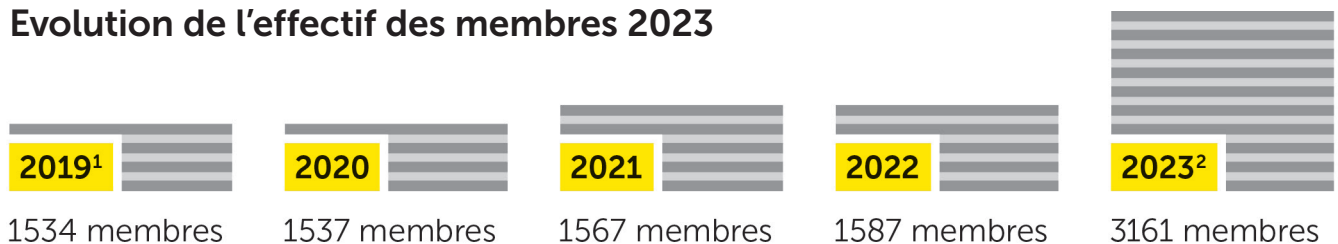
Via le code QR directement vers retina.ch/fr/adhesion

Conseil médico-scientifique

Coprésidence: Prof. Dr med. Christina Gerth-Kahlert (Augenklinik, Universitäts-spital, Zurich), Dr med. Veronika Vaclavik (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne)

Membres: Prof. Dr rer. nat. Wolfgang Berger PhD (Institut für Medizinische Molekulargenetik, université de Zurich), PD Dr med. Johannes Fleischhauer (Talacker Augen Zentrum Zürich, Zurich), Prof. Dr phil. nat. Christian Grimm (Labor für Zellbiologie der Netzhaut, Universitäts-spital, Zurich), Prof. Dr med. Francis Munier (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne), Prof. Dr phil. Carlo Rivolta (Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology Basel et Université de Bâle, Bâle), Prof. Dr med. Hendrik P.N. Scholl (Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology Basel, Bâle), Prof. Dr med. Daniel F. Schorderet (Unilabs, Lausanne), Dr Andreas Wenzel (Hoffmann-La Roche, Bâle), Prof. Dr.-Ing. Dr med. Sebastian Wolf (Universitätsklinik für Augenheilkunde, Hôpital de l'Île, Berne)

Evolution de l'effectif des membres 2023



¹ à partir de 2019, les entreprises donatrices ont également été prises en compte dans la catégorie des donateurs.

² Avec la révision des statuts 2023, les donateurs acquis depuis 2021 ont été intégrés comme membres donateurs.

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

Secrétariat 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

Conseil téléphonique

044 444 10 77

Chaque don compte!

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