

Rapporto annuale 2023



Sommario

Editoriale

Speranza per le persone affette da AMD secca	3	
L'informazione alle e ai pazienti		
Eventi informativi e nuove pubblicazioni	4	
L'informazione alle e ai pazienti nel 2023	5	
Conoscenza dei sintomi, della diagnosi e del trattamento	5	
La consulenza		
Interesse in crescita per le consulenze brevi	6	
La consulenza individuale nel 2023	7	
La consulenza individuale è d'aiuto anche ai famigliari	7	
I gruppi di parola		
I gruppi stanno nuovamente crescendo	8	
I gruppi di parola nel 2023	9	
Gruppi di parola: capire ed essere capiti	9	
La ricerca scientifica		
Ricerca congiunta di terapie	10	
L'associazione		
Direzione e gremi	11	



Il rapporto annuale e il rendiconto finanziario sono disponibili in formato digitale all'indirizzo:

retina.ch/it/rapporto-annuale

Impressum

Retina Journal 153 • Marzo 2024

Edizione e redazione: Retina Suisse, Ausstellungsstr. 36, 8005 Zurigo,

044 444 10 77, redaktion@retina.ch, retina.ch/it

Grafica e impaginazione: The Fundraising Company Fribourg AG, 1700 Fribourg

Stampa: Fratelli Roda SA, 6807 Taverne

Il **Retina Journal** esce da quattro a sei volte l'anno in tedesco, francese e italiano per i membri, i membri sostenitori, le donatrici e i donatori di Retina Suisse.

Speranza per le persone affette da AMD secca

Cara lettrice, caro lettore,

noi di Retina Suisse ci lasciamo alle spalle un anno intenso, durante il quale abbiamo investito molte energie, ma che ci ha riempito di gioia e orgoglio. Nel 2023, abbiamo organizzato e svolto in tutta la Svizzera dieci eventi sul tema della degenerazione maculare legata all'età (AMD). Circa 1'000 partecipanti hanno potuto informarsi sulle più recenti opzioni terapeutiche per l'AMD secca e sull'ampia gamma di servizi offerti da Retina Suisse.

«Molti partecipanti giungono alle vostre manifestazioni di ottimo umore. Questo in gran parte è merito di tutti voi, di come organizzate gli eventi e arricchite il contatto personale con i partecipanti»!

Queste parole, espresse da un partecipante, sono fonte di motivazione per tutti noi e dimostrano ancora una volta quanto sia importante e prezioso il lavoro svolto da Retina Suisse.

Naturalmente, nel 2023 non ci siamo limitati alla campagna e agli eventi AMD. Tra le altre cose, abbiamo pubblicato due nuovi opuscoli informativi e assistito a un'incoraggiante crescita nei gruppi di parola. Il Comitato e la Direzione considerano tali sviluppi un prezioso contributo all'autodeterminazione delle persone colpite e dei loro famigliari, nonché alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica interessata. Desideriamo ringraziare tutti coloro che si sono uniti a noi per impegnarsi finanziariamente, professionalmente e idealmente a favore della visione di Retina Suisse, affinché in futuro un minor numero di persone sia affetto da cecità e le malattie della retina possano essere riconosciute precocemente, diagnosticate con precisione e trattate con successo. E di conseguenza permettere alle persone colpite di vivere una vita autodeterminata malgrado la malattia.



8, Jund Susanne Trudel Presidente



/ **W** Stephan Hüsler Direttore

Eventi informativi e nuove pubblicazioni

Gli eventi informativi per le ed i pazienti organizzati in tutta la Svizzera sul tema «Novità in merito alle terapie per combattere la degenerazione maculare (AMD)» hanno riscosso grande successo.

Dopo che gli ultimi anni sono stati caratterizzati da eventi informativi digitali, nel 2023 Retina Suisse ha posto l'accento sull'informazione alle e ai pazienti in loco. Abbiamo organizzato dieci eventi informativi molto apprezzati sul tema «Novità in merito alle terapie per combattere la degenerazione maculare (AMD)».

Tra le varie località toccate possiamo annoverare Lugano, Losanna, Ginevra, San Gallo, Berna, Zurigo e Neuchâtel. Fino a 180 persone hanno partecipato a serate interessanti e istruttive. A partire dal tardo pomeriggio abbiamo allestito anche una presentazione di vari mezzi ausiliari. Il secondo punto del programma era di competenza di oftalmologhe ed oftalmologi nonché dei centri di consulenza nelle immediate vicinanze. Le loro interessanti relazioni erano incentrate sui progressi compiuti nella ricerca di una terapia per l'AMD secca, sulle cause che conducono all'AMD umida e sulle rispettive opzioni terapeutiche nonché sulla possibilità di vivere una vita autodeterminata nonostante la disabilità visiva.

Ridimensionamento dell'offerta digitale

La campagna AMD ha inciso sull'offerta digitale: infatti, nel 2023 abbiamo proposto solo due webinar. Nel 2022 la serie di conferenze digitali comprendeva invece otto eventi. Le presentazioni sui temi «Pseudoxantoma elastico (PXE): strie angioidi e code di cometa» e «Biotecnologici, generici, biosimilari: farmaci nel mirino» possono essere visualizzate come di consueto in qualsiasi momento sul nostro sito web retina.ch/it/webinars.

Nuove pubblicazioni e opuscoli aggiornati

L'anno scorso abbiamo pubblicato due nuovi opuscoli: quello sulla retinite pigmentosa (RP) in febbraio e quello sul distacco della retina in ottobre. Essi rappresentano una preziosa fonte d'informazione per le persone colpite e chi sta loro accanto per conoscere meglio queste patologie.

Le pubblicazioni costituiranno una solida parte dell'offerta informativa di Retina Suisse anche nel 2024. L'opuscolo «Degenerazioni retiniche: un altro modo di vedere», rivisto l'ultima volta nel 2009, sarà aggiornato e inoltre abbiamo previsto un'ulteriore nuova pubblicazione sulla miopia.

Conoscenza dei sintomi, della diagnosi e del trattamento

La diagnosi di una malattia retinica segna l'inizio di una fase importante e solitamente impegnativa per le ed i pazienti e i loro famigliari, che devono affrontare la malattia e le sue conseguenze nella loro vita privata e professionale. L'informazione su misura delle e dei pazienti va di pari passo con la consulenza individuale e rappresenta una premessa fondamentale, affinché le ed i pazienti possano prendere autonomamente le proprie decisioni e agire. Retina Suisse fornisce informazioni complete, aggiornate e di facile comprensione per i non specialisti sulle principali malattie della retina.

L'informazione alle e ai pazienti nel 2023

29'469
115′682
1′725
576
21′178
377

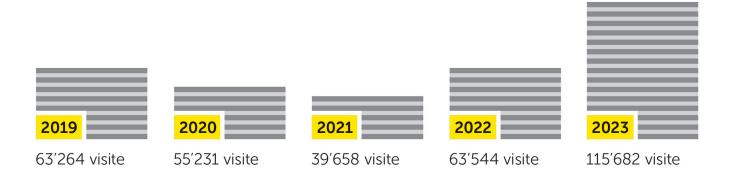
Everial informativi	
Eventi organizzati	10
Partecipanti	1′029
Webinar	
Webinar	2
Partecipanti ai webinar	56

Codice QR per accedere a

retina.ch/it/malattie-della-retina

Eventi informativi

Interesse per le pagine di retina.ch dal 2019 al 2023



Interesse in crescita per le consulenze brevi

L'offerta in ambito di consulenza sta cambiando e viene utilizzata da altri gruppi di persone. La campagna AMD contribuisce a questo cambiamento.

Lo studio PROVIAGE, completato nell'autunno del 2023, ha evidenziato quanto segue: le persone anziane con disabilità visiva spesso non sono informate e istruite sui centri di consulenza, oppure vengono informate troppo tardi e in modo impreciso. Inoltre, le persone colpite spesso cercano aiuto troppo tardi. Finché le cose rilevanti per la vita quotidiana sono ancora fattibili, prevale la sensazione che un aiuto non sia necessario.

I plurimi benefici delle campagne

Ora, però, sembra designarsi un cambiamento in tal senso. L'anno scorso un numero maggiore di persone anziane ha fatto capo ai servizi di consulenza offerti da Retina Suisse. Rispetto agli anni precedenti, le consulenze brevi sono state richieste con maggiore frequenza. Il principale argomento di interesse durante i colloqui è stata la domanda su cosa devono aspettarsi le persone colpite in futuro.

Una delle ragioni di questo cambiamento nell'utilizzo del servizio di consulenza è la campagna AMD. Gli eventi pubblici non solo contribuiscono ad aumentare la consapevolezza per la malattia, bensì facilitano anche un primo contatto tra le persone colpite e i centri di consulenza locali.

I servizi di consulenza offerti da Retina Suisse

La maggior parte delle consulenze di Retina Suisse si svolge tuttora a Zurigo. L'anno scorso abbiamo registrato addirittura un numero record di ore di consulenza rispetto agli ultimi cinque anni. Retina Suisse vorrebbe offrire un maggior numero di ore di consulenza anche nella Svizzera francese e si sta impegnando ad ampliare nuovamente i propri servizi.

Oltre a sostenere le persone private, Stephan Hüsler conduce il gruppo di esperienza «Rete di operatori sociali ipovedenti in Svizzera», che si riunisce due volte all'anno.



La consulenza individuale è d'aiuto anche ai famigliari

Una perdita progressiva della vista pone grandi sfide sul piano privato e professionale sia alle persone colpite che ai loro famigliari. In un colloquio personale, Retina Suisse è a disposizione per rispondere alle loro domande e preoccupazioni, oltre a illustrare modalità e strategie di convivenza con la malattia. In contesto professionale, Retina Suisse fornisce consulenza anche alle datrici e ai datori di lavoro delle persone interessate.

La consulenza individuale nel 2023

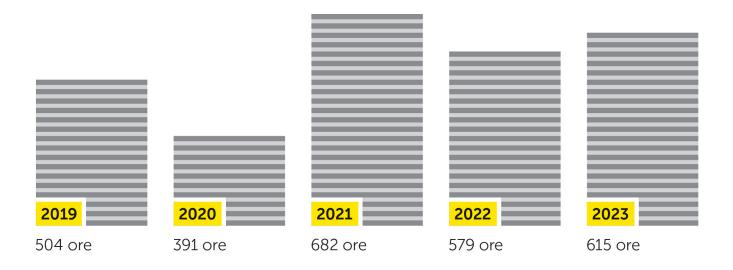
Ore di consulenza

a Zurigo
588

a Losanna
27



Evoluzione delle ore di consulenza dal 2019 al 2023



I gruppi stanno nuovamente crescendo

Una tendenza incoraggiante: nel 2023, i gruppi di parola sono cresciuti praticamente ovunque rispetto all'anno precedente. L'offerta verrà ampliata nel 2024.

Negli ultimi anni, i gruppi di parola di Retina Suisse hanno avuto qualche difficoltà a trovare membri. A seconda della regione e dell'argomento, è stato necessario chiudere o unire singoli gruppi.

Ora si sta delineando un'inversione di tendenza: l'anno scorso, quasi tutti i gruppi hanno accolto più membri rispetto al 2022. Particolarmente soddisfacente è la crescita del gruppo Retina Suisse Youth e del gruppo di parola di Losanna.

Punti salienti: eventi di vario genere

Non solo i gruppi hanno beneficiato di una maggiore popolarità: nel 2023 sono stati organizzati con maggiore frequenza

anche eventi al di fuori degli incontri regolari. Alcuni membri del gruppo Retina Suisse Youth, ad esempio, si sono incontrati per una visita al Museo Tinguely dopo che è stata cancellata una manifestazione di stand-up paddle.

Ancora maggiore si è dimostrata la popolarità degli incontri regionali. Per la prima volta, un programma del genere è stato offerto anche in Svizzera francese (oltre che in Svizzera tedesca). Ed ha riscosso un enorme successo: le visite guidate presso Skyguide hanno entusiasmato 30 membri di Retina Suisse offrendo un'interessante panoramica sulla gestione del traffico aereo svizzero.

È stato anche organizzato un incontro per i nuovi membri di Retina Suisse. Dieci persone si sono incontrate presso il centro di consulenza di Retina Suisse a Zurigo, dove hanno trascorso due ore a porre domande scottanti e a scambiarsi idee.

Soddisfare la domanda

Il lento incremento del numero di partecipanti ha spinto Retina Suisse ad ampliare singoli servizi nel 2024 e a ricostituire un secondo gruppo di parola AMD a Zurigo. Anche quest'anno riproporremo gli incontri regionali, estremamente apprezzati e che registrano il tutto esaurito.

Gruppi di parola: capire ed essere capiti

I gruppi di parola di auto-aiuto sono un elemento importante per le ed i pazienti nello sviluppo di risorse personali nell'autogestione di una patologia cronica progressiva con crescenti restrizioni nella vita privata e professionale. L'ambiente protetto offre uno spazio per condividere sfide, esperienze positive e negative nonché scambiarsi consigli e trucchi per affrontare al meglio le varie situazioni quotidiane.

I gruppi di parola nel 2023

Totale partecipanti per località

Berna (AMD)	18
Coira (AMD)	21
Losanna (RP e AMD)	12
Lugano (RP e AMD)	22
Lucerna (AMD)	24
San Gallo (AMD)	14
Vallese (RP)	8
Winterthur (AMD)	18
Zurigo (AMD)	20

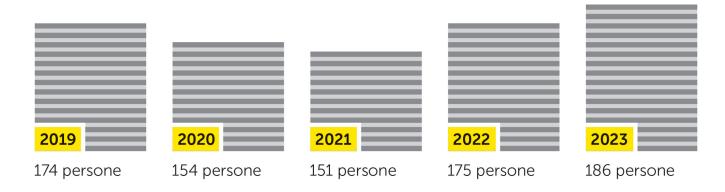
Zurigo (RP)	9
Retina Suisse Youth	13
Rete di operatori sociali	
ipovedenti in Svizzera ¹	7

Dal 2022, la «Rete di operatori sociali ipovedenti in Svizzera» è stata inclusa nelle statistiche riguardanti i gruppi di parola.



Codice QR per accedere a retina.ch/it/consulenze

Gruppi di parola: totale partecipanti dal 2019 al 2023



Ricerca congiunta di terapie

Per poter trattare le distrofie retiniche, l'interazione tra ricerca e genetica rappresenta una necessità.

Il progetto di ricerca «GetReady» sta studiando i due geni molto grandi EYS e USH2a, che spesso sono stati riscontrati essere la causa di una retinite pigmentosa. Retina Suisse sostiene la clinica oftalmologica dell'Ospedale universitario di Basilea e l'Istituto di oftalmologia clinica e molecolare di Basilea (IOB) in questo progetto. Nell'ambito di questa partnership, il 2 dicembre 2023 si è tenuto un evento per pazienti e famigliari. Uno degli argomenti delle conferenze mattutine era lo stato attuale della ricerca nello sviluppo di terapie per la retinite pigmentosa. Nel pomeriggio, i famigliari hanno avuto uno scambio tra loro, mentre le persone colpite hanno discusso con le relatrici.

Conosci il tuo gene: una premessa per accedere alle terapie

Le terapie geniche sono opzioni terapeutiche promettenti, già applicate con successo nel caso delle distrofie retiniche. Tuttavia: se non si conosce il gene che causa la malattia, una tale terapia è impossibile. Per questo motivo Retina Suisse continua a collaborare al progetto «Conosci il tuo gene» assieme al Prof. Dr. Pascal Escher, responsabile dell'oftalmogenetica presso l'Inspelspital di Berna. Gli obiettivi: lo sviluppo di un registro dei pazienti per le malattie ereditarie della retina e la possibilità di far analizzare i propri geni a tutte le persone in Svizzera affette da una distrofia retinica ereditaria. Conoscendo la causa scatenante della malattia, le persone colpite sanno se sono idonee a una terapia.

Ad oggi, il registro dei pazienti comprende circa 1'700 record di dati. Una cifra promettente, la quale fa ben sperare che in futuro un minor numero di persone perda la vista a causa di una patologia della retina.

Diagnosi genetiche 2023: richieste d'assunzione dei costi alle assicurazioni malattie

Fenotipo clinico	No. richieste	Risposte positive	in %
Retinite pigmentosa	13	11	84.6
Distrofie della macula	19	17	89.5
Altre patologie	21	18	85.7
Totale	53	46	86.8

Direzione e gremi

Direzione e servizi di consulenza

- Stephan Hüsler (direttore e responsabile del servizio di consulenza di Zurigo)
- Rania Python (responsabile del servizio di consulenza di Losanna)

Collaboratrici direzione

- Daniela Capelli (contabilità, gestione membri)
- Rita Filippini (web, social media, Retina Journal)
- Sara Hüsler (eventi, pubblicazioni)
- Peter Jankovsky (comunicazione)

Comitato di Retina Suisse

Presidente: Susanne Trudel

Vicepresidente: Brigitte Hübschi

Segretario: Jean Seiler

Tesoriere: Matthias Bütikofer

Membri

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



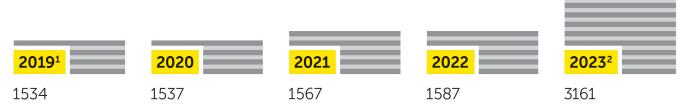
Codice QR per accedere a retina.ch/it/diventa-membro

Comitato medico-scientifico

Co-presidenza : Prof. Dr. med. Christina Gerth-Kahlert (Augenklinik Universitätsspital Zürich), Dr. med. Veronika Vaclavik (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne)

Membri: Prof. Dr. rer. nat. Wolfgang Berger PhD (Institut für Medizinische Molekulargenetik, Universität Zürich), PD Dr. med. Johannes Fleischhauer (Talacker Augen Zentrum Zürich, Zürich), Prof. Dr. phil. nat. Christian Grimm (Labor für Zellbiologie der Netzhaut, Universitätsspital, Zürich), Prof. Dr. med. Francis Munier (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne), Prof. Dr. phil. Carlo Rivolta (Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology Basel e Universität Basel, Basel), Prof. Dr. med. Hendrik P.N. Scholl (Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology Basel, Basilea), Prof. Dr. med. Daniel F. Schorderet (Unilabs, Lausanne), Dr. Andreas Wenzel (Hoffmann-La Roche, Basilea), Prof. Dr. ing. Dr. med. Sebastian Wolf (Universitätsklinik für Augenheilkunde, Inselspital, Bern)

La statistica dei membri di Retina Suisse dal 2019 al 2023



dal 2019, anche i membri sostenitori aziendali sono stati inclusi nella categoria dei membri sostenitori

² con la revisione dello Statuto del 2023, gli enti sostenitori acquisiti dal 2021 sono stati integrati nella categoria dei soci sostenitori.

Retina Suisse è l'unica associazione di pazienti con malattie della retina attiva in Svizzera. Essa si impegna tramite la ricerca scientifica, il depistaggio precoce e l'informazione, affinché in futuro

- meno persone perdano la vista,
- le malattie retiniche siano riconosciute precocemente, diagnosticate con precisione e curate con successo,
- le persone toccate possano vivere in piena autonomia.



Direzione e servizi di consulenza

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

Servizio di consulenza di Losanna

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

Consulenza telefonica

044 444 10 77

Ogni donazione conta!

Conto-donazioni: 15-611580-2, IBAN: CH66 0900 0000 1561 1580 2