



**Retina Suisse**  
Pour sauver la vue

# Retina Journal *apropos*



## Le long chemin vers la nouvelle indépendance

### Portrait

Diagnostic «dystrophie maculaire» ou les perspectives face à un avenir incertain.

### Savoir

Signes cliniques d'une «occlusion veineuse rétinienne»

### Actualité

Événements de l'automne et nouvelles brochures d'information

# Le long chemin vers la nouvelle indépendance

Il y a quelques mois encore, André ne savait rien de sa maladie. Après le choc du diagnostic, il a retrouvé espoir.



Cet été, en feuilletant pour la première fois le Retina Journal apropos qui lui avait été envoyé, André comprit qu'il devait impérativement prendre rendez-vous chez son ophtalmologue. De fait, cela faisait assez longtemps qu'André avait remarqué une dégradation progressive de sa vue. La lecture était devenue de plus en plus pénible mais aussi certaines petites tâches du quotidien.

Mais, jusqu'à présent, il avait toujours repoussé un examen. L'incertitude quant à la vie après le diagnostic explique sa réticence à prendre rendez-vous. André se posait régulièrement la question de savoir ce qu'il se passerait s'il devait effectivement souffrir d'une maladie oculaire. Il lui manquait une perspective. Son plus grand souhait était, et l'est encore, de pouvoir travailler jusqu'à la retraite. Et si possible à

plein temps. Ce n'est qu'après s'être renseigné sur Retina Suisse et avoir lu que les personnes atteintes d'une maladie de la rétine peuvent tout faire et atteindre n'importe quel objectif qu'il a finalement pris rendez-vous chez son ophtalmologue.

## Un diagnostic qui change la vie

Premier constat: André souffre effectivement d'une dégénérescence maculaire et il semblerait qu'il s'agisse d'une maladie héréditaire. Son ophtalmologue l'envoya alors à la clinique ophtalmologique de l'hôpital Jean-Gonin à Lausanne en lui recommandant d'effectuer une analyse génétique. André donna son accord et reçut ensuite le diagnostic d'une mutation du gène PRPH2. Cette dévastatrice nouvelle souleva de nombreuses questions pour ce père de trois enfants.

Pour obtenir des réponses et en apprendre plus sur sa maladie et son importance pour la recherche, André s'adressa à Retina Suisse. Comme il disposait déjà de nos informations, le rendez-vous pour une première consultation fut rapidement fixé. André partagea ses inquiétudes de ne plus pouvoir travailler, mais aussi que ses enfants pourraient également être touchés. Il parla également de ses rêves et de ses espoirs quant à une vie professionnelle active jusqu'à la retraite et comment son diagnostic pourrait aider d'autres patients. Malgré la perte graduelle de sa vue, il aimerait rester indépendant tant dans sa vie personnelle que professionnelle. Au cours du même entretien, il raconta que sa mère souffrait également d'une maladie oculaire. La même que lui. Il le savait désormais.

### **Pas à pas vers la nouvelle indépendance**

Cet entretien-conseil donna beaucoup de force et d'espoir à André. À l'aide des bons moyens auxiliaires, tels que des systèmes de lecture, des assistants vocaux et des logiciels d'agrandissement, le travail à l'ordinateur restera possible. Cette certitude ainsi que le soutien de sa famille l'ont aidé à ne pas faire l'autruche durant cette période difficile. Toutefois, sans moyens auxiliaires, il ne pourra plus travailler en tant qu'employé de commerce. Aujourd'hui, André apprend à les apprivoiser.

Mais son but n'est pas seulement de continuer à travailler. Il veut aussi contribuer à ce que moins de gens perdent la vue en raison d'une maladie de la rétine. C'est la raison pour laquelle il a fait une analyse génétique. Grâce à celle-ci, il est possible de déterminer avec exactitude le gène déclencheur de sa maladie. André souhaite à présent transférer cette information dans le registre des patients de Retina Suisse. Cela lui per-

met d'être informé dès qu'une thérapie sera disponible et aussi de soutenir la recherche. En effet, plus on connaît de gènes déclencheurs de maladies, plus il est probable de trouver des solutions adéquates.

Beaucoup de choses sont encore nouvelles pour André et il doit s'habituer à sa situation. Mais il a déjà fait les premiers pas, difficiles et incroyablement importants, en direction de sa nouvelle normalité.



### **Consultation individuelle:**

Chaque jour, des personnes font face au diagnostic qu'elles perdront la vue en raison d'une maladie de la rétine. En Suisse, une personne sur dix est concernée à partir de l'âge de 60 ans et à compter de 70 ans même une personne sur cinq. Retina Suisse soutient les personnes touchées et leurs proches dans la pénible phase qui suit le diagnostic en fournissant un conseil personnalisé. La perspective de devenir aveugle soulève des questions existentielles relatives au travail, aux relations de couple et à la famille. La perte de vue progressive place régulièrement les patientes et les patients face à de nouveaux défis dans leur contexte personnel et professionnel et requiert des solutions individuelles.

# Occlusion veineuse rétinienne: une perte soudaine de l'acuité visuelle

Environ une personne sur 300 est concernée par une occlusion veineuse rétinienne. Les causes peuvent être diverses, mais il existe des manières de se prémunir.

L'âge, le diabète, les maladies coronariennes, l'hypertension et le glaucome sont les plus grands risques pour une occlusion veineuse rétinienne. Elle survient lorsque la veine centrale de la rétine ou une petite branche se ferme dans l'œil et que le sang ne peut plus s'écouler de la rétine. En même temps, l'apport du sang frais via l'artère est entravé et des hémorragies peuvent se produire dans la rétine.

## Symptômes et la bonne réaction

Le symptôme principal est une vue brouillée sur un œil. Souvent, cela survient rapidement et les personnes concernées se réveillent le matin avec une vision nettement détériorée.



Il est important de réagir rapidement dans une telle situation afin de prévenir efficacement d'autres dommages. L'occlusion veineuse rétinienne arrive en effet en troisième position des causes de cécité unilatérale. En cas de soupçon, un examen ophtalmologique est indispensable. Dans la plupart des cas, il est possible d'engager tout de suite le bon traitement. Toutefois, les dommages causés ne peuvent malheureusement presque plus être corrigés.



## Savoir

L'occlusion veineuse rétinienne n'est pas une maladie rétinienne héréditaire. Une occlusion veineuse signifie la même chose pour l'œil qu'un accident vasculaire pour le cerveau : l'interruption de l'alimentation en sang représente un danger massif pour l'organe. C'est la raison pour laquelle les occlusions des vaisseaux sanguins de la rétine sont un signe d'un risque important de subir un accident vasculaire cérébral ou un infarctus du myocarde. Leurs causes sont les mêmes.

# «Connais ton gène»: Un projet de Retina Suisse et de l'hôpital de l'île à Berne

Les personnes qui font faire une analyse génétique et s'inscrivent ensuite dans le registre des patients de Retina Suisse auront accès à une future thérapie. Et soutiennent également la recherche par leurs précieuses données.

Quelque 1700 personnes ont fait ce qu'André s'apprête à faire: elles se sont inscrites dans le registre des patients de Retina Suisse. Il s'agit de 1700 sets de données de personnes souffrant d'une maladie rare de la rétine.

Ces données profitent aux personnes touchées tout comme à la recherche. Car aujourd'hui encore, les personnes qui connaissent leur gène défectueux ont de meilleures chances d'être traités. Même s'il n'existe pour l'instant aucun traitement pour le gène en question. Les personnes figurant dans le registre des patients peuvent être informées très rapidement, dès qu'une thérapie est disponible.

En contrepartie, la recherche utilise ces très précieuses données comme base pour développer de nouvelles thérapies. Plus il y a de personnes touchées par le même défaut génétique, plus il est possible de faire avancer la recherche sur ce gène. C'est la raison pour laquelle l'hôpital de l'île à Berne et Retina Suisse redoublent d'efforts pour pousser le développement du registre des patients.

Même les personnes qui connaissent déjà le gène responsable de leur maladie peuvent se faire inscrire. Il suffit de disposer d'une déclaration de consentement et d'un rapport de laboratoire avec les analyses médicales.

## Une brochure de soutien

Dans le cadre du projet, Retina Suisse a envoyé au printemps 2024 sa brochure d'information aux patients intitulée «L'analyse génétique en vue d'un diagnostic et d'une thérapie» à tous les cabinets médicaux d'ophtalmologie et toutes les cliniques ophtalmiques de Suisse. Celle-ci permet aux patientes et aux patients d'accéder à des informations utiles, de savoir où se procurer de l'aide et comment se déroule une analyse génétique.



## Connais ton gène pour éviter de perdre la vue

Retina Suisse appelle les patientes et les patients atteints d'une maladie héréditaire de la rétine et leurs parents à effectuer une analyse génétique. Celle-ci leur permettra de connaître l'origine de la maladie, des informations sur les avancées de la recherche et d'avoir à l'avenir un accès direct aux nouvelles thérapies.



Pour en savoir plus,  
consulter le site :

[retina.ch/fr/services/kenne-dein-gen](https://retina.ch/fr/services/kenne-dein-gen)

## Nouvelle information aux patients

### Occlusion veineuse rétinienne

La nouvelle brochure explique ce qui peut provoquer une occlusion veineuse rétinienne et comment la traiter. Elle décrit également les possibles causes et les mesures préventives.

### Myopie

Le nombre de myopes a fortement progressé au cours des dernières années. La brochure décrit en détail comment lutter précocement contre la myopie et comment éviter des conséquences graves.



Passer commande au moyen du QR-Code ou du lien suivant.

[retina.ch/fr/services/commande-de-materiel-dinformation/](https://retina.ch/fr/services/commande-de-materiel-dinformation/)

**Vous avez des questions concernant votre maladie ou avez-vous besoin de soutien?**



Contactez nous au 044 444 10 77, [info@retina.ch](mailto:info@retina.ch) ou [retina.ch](https://retina.ch)

## Un gros impact, aujourd'hui et demain

Ce n'est que grâce aux dons que Retina Suisse peut aider les personnes atteintes d'une rétinopathie et leur permettre de continuer à vivre de manière autonome.

Afin qu'à l'avenir moins de personnes perdent la vue à cause d'une maladie de la rétine, nous soutenons la recherche – également avec l'aide de personnes qui nous prennent en considération dans leur testament. Merci pour cette aide extraordinaire et formidable!



### Événements à venir

#### Séances d'information sur la dégénérescence maculaire liée à l'âge

25.10.2024 Hôpital universitaire de Bâle

#### Séances d'informations sur les maladies héréditaires de la rétine

26.10.2024 Hôpital universitaire de Bâle

09.11.2024 Hôpital de l'Île à Berne

23.11.2024 Hôpital universitaire de Zurich

#### Swiss Abilities à Lucerne

29.11-30.11.2024 Messe Luzern

Retina Suisse est présente au «Swiss Abilities». Ce salon a pour but de promouvoir une vie autodéterminée et l'égalité des personnes handicapées.

Plus d'informations: [swiss-abilities.ch](https://swiss-abilities.ch)



Accéder directement à l'agenda via le QR-Code ou le lien.

[retina.ch/fr/agenda/](https://retina.ch/fr/agenda/)



**Retina Suisse**

## Mentions légales

**Retina Journal apropos** • Octobre 2024

Édition et rédaction : Retina Suisse, Ausstellungsstr. 36, 8005 Zurich, 044 444 10 77, [redaktion@retina.ch](mailto:redaktion@retina.ch), [retina.ch](https://retina.ch)

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

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

Impression : KÜNZLERBACHMANN DIRECTMARKETING AG, Zürcherstrasse 601, 9015 St-Gall