



**Retina Suisse**  
Aktiv gegen Sehverlust

# Jahresbericht 2025



# Inhalt

## Editorial

Erfolgsgeschichte und neue Leitung	3
------------------------------------	---

---

## Patienteninformation

Fünf Jahre «Hilfe zur Selbsthilfe nach der Diagnose»	4
Patienteninformation 2025	5
Wissen über Symptome, Diagnose und Behandlung	5

---

## Beratung

Beratungszahlen auf neuem Höchstwert	6
Individuelle Beratung 2025	7
Individuelle Beratung hilft auch den Angehörigen	7

---

## Selbsthilfegesprächsgruppen

Mehr Gruppen und ein Experiment	8
Gesprächsgruppen 2025	9
Gesprächsgruppen – verstehen und verstanden werden	9

---

## Forschung


Das Patientenregister: mehr als nur eine Datenbank	10
--	----

---

## Organisation

Geschäftsstelle und Gremien	11
-----------------------------	----

---

 **Jahres- und Finanzbericht stehen hier digital bereit:**  
[retina.ch/jahresbericht](https://retina.ch/jahresbericht)

## Impressum

### Retina Journal 161 • März 2026

Herausgeberin und Redaktion: Retina Suisse, Ausstellungsstr. 36, 8005 Zürich,  
044 444 10 77, [redaktion@retina.ch](mailto:redaktion@retina.ch), [retina.ch](https://retina.ch)  
Gestaltung und Satz: The Fundraising Company Fribourg AG, 1700 Fribourg  
Druck: Fratelli Roda SA, 6807 Taverne

**Retina Journal** erscheint vier bis sechs Mal jährlich in Deutsch, Französisch und Italienisch für Mitglieder, Gönner\*innen und Spender\*innen von Retina Suisse.

# Erfolgsgeschichte und neue Leitung

## Liebe Leserin, lieber Leser

Elf Jahre lang war Stephan Hüsler als Geschäftsleiter bei Retina Suisse tätig. Per Jahresende ging er in den Ruhestand. Dazu kamen einige Wechsel im Vorstand, unter anderem im Präsidium. So stand das Jahr 2025 innerhalb unserer Organisation im Zeichen der Veränderung und der internen Stabsübergaben.

Dem Wandel zum Trotz wollen wir in unserem Wirken beständig bleiben und die grossartige Arbeit der vergangenen Jahre weiterführen. Mit der fünfjährigen Kampagne «Hilfe zur Selbsthilfe nach der Diagnose» bauten wir unser Beratungs- und Informationsangebot aus. Für insgesamt 12 verschiedene Krankheitsbilder haben wir seit 2021 Broschüren entworfen und veröffentlicht, die Betroffenen und Angehörigen ein genaueres Bild ihrer Erkrankung geben. Durch den Versand der Broschüren an augenärztliche Einrichtungen in der ganzen Schweiz streuten wir diese dort, wo Patientinnen und Patienten direkten Zugang haben.

Dass wir durch diese Massnahmen mehr Menschen helfen können,

zeigt sich in der Entwicklung unserer Beratungszahlen. Die stetig wachsende Nachfrage ist für uns ein positives Zeichen, dass Betroffene frühzeitig die richtigen Informationen erhalten.

Ermöglicht haben das Sie, ob als Spenderin, Spender, Gönnermitglied, Aktivmitglied, Stiftung oder unterstützende Firma mit Ihrem persönlichen Engagement und Ihrer finanziellen Unterstützung. Wir haben als neue Geschäftsleitung und neues Präsidium des Vorstands das Ziel, diese hervorragende Arbeit zukünftig weiterzuführen. Wir freuen uns auf diese spannende Aufgabe und danken herzlich für Ihre Unterstützung.



Laurent Delétraz  
Präsident



Susanne Trudel  
Geschäftsleiterin

# Fünf Jahre «Hilfe zur Selbsthilfe nach der Diagnose»

Auch 2025 lag der Schwerpunkt in der Information von Patientinnen und Patienten bei der Kampagne «Hilfe zur Selbsthilfe nach der Diagnose». Dazu gehörten die Informationsveranstaltungen, Broschüren und Webinare.

12 Broschüren, 30 Informationsveranstaltungen vor Ort mit über 2'000 Personen, dazu 24 Webinare mit fast 1'100 Teilnehmenden und allein 2025 über 120'000 Seitenaufrufe von retina.ch: Das sind nur ein paar der Zahlen zur fünfjährigen Kampagne «Hilfe zur Selbsthilfe nach der Diagnose».

Hinter diesen Zahlen verstecken sich unzählige Geschichten von Patientinnen und Patienten. Sie leiden an verschiedenen Augenkrankheiten, einige an AMD, andere an Retinitis pigmentosa oder grünem Star. Für sie alle stellen sich nach der Diagnose existenzielle Fragen. Darauf antwortet Retina Suisse mit Broschüren und einem umfassenden Angebot auf retina.ch – aktuell, fachlich korrekt und trotzdem verständlich. Dank dem Zugang zu patientengerechten Informationen und öffentlichen Veranstaltungen konnten viele Menschen erreicht werden.

## Informationsveranstaltungen

Das war im Jahr 2025 nicht anders. Ein Beispiel dafür ist die Tagung am Kantonsspital St. Gallen vom 18. Oktober. Das abwechslungsreiche Programm überzeugte mehr als 120 Teilnehmende. Nebst medizinischen Gastvorträgen zu erblichen und altersbedingten Netzhauterkrankungen gehörten Hilfsmittel, die vom Verein obvita präsentiert

wurden, und das alltägliche Leben mit einer Augenkrankheit zu den Themen.

Es gab aber auch Veranstaltungen zu spezifischen Krankheitsbildern. Etwa zu durch Diabetes verursachte Augenkrankungen im November im Stadtspital Triemli in Zürich. Insgesamt besuchten rund 500 Personen die neun öffentlichen Veranstaltungen im vergangenen Jahr.

## Webinare ergänzen das Angebot

Erstmals seit 2023 wurden auch wieder digitale Informationsveranstaltungen von Retina Suisse organisiert. Im Frühling fand ein Webinar zum Retinoblastom, einem Netzhauttumor, statt. Im Herbst beschrieb Prof. Dr. Escher die Ergebnisse aus seiner Analysetätigkeit zu erblichen Netzhauterkrankungen, kurz Netzhautdystrophien, in der Schweiz.

## Broschüren auf der Zielgerade

Nach Veröffentlichung der Patienteninformationsbroschüre zum Glaukom (Grüner Star) im Frühjahr 2025 wird anfangs 2026 auch noch die letzte geplante Broschüre veröffentlicht: diejenige zu erblichen Makuladystrophien wie zum Beispiel Morbus Stargardt oder Malattia Leventinese. Damit werden per 2026 insgesamt 12 Krankheitsbilder in Form einer Broschüre und auf retina.ch digital aufgearbeitet sein.

# Wissen über Symptome, Diagnose und Behandlung

Mit der Diagnose einer Netzhautkrankheit beginnt für die Betroffenen und ihre Angehörigen eine wichtige und meist herausfordernde Phase der Auseinandersetzung mit der Krankheit und deren Folgen im privaten und beruflichen Alltag. Die patientengerechte Information geht mit der individuellen Beratung einher und ist eine wichtige Voraussetzung, damit Patientinnen und Patienten eigenverantwortlich entscheiden und handeln können. Retina Suisse stellt umfassende, aktuelle und allgemein verständliche Informationen über die wichtigsten Netzhautkrankheiten bereit.

## Patienteninformation 2025

### Internetseite

Besucher*innen retina.ch	44'783
Seitenaufrufe retina.ch	123'411
Newsletterabos	1'933

### Broschüren

Bestellungen	703
Versendete Broschüren	22'277
Versendete Merkblätter	190 <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Die Merkblätter können seit 2024 direkt über die Website von Retina Suisse heruntergeladen werden

### Infoveranstaltungen

Durchgeführte Veranstaltungen	9
Teilnehmende	514

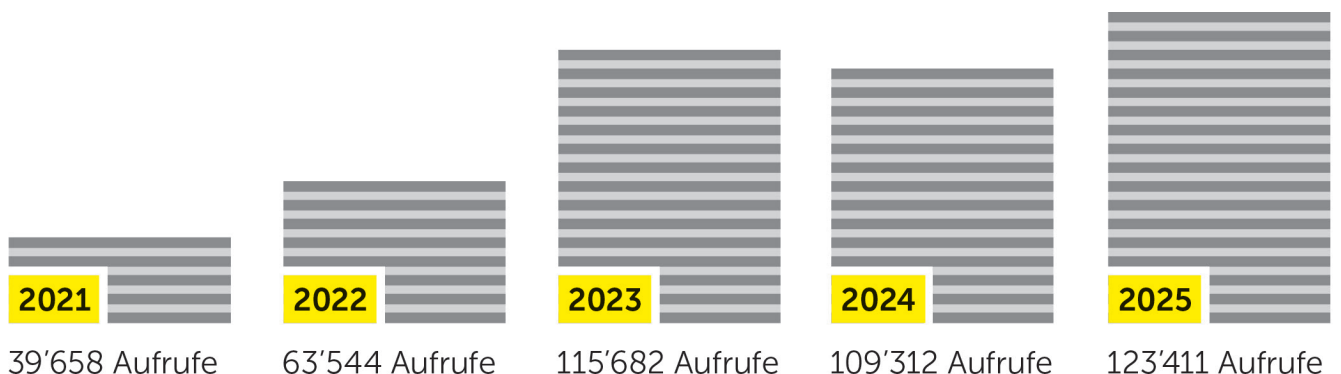
### Webinare

Webinare	2
Webinarbesucher*innen	66



Über den QR-Code direkt zu [retina.ch/netzhauterkrankung](https://retina.ch/netzhauterkrankung)

## Entwicklung der Seitenaufrufe von retina.ch von 2021–2025



# Beratungszahlen auf neuem Höchstwert

Der Trend aus den vergangenen Jahren setzt sich fort: Seit 2022 steigt das Bedürfnis nach persönlicher Beratung. 2025 ist sogar ein Rekordjahr.

Seit 2022 gibt es bei der Anzahl durchgeführter Beratungen nur eine Richtung: aufwärts. 2025 explodierte diese Entwicklung aber förmlich: 301 Beratungsstunden mehr, das entspricht einer Zunahme von 45% – extreme Zahlen, die sich aber durchaus erklären lassen.

## Westschweiz über Werten von 2021

Einer der Gründe für die markante Zunahme ist, dass die Beratungsstelle in Lausanne wieder voll besetzt war. Als Folge verdreifachte sich die Anzahl der Beratungsstunden in der Westschweiz im Vergleich zu 2024 fast. Die Werte übertrafen sogar das Jahr 2021, als ebenfalls über 100 Beratungsstunden in Lausanne verzeichnet wurden.

## Höchstwerte auch in Zürich

Doch auch bei der Beratungsstelle in Zürich schossen die Zahlen förmlich durch die Decke. 225 Stunden mehr bedeuten eine Zunahme von 35%. Doch auch dieses Wachstum lässt sich erklären und geht zurück auf die Kampagne «Hilfe zur Selbsthilfe nach der Diagnose». Augenärztinnen und Augenärzte nutzen die ihnen zur Verfügung gestellten Informationsbroschüren und geben diese ihren Patientinnen und Patienten ab. Dadurch werden Betroffene auf Retina Suisse und ihre Funktion als Patientenorganisation sowie die Beratungsstelle aufmerksam gemacht. Sie brauchen keine Recherche mehr zu machen, sondern haben die Kontaktdaten ihrer nächsten Anlaufstelle.

## Der Mensch im Mittelpunkt

Von Retina Suisse erhalten die Patientinnen und Patienten einen niederschweligen Zugang zur Beratung. Ob per E-Mail, Telefon, Videotelefonie oder vor Ort in Zürich und Lausanne: Betroffenen wird über jedes Medium Unterstützung angeboten.

So individuell die Kontaktaufnahme nach der Diagnose in der Augenarztpraxis, so verschieden sind auch die Themen und Gespräche. Bei jüngeren Menschen drehen sich die Gesprächsthemen etwa um die eigene Nachwuchsplanung, die berufliche Zukunft und Hilfsmittel. Ältere Betroffene sorgen sich eher um die Bewältigung des Alltags und darum, ob sie ihre Erkrankung der nächsten Generation weitervererbt haben. Egal, in welche Richtung sich das Gespräch entwickelt: Betroffenen wird zugehört – und sie werden verstanden. Schliesslich sitzt ihnen im Gespräch auch stets eine selbst von einer Netzhauterkrankung betroffene Person gegenüber.



# Individuelle Beratung hilft auch den Angehörigen

Ein fortschreitender Verlust des Augenlichtes stellt betroffene Personen und ihre Angehörigen wiederkehrend vor grosse private und berufliche Herausforderungen. Im persönlichen Gespräch ist Retina Suisse für ihre Fragen und Anliegen da und zeigt Wege und Strategien für ein Leben mit der Krankheit auf. Im beruflichen Kontext steht Retina Suisse auch Arbeitgebenden von betroffenen Personen beratend zur Seite.

## Individuelle Beratung 2025

### Anteile an Beratungsstunden

#### Beratungen in Zürich

852 Stunden

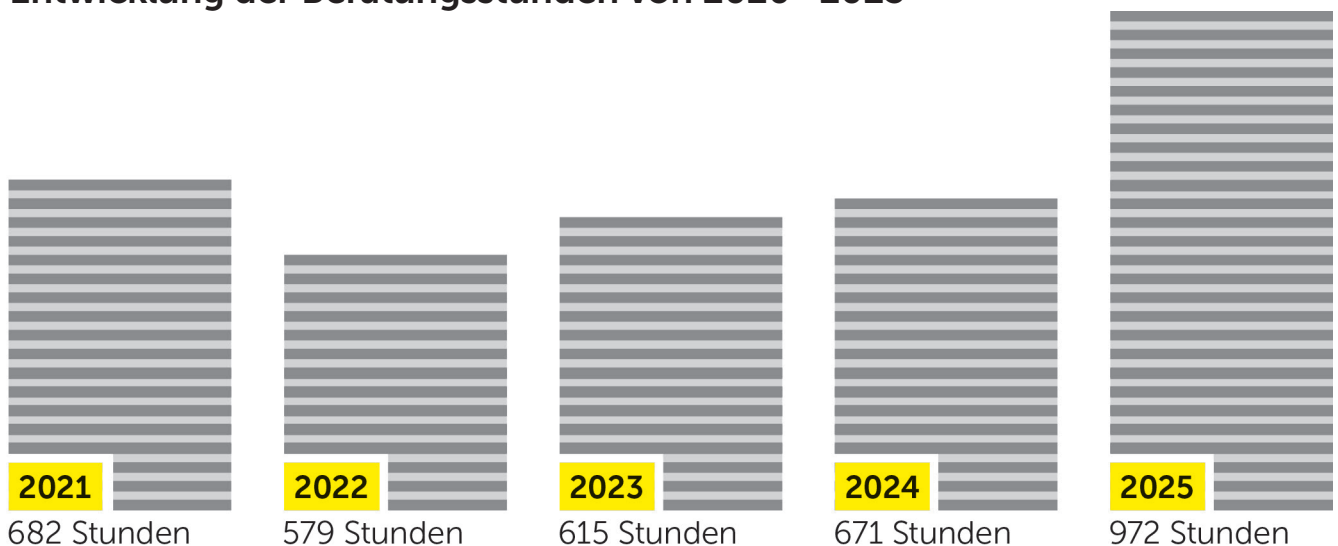
#### Beratungen in Lausanne

120 Stunden



Über den QR-Code direkt zu [retina.ch/beratungen](https://retina.ch/beratungen)

### Entwicklung der Beratungsstunden von 2020–2025



# Mehr Gruppen und ein Experiment

Die Entwicklung der letzten Jahre bestätigt sich auch bei den Gesprächsgruppen: Das Interesse am Angebot bleibt hoch.

Bereits 2024 wurde das Angebot an Gesprächsgruppen ausgebaut. Während sich die neue Gruppe in Basel etablierte, wuchs die zweite AMD-Gruppe in Zürich markant. Eine erfreuliche Tendenz – die sich auch in der Bundesstadt zeigt. In Bern wurde 2025 ebenfalls eine zweite AMD-Gruppe ins Leben gerufen, die sich sofort grosser Beliebtheit erfreute.

### **Wachstum in Winterthur und ein (noch) nicht erfolgreiches «Experiment» in Yverdon**

Aufgrund der grossen Nachfrage könnte auch in Winterthur eine zweite AMD-Gruppe ins Leben gerufen werden: Die Gruppe in der Eulachstadt ist gleich um fünf regelmässige Teilnehmende gewachsen.

Im Herbst 2025 trat Yverdon neu auf die Landkarte der Gesprächsgruppen von Retina Suisse. Das erste Treffen war mit vier Teilnehmenden gelungen, in der Folge konnte bisher aber kein Wachstum erreicht werden. Im Gegenteil: Im Nachgang an die Sitzung meldeten sich gar drei Personen wieder ab. Retina Suisse möchte die Gruppe weiterführen, um an noch mehr Standorten Unterstützung anbieten und Menschen erreichen zu können – hierfür ist sie jedoch auf eine Gruppe von mindestens fünf Personen angewiesen.

### **Ausblick und ein Podcast**

Nebst der Gruppe in Yverdon ist noch ein zweites Zentrum in der Westschweiz als neuer Standort für eine Selbsthilfegesprächsgruppe denkbar: Genf. An der Generalversammlung wurde eine weitere Person aus der Calvinstadt in den Vorstand von Retina Suisse gewählt. Der Aufbau einer Gesprächsgruppe in Genf wurde dadurch zu einem sehr aktuellen Thema für 2026.

Nebst den von Mitgliedern geleiteten Selbsthilfegesprächsgruppen unterstützt Retina Suisse den Podcast «im Blindpunkt». Die beiden Moderatorinnen sind beide von Retinitis pigmentosa betroffen und erzählen einmal im Monat Geschichten aus ihrem Alltag, von Hürden und Herausforderungen aber auch schönen Momenten und Begegnungen.



# Gesprächsgruppen – verstehen und verstanden werden

Selbsthilfegesprächsgruppen sind für Patientinnen und Patienten ein wichtiges Element in der Entwicklung persönlicher Ressourcen im Selbstmanagement einer progressiven chronischen Krankheit mit fortschreitenden Einschränkungen im privaten und beruflichen Leben. Betroffene erhalten einen geschützten Rahmen, der Raum für den Austausch von Herausforderungen, positiven und negativen Erfahrungen sowie Tipps und Tricks für die verschiedenen Situationen im Alltag gibt. Regelmässig verlassen Personen die Gruppen, weil sie sich in ihrem täglichen Leben sicher genug fühlen. Sie schaffen Platz für Neuankömmlinge, was dem Sinn und Zweck der Gruppen entspricht.

## Gesprächsgruppen 2025

### Teilnehmendenzahl an Standorten

Basel (AMD)	16	Retina Suisse Youth	55 <sup>2</sup>
Bern (AMD)	29	Netzwerk Sehbehinderte	
Chur (AMD)	28	Sozialarbeitende Schweiz <sup>3</sup>	6
Lausanne (RP und AMD)	7		
Lugano (RP und AMD)	23		
Luzern (AMD)	28		
St. Gallen (AMD)	13		
Wallis (RP)	11		
Winterthur (AMD)	26		
Yverdon <sup>1</sup> / AMD	4		
Zürich (AMD)	44		
Zürich (RP)	9		

<sup>1</sup> Die Gesprächsgruppe Yverdon wurde 2025 lanciert.

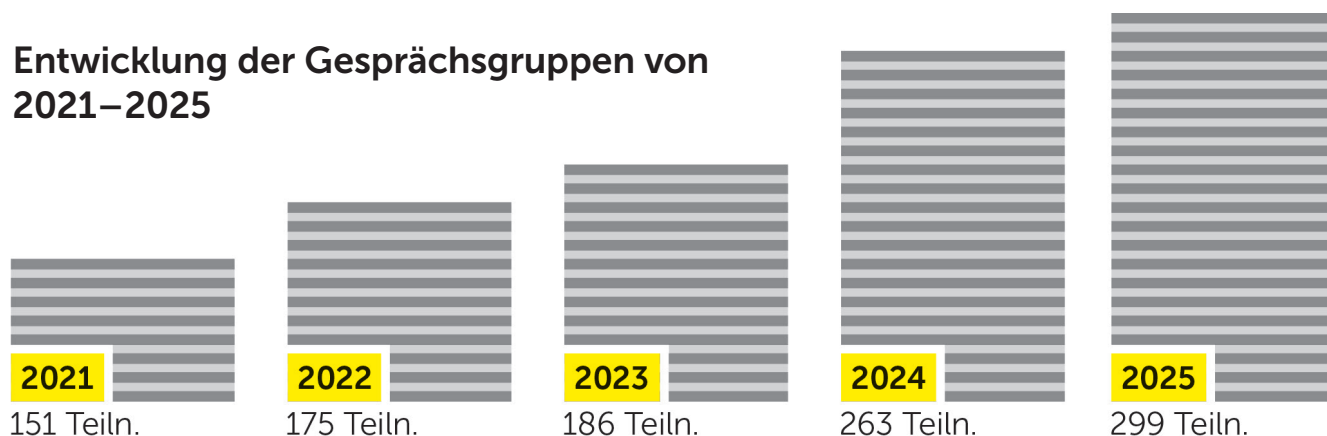
<sup>2</sup> In der digitalen Gruppe befinden sich 55 Personen, an den physischen Treffen nahmen neun Personen teil.

<sup>3</sup> Das «Netzwerk Sehbehinderte Sozialarbeitende Schweiz» wird seit 2022 in der Statistik zu den Gesprächsgruppen aufgeführt.



Über den QR-Code direkt zu [retina.ch/beratungen](https://retina.ch/beratungen)

### Entwicklung der Gesprächsgruppen von 2021–2025



# Das Patientenregister: mehr als nur eine Datenbank

Seit 2018 arbeiten Prof. Dr. Pascal Escher und Retina Suisse am Aufbau des «Patientenregisters für erbliche Netzhauterkrankungen». Nun wurden dadurch neue regionale Genmutationen entdeckt.

Fast 2'000 Datensätze umfasst das Patientenregister mittlerweile – und jedes Jahr werden es mehr. Das sind eine Menge wertvoller Daten, die Hoffnung darauf machen, dass künftig neue Therapien gefunden werden können und weniger Menschen aufgrund einer Netzhauterkrankung erblinden. Doch das angegliederte Projekt «Kenne dein Gen» hat noch einen anderen Effekt: Es konnten neue Auslöser für erbliche Netzhautdystrophien entdeckt werden.

## Fünf Mutationen in vier Genen

Dabei handelt es sich um zwei bereits bekannte, in der Schweiz entstandene Gendefekte und drei neue «Schweizer Spezialitäten». Diese konnten dank flächendeckender Genanalysen entdeckt

und erfasst werden. Mehr noch: Für diese fünf Genmutationen wird nun eine Therapie erforscht.

## Organoide im Zentrum der Forschung

Für diese neue Therapie werden sogenannte Organoiden gezüchtet und getestet. Es handelt sich dabei um organähnliche Strukturen, die aus Blut- oder Hautspenden der Betroffenen gewonnen werden. Sie weisen denselben Gendefekt auf, der mittels der sogenannten CRISPR-Cas-basierten-Technologie «behoben» werden soll. Dabei wird versucht, der für den Defekt verantwortlichen Genabschnitt des mutierten Gens zu entfernen oder zu ersetzen.



# Geschäftsstelle und Gremien

## Geschäfts- und Beratungsstelle

- Susanne Trudel (Geschäftsleitung Retina Suisse und Leitung Beratungsstelle Zürich)
- Rania Python (Leitung Beratungsstelle Lausanne)

## Mitarbeitende Geschäftsstelle

- Daniela Capelli (Buchhaltung, Mitgliederadministration)
- Rita Filippini (Web, Social Media, Retina Journal)
- Sara Hüsler (Events, Publikationen)
- Dr. Peter Jankovsky (Kommunikation)

## Vorstand

**Präsident:** Laurent Delétraz

**Vize-Präsidentin:** Brigitte Hübschi

**Sekretärin:** Eveline Zimmermann

**Kassier:** Matthias Bütikofer

## Mitglieder:

- Sibylla de Vries
- Claudia Genini
- Josephine Hayley-Baker
- Markus Imboden
- Rudolf Kuchler
- Jeannine Sutter
- Tamara Zoller

## Wissenschaftlich-medizinischer Beirat

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

**Mitglieder:** 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 und Universität Basel, Basel), Prof. Dr. med. Hendrik P. N. Scholl (Pallas Kliniken AG, Zürich), Prof. Dr. med. Daniel F. Schorderet (Unilabs, Lausanne), Dr. Andreas Wenzel (Roche, Basel), Prof. Dr.-Ing. Dr. med. Sebastian Wolf (Universitätsklinik für Augenheilkunde, Inselspital, Bern)



Über den QR-Code direkt zu [retina.ch/mitgliedschaft](https://retina.ch/mitgliedschaft)

## Mitgliederentwicklung von 2021–2025



<sup>1</sup> Mit der Statutenrevision 2023 wurden die seit 2021 gewonnenen Gönnerschaften als Gönnermitglieder aufgenommen.

<sup>2</sup> Nur Gönnermitglieder, die ihren Beitrag im Vorjahr geleistet haben, werden in dieser Statistik berücksichtigt.

**Retina Suisse** ist die einzige schweizerische Patientenorganisation von Menschen mit Netzhauterkrankungen. Sie setzt sich mit Forschung, Früherkennung und Information dafür ein, dass künftig in der Schweiz

- weniger Menschen erblinden,
- Netzhauterkrankungen frühzeitig erkannt, präzise diagnostiziert und erfolgreich behandelt werden,
- Betroffene selbstbestimmt leben.



**Retina Suisse**  
Aktiv gegen Sehverlust



**Geschäfts- und Beratungsstelle**

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zürich, 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)

**Telefonische Beratung**

044 444 10 77

**Jede Spende zählt – Danke!**

IBAN: CH66 0900 0000 1561 1580 2

oder mit dem nebenstehenden QR-Code ganz einfach online.