



Retina Suisse
Pour sauver la vue

Rapport d'activité 2025



Sommaire

Éditorial

L'histoire d'une réussite et une nouvelle direction	3
---	---

Information aux patients

Cinq ans depuis le lancement du projet «Aide après le diagnostic»	4
Informations aux patients 2025	5
Connaissances sur les symptômes, le diagnostic et le traitement	5

Consultation

Un nombre record de consultations	6
Consultation individuelle 2025	7
Un conseil individuel aide aussi les proches	7

Groupes de paroles et d'entraide

Davantage de groupes et une tentative	8
Groupes de parole 2025	9
Groupes de parole: comprendre et être compris	9

Recherche

Le registre de patients et de patientes: plus qu'une simple base de données	10
---	----

Organisation

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



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

Impressum

Retina Journal 161 • mars 2026

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.

L'histoire d'une réussite et une nouvelle direction

Chère lectrice, cher lecteur,

Stephan Hüsler, qui a été directeur de Retina Suisse pendant onze ans, est parti à la retraite à la fin de l'année dernière. En outre, il y a eu quelques remaniements dans le comité, notamment au niveau de la présidence. L'année 2025 a ainsi été placée sous le signe de changements au sein de notre association et de passations internes de pouvoir.

Malgré cette évolution, nous souhaitons pérenniser notre action et poursuivre le formidable travail effectué les années passées. Au moyen de la campagne « Comment s'aider soi-même après le diagnostic », mise en œuvre il y a cinq ans, nous avons élargi notre offre de consultation et d'information. Depuis 2021, nous avons conçu et publié des brochures portant au total douze tableaux cliniques qui donnent aux patients, patientes et à leurs proches un aperçu plus précis de leur maladie. En envoyant ces brochures à des établissements ophtalmologiques dans toute la Suisse, nous avons pu les distribuer là où les patientes et les patients y ont accès directement.

L'évolution du nombre de consultations révèle que ces mesures

nous permettent d'aider davantage de personnes. La demande en constante hausse est pour nous un signal encourageant qui montre que les personnes atteintes de maladies oculaires bénéficient tôt des informations adéquates.

Tout ceci a été possible, grâce à votre investissement personnel et à votre aide financière, en tant que donatrice et donateur, membre donateur et membre donatrice, membre actif/ve, fondation ou société nous soutenant. Nous, la nouvelle directrice et le nouveau président du comité, avons pour objectif de poursuivre à l'avenir cet excellent travail. Nous sommes heureux d'assurer cette mission passionnante et vous remercions chaleureusement de votre soutien.



Laurent Delétraz
Président



Susanne Trudel
Directrice

Cinq ans depuis le lancement du projet «Aide après le diagnostic»

En 2025, nous nous sommes concentrés de nouveau sur l'information aux patientes et aux patients dans le cadre de la campagne «Comment s'aider soi-même après le diagnostic».

12 brochures, 30 séances d'information avec plus de 2000 participantes et participants, 24 webinaires avec près de 1100 participants et rien qu'en 2025, plus de 120 000 pages consultées sur le site retina.ch pour ne citer que quelques chiffres concernant la campagne « Comment s'aider soi-même après le diagnostic », menée depuis cinq ans.

Derrière ces chiffres figurent d'innombrables destins de patientes et de patients dans toute la Suisse qui souffrent de diverses maladies oculaires. Toutes ces personnes sont confrontées à des questions existentielles après le diagnostic. Pour y répondre, Retina Suisse met à disposition sur le site retina.ch des brochures et une vaste palette d'informations. L'accès à des informations adaptées aux patientes et aux patients et à des événements publics a permis d'atteindre de nombreuses personnes.

Séances d'information

Il en a été de même en 2025. L'événement qui a eu lieu à Saint-Gall le 18 octobre est un exemple illustrant ce succès. Le programme varié a convaincu plus de 120 participants. Les sujets abordés étaient les moyens auxiliaires présentés par l'association obvita et la gestion de la vie quotidienne avec une maladie oculaire. Des conférenciers invités ont également fait des interventions sur des

tableaux cliniques spécifiques et sur les maladies héréditaires de la rétine.

Il y a aussi eu des manifestations sur des tableaux cliniques spécifiques, par exemple en novembre à Zurich sur les maladies oculaires dues au diabète. Au total, près de 500 personnes ont participé à neuf manifestations publiques en 2025.

Les webinaires de Retina Suisse

Outre les séances d'information en présentiel, Retina Suisse a, pour la première fois depuis 2023, proposé à nouveau des formats en ligne. Un webinaire sur le rétinoblastome, une tumeur de la rétine, a eu lieu au printemps ; le Prof. Dr Escher a présenté, à l'automne, les résultats de ses travaux d'analyse recensés en Suisse sur les maladies héréditaires de la rétine, appelées plus succinctement dystrophies rétinienne.

Dernière ligne droite pour les brochures

Après la publication de la brochure d'information destinée aux patients sur le glaucome au printemps 2025, la dernière brochure prévue traitant des dystrophies maculaires héréditaires paraîtra début 2026. On comptera ainsi, en 2026, au total, 12 tableaux cliniques ayant fait l'objet de brochures qui seront disponibles en ligne.

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 2025

Page Internet

Internautes retina.ch	44'783
Pages visitées sur retina.ch	123'411
Abonnements à la newsletter	1'933

Brochures

Commandes	703
Brochures envoyées	22'277
Aide-mémoires envoyés	190*

* Depuis 2024, les fiches d'information peuvent être téléchargées directement sur le site Internet de Retina Suisse.

Manifestations d'information

Manifestations organisées	9
Participants/es	514

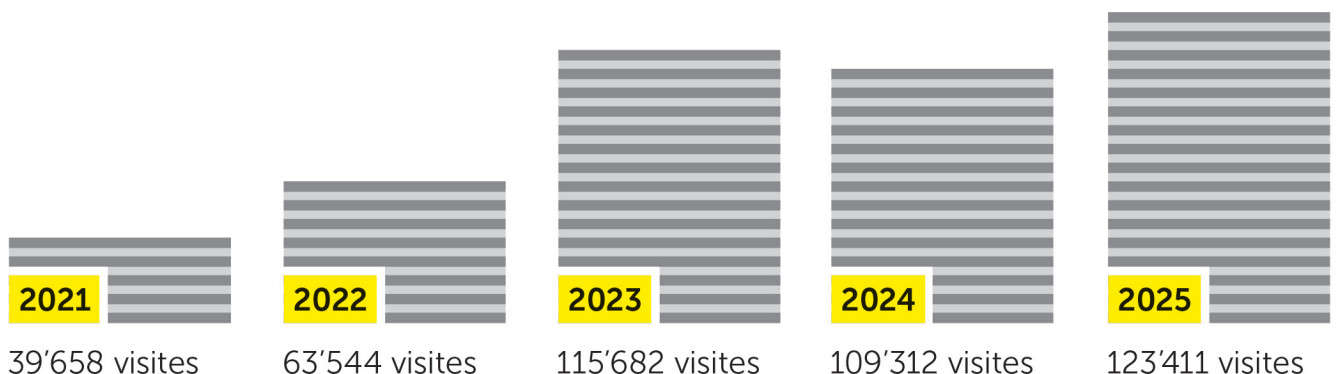
Webinaires

Webinaires	2
Participants/es aux webinaires	66



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

Évolution du nombre de pages vues sur le site retina.ch de 2021 à 2025



Un nombre record de consultations

La tendance des années précédentes se poursuit : les besoins en consultation personnalisée augmentent depuis 2022.

Depuis 2022, le nombre de consultations effectuées évolue dans une seule direction : il est à la hausse et a littéralement explosé en 2025 pour atteindre 301 heures de consultation de plus, ce qui correspond à une augmentation de 45%.

Suisse romande : des chiffres en supérieurs à ceux de 2021

Le fait que les effectifs du service de consultation de Lausanne étaient à nouveau au complet est l'une des raisons de cette augmentation marquée. En conséquence, le volume des heures de consultation dispensées en Suisse romande a presque triplé en comparaison avec 2024. Les chiffres ont même dépassé ceux de l'année 2021 lorsque plus de 100 heures de consultation ont également été enregistrées à Lausanne.

Des chiffres records aussi à Zurich

En effet, au service de consultation de Zurich, les chiffres ont littéralement crevé le plafond, 225 heures de plus représentant une augmentation de 35%. Cette croissance est à attribuer à la campagne « Comment s'aider soi-même après le diagnostic ». Les ophtalmologues tirent profit des brochures d'information qui leur ont été fournies et les remettent à leur patientèle. Ceci permet d'attirer leur attention sur la présence de Retina Suisse et sur sa fonction. Les personnes souffrant de

maladies oculaires n'ont plus besoin d'effectuer des recherches et disposent ainsi directement des coordonnées du centre d'information le plus proche.

L'humain au cœur de nos préoccupations

Grâce à Retina Suisse, les patientes et les patients bénéficient d'un accès aisé à la consultation. L'aide aux personnes souffrant de maladies oculaires est proposée sous tous les formats : par courrier électronique, par téléphone, par appel vidéo ou sur place à Zurich et à Lausanne.

Aussi personnalisée que la prise de contact au cabinet de l'ophtalmologue le soit, aussi variés sont les sujets abordés et les entretiens chez Retina Suisse. Les sujets de discussion concernent par exemple la planification familiale, l'avenir professionnel et les moyens auxiliaires. Quelle que soit la tournure que prend l'entretien : les patients sont écoutés et compris. En effet, c'est toujours une personne elle-même atteinte de maladie oculaire qui est assise en face d'eux lors de l'entretien.



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 2025

Nombre d'heures de consultation

Consultations à Zurich

852 heures

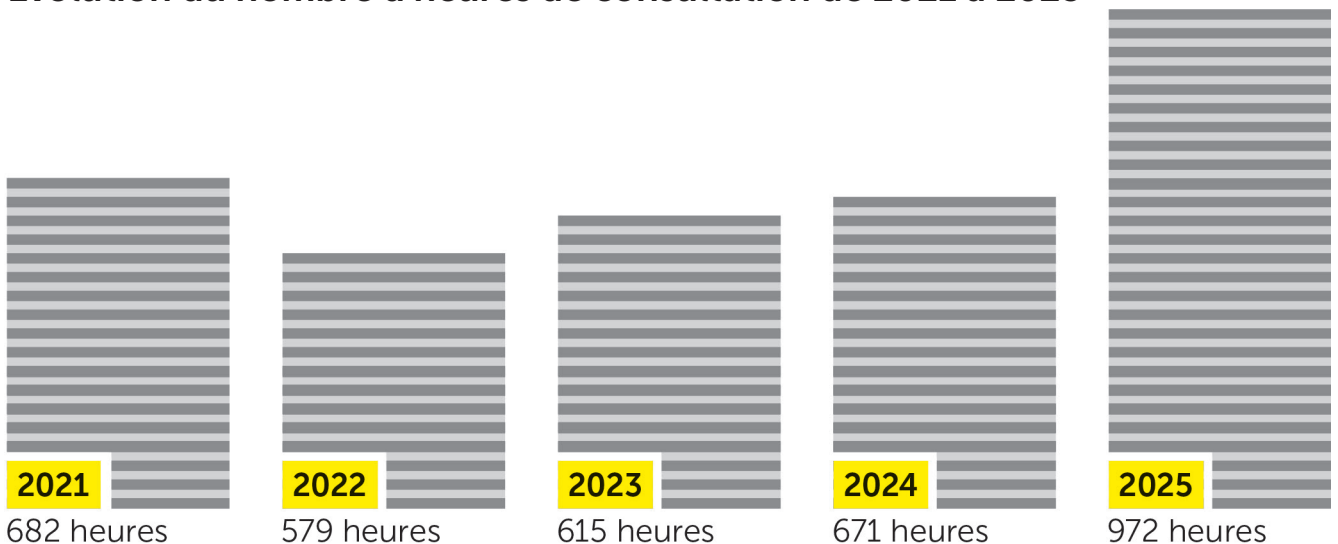
Consultations à Lausanne

120 heures



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

Évolution du nombre d'heures de consultation de 2021 à 2025



Davantage de groupes et une tentative

L'évolution des dernières années se confirme également dans les groupes de parole : l'intérêt reste important.

Dès 2024, l'offre des groupes de parole a été élargie. Alors qu'un nouveau groupe s'est formé à Bâle, le deuxième groupe sur la DMLA à Zurich s'est nettement agrandi. Une tendance réjouissante qui est aussi observée dans la capitale fédérale. Un deuxième groupe sur la DMLA a également été créé à Berne en 2025 et a eu immédiatement un grand succès.

Une évolution croissante à Winterthour et une « tentative » qui n'est pas (encore) concluante à Yverdon

En raison de la demande importante, un deuxième groupe sur la DMLA pourrait également être créé à Winterthour : en effet, cinq nouveaux participants ont eu, en parallèle, régulièrement recours à l'offre proposée dans la ville aux bords

de l'Eulach. À l'automne 2025, Yverdon figure pour la première fois sur la carte des groupes de parole de Retina Suisse. La première rencontre qui comptait quatre participants et participantes était réussie, mais par la suite, le groupe ne s'est jusqu'à aujourd'hui pas agrandi. Au contraire : suite à la réunion, trois personnes se sont même désinscrites. Retina Suisse souhaiterait que ce groupe continue d'exister afin de pouvoir apporter son soutien aux patients et aux patientes dans davantage de villes, mais le nombre minimal pour constituer un groupe est de cinq personnes.

Perspective et podcast

Mis à part Yverdon, Genève serait un nouveau lieu envisageable pour établir un deuxième centre en Suisse romande proposant un groupe de parole et d'entraide. Lors de l'assemblée générale, une personne de la ville de Calvin a été élue dans le comité. La création d'un groupe de parole à Genève est ainsi plus que jamais devenue d'actualité pour 2026.

Outre les groupes de parole et d'entraide menés par des membres, Retina Suisse apporte son soutien au podcast intitulé « imBLINDPUNKT ». Les deux animatrices sont toutes les deux atteintes de rétinite pigmentaire et font une fois par mois le récit de leur quotidien, des difficultés et des obstacles qu'elles affrontent, mais aussi des bons moments et des rencontres.



Groupes de parole: comprendre et être compris

Les groupes de parole et d'entraide sont pour les patientes et patients un élément important leur permettant de développer des ressources personnelles pour l'autogestion d'une maladie chronique évolutive qui s'accompagne de restrictions progressives dans la vie privée et professionnelle. Au sein des groupes, les personnes atteintes de maladies oculaires bénéficient d'un cadre protégé qui est un espace propice pour parler des difficultés rencontrées, des expériences positives et négatives et pour échanger conseils et astuces afin de faire face à diverses situations dans la vie de tous les jours. Il est habituel que certaines personnes quittent leur groupe lorsqu'elles se sentent suffisamment sûres d'elles pour gérer seules leur vie quotidienne. Ceci permet de laisser la place aux nouveaux venus, ce qui est le but de ces groupes.

Groupes de parole 2025

Nombre de participants sur les sites

Bâle (DMLA)	16	Zurich (RP)	9
Berne (DMLA)	29	Retina Suisse Youth	55 ¹
Coire (DMLA)	28	Réseau suisse des travailleurs sociaux handicapés de la vue ²	6
Lausanne (RP et DMLA)	7		
Lugano (RP et DMLA)	23		
Lucerne (DMLA)	28		
St. Gall (DMLA)	13		
Valais (RP)	11		
Winterthur (DMLA)	26		
Zurich (DMLA)	44		

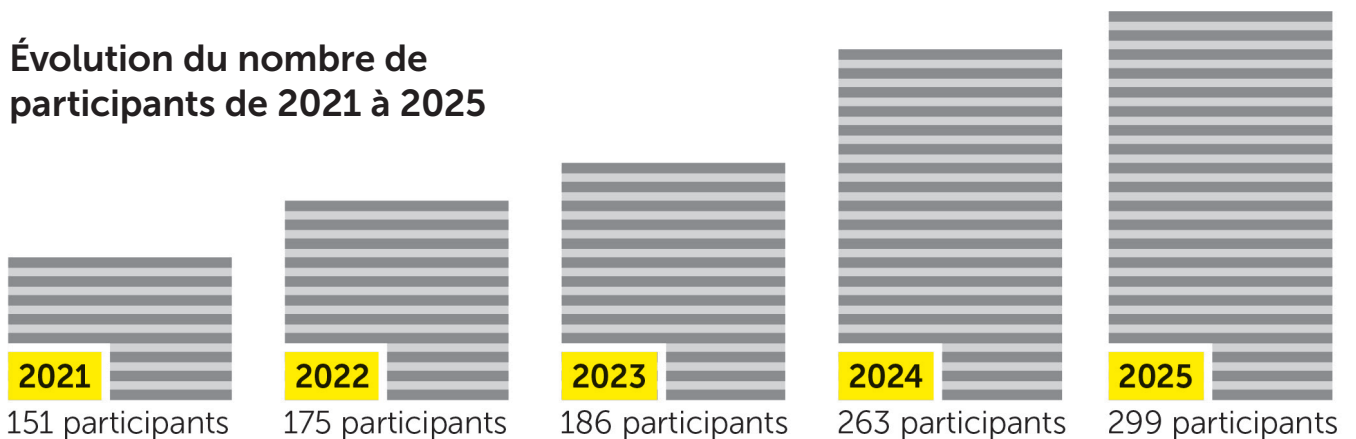
¹ Le groupe de parole d'Yverdon a été lancé en 2025.

² 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 2021 à 2025



Le registre de patients et de patientes : plus qu'une simple base de données

Depuis 2018, le Prof. Dr Pascal Escher et Retina Suisse œuvrent à la création du « registre de patients et de patientes atteints de maladies héréditaires de la rétine ».

Le registre de patients et de patientes comprend actuellement près de 2000 entrées de données, et ce volume augmente chaque année. Autant de données précieuses qui font naître l'espoir qu'à l'avenir de nouveaux traitements soient découverts et que moins de personnes atteintes d'une maladie rétinienne deviennent aveugles. En outre, le projet intitulé « Connais ton gène » associé au registre de patients a un effet supplémentaire : découvrir de nouveaux déclencheurs des dystrophies héréditaires de la rétine.

Cinq mutations touchant quatre gènes

Il s'agit de deux défauts génétiques déjà connus apparus en Suisse et de trois nouvelles « spécialités suisses » qui ont pu être découverts et recensés dans toute la Suisse grâce à des analyses génétiques

effectuées à grande échelle. De plus : ces mutations génétiques spécifiques à la Suisse sont désormais exploitées pour réaliser des travaux de recherche concernant un nouveau traitement.

Des travaux de recherche axés sur les organoïdes

Ce nouveau traitement repose sur la culture et l'analyse d'organoïdes. Les organoïdes sont des structures ayant les caractéristiques d'un organe que l'on prélève dans des échantillons de sang et de peau des personnes atteintes de maladies héréditaires de la rétine. Elles présentent le même défaut génétique qui est « réparé » au moyen de la technique d'édition génomique CRISPR/Cas. À cet effet, on tente d'éliminer ou de corriger le segment du gène muté responsable du défaut génétique.



Secrétariat et comités

Siège et service de consultation

- Susanne Trudel (directrice de Retina Suisse et responsable du service de consultation de Zurich)
- Rania Python (responsable du service de consultation de Lausanne)

Personnel

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

Comité

Président: Laurent Delétraz

Vice-présidente: Brigitte Hübschi

Secrétaire: Eveline Zimmermann

Caissier: Matthias Bütikofer

Membres:

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

Conseil médico-scientifique

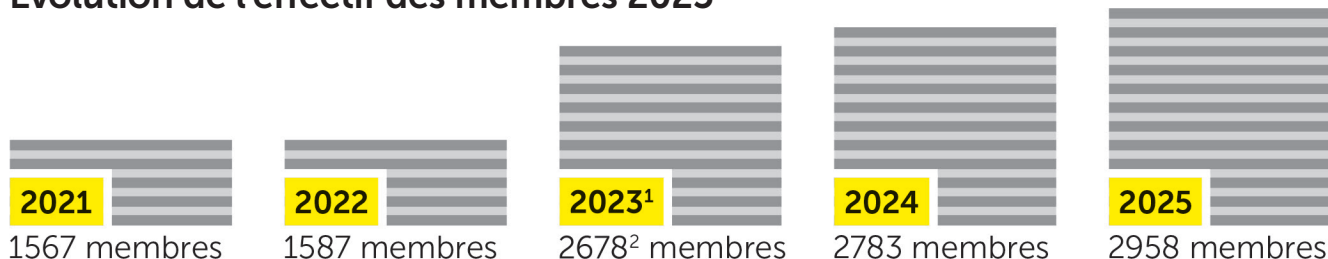
Coprésidence: Prof. Dr med. Christina Gerth-Kahlert (Augenklinik, Universitäts-spital, Zurich), Dr med. Veronika Vaclavik (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne)

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 (Pallas Kliniken AG, Zürich), 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)



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

Evolution de l'effectif des membres 2025



¹ Avec la révision des statuts 2023, les donateurs acquis depuis 2021 ont été intégrés comme membres donateurs.

² Seulement les membres donateurs qui ont versé leur contribution l'an dernier sont intégrés à cette statistique.

Retina Suisse est la seule association de patients et de patientes suisses de personnes atteintes d'une maladie de la rétine. Elle s'engage par la recherche, un diagnostic précoce et des informations pour qu'à l'avenir, en Suisse,

- moins de personnes perdent la vue,
- les maladies de la rétine soient décelées plus tôt et traitées avec succès,
- les personnes touchées puissent vivre la vie qu'ils choisissent.



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 – Merci!

IBAN: CH66 0900 0000 1561 1580 2

ou tout simplement en ligne à l'aide du code QR ci-contre.