



Retina Suisse
Per salvare la vista

Rapporto annuale 2025



Sommario

Editoriale

Storia di successo e nuova direzione	3
--------------------------------------	---

L'informazione alle e ai pazienti

Cinque anni di «Aiuto all'auto-aiuto dopo la diagnosi»	4
--	---

L'informazione alle e ai pazienti nel 2025	5
--	---

Conoscenza dei sintomi, della diagnosi e del trattamento	5
--	---

La consulenza

Le cifre riguardanti la consulenza toccano nuovi record	6
---	---

La consulenza individuale nel 2025	7
------------------------------------	---

La consulenza individuale è d'aiuto anche ai familiari	7
--	---

I gruppi di parola

Un maggior numero di gruppi e un esperimento	8
--	---

I gruppi di parola nel 2025	9
-----------------------------	---

Gruppi di parola: capire ed essere capiti	9
---	---

La ricerca scientifica

Il registro dei pazienti: più di una semplice banca dati	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 161 • marzo 2026

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.

Storia di successo e nuova direzione

Cara lettrice, caro lettore,

per undici anni Stephan Hüsler è stato direttore di Retina Suisse. Si è ritirato alla fine dello scorso anno. A ciò si sono aggiunte alcune modifiche in seno al comitato, compresa la sua presidenza. Per la nostra associazione il 2025 è stato quindi caratterizzato da cambiamenti e passaggi di consegne interni.

Malgrado questo periodo di trasformazione, vogliamo rimanere coerenti nelle nostre attività e proseguire il grandioso lavoro degli scorsi anni. Abbiamo ampliato i nostri servizi di consulenza e informazione con la campagna quinquennale «Aiuto all'auto-aiuto dopo la diagnosi». Dal 2021, abbiamo progettato e pubblicato opuscoli per un totale di 12 diversi quadri clinici che forniscono alle persone colpite e ai loro familiari un quadro più dettagliato della loro malattia. Inviando gli opuscoli alle strutture oftalmologiche di tutta la Svizzera, li abbiamo distribuiti dove le e i pazienti possono accedervi in via diretta.

Il fatto che siamo in grado di aiutare un maggior numero di persone grazie a queste misure, si riflette

nella crescita del numero delle nostre consulenze. Il costante aumento della domanda è per noi un segno positivo, poiché le persone colpite ricevono le giuste informazioni in una fase precoce.

Tutto ciò è stato possibile grazie al vostro impegno personale e al vostro sostegno finanziario come donatrici, soci sostenitori, membri attivi, fondazione o azienda sostenitrice. In qualità di nuova direttrice e di nuovo presidente del comitato, ci proponiamo di continuare l'eccellente lavoro anche in futuro. Non vediamo l'ora di affrontare questo interessante compito e vi ringraziamo di cuore per il vostro sostegno.



Laurent Delétraz
Presidente



Susanne Trudel
Direttrice

Cinque anni di «Aiuto all'auto-aiuto dopo la diagnosi»

Anche nel 2025 l'informazione alle e ai pazienti si è concentrata sulla campagna «Aiuto all'auto-aiuto dopo la diagnosi».

12 opuscoli, 30 eventi informativi in loco con oltre 2'000 partecipanti, a cui si aggiungono 24 webinar con quasi 1'100 partecipanti e solo nel 2025 oltre 120'000 pagine consultate su retina.ch: questi sono solo alcuni dei dati della campagna quinquennale «Aiuto all'auto-aiuto dopo la diagnosi».

Dietro a queste cifre si celano innumerevoli storie di pazienti provenienti da tutta la Svizzera. Soffrono di varie patologie oculari, alcuni di degenerazione maculare legata all'età, altri di retinite pigmentosa o glaucoma. Tutte e tutti loro, dopo la diagnosi si sono posti domande esistenziali. A tale scopo Retina Suisse mette a disposizione su retina.ch vari opuscoli e un'offerta informativa completa. Grazie all'accesso a informazioni orientate alle e ai pazienti e agli eventi pubblici, sono state raggiunte molte persone.

Oltre 500 partecipanti agli eventi informativi

È stato così anche nel 2025. A titolo d'esempio prendiamo l'evento del 18 ottobre all'Ospedale cantonale di San Gallo. Il variegato programma ha convinto gli oltre 120 partecipanti. Tra gli argomenti trattati, gli ausili presentati dall'associazione obvita e la gestione della vita quotidiana con una malattia oftalmologica. Inoltre abbiamo svolto

conferenze con specialisti su quadri clinici specifici e malattie retiniche ereditarie.

Oltre ad altri eventi che hanno contemplato varie tematiche, abbiamo organizzato incontri su malattie specifiche. Per esempio, lo scorso novembre presso il Triemli City Hospital di Zurigo abbiamo affrontato le malattie oculari causate dal diabete. L'anno scorso circa 500 persone interessate hanno partecipato ai nove eventi pubblici.

I webinar completano l'offerta di Retina Suisse

Per la prima volta dal 2023, Retina Suisse ha organizzato nuovamente eventi informativi digitali oltre a quelli in presenza. In primavera si è svolto un webinar sul retinoblastoma, un tumore della retina, mentre in autunno il Prof. dr. Escher ha presentato i risultati della sua analisi riguardante le malattie retiniche ereditarie in Svizzera.

Opuscoli in dirittura d'arrivo

Dopo la pubblicazione dell'opuscolo informativo sul glaucoma nella primavera del 2025, all'inizio del 2026 verrà pubblicato l'ultimo opuscolo previsto: quello incentrato sulle distrofie maculari ereditarie. Ciò significa che entro il 2026, un totale di 12 differenti quadri clinici sarà disponibile sotto forma di opuscolo cartaceo o in modalità digitale su retina.ch.

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 2025

Sito web

Visite del sito	44'783
Visualizzazioni di pagine del sito	123'411
Abbonamenti newsletter	1'933

Stampati

Ordinazioni	703
Opuscoli inviati	22'277
Fogli informativi inviati	190*

* Dal 2024 i fogli informativi possono essere scaricate direttamente dal sito web di Retina Suisse.

Eventi informativi

Eventi organizzati	9
Partecipanti	514

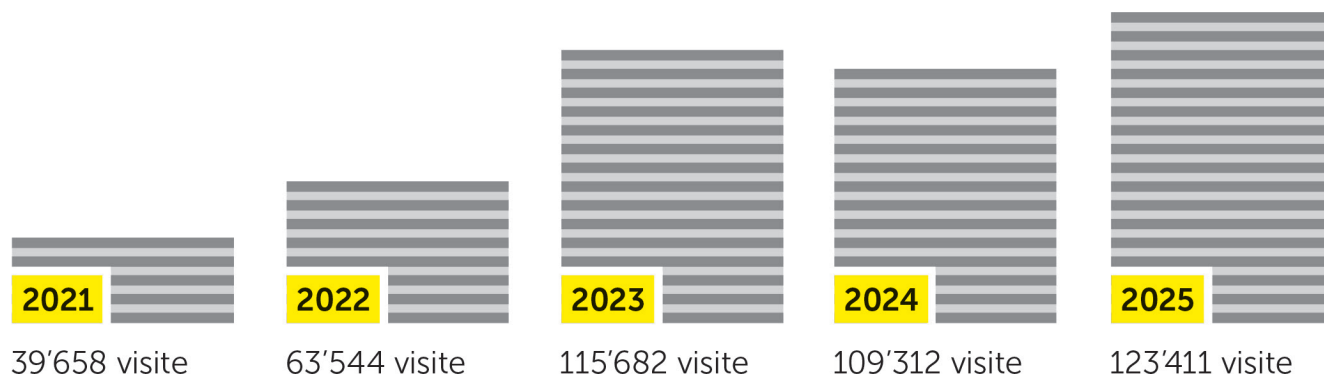
Webinar

Webinar	2
Partecipanti ai webinar	66



Codice QR per accedere a retina.ch/it/malattie-della-retina

Interesse per le pagine del sito retina.ch dal 2021 al 2025



Le cifre riguardanti la consulenza toccano nuovi record

La tendenza degli ultimi anni prosegue: dal 2022 la necessità di una consulenza personalizzata è in costante aumento.

Dal 2022, il numero di consultazioni effettuate è in costante aumento. Nel 2025, tuttavia, la richiesta è letteralmente esplosa: 301 ore di consulenza in più, un incremento del 45%, cifre incredibili per le quali tuttavia esiste una spiegazione.

Svizzera occidentale sopra i valori del 2021

Uno dei motivi del netto aumento è da ricercare nel fatto che il centro di consulenza di Losanna ora è nuovamente al completo. Di conseguenza, il numero di ore di consulenza nella Svizzera francese è quasi triplicato rispetto al 2024. Le cifre hanno addirittura superato il 2021, quando anche a Losanna sono state registrate oltre 100 ore di consulenza.

Valori record anche a Zurigo

Anche le consulenze svolte presso la sede di Zurigo hanno raggiunto cifre record. 225 ore in più corrispondono a un aumento del 35%. Anche in questo caso, la crescita ha una spiegazione, riconducibile alla campagna «Aiuto all'auto-aiuto dopo la diagnosi». Oftalmologhe e oftalmologi utilizzano gli opuscoli informativi che vengono loro forniti e li consegnano alle e ai loro pazienti. In questo modo si attira l'attenzione delle persone colpite su Retina Suisse e sulla sua funzione di asso-

ciazione di pazienti e di centro di consulenza. Non occorre più fare ricerche: i dati del punto di contatto più vicino sono a disposizione.

Mettere al centro la persona

Retina Suisse offre alle e ai pazienti un accesso alla consulenza a bassa soglia. Per e-mail, telefono, videochiamata o in sede a Zurigo e Losanna: alle persone colpite si offre sostegno con ogni mezzo di comunicazione.

Gli argomenti e le discussioni sono altrettanto variegati quanto individuale è il contatto che avviene dopo la diagnosi presso l'oftalmologa/o. Gli argomenti di conversazione ruotano attorno ai propri progetti per il futuro: dalla pianificazione familiare al futuro professionale e agli aiuti. Non importa quale direzione prenda la conversazione: le persone colpite vengono ascoltate e comprese. Dopo tutto, il colloquio si svolge sempre con una persona anch'essa affetta da una malattia della retina.



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 2025

Ore di consulenza

a Zurigo

852

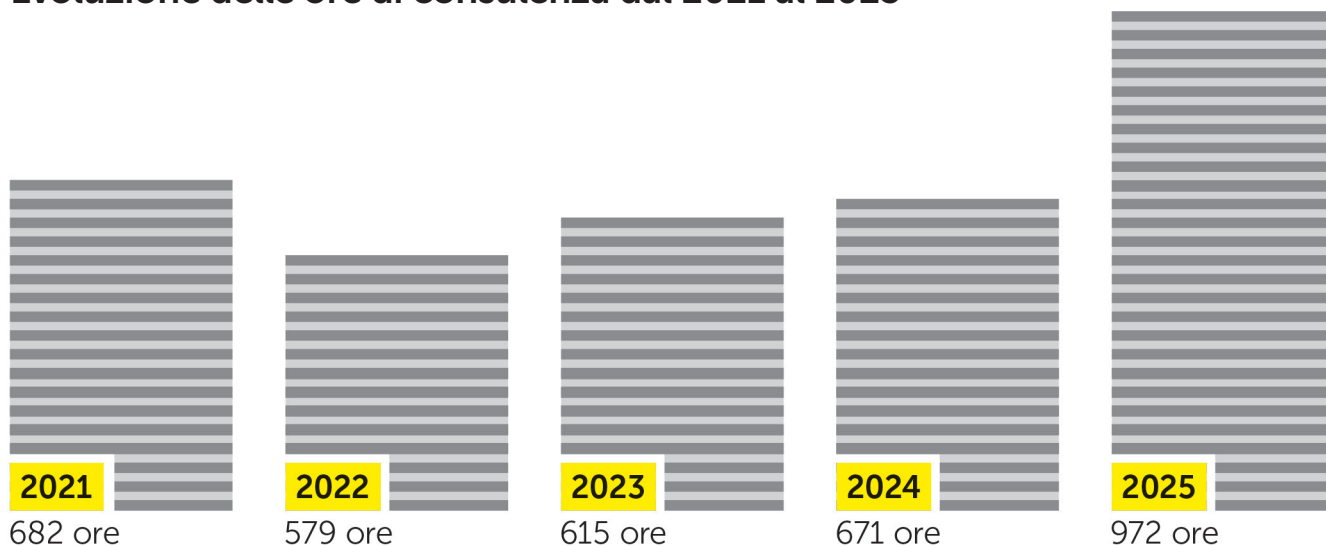
a Losanna

120



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

Evoluzione delle ore di consulenza dal 2021 al 2025



Un maggior numero di gruppi e un esperimento

La tendenza degli ultimi anni si rispecchia anche presso i gruppi di parola: l'interesse per l'offerta rimane elevato.

L'offerta di gruppi di parola è stata ampliata già nel 2024. Mentre il nuovo gruppo di Basilea si è consolidato, il secondo gruppo AMD di Zurigo è cresciuto in modo significativo. Una tendenza positiva, constatata anche nella capitale federale: pure a Berna nel 2025 è stato creato un secondo gruppo AMD che ha subito riscosso grande interesse.

Crescita anche a Winterthur e un «esperimento» (non ancora del tutto riuscito) a Yverdon

A causa dell'elevata domanda, è stato possibile istituire un secondo gruppo AMD anche a Winterthur: ben cinque nuove/i partecipanti regolari hanno beneficiato dell'offerta nella città sull'Eulach. Nell'au-

tunno del 2025, anche Yverdon ha fatto la sua comparsa sulla mappa dei gruppi di parola di Retina Suisse. Il primo incontro con quattro partecipanti ha avuto successo, ma finora non è stata registrata alcuna crescita. Al contrario: al termine della riunione, tre persone hanno addirittura annullato la loro iscrizione. Retina Suisse vorrebbe portare avanti il gruppo per poter offrire sostegno in un numero ancora maggiore di sedi e raggiungere più persone, ma per farlo necessita di almeno cinque partecipanti.

Prospettive e un podcast

Oltre al gruppo di Yverdon, è ipotizzabile un secondo centro in Svizzera francese quale nuova sede per un gruppo di parola di auto-aiuto: Ginevra. In occasione dell'Assemblea generale, due persone residenti nella Città di Calvino sono state elette nel comitato di Retina Suisse. Per il 2026, l'istituzione di un gruppo di parola a Ginevra è diventata quindi una questione di grande attualità.

Oltre ai gruppi di parola di auto-aiuto condotti da membri, Retina Suisse sostiene il podcast «imBLINDPUNKT». Le due conduttrici sono entrambe affette da retinite pigmentosa e una volta al mese raccontano storie di vita quotidiana, illustrano ostacoli e sfide ma anche momenti piacevoli e incontri stimolanti.



Gruppi di parola: capire ed essere capiti

I gruppi di parola di auto-aiuto sono un elemento importante per le e i pazienti che permette loro di sviluppare risorse personali nell'ambito dell'autogestione di una patologia cronica progressiva con crescenti restrizioni sia nella vita privata che in quella professionale. L'ambiente protetto offre uno spazio per condividere sfide, esperienze positive e negative nonché scambiarsi consigli e trucchi, al fine di affrontare meglio le varie situazioni quotidiane. Le persone abbandonano regolarmente i gruppi perché si sentono abbastanza sicure nella loro vita quotidiana. Lasciano il posto a nuove e nuovi arrivati ed è questo lo scopo dei gruppi.

I gruppi di parola nel 2025

Totale partecipanti per località

Basilea (AMD)	16	Retina Suisse Youth	55 ¹
Berna (AMD)	29	Rete di operatori sociali ipovedenti in Svizzera ²	6
Coira (AMD)	28		
Losanna (RP e AMD)	7		
Lugano (RP e AMD)	23		
Lucerna (AMD)	28		
San Gallo (AMD)	13		
Vallese (RP)	11		
Winterthur (AMD)	26		
Zurigo (AMD)	4		
Zurigo (RP)	44		

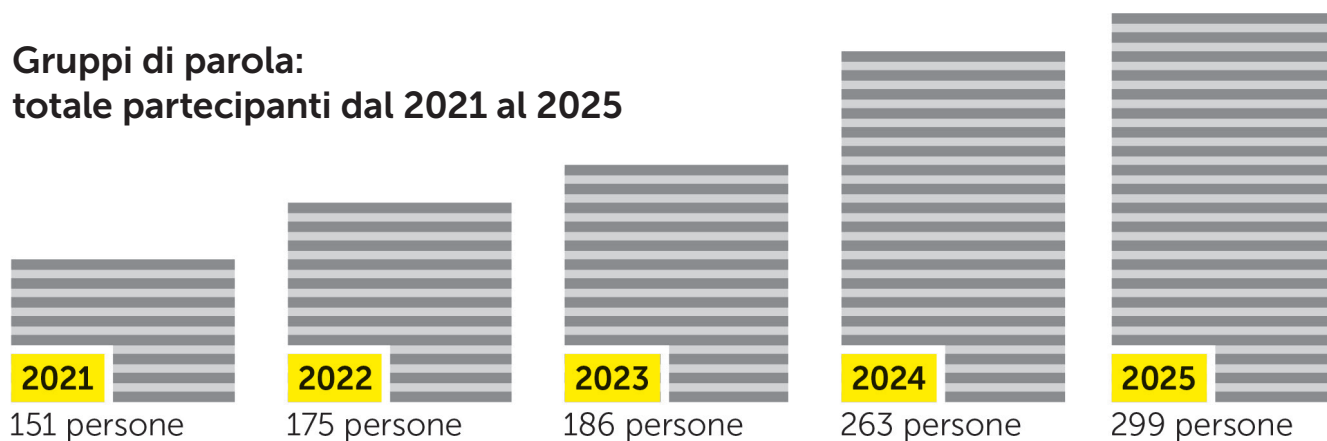
¹ Il gruppo di parola di Yverdon è stato lanciato nel 2025.

² 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 2021 al 2025



Il registro dei pazienti: più di una semplice banca dati

Dal 2018 il Prof. dr. Pascal Escher e Retina Suisse collaborano all'istituzione di un «Registro di pazienti per le malattie ereditarie della retina». Grazie a questo progetto sono state scoperte nuove mutazioni genetiche regionali.

Il registro dei pazienti conta oggi quasi 2'000 record di dati, un numero che cresce di anno in anno. Si tratta di molti dati preziosi, i quali fanno sperare che in futuro si possano trovare nuove terapie e che un numero sempre minore di persone perda la vista a causa di una malattia della retina. Tuttavia, il progetto «Conosci il tuo gene» associato al registro dei pazienti possiede anche un altro effetto: scoprire nuovi fattori scatenanti delle distrofie retiniche ereditarie.

Cinque mutazioni in quattro geni

Si tratta di due difetti genetici già noti che hanno avuto origine in Svizzera e di tre nuove «specialità svizzere». Questi sono stati scoperti e registrati grazie ad

analisi genetiche complete svolte in tutta la Svizzera. Ma non è tutto: le mutazioni genetiche che si verificano specificamente in Svizzera sono ora utilizzate ai fini di ricerca per una nuova terapia.

Il fulcro della ricerca: gli organoidi

Per questa nuova terapia si stanno coltivando e testando i cosiddetti organoidi. Si tratta di strutture simili a organi che si ottengono da donazioni di sangue e pelle delle persone colpite. Hanno lo stesso difetto genetico che deve essere «corretto» tramite la cosiddetta tecnologia CRISPR-Cas, con cui si cerca di rimuovere o correggere la sezione del gene mutato responsabile del difetto.



Direzione e gremi

Direzione e servizi di consulenza

- Susanne Trudel (direttrice di Retina Suisse 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 (comunicazione, social media, Retina Journal)
- Sara Hüsler (eventi, pubblicazioni)
- Peter Jankovsky (comunicazione)

Comitato di Retina Suisse

Presidente: Laurent Delétraz

Vicepresidente: Brigitte Hübschi

Segretaria: Eveline Zimmermann

Tesoriere: Matthias Bütikofer

Membri

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

Comitato medico-scientifico

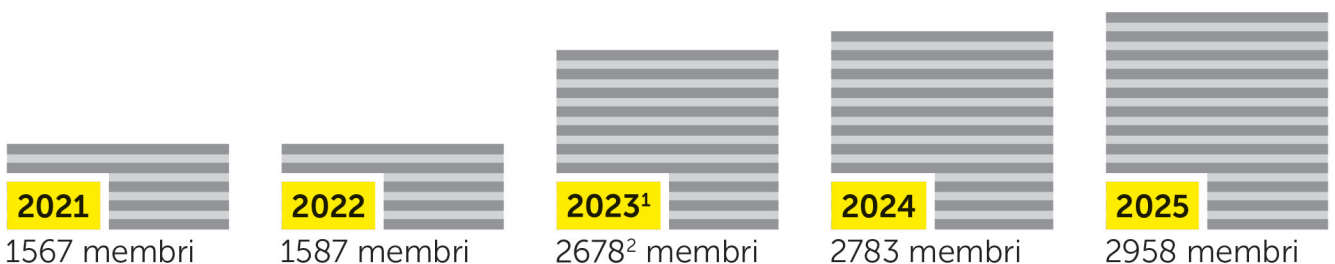
Co-presidenza: Prof. Dr. med. Christina Gerth-Kahlert (Augenlinik Universitäts-spital Zürich), Dr. med. Veronika Vaclavik (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne)

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 (Pallas Kliniken AG, Zürich), 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)



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

La statistica dei membri di Retina Suisse dal 2021 al 2025



¹ Sono inclusi in queste statistiche solo i membri sostenitori che hanno versato il loro contributo nell'anno precedente.

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 svizzera di persone con malattie della retina. Si impegna tramite la ricerca, la diagnosi precoce e l'informazione, affinché in futuro in Svizzera

- meno persone diventino cieche;
- le malattie della retina siano riconosciute precocemente, diagnosticate con precisione e trattate con successo;
- le persone colpite possano vivere in piena autonomia.



Retina Suisse
Per salvare la vista



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 – Grazie!

IBAN: CH66 0900 0000 1561 1580 2

oppure semplicemente online utilizzando il codice QR qui accanto.