

Assemblée Générale 2025

Ordre du jour

Assemblée Générale 2025

Save Sight Now Europe Switzerland

Lundi 6 octobre 2025

18h00 – 19h00 (durée : 1 heure)

Session en ligne (principalement en anglais)

1. Ouverture et mot de bienvenue
2. Approbation des comptes annuels
3. Élection de la présidence*
4. État d'avancement de la recherche soutenue par SSNEU (CH) (Projets en cours et feuille de route)
5. Construction d'une communauté informée et engagée (Stratégies de participation et de communication)
6. Tour de table et interventions des membres
7. Mot de clôture

**Conformément aux statuts, le mandat de la Présidence est de trois ans et peut être renouvelé une seule fois. Lors de cette Assemblée Générale, il convient donc de procéder à l'élection de la Présidence pour le prochain mandat. L'actuelle Présidente, Berta Adell, se présente à la reconduction de sa fonction. Les membres qui le souhaitent peuvent également présenter leur candidature avant ou pendant l'Assemblée.*

Procès-verbal de l'Assemblée Générale 2025

Save Sight Now Europe – Suisse

Lundi 6 octobre 2025

Session en ligne – de 18h00 à 19h05

1. Ouverture de la séance et message de bienvenue

La séance est ouverte à 18h00.

La réunion est présidée par Berta Adell, Présidente de Save Sight Now Europe (SSNEU), avec la participation des fondateurs : Arnau Espinosa, Júlia Espinosa et Hermes Solé.

Plusieurs messages avaient été envoyés pour confirmer la présence des membres à l'Assemblée générale. Aucun membre n'a finalement pu se joindre à la séance.

Il convient toutefois de signaler qu'une personne avait exprimé son souhait d'y participer, mais que son courriel n'a malheureusement pas été vu à temps, ce qui l'a empêchée de rejoindre la réunion.

Le Comité a immédiatement pris contact avec cette personne, a expliqué l'erreur et lui a transmis l'ensemble des informations relatives à l'Assemblée générale afin qu'elle puisse formuler tout commentaire ou point complémentaire. Cette personne a exprimé sa pleine confiance dans l'équipe et dans les résolutions adoptées sur l'ensemble des points de l'ordre du jour.

Le Comité s'excuse pour cette erreur dans le traitement des courriels.

La Présidente souhaite la bienvenue aux participants et rappelle la mission de SSNEU : faire en sorte que le syndrome d'Usher de type 1B devienne entièrement traitable – pour la vision, l'audition et l'équilibre – et qu'aucun enfant ne perde jamais la vue à cause de cette maladie.

Elle rappelle également que la double structure juridique et opérationnelle (Association suisse + Fondation espagnole) constitue une force, permettant un ancrage local solide et un impact international, tout en demandant une coordination et une charge de travail considérables.

La Présidente souligne l'implication croissante et la reconnaissance de SSNEU au sein de la communauté scientifique, après une participation active à ARVO, EURETINA et au congrès USH2025 à Nimègue (été 2025), ce qui a renforcé les liens avec les chercheurs, institutions et entreprises travaillant sur les dystrophies rétiniennes héréditaires et a contribué à définir les programmes de recherche pour l'année à venir.

Deux nouveaux bénévoles sont chaleureusement accueillis. La Présidente souligne l'urgence de renforcer l'équipe bénévole, compte tenu de la charge opérationnelle liée à la gestion de deux organisations actives et de multiples partenariats de recherche. Elle insiste sur l'importance d'impliquer les membres dans les tâches de communication, d'administration, de levée de fonds et de soutien aux événements, et invite tous ceux qui le souhaitent à collaborer.

2. Approbation des comptes annuels 2024

Les comptes annuels de l'exercice 2024, préalablement diffusés et publiés sur le site de Save Sight Now Europe, sont présentés aux membres.

Il est précisé que :

- la totalité des fonds récoltés a été allouée à des projets de recherche (notamment le programme du Dr Elvir Becirovic à l'Université de Zurich) ainsi qu'à des activités de visibilité et de sensibilisation, incluant le partenariat avec le voilier Adrenaline ;
- les états financiers continuent d'être établis en français, conformément aux exigences du Canton de Genève, avec un résumé en anglais destiné à en faciliter l'accès.

Aucune objection n'est soulevée. Les comptes 2024 sont approuvés à l'unanimité.

3. Élection de la Présidence

Conformément aux Statuts (mandat de trois ans, renouvelable une fois), l'Assemblée procède à l'élection de la Présidence.

La Présidente actuelle, Berta Adell, ayant achevé son premier mandat, exprime son souhait de poursuivre et se porte candidate à sa reconduction. Aucune autre candidature n'est présentée avant ou pendant l'Assemblée.

La reconduction de Berta Adell pour un second et dernier mandat est approuvée à l'unanimité.

****Note concernant la décision de l'Assemblée générale 2024 – “Liste d'Honneur” des grands donateurs***

Le Comité rappelle qu'en 2024, la création d'une Liste d'Honneur des donateurs distingués avait été approuvée. Sa mise en œuvre a toutefois été retardée, SSNEU devant au préalable contacter individuellement chaque personne ou entreprise pour obtenir son consentement et confirmer son inclusion.

En raison de ressources limitées et d'une charge opérationnelle élevée, ce processus n'a pas encore pu être finalisé. Le Comité présente ses excuses pour ce retard et s'engage à compléter la première version de la Liste d'Honneur durant l'année 2026.

4. Mise à jour sur les projets de recherche soutenus par SSNEU (CH)

Une mise à jour complète est présentée par Arnau Espinosa et Berta Adell.

Panorama scientifique global

Le domaine progresse rapidement, avec plusieurs lignes thérapeutiques en évolution parallèle :

Thérapies avancées et antioxydants (Nacuity – NPI-001)

SSNEU reste en contact direct avec l'équipe de Nacuity. L'autorisation de la FDA pour démarrer la Phase 3 est en attente.

SSNEU explore les mécanismes permettant de soutenir un futur accès au marché européen, conseillée par Paola Valinotti, experte des modèles de prix, remboursement et parcours réglementaires dans les maladies rares. Son accompagnement sera déterminant pour garantir un accès équitable aux familles européennes.

Thérapie génique – Essai clinique LUCE (AAV double MYO7A)

SSNEU reste en contact régulier avec l'équipe d'AAVantgarde Bio, en tant que seule organisation spécifiquement dédiée à l'Usher 1B en Europe, et soutient les efforts d'information, de sensibilisation et de lien avec les patients dans le cadre du programme LUCE-1.

Autres projets thérapeutiques

Outre LUCE et Nacuity, SSNEU maintient un engagement proactif avec divers acteurs biotech afin de maintenir l'Usher 1B visible, pertinent et attractif sur le plan scientifique.

Deux discussions programmatiques sont en phase avancée, mais aucun accord n'étant encore signé, aucun détail ne peut être communiqué.

Programmes de recherche financés par SSNEU (CH) – 2025

Université de Zurich – Dr Elvir Becirovic

Deux axes thérapeutiques se poursuivent :

- la supplémentation MYO7A via AAV double ;
- l'activation de MYO7B.

De récentes injections chez le porc avec un vecteur modifié n'ont pas reproduit les résultats d'expression positifs observés précédemment, soulignant la complexité du design vectoriel. Une production de vecteurs MYO7A de qualité pré-GMP est en préparation, avec pour objectif de permettre de nouvelles injections en 2026, sous réserve de financement.

Les vecteurs MYO7B sont attendus dans les prochaines semaines.

Sept porcs homozygotes MYO7A Q181* sont disponibles pour des études d'histoire naturelle et d'intervention thérapeutique. Une mise à jour de Zdenka a été partagée avec les membres.

Institut de la Vision, Paris (Isabelle Audo, Aziz El-Amraoui, Deniz Dalkara et équipe)

Les travaux se poursuivent sur :

- les corrélations génotype-phénotype,
- les études Light4Deaf,
- les nouvelles approches de thérapie génique.

Le partenariat d'analyse de données par intelligence artificielle (IA) demeure prioritaire, mais nécessite des démarches administratives et contractuelles supplémentaires avant lancement.

Retina AI

SSNEU prépare une collaboration en vue d'accélérer l'analyse de données cliniques et d'imageries via IA, afin de soutenir :

- les études d'histoire naturelle,
- la préparation des futurs essais cliniques.

La société est spécialisée dans l'analyse d'images rétinienne et l'identification de biomarqueurs.

Université du Wisconsin–Madison – Dr David Gamm

Le programme lentiviral de supplémentation MYO7A est désormais complété, avec une expression démontrée dans des cellules dérivées de patients. Ce travail constitue une base importante pour de futures stratégies ciblant MYO7A.

Université de Mayence – Uwe et Kerstin Wolfrum

Les travaux se poursuivent sur le modèle porcin naturel Usher 1B et sur les organoïdes rétiens. De nouveaux porcelets sont attendus en 2026, renforçant la plateforme préclinique.

Recherche vestibulaire

Bien que la priorité de SSNEU demeure la vision, l'organisation poursuit sa collaboration avec les chercheurs en vestibulaire.

L'équipe de l'implant vestibulaire des HUG a récemment obtenu un financement national, auquel SSNEU a contribué en fournissant des arguments sur l'impact des troubles de l'équilibre dans la qualité de vie des enfants avec Usher.

L'équipe a souligné l'importance du questionnaire communautaire réalisé par SSNEU, et l'organisation prépare désormais de nouveaux questionnaires afin de mieux documenter les besoins des familles en vue de futurs essais.

Ce travail confirme combien les expériences vécues sont essentielles pour orienter la recherche.

Résumé de la feuille de route scientifique

Les deux prochaines années se concentreront sur :

- l'avancement des programmes MYO7A ;
- la mise en place d'infrastructures IA pour les données cliniques et d'imagerie ;
- le soutien au pipeline d'essais cliniques ;
- la préparation de l'accès aux futurs traitements pour les familles européennes.

5. Construire une communauté informée et engagée

Le Comité souligne qu'une communauté informée et engagée est indispensable pour accélérer le développement de traitements.

Malgré les efforts importants de 2024 (newsletters, médias, réseaux sociaux, événements), la communauté reste encore peu impliquée dans la recherche.

Les familles ne perçoivent pas toujours clairement comment elles peuvent contribuer à façonner la recherche et à accélérer l'accès à des traitements.

SSNEU continuera donc à renforcer : la communication, la diffusion d'informations scientifiques accessibles, l'explication des rôles possibles pour les familles et personnes concernées.

Les critères d'évaluation utilisés dans les essais cliniques Usher 1B ne reflètent pas toujours ce qui est réellement significatif pour les patients (vision nocturne, équilibre, fatigue, autonomie, etc.). L'implication des familles est donc essentielle pour redéfinir et prioriser des critères pertinents.

Modèle de collaboration communautaire et réseau de bénévoles

Le modèle structuré de SSNEU – charte de collaboration + formulaire d'événement – s'est révélé très efficace et est régulièrement salué par les banques, partenaires et organisations externes.

L'organisation rappelle la nécessité de renforcer le réseau de bénévoles afin de pouvoir partager davantage de tâches et ne pas perdre d'opportunités faute de capacité.

Stratégie d'engagement future

Le Comité évoque une idée en phase exploratoire : organiser une « Journée des Familles et des Personnes Concernées » pour favoriser le partage, la compréhension et l'implication directe dans les discussions scientifiques.

À court terme, les priorités demeurent :

- la poursuite des collaborations de recherche,
- la recherche de financements et sponsors,
- la préparation de la vente aux enchères solidaire,
- la préparation de La Nit de la Visió 2025, tout en gardant la mobilisation communautaire comme axe majeur pour 2026.

Un questionnaire sera lancé pour mieux comprendre les attentes de la communauté.

Financement et futures éditions de La Nit de la Visió

Après trois ans d'expérience en Espagne, le Comité estime qu'il pourrait être pertinent d'organiser une future édition en Suisse – pays où l'organisation est née, où réside l'équipe fondatrice et où se déroulent plusieurs des projets scientifiques soutenus par SSNEU.

La Suisse offre également un potentiel important en matière de parrainage et de partenariats institutionnels. Le Comité explorera les formats possibles et la faisabilité d'une telle édition.

6. Point ouvert – Commentaires des membres

Les membres et fondateurs présents sont invités à partager leurs observations.

La discussion fait apparaître un intérêt commun pour :

- le renforcement de l'information et des outils éducatifs destinés à la communauté ;
- l'exploration de modèles de financement et de partenariats ;
- l'identification de nouvelles collaborations avec des groupes de recherche ou des institutions.

7. Clôture de la séance

La Présidente remercie les fondateurs pour leur participation et exprime sa gratitude envers les membres, bénévoles, familles et donateurs pour leur confiance continue.

Elle réaffirme que 2026 sera une année décisive pour les partenariats scientifiques de SSNEU et sa stratégie communautaire, avec une même mission au cœur de tout : protéger la vision, l'autonomie et la qualité de vie des enfants atteints du syndrome d'Usher de type 1B.

La prochaine Assemblée générale est prévue pour septembre ou début octobre 2026.

La séance est levée à 19h05.



Genève, le 10 octobre 2025
Berta Adell, Présidente et Co-fondatrice
Save Sight Now Europe – Suisse