

USHERPARTNERS'26

Save Sight Now Europe (SSNEU) est une organisation à but non lucratif (Suisse et Espagne) créée pour accélérer la recherche et contribuer à rendre possible un traitement capable de prévenir la cécité infantile liée au syndrome de Usher de type 1B — une maladie rare qui affecte l'audition, l'équilibre et la vision.

En 2026, nous proposons plusieurs façons pour les entreprises et les marques de rejoindre notre mission grâce à des activations simples et concrètes, un impact mesurable et une visibilité flexible (publique ou uniquement interne, selon ce qui convient le mieux à votre entreprise).

Qui nous sommes et ce que nous faisons

Nous sommes les parents d'une petite fille atteinte du syndrome de Usher 1B. Face à un diagnostic qui semblait inévitable, nous avons décidé de ne pas rester les bras croisés — mais d'agir pour changer ce destin. C'est ainsi qu'est née Save Sight Now Europe (SSNEU).

Quatre ans plus tard, nous avons investi 2,5 millions d'euros dans des programmes de recherche, en combinant des financements de grandes fondations et nos propres fonds, afin d'accélérer le développement de traitements capables de guérir, inverser ou ralentir la perte de vision associée au syndrome de Usher 1B (rétinite pigmentaire).

Aujourd'hui, SSNEU s'appuie sur une équipe engagée et une communauté de plus en plus active, qui portent des initiatives, des événements et des partenariats pour financer la recherche que nous identifions comme la plus prometteuse pour prévenir et traiter la cécité infantile.

Chez SSNEU, notre action s'articule autour de trois piliers :

- Accélération de la recherche : nous soutenons des programmes scientifiques et des collaborations qui rapprochent de nouveaux traitements.
- Communauté et préparation des données : nous renforçons l'écosystème de patients et le suivi clinique afin que les thérapies puissent être développées et évaluées plus rapidement.
- Sensibilisation et collecte de fonds : nous mettons en place des campagnes et des événements qui génèrent des ressources et une visibilité concrète pour le Usher 1B.

L'engagement de transparence : chaque collaboration repose sur un objectif clair, des supports pratiques et un rapport final d'impact (fonds collectés, utilisation des fonds et avancées

permises).

**SAVE
SIGHT
NOW.**

EUROPE

3 FAÇONS DE COLLABORER AVEC SSNEU EN 2026

Campagne clients : « Semaine pour le Usher » (16-23 septembre)

Une activation simple et élégante conçue pour les entreprises en contact direct avec des clients (retail, hôtellerie, services, cliniques, etc.).

Objectif : Collecter des fonds et sensibiliser afin d'accélérer la recherche vers un traitement capable de prévenir la cécité infantile.

Comment cela fonctionne (mécanisme simple) :	• Au moment du paiement, le client peut ajouter une donation volontaire (+1 CHF / +2 CHF / montant libre). • Le client reçoit un sac SSNEU contenant une carte informative avec QR code et un court message de campagne. • Matching (élément clé) : l'entreprise double le montant collecté durant la semaine, jusqu'à un plafond convenu (par exemple 5k / 10k / 25k).
SSNEU fournit un kit « plug-and-play » :	• Affiche discrète + carte avec QR (FR / EN / ES / CAT). • Sacs SSNEU. • Script court pour le personnel (explication simple). • 1 visuel digital pour réseaux sociaux / newsletter. • Rapport final d'impact.
Ce que l'entreprise obtient :	• Visibilité concrète et élégante (sac + supports). • Activation RSE facile à expliquer avec impact mesurable. • Reconnaissance comme Research Partner — Semaine pour le Usher. • Rapport de résultats avec données.

[Parlons de la Semaine pour le Usher \(16-23 septembre\)](#)

Action interne (employés) : don mensuel + bilan annuel

Conçue pour des équipes internes souhaitant un impact stable et un engagement réel.

Comment cela fonctionne :	• Don mensuel volontaire (5 € / 10 € / 20 €) via lien ou QR. • Matching de l'entreprise (optionnel) jusqu'à un plafond annuel convenu (par exemple 5k / 10k / 25k). • Possibilité d'un petit support symbolique (tote bag, brochure, etc.).
Bilan annuel :	• Pack de remerciement collectif • Impact report (résultats, avancées, accélérations permises) • Option d'une courte session scientifique (10–15 min) en ligne ou en présentiel si souhaité.
Ce que l'entreprise obtient :	• Impact récurrent et prévisible. • Fierté et engagement des équipes. • Reconnaissance comme Research Partner (public ou interne).

[Parlons du programme de don mensuel d'équipe](#)

Sponsoring et activations lors des événements 2026

Pour les marques recherchant visibilité, storytelling et expériences pour leurs clients et/ou leurs équipes.

Opportunités d'événements 2026 :

Roses pour vaincre l'Usher	● Avril — Sant Jordi (Barcelone), 3e édition. ● Packs de roses solidaires pour clients, invités ou employés avec carte + QR. ● Idéal pour les lieux accueillant un public international : « Barcelone + culture + recherche » ● Option de volontariat d'entreprise et activation sur site.
Usher Race	● Juin — 2e édition. ● Course / défi solidaire mêlant sport et communauté, avec fort potentiel de mobilisation et de visibilité. ● Options possibles : logo sur les dossards, point d'activation, présence dans le pack participants, contenu social.
Marché Solidaire	● Juillet — Costa Brava, 2e édition. ● Événement estival avec forte dimension communautaire et visibilité locale. ● Activations possibles : marche « Camins de Ronda », petit concert, activation simple.
Padel pour le Usher	● Septembre — tournoi solidaire (multicentrique et répliquable). ● SSNEU fournit un kit complet pour que clubs, gymnases et communautés puissent l'organiser. ● Activation possible pour entreprises : équipes internes + clients + partenaires.
La Nuit de la Vision (4e ed.)	● Novembre — 4e ed. Gala annuel de collecte de fonds de la Fondation. ● Sponsoring disponible (dossier sur demande). ● Inclut : visibilité pendant l'événement et sur les canaux SSNEU. ● Présence dans les supports de communication. ● Networking et participation. ● Intégration dans la vente aux enchères ou la tombola.

[Parlons des opportunités d'événements 2026](#)