

## Qui sommes-nous ?

Nous sommes une association loi 1901, créée en 2000, reconnue « Assistance et bienfaisance » et partenaire du Centre Maladies Rares OPHTARA.

### qui compte :

- plus de 700 membres
- des liens avec d'autres pays

### qui est adhérente et partenaire :

- de l'Alliance Maladies Rares
- du réseau des maladies mitochondriales
- du réseau sur les Thérapies Géniques Oculaires
- du groupement d'associations pour l'accessibilité des transports en commun

### qui a pour but :

- d'aider les malades et les familles
- de réunir et d'unir les personnes concernées
- de mieux faire connaître les NOH \*
- d'aider au financement de la recherche

## Incidences des NOH

### Sur les enfants, femmes et hommes atteints

De prime abord, vous ne remarquez pas que la personne a une déficience visuelle. Pourtant, son champ visuel central (vision de précision) et sa perception des couleurs sont fortement altérées. Son quotidien est très compliqué :

- difficulté de reconnaître les gens (même les proches)
- difficulté d'accéder à la lecture
- difficulté de poursuivre la scolarité ou de se reconverter professionnellement
- difficulté de se déplacer, impossibilité de conduire

### Sur les femmes

La maternité soulève des questions douloureuses, pour elles et pour les personnes qui partagent leur vie: la maladie est transmise à tous les enfants mais ils ne seront pas systématiquement atteints dans le cas de la NOH de Leber. Pour la maladie de Kjer il y a un risque sur deux de transmission.

### Sur les porteurs sains, enfants, femmes, et hommes

Ils vivent dans la crainte du déclenchement de la maladie...

**SOUTENEZ LES FAMILLES TOUCHÉES  
SOUTENEZ LA RECHERCHE  
SOUTENEZ L'ASSOCIATION**

## CONTACTEZ-NOUS

Coordonnées de notre délégué en région

Association loi 1901 reconnue Assistance et bienfaisance  
partenaire du Centre Maladies Rares OPHTARA

## POUR VAINCRE les Neuropathies Optiques Héréditaires



Notre Parrain  
**Olivier Gourmet**  
Prix d'interprétation au  
Festival de Cannes

« Que vous manquerait-il le plus si vous perdiez la vue ? » \*



Avant



Après

\* sensible au handicap visuel, le célèbre photographe Arnaud BAUMANN a axé son travail autour de cette question, lors de sa collaboration avec « Ouvrir Les Yeux »

AIDONS LES MALADES ET LA RECHERCHE

## Ouvrir Les Yeux

Maison des Associations  
45 rue François Gauthier - 62300 Lens

03.21.05.49.56

[www.ouvrirlesyeux.org](http://www.ouvrirlesyeux.org)



[contact@ouvrirlesyeux.org](mailto:contact@ouvrirlesyeux.org)



\* Neuropathies Optiques Héréditaires

## Nous luttons contre les NOH

NOH de Leber - Maladie de Kjer

### Un comité médico-scientifique nous conseille :

- Dr Christophe Orssaud, neuro-ophtalmologue, *hôpital Européen Georges Pompidou, Paris*
- Pierre Rustin, directeur de recherche, *hôpital Robert-Debré, Paris*
- Eric Dausse, généticien, *CHU de Bordeaux*
- Sylvie Bannwarth, généticienne, *hôpital Archet 2 de Nice*

### Nous collaborons avec le corps médical et scientifique :

- Marisol Corral-Debrinski, chercheuse en génétique, *hôpital des Quinze-Vingt, Paris*
- Dr Josseline Kaplan, généticienne, *hôpital Necker, Paris*
- Guy Lenaers, directeur du PREMMI, *CHU d'Angers*
- Pr Reynier, chercheur en biologie, *CHU d'Angers*
- Pr Dan Milea, neuro-ophtalmologue, *CHU d'Angers, Université de Copenhague et de Singapour*
- Dr Sabine Defoort, neuro-ophtalmologue, *CHRU de Lille*

### Des personnalités nous soutiennent, dont des sportifs de haut niveau :

**Gérald Rollo**

Champion du monde de judo handisport

**Jérémy Poincenot**

Champion du monde de golf handisport

**Trésor Makunda**

Champion du monde en athlétisme

atteints de NOH



## Pourquoi nous rejoindre ? Pourquoi faire un don ?

Les NOH sont des maladies rares. Soyons nombreux à les faire connaître et à financer la recherche médicale.

- Aidons les malades à rompre leur isolement
- Soutenons les médecins et les chercheurs qui luttent avec nous contre les NOH
- Faisons un geste pour la recherche, pour les malades et pour ceux qui risquent de déclencher une NOH

**25 €** pour une personne, l'adhésion revient à 8,50 € après déduction fiscale, (40 € pour deux, 60 € au-delà)

Le don permet de répondre aux besoins financiers des chercheurs :

- des études cliniques sont mises en place,
- du matériel est acheté, grâce à Ouvrir Les Yeux
- quel que soit son montant, il est vital pour que la recherche avance et ouvre droit à une déduction fiscale de 66% (un don de 15 € revient après déduction fiscale à 5,10 €)

Vous pouvez également commander, pour **11 €** (prix unitaire) le livre : *Le Drôle de Dragon qui ne jouait pas avec le feu*. Il illustre avec tendresse et humour que chacun porte en soi une différence : celle d'être unique.



## Manifestez votre soutien

ACCOMPAGNEZ AVEC NOUS LES MALADES, LEURS PROCHES ET LA RECHERCHE ! QUEL QUE SOIT VOTRE GESTE, IL EST IMPORTANT

MERCI DE TOUT COEUR !

**Je souhaite adhérer à Ouvrir Les Yeux \***

**Faire un don \***

**Acheter Le Drôle de Dragon**

NOM : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Ville : .....

Téléphone : .....

Courriel : .....

Adhésion\* (25€ / 40€ / 60€) : ..... €

Don complémentaire\* : ..... €

Livre « Le Drôle de Dragon » :

Prix unitaire	Nombre	Total
11 €	.....	..... €
Frais de port :		+ 2,50 €
		..... €

Pour les envois de plus de 2 exemplaires, merci de nous consulter au : 03.21.05.49.56 ou à [contact@ouvrirlesyeux.org](mailto:contact@ouvrirlesyeux.org)

**TOTAL :** ..... €

Je joins à ce bulletin un chèque d'un montant de ..... € à l'ordre de : « **Ouvrir Les Yeux** ».

\*Ouvre droit à 66% de déduction fiscale

Un reçu vous sera adressé