

Notre organisation

Un comité médico-scientifique nous conseille

- Dr Christophe Orssaud (neuro-ophtalmologue, Paris)
- Pr Sylvie Bannwarth (généticienne, Nice)
- Dr Stéphane Chavanas (généticien, Toulouse)
- Dr Guy Lenaers (directeur de recherche, Angers)
- Pr Pascal Reynier (chercheur en biologie, Angers)
- Pr Pierre Rustin (directeur de recherche, Paris)

Il nous soutient / collaborent avec nous :



Des personnalités nous soutiennent, dont des sportifs de haut niveau.

Jérémy Poincenot

Champion du monde de golf handisport



Gérald Rollo

Champion du monde de judo handisport



Nous soutenir

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

Notre espoir est d'offrir dès que possible **une prévention** pour les porteurs sains, et **une guérison** aux malades.

**a
v
e
c
v
o
u
s**

- Aidons les malades à rompre leur isolement
- Soutenons les médecins et les chercheurs qui luttent contre les N.O.H.
- Faisons un geste pour la recherche, pour les malades et pour ceux qui risquent de déclencher une N.O.H.

Les différentes formes de soutien

L'adhésion - Le don - Le bénévolat - La boutique -
Le versement de la taxe d'apprentissage - Le mécénat -
Le legs - ...

Le don est déductible d'impôts à hauteur de 66% pour les particuliers, ou 60% de l'impôt sur les sociétés des entreprises. Par exemple, après déduction fiscale :

- un don de **25€** ne vous coûte que **8€50**
- un don de **100€** ne vous coûte que **34€**

Retrouvez toutes les façons de nous soutenir sur :

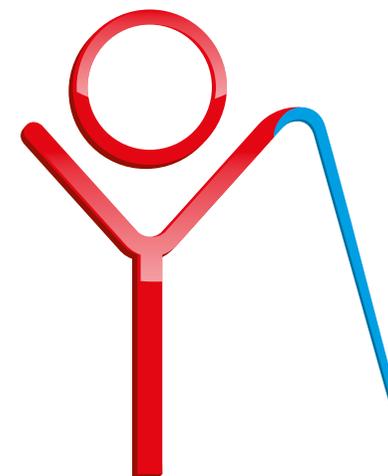


www.ouvrirlesyeux.org/le-soutien

Association

Ouvrir Les Yeux

Association loi 1901 reconnue Assistance et bienfaisance



Pour vaincre les
**Neuropathies Optiques
Héréditaires**

Membre du Centre de Référence Maladies Rares* Ophtara

Ouvrir Les Yeux
Maison des associations,
45 rue François Gauthier - 62300 LENS

03 21 05 49 56
www.ouvrirlesyeux.org
contact@ouvrirlesyeux.org

* Les centres de référence regroupent des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées qui ont un rôle d'expertise pour un groupe de maladies rares grâce au développement de compétences spécifiques et reconnues dans ce domaine. Ces centres sont labellisés par le Ministère en charge de la santé.

**Vous êtes concerné par une N.O.H. ?
Nous sommes là pour vous.**

**Si vous avez la moindre question,
contactez-nous.**

Ouvrir Les Yeux

est une association qui lutte
depuis 2000 contre les

Neuropathies Optiques Héréditaires

(N.O.H.) non-syndromiques telles que la maladie
de Leber et de Kjer.

Lorsque la maladie survient, les personnes perdent très
brutalement la vision centrale d'un premier œil, puis du
second. A partir de là, elles ne peuvent plus voir leur
famille, leurs enfants, leurs amis. Leur parcours scolaire
ou professionnel est impacté.

En France, ces maladies graves et rares de la vue
touchent par an environ 150 personnes, mais ce
sont les enfants et les adolescents qui sont les plus
exposés.

C'est pourquoi nous avons à cœur, avec des bénévoles
de toute la France, d'**aider** les malades et leur famille,
de **réunir** et d'**unir** les personnes concernées,
de **sensibiliser** au handicap visuel et en
particulier aux N.O.H., et de **soutenir** la
recherche médicale dans l'espoir de
trouver un remède.

Enregistrez notre
fiche contact
en scannant ce code



Ma vie avec une N.O.H.



Je suis touché par la maladie

De prime abord, vous ne
remarquez pas que j'ai une
déficience visuelle. Pourtant, mon
champ visuel central (vision de
précision) et ma perception des
couleurs sont fortement altérés.
Mon quotidien est très compliqué.

J'ai des difficultés pour :

- reconnaître les gens (même les proches)
- accéder à la lecture
- poursuivre la scolarité ou se reconvertir
professionnellement
- me déplacer, impossibilité de conduire

Je suis maman - future maman

La maternité soulève des questions douloureuses, pour
moi et pour les personnes qui partagent ma vie : la maladie
est transmise à tous mes enfants mais ils seront peut-être
épargnés dans le cas de la N.O.H. de Leber. Pour la
maladie de Kjer il y a un risque sur deux de transmission.

Je suis porteur sain

Je vie dans la crainte du déclenchement de la maladie...

Avant



Photographies :

Arnaud Baumann

Après
le déclenchement d'une N.O.H.



Qui sommes nous ?

Ouvrir Les Yeux c'est une association
nationale et des antennes dans différentes
régions de France

qui compte :

- des liens avec d'autres pays

qui est adhérente et partenaire :

- du CRMR Ophtara
- de la filière Sensgene
- de l'Alliance Maladies Rares
- d'Eurordis

Ce que nous mettons en place pour les familles :

- Des rencontres téléphoniques animées
- Nos conseils sur les dispositifs pouvant rendre le
handicap moins difficile à vivre
- Une aide pour les démarches administratives
- Des personnes concernées par les N.O.H. volontaires
pour échanger avec des familles touchées
- Des rendez-vous vidéo sous forme de webinaire avec
des médecins et chercheurs
- Des conférences et des rencontres annuelles avec les
chercheurs et médecins lors de notre assemblée générale

Je soutiens l'association Ouvrir Les Yeux

Je soutiens les malades : je fais un don pour la recherche

Vous pouvez faire un don par chèque en l'envoyant à l'adresse ci-dessous accompagné de ce bulletin complété pour que nous puissions vous envoyer un reçu fiscal. Après déduction fiscale,

- un don de 25€ ne vous coûte que 8€50
- un don de 100€ ne vous coûte que 34€

Ouvrir Les Yeux
Maison des associations,
45 rue François Gauthier
62300 LENS

Don en ligne
de façon sécurisée
www.ouvrirlesyeux.org/don

Adhésion en ligne
de façon sécurisée
www.ouvrirlesyeux.org/adhesion

Je fais un don de euros par chèque à l'ordre de «Ouvrir Les Yeux»

Madame Monsieur NOM : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Téléphone : Mail :

Je souhaite recevoir par e-mail la newsletter d'Ouvrir Les Yeux : Oui Non

Conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous pouvez accéder aux informations vous concernant ou les modifier en écrivant à secretaire@ouvrirlesyeux.org
Ouvrir Les Yeux ne pratique ni l'achat, ni la vente, ni l'échange de données personnelles

