



Ouvrir Les Yeux

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

Objet : Sollicitation urgente de soutien pour les malades atteints d'une maladie rare

Le 6 novembre 2019

Madame la Députée, Monsieur le Député,

Les maladies rares concernent 3 millions de personnes en France.

Ouvrir Les Yeux est une association loi 1901 reconnue assistance et bienfaisance. Depuis 2000, notre objectif est de vaincre des maladies rares de la vue : les Neuropathies Optiques Héritaires, telles que la N.O.H. de Leber et la maladie de Kjer. A cet effet, notre association est membre de la filière de santé maladies rares SENSGENE, du CRMR (Centre de Référence Maladies Rares) OPHTARA, de l'Alliance Maladies Rares, et d'EURORDIS.

Depuis le processus de labellisation de 2017, les CRMR font état de difficultés persistantes dans la perception de leurs financements. Demain va être voté l'amendement N° II-1429 qui concerne l'attribution des fonds dédiés aux CRMR, que vous trouverez en pièce-jointe. Nous vous remercions par avance de porter toute votre attention sur cet enjeu important pour les malades atteints d'une maladie rare.

Notre association a son siège social à Lens dans Pas de Calais, et dispose d'antennes dans différentes régions de France. Nous serons bien entendu attentifs à relayer auprès de nos adhérents la réponse que vous aurez pu nous apporter.

Comptant sur votre soutien actif, nous vous prions d'agréer, Madame la Députée, Monsieur le Député, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Maryse Roger, présidente d'Ouvrir Les Yeux

Ensemble
pour vaincre les
Neuropathies Optiques Héritaires

Ouvrir Les Yeux
Maison des associations
45 rue François Gauthier - 62300 LENS
03.21.05.49.56

www.ouvrirlesyeux.org

contact@ouvrirlesyeux.org

