

FICHE DE MISSION MECENAT DE COMPETENCES

Responsable mobilisation des régions

Association loi 1901 reconnue d'intérêt général, Ouvrir les yeux (OLY) œuvre pour accompagner de façon unique les personnes atteintes de Neuropathie Optique Héréditaire (NOH) - maladies rares de la vue qui touchent environ 6 000 pers. en France - selon leurs besoins bien spécifiques, par des personnes formées et concernées.

Nos missions :

- Rassembler, orienter et accompagner les personnes atteintes d'une NOH, les porteurs sains, leurs aidants, leur famille et leurs proches
- Soutenir la recherche, en faisant le lien entre les personnes malades et les essais clinique mais aussi grâce à des financements
- Défendre et porter la voix des personnes malades, des adhérents d'OLY, auprès des pouvoirs publics
- Informer et sensibiliser la société / le grand public sur la déficience visuelle et plus particulièrement sur cette maladie rare et invisible tout en permettant à l'accessibilité d'avancer

L'association est composée de 2 salariés, 8 membres du conseil d'administration, 20 bénévoles très investis et 9 délégations régionales.

Dans le cadre de ses missions, OLY souhaite promouvoir et renforcer ses actions en région. Le La Responsable de la Mobilisation des Régions aura pour missions principales :

- Accompagner les 9 délégations régionales pour développer les actions locales et la déclinaison des projets nationaux : conseiller, former et guider
- Co-construire avec les délégués régionaux la déclinaison du plan d'actions national dans leurs régions
- Développer et soutenir le bénévolat en renforçant les équipes régionales et proposer de nouvelles techniques de mobilisation pour ouvrir de nouvelles délégations



Ouvrir Les Yeux

Association loi 1901 reconnue Assistance et bienfaisance

Partenaire du Centre Maladies Rares OPHTARA

- Animer, souder et favoriser le partage d'expérience entre les régions avec notamment l'organisation de réunions mensuelles en visio incluant le partage des informations via les outils existants (slack, drive, etc.)
- Participer à la recherche et à la vie de mécènes locaux
- Aider à construire et suivre les budgets régionaux et mettre en place d'éventuels outils de reporting
- Reporter mensuellement au conseil d'administration de la vie des régions et s'assurer du bien être des bénévoles au sein de leurs missions

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

