

Association Ouvrir Les Yeux

RAPPORT D'ACTIVITE

mai 2021 – mai 2022

*Tous ensemble contre les
Neuropathies Optiques Héritaires*



L'ASSOCIATION OUVRIR LES YEUX..... 3

Les Dates clés	3
Nos missions	3
Les Neuropathies Optiques Hereditaires (N.O.H.).....	3
Notre equipe.....	3

RAPPORT MORAL.....4

L'accompagnement et le soutien aux malades	4
Un accueil et une communication tout au long de l'année	4
Le Pôle jeunesse d'Ouvrir Les Yeux.....	5
Nos rendez-vous virtuels	6
Le Challenge LVA-OLY	7
Les avancées du projet européen Erasmus+ "Open Up"	8
La refonte du site web	8
La recherche	10
Le lancement du Prix de thèse Ouvrir Les Yeux	10
La mise en place d'une CIFRE pour une étude sur la N.O.H.L.....	10
La Sensibilisation / Le Plaidoyer	11
Le traitement Raxone® : les fruits de notre plaidoyer	11
Le traitement Lumevoq®	12
La présence d'OLY dans différentes instances.....	13
Notre Organisation interne	14
Nos actions pour devenir plus forts.....	14
Nos partenaires & mécènes.....	15
Notre équipe.....	16
Notre équipe bénévole.....	16
Notre équipe salariée.....	17

RAPPORT FINANCIER..... 18

L'ASSOCIATION

OUVRIR LES YEUX

LES DATES CLES

- 25/10/2000 : Création d'Ouvrir Les Yeux (OLY) en tant qu'association loi 1901
- 27/12/2005 : Association reconnue « assistance et de bienfaisance » depuis cette date

NOS MISSIONS

Ouvrir Les Yeux (OLY) est l'association nationale de lutte contre les Neuropathies Optiques Héréditaires (Maladie de Kjer - N.O.H. de Leber).

Créée en 2000 par les malades et pour les malades, les missions d'OLY sont :

- Rassembler, r(é)assurer et accompagner les personnes atteintes d'une N.O.H. et leurs proches
- Soutenir la recherche
- Défendre et porter la voix des personnes malades
- Informer et sensibiliser la société sur ces maladies rares et invisibles

LES NEUROPATHIES OPTIQUES HEREDITAIRES (N.O.H.)

En France, ces maladies graves et rares de la vue touchent par an environ 150 hommes et femmes de tout âge, mais ce sont les enfants et les adolescents qui sont les plus exposés. Lorsque la maladie survient, ces personnes vont perdre la vision centrale d'un premier œil, puis du second en l'espace de quelques jours à quelques semaines. A partir de là, elles ne peuvent plus voir leur famille, leurs enfants, leurs amis. Leur parcours scolaire ou professionnel est impacté. Elles ne pourront plus percevoir leur vie comme avant.

NOTRE EQUIPE

- 3 salariés
- 8 membres du Conseil d'Administration
- 7 représentants du Comité médico-scientifique
- 11 délégations régionales
- des adhérents bénévoles très investis dans différentes missions spécifiques

RAPPORT MORAL

L'essentiel : Mai 2021 – Mai 2022

L'ACCOMPAGNEMENT ET LE SOUTIEN AUX MALADES

Un accueil et une communication tout au long de l'année

Les N.O.H. sont des maladies rares. Nous essayons alors d'être visibles et faciles d'accès le plus possible pour que les personnes atteintes et leurs proches puissent être accompagnés au plus tôt lors du déclenchement de la maladie ou de sa suspicion, ou encore que celles dont la maladie est déjà installée sachent que nous existons et puissent accéder aux services que nous mettons à leur disposition.

Nos canaux de communication et d'accueil :

- **Site Web** (environ 2500 visites sur les 12 derniers mois – 10 000 pages consultées)
- Par **newsletter** grand public et e-mails aux adhérents (26 communications en 2021)
- Sur les **réseaux sociaux** (Page Facebook : +5,7% de nouvelles mentions « j'aime la page » en 2021 - total au 31 décembre 2021 = 1057)
- Sur notre **ligne d'accueil téléphonique et notre répondeur téléphonique 24/24**
- Par **visioconférence** lors de rendez-vous virtuels (Apér'OLY, Ateliers Connectés)
- Nouveauté 2022 : **OLY administre un groupe Facebook** géré depuis de nombreuses années par un bénévole, Nicolas Stoelben que nous remercions. Le groupe reste le même, il bénéficie désormais d'une équipe entourée de professionnels de la santé, de la recherche, et du handicap visuel. Afin de garantir des échanges de qualité et renforcer la sécurité des données de la communauté, des règles de bon fonctionnement ont été ajoutées et les paramètres de confidentialité ont été modifiés (passage du groupe public en groupe privé). [Lien vers le groupe.](#)

En 2021, nous avons accueilli, renseigné, ou orienté 48 personnes. Celles-ci ont été dirigées par exemple, suivant leurs besoins, vers notre présidente, notre déléguée médicale, notre chargé d'aide à l'orientation scolaire ou professionnelle, vers certains de nos adhérents bénévoles pour une écoute bienveillante, ou encore vers des centres experts.

Vous êtes concerné(e) par une
Neuropathie Optique Héréditaire ?

L'association Ouvrir Les Yeux
vous accueille vous informe vous oriente

Le Pôle jeunesse d'Ouvrir Les Yeux

Le Pôle Jeunesse d'OLY a été lancé en 2020 à l'initiative de Jacques Bermont, ancien enseignant pour jeunes déficients visuels et bénévole actif de l'association. Ses années



d'expérience lui ont fait prendre conscience de failles dans le système telles qu'un délai d'attente trop long pour intégrer un service d'accompagnement, une prise en charge pas assez personnalisée, ou encore un manque de places dans les services pour accueillir ceux qui en ont besoin.

Parce que le Pôle Jeunesse d'OLY est une petite structure, il permet d'offrir un accompagnement plus rapide, et plus personnalisé.

Cette année, le Pôle Jeunesse a continué ses missions de sensibilisation, de soutien et d'accompagnement. Il prend la forme pour les personnes accompagnées :

- D'un bilan pour repérer les problèmes rencontrés,
- De conseils sur les démarches à effectuer et le matériel adapté, suivis d'une mise en pratique.

En 2021, au vu du contexte sanitaire, OLY a obtenu une prolongation jusqu'en 2023 de la part de son financeur, Lucie Care.

Jacques Bermont poursuit sa mission en tant que personne ressource du Pôle Jeunesse. Le financement du projet touche à sa fin. Ouvrir Les Yeux réfléchit à la suite du projet avec l'aide de Mathieu Blanquin, dont l'emploi est en partie financé par la subvention de Lucie Care, Mélanie Laforet, Lionel Lopez et Maryse Leleu-Roger.

Le Pôle Jeunesse se transforme en Pôle Poursuite de Parcours, qui inclut :

- **Les problématiques liées à la vie professionnelle et le maintien dans l'emploi.**

Il existe des structures dédiées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap visuel vers l'emploi. OLY peut orienter les adhérents vers ces organismes tout en continuant à prendre régulièrement des nouvelles de leur parcours. Dans certains cas, l'aide d'Ouvrir Les Yeux peut prendre la forme de conseils spécialisés sur l'aide à la réadaptation, l'aide à la formation,...

- **Les problématiques d'ordre juridique :**

- En répertoriant les aides juridiques
- En passant par le défenseur des droits, dont OLY est partenaire, et qui a notamment pour mission de lutter contre les discriminations et promouvoir l'égalité.
- En nous appuyant sur des initiatives locales ou sur les dispositifs nationaux portés par des associations dédiées au handicap visuel
- ...

[Lien : Page dédiée au Pôle Jeunesse d'OLY](#)

Nos rendez-vous virtuels

Malgré les circonstances sanitaires, Ouvrir Les Yeux reste un espace d'accueil et d'échanges notamment grâce à l'organisation d'événements à distance.

Apér'OLY

Les Apér'OLY sont des rendez-vous virtuels ouverts à tous, que vous soyez adhérent ou non. Le programme est simple :



partage et convivialité autour du verre de l'amitié. C'est également l'occasion idéale, pour les personnes qui ne connaissent pas ou peu l'association, de la découvrir et de rencontrer des personnes concernées par les N.O.H. Six Apér'OLY ont eu lieu depuis mai 2021 et ont regroupé 65 participants.

Ateliers Connectés



Les Ateliers Connectés sont des temps d'échange exclusifs entre les adhérents et des spécialistes (chercheurs, professionnels de la santé ou du handicap, etc.). En lien avec les N.O.H. ou plus généralement avec le handicap, ces rendez-vous privilégiés permettent aux adhérents d'obtenir des informations importantes et des réponses à leurs questions.

Deux Ateliers Connectés ont eu lieu depuis mai 2021.

Thème : Vaccination COVID-19 et N.O.H.

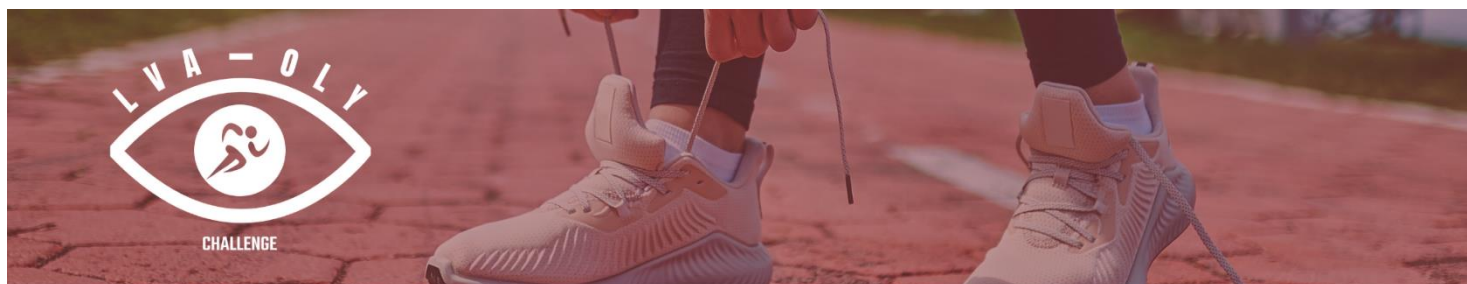
Pour cet atelier, les adhérents ont pu s'entretenir avec le Dr. Stéphane Chavanas, chargé de recherche INSERM à ToNIC (Toulouse NeuroImaging Center), et membre du Comité médico-scientifique d'Ouvrir Les Yeux. Stéphane Chavanas est spécialiste des mécanismes des maladies humaines, en particulier infectieuses. Il est à retenir de cet atelier que le Comité médico-scientifique d'OLY encourage vivement la communauté à se faire vacciner contre la COVID-19.

Thème : Le PNDS, une aide au diagnostic et aux soins

Les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (P.N.D.S.) sont des documents qui jouent un rôle majeur dans la prise en charge du patient. Il s'agit de référentiels de bonnes pratiques portant sur les maladies rares destinés aux professionnels. Ils permettent également aux malades de connaître ce parcours de diagnostic et de soins qui leur est propre.

Deux PNDS liés aux N.O.H. ont été publiés récemment sur le site de la Haute Autorité de Santé. A cette occasion, des spécialistes ont donné rendez-vous à nos adhérents pour échanger à ce sujet (Dr Sabine Defoort-Delhemmes – neuro-ophtalmologue, CHRU de Lille ; Dr Béatrice Lebail – ophtalmologue, SDIDV Janina-Ganot ; Dr Guy Lenaers – biologiste cellulaire, spécialiste de la médecine mitochondriale, directeur du PREMMi d'Angers ; Dr Christophe Orssaud – neuro-ophtalmologue, HEGP – Paris, CRMR Ophtara, filière SENSGENE, ERN Eye). [Lien : les PNDS dédiés au N.O.H.](#)

Le Challenge LVA-OLY



Le challenge LVA-OLY est un évènement national co-organisé par les associations La Vie Active et Ouvrir Les Yeux en soutien aux personnes concernées par les N.O.H. Le principe est simple : les participants disposent de 10 jours pour réaliser un ou plusieurs défis proposés (parcourir la plus grande distance en marchant, en courant, faire le meilleur temps sur 5 ou 10 kms).

Cet évènement a 3 objectifs :

- Sensibiliser aux N.O.H.
- Collecter de l'argent pour financer les actions d'Ouvrir Les Yeux
- Renforcer les liens avec notre communauté

1ere édition en mai 2021

En 2021, le premier Challenge LVA-OLY était uniquement proposé aux salariés et chargés de mission de nos deux associations. L'évènement a regroupé 140 participants qui ont, à eux tous, parcouru environ 3 300 kilomètres ! Les vainqueurs ont participé à une journée composée d'un repas dans le noir suivi d'ateliers de sensibilisation à la cécité. A cette occasion, La Vie Active a remis à OLY un chèque de 1 400 euros.

2ième édition en mai 2022

Devant le formidable engouement de la première édition, nos associations ont renouvelé l'évènement en mai 2022. Cette fois, à la demande générale, le Challenge était ouvert à tous, et ce n'est pas la seule nouveauté...

En plus des défis de marche et de course, le « Sprint dactylographique » (concours de vitesse d'écriture) a fait son entrée. Aussi, une page de collecte de dons en ligne était dédiée à chaque challenger, leur donnant l'occasion de soutenir davantage Ouvrir Les Yeux.

L'édition 2022 a regroupé 220 participants qui ont, à eux tous, parcouru 4 200 kilomètres !

Comme l'an passé, un évènement de clôture sera prochainement organisé. La Vie Active remettra à OLY un chèque de plus de 2 000 euros.

[Lien : Page dédiée au Challenge LVA-OLY.](#)

Une journée en Pays de la Loire

A l'occasion du Challenge LVA-OLY 2022, Isabelle Grolleau, notre responsable d'antenne en région Pays de la Loire, a organisé une journée conviviale en Vendée le 29 mai. Différentes activités et animations étaient proposées (marche de 4 et 8 kms, défis les yeux masqués, tombola, pique-nique et buvette, ...).



Cette journée vendéenne est un succès puisque qu'elle a regroupée environ 160 personnes qui ont pu découvrir à cette occasion notre association et notre combat tout en participant aux activités enrichissantes et ludiques.

Les avancées du projet européen Erasmus+ "Open Up"

Améliorer l'accueil et l'accompagnement des jeunes porteurs de troubles visuels ou auditifs dans le milieu scolaire ordinaire, tel est l'objectif de « **Open Up** ».

Nous sommes 6 partenaires européens sur ce projet débuté en octobre 2020. Il est piloté par l'association La Vie Active, et cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne. Nous disposons de 24 mois pour développer des outils permettant d'engager et d'aider les professionnels de l'éducation dans l'inclusion de ces enfants.



Parmi ces outils, OLY travaille principalement sur la création d'un guide de l'accessibilité pour les professionnels de l'éducation formelle et non-formelle. Ce document détaille le profil de « personne ressource troubles sensoriels » afin que l'équipe puisse assurer une éducation inclusive de qualité pour des jeunes ayant des besoins spécifiques. Il détaille une série de méthodes que les professionnels du milieu ordinaire pourront utiliser dans le but d'adapter leur environnement et leur communication aux jeunes porteurs de troubles sensoriels. Le guide, en cours de finalisation, sera traduit en plusieurs langues. [Lien : Page dédiée au projet Open Up.](#)

La refonte du site web

La tenue d'un site web, en termes d'écriture de contenus, mais aussi en termes de développement, de maintenance et de mise à jour de fonctionnalités et de sécurité est un travail constant. Le site web actuel de l'OLY datant de 2013, est passé dans les mains d'étudiants et de bénévoles pour la gestion de tous ces aspects. Il est devenu nécessaire d'entamer une complète refonte du site afin que cet espace à destination de la communauté des N.O.H. :

- donne des informations claires, simples et précises,
- propose une navigation facile, confortable avec une priorité sur l'accessibilité,
- soit le reflet de l'esprit moderne et accueillant de l'association,
- soit facile à entretenir au quotidien pour les équipes actuelles et futures.

C'est ainsi qu'a démarré le projet en novembre 2020. Principalement grâce au mécénat de compétences, OLY s'est entourée de plusieurs professionnels capables de mettre en place toutes ces spécificités. Patrice Tournier, de l'entreprise Astek, nous accompagne depuis le début en tant que chef de projet. Mathieu Blanquin, notre Community-manager consacre 2 jours par semaine à la réalisation technique du site. Entouré de ces professionnels du web, il se forme par la même occasion pour devenir le référent de la gestion et l'entretien à long terme du site.

La refonte du site progresse bien, son squelette est désormais en place. Voici les prochaines étapes :

- Réalisation des tests d'accessibilité
- Réalisation du design du site
- Réécriture des contenus
- Réglage des derniers détails et déploiement de la version finale du site

Nous espérons une mise en ligne du nouveau site avant la fin de l'année civile.

Le lancement du Prix de thèse Ouvrir Les Yeux



Encourager la recherche sur les N.O.H. est l'une des missions de notre association. Ouvrir Les Yeux travaille en lien étroit avec les laboratoires œuvrant sur nos pathologies. C'est pourquoi nous avons lancé cette année, et pour la première fois, le Prix de thèse Ouvrir Les Yeux.

Ce projet vise à faire connaître OLY et les N.O.H. à de nouvelles générations de chercheurs et à leurs laboratoires, à identifier des équipes dont les champs de recherches sont susceptibles de faire progresser les connaissances sur les N.O.H., et à motiver des doctorants à orienter leur carrière vers des travaux relatifs à la maladie de Kjer ou à la N.O.H. de Leber.

Ainsi, à l'issue d'une sélection par notre Comité médico-scientifique, un prix de 3 000 € est attribué à un jeune chercheur ou une jeune chercheuse qui a défendu son doctorat en sciences depuis moins de deux ans, quelle que soit sa formation initiale (scientifique, médecin, pharmacien...).

OLY a reçu une candidature mais celle-ci n'a pas été retenue. Le Conseil d'Administration d'OLY a suivi les recommandations des membres de son Comité médico-scientifique qui ont jugé les travaux du candidat trop éloignés du domaine des N.O.H., malgré ses grandes qualités scientifiques.

Il est prévu de renouveler ce Prix de thèse Ouvrir Les Yeux en 2022/2023. [Lien vers l'annonce du prix de thèse.](#)

La mise en place d'une CIFRE pour une étude sur la N.O.H.L.

Cléis Beaulieu est une jeune femme actuellement en première année de doctorat à l'Université d'Angers. Elle connaît bien les Neuropathies Optiques Héréditaires puisqu'un membre de sa famille est concerné par la N.O.H. de Leber, et c'est donc tout naturellement que ses travaux portent sur cette pathologie.

Grâce à une Convention Industrielle de Formation par la Recherche (CIFRE), Ouvrir Les Yeux a engagé Madame Beaulieu en octobre dernier en qualité de salariée-doctorante pour une durée de 3 ans. Elle consacre son temps de travail, partagé entre l'association (20%) et le laboratoire académique Mitolab dirigé par le Dr Guy Lenaers (directeur de sa thèse et membre de notre Comité médico-scientifique), à ses travaux de recherche. Elle bénéficie alors d'une double formation : académique et professionnelle. Au sein d'OLY, elle est suivie par le Dr Stéphane Chavanas, membre de notre Comité médico-scientifique.

Ce CDD va lui permettre notamment d'effectuer une étude sur **l'Approche multiomique de la physiopathologie de la neuropathie optique héréditaire de Leber**, objet de sa thèse.

Malheureusement, des problèmes de santé l'obligent à s'interrompre quelques mois. Nous lui adressons nos meilleures pensées de bon rétablissement.

Le traitement Raxone® : les fruits de notre plaidoyer

Raxone® est un traitement en administration par voie orale délivré aux personnes atteintes de la N.O.H. de Leber.

2016

Ce traitement est dans le viseur de la H.A.S. (Haute Autorité de Santé) qui juge son service médical rendu insuffisant. Raxone® risque de ne plus être remboursé par la sécurité sociale alors que son coût est de 6 700 € par mois. Depuis lors, OLY suit la situation de près, et engage des actions :

- Élaboration d'un premier questionnaire de qualité de vie pour recueillir des témoignages de malades ;
- Échanges réguliers avec SANTHERA (le laboratoire commercialisant Raxone®) afin qu'OLY et ses adhérents comprennent au mieux la situation. Il s'agit d'informer des étapes à venir et des actions menées par le laboratoire ;
- Prise de conseils auprès de l'Alliance Maladies Rares sur les stratégies à adopter et les actions possibles ;
- Interpellation des députés sur cette situation inquiétante avec l'appui de l'Alliance Maladies Rares (d'autres médicaments concernant les Maladies Rares étant dans ce cas).

Février 2020

La Sécurité Sociale acte le déremboursement. Mais OLY, soutenue et accompagnée par son Comité médico-scientifique, l'Alliance Maladies Rares et France Assos Santé, argumente obtient un sursis. La pandémie Covid-19 prend de l'ampleur, le confinement est déclaré, le dossier est mis en pause.

Juin 2021

Le Ministère de la santé annonce l'arrêt de la prise en charge de Raxone® pour les nouveaux malades en attendant un réexamen du dossier par la H.A.S. OLY réagit et lance un nouveau questionnaire plus élaboré afin de mettre en avant auprès de la H.A.S. les bénéfices du traitement pour certains malades.

Juillet 2021

OLY continue son plaidoyer, soutenu par France Assos Santé et l'Alliance Maladies Rares. Le Laboratoire SANTHERA met gracieusement Raxone® à disposition des malades en cours de traitement.

Ouvrir Les Yeux intervient auprès des instances publiques pour que les nouveaux malades puissent également avoir accès aux traitements. Notre demande est entendue, les nouveaux malades auront aussi accès au traitement et SANTHERA accepte de mettre également pour les nouveaux malades gratuitement Raxone® à disposition.

Janvier 2022

Le dossier comportant les résultats de nouvelles études déposées par SANTHERA ainsi que la contribution d'OLY a été étudié par la H.A.S. Celle-ci a évalué que Raxone® apporte une Amélioration

du Service Médical Rendu de niveau 4 (ASMR IV) dans la prise en charge des troubles de la vision de l'adulte et de l'adolescent souffrant de N.O.H.L. C'est un grand pas en avant et une première victoire pour les malades. [Lien vers l'avis \(site de la H.A.S.\)](#) - [Lien vers la contribution d'OLY \(site de la H.A.S.\)](#)

La dernière étape

Le dossier Raxone® est étudié pour déterminer le prix du médicament par les pouvoirs publics. Les négociations avec le laboratoire SANTHERA sont en cours. OLY et France Assos Santé restent vigilants et continuent le suivi du dossier.

Autres actions portées par OLY

En parallèle, OLY a continué d'animer des réunions de 2 groupes de travail composés de chercheurs et cliniciens et de représentants d'associations partenaires :

- Un groupe dont l'objectif est d'apporter des arguments supplémentaires pour le plaider Raxone® et d'envisager d'autres modalités de dispensation du traitement.
- Un groupe dont l'objectif est de réfléchir à une meilleure disponibilité de l'idébénone (substance active de Raxone®) par le passage de la barrière-hémato-encéphalique.

Le traitement Lumevoq®

Lumevoq® est le nom du médicament développé par le laboratoire Gensight, issu des travaux du Dr. Marisol Corral-Debrinski qu'OLY a régulièrement suivis et soutenus. Il s'agit d'une thérapie génique destinée aux personnes porteuses de la mutation ND4 (11778) dans la N.O.H. de Leber.

Lumevoq® était jusqu'à présent en « accès précoce » (accès précoce = dispositif qui permet à des patients de bénéficier, à titre exceptionnel et temporaire, de certains médicaments non autorisés dans une indication thérapeutique précise) et les démarches sont en cours pour une demande d'Autorisation de Mise sur le Marché (A.M.M.).

Des actions doivent être menées pour que les malades concernés continuent à accéder au traitement.

OLY, de par son nombre d'adhérents, a la possibilité d'une très forte contribution pour montrer que ce traitement a un bénéfice pour les malades. Nous avons prévu un questionnaire qui devait être lancé en mai 2022, mais cette action est repoussée au 2ieme semestre 2022. En effet, le laboratoire Gensight a dû faire face à un retard de mise à disposition du traitement à la suite d'un problème technique. Il espère une reprise de la production début 2023. OLY mènera des entretiens avec les adhérents qui ont eu des bénéfices suite à l'injection de la thérapie génique. Ce questionnaire viendra à l'appui de la contribution d'OLY à la H.A.S.

Par ailleurs, Gensight a commandité une étude pour permettre l'« **Évaluation du fardeau de la maladie et du handicap visuel lié à la NOHL** ». Le cabinet Argos Santé mène de manière complètement indépendante cette étude. Celle-ci vise à mieux comprendre la vie quotidienne des personnes atteintes par la N.O.H.L., à évaluer l'impact de la maladie sur leur autonomie et leur qualité de vie. Le président de notre Comité médico-scientifique ainsi que des administrateurs d'OLY ont participé à l'élaboration de l'étude. OLY informera la communauté de son lancement.

La présence d'OLY dans différentes instances

En tant qu'association de malades, nous devons rester informés des actualités des maladies rares, de la recherche et du traitement, du champ du handicap, et de toute autre élément utile aux missions d'OLY. Nous devons également acquérir de nouvelles compétences et de nouveaux outils qui nous permettent de mener à bien nos actions. Enfin, nous devons unir nos forces et travailler ensemble entre associations et organismes maladies rares et relatifs au handicap visuel.

A cet effet, Ouvrir Les Yeux est présente dans différentes instances.

OPHTARA et SENSGENE

OLY est membre d'OPHTARA (le centre de référence des maladies rares ophtalmiques) et de SENSGENE (la filière de santé maladies rares sensorielles). OLY participe activement aux réunions et aux groupes de travail.

Eurordis

OLY est membre d'Eurordis. Cette alliance à but non-lucratif regroupe plus de 1 000 associations de personnes atteintes de maladies rares, représentant plus de 74 pays. Nous œuvrons ensemble à améliorer le quotidien des personnes qui vivent avec une maladie rare en Europe.

La Fondation Maladies Rares

La Fondation Maladies Rares est un modèle unique de coopération scientifique autour de tous les segments de la recherche sur les maladies rares avec pour mission de fédérer les compétences et de créer des synergies favorisant l'émergence de nouvelles thérapeutiques au bénéfice des personnes malades. Laura Benkemoun (Conseillère recherche auprès des associations) nous apporte son appui dans nos actions relatives à la recherche.

L'Alliance Maladies Rares

OLY est membre de l'Alliance Maladies Rares et siège à son Conseil National (le C.N. définit les axes stratégiques de l'Alliance). OLY intervient dans certains évènements de l'Alliance. Par exemple, lors du Congrès 2022 de l'Alliance, Maryse Leleu-Roger, notre présidente, animait un atelier intitulé « Comment renforcer la recherche dans les maladies rares avec la nécessaire implication des associations ? ».

Le GRAM de l'Inserm

Le Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades (GRAM) est une instance de réflexion et de proposition sur les orientations stratégiques et les actions à mettre en œuvre pour développer la politique de partenariat et de dialogue entre l'Inserm et les associations. OLY siège au GRAM et y représente l'Alliance Maladies Rares.

NOTRE ORGANISATION INTERNE

Nos actions pour devenir plus forts

Depuis plus de 20 ans, des dizaines de bénévoles œuvrent avec des médecins, des chercheurs, des partenaires pour ces milliers de personnes touchées par une N.O.H. Nous avons une volonté de fer, et notre équipe bénévole et salariée travaille sans relâche. Pour optimiser la réalisation de nos missions et mieux nous structurer, nous avons démarré courant 2020 la construction du projet associatif d'OLY.

Le projet associatif d'OLY

Afin de préparer sa rédaction, OLY a bénéficié en 2020-2021 d'un premier DLA (Dispositif Local d'Accompagnement financé par le département). Accompagnée par Laurent Jeanson (Consultant spécialisé dans l'économie sociale et solidaire : stratégie des associations et ONG, plan de développement, gouvernance, restructurations, ...), OLY a mis en place un groupe (le Pôle Conseils et Stratégie) composé de bénévoles, et un gros travail a été fourni pour proposer un plan d'actions à long terme ambitieux, réaliste et surtout en adéquation avec les besoins des personnes malades.

Fanny Lepoivre, auto-entrepreneuse – consultante et chargée de mécénat et de collecte de fonds dans le secteur associatif, a également joué un rôle majeur dans l'animation du groupe et la réalisation des travaux. Les avancées de ce groupe ont été présentées lors de l'AG 2021. Cela nous a permis :

- de situer l'association dans son contexte et d'identifier ses faiblesses, ses points forts, ses objectifs
- d'avoir une vision interne commune de la stratégie de développement de l'association
- de maîtriser son évolution et la rendre dynamique

Un deuxième DLA

L'association doit encore rendre plus stables et lisibles ses objectifs, ses plans d'actions et déléguer davantage à des personnes investies dans un rôle déterminé. Devant le travail restant à accomplir, nous avons bénéficié en 2022 d'un nouveau DLA accompagné du même consultant : Laurent Jeanson. Cet accompagnement complémentaire permet de travailler sur les objectifs suivants :

- Organisation et structuration interne (priorisation des actions indiquées au plan d'action - répartition des tâches et des missions - mise en place de procédures, de méthodes de travail)
- Suivi de l'activité (mise en place d'indicateurs de suivi, par axe, par mission - outils de gestion)

Aujourd'hui, le Conseil d'Administration d'OLY a acté les différents axes stratégiques et leur priorisation. Les différents projets ont fait l'objet de la rédaction d'une fiche projet très complète grâce notamment à "Fi-Group" qui met à disposition d'OLY les compétences de sa salariée, Mélanie Laforet (également responsable de l'antenne Occitanie) à raison d'une après-midi par semaine. Mélanie est accompagnée par Fanny Lepoivre. Madame Lepoivre pourra proposer ces fiches à différents mécènes en vue de financer nos projets.

En parallèle, une réorganisation des effectifs bénévoles et salariés et de leurs missions a démarré.

NOS PARTENAIRES & MECENES

Tout au long de l'année, les partenaires d'Ouvrir Les Yeux se sont mobilisés pour soutenir ses actions.

Nous remercions nos mécènes nationaux dont le soutien est inscrit dans la durée :

- **L'UNADEV** : grâce à qui nous continuons de bénéficier du travail de l'un de nos salariés
- **Lucie Care** : fonds de dotation d'aide pour les jeunes déficients visuels, pour leur soutien de notre Pôle Jeunesse
- **Les Yaounakis An Treou** : association bretonne qui organise des événements au profit de notre association, dont la fameuse balade chaque été qui réunit des centaines de marcheurs.
- **L'ACP Judo** : qui se mobilise pour allier sport et solidarité. Les recettes de leurs événements sont souvent reversées à OLY
- **Le Trail de l'Estran** : A Travers L'ESTRAN est un Trail solidaire au profit notamment d'OLY.
- **La Vie Active** : partenaire sur différents projets (Programme Erasmus+ Open, Challenge LVA-OLY)
- **L'Université d'Artois** : partenaire de longue date

Nous remercions également nos mécènes ponctuels sur des actions ciblées :

- L'Ass. **Saint-Nicolas en fêtes**
- La société **fi-group**
- La société **ASTEK**
- La société **SII**
- Le groupe **Aubay**
- Le cabinet **TLC**

Nous remercions pour leur accompagnement précieux et leurs conseils :

- L'**Alliance Maladies Rares**
- **France Assos Santé**
- **Eurordis**
- La **Fondation Groupama**
- La **Fondation Maladies Rares**
- Le **CRMR Ophtara**
- La **filière Sensgène**

Ouvrir Les Yeux remercie également l'ensemble de ses donateurs, ponctuels et réguliers, pour leur soutien précieux.

NOTRE EQUIPE

Notre équipe bénévole

L'association Ouvrir Les Yeux est portée par une équipe de bénévoles engagés qui œuvrent ensemble pour la même cause : vaincre les Neuropathies Optiques Héréditaires. Nous les remercions plus que chaleureusement pour leur investissement.

Le Conseil d'Administration

Maryse Leleu-Roger	Présidente
Florence Bricout	Secrétaire
Valérie Vanderlieb	Trésorière
Marie-France Norre	Déléguée médicale
Andrée Boulogne	Administratrice
Bernard Esnault	Administrateur
Pierre Gerbel	Administrateur
Christophe Robert	Administrateur

Les responsables d'antenne

Antilles	Carolina et Marc Labaye
Bourgogne-Franche-Comté	Orianne et Gaëtan Maire
Bretagne	Céline Thébault – Magali Balcou
Grand-Est	Valérie Vanderlieb
Hauts-de-France	François-Xavier Ailliot
Ile-de-France	Annie Borella - Ludovic Iaich
Normandie	Manon Bénard
Nouvelle Aquitaine	Sylvain Beaulieu
Occitanie	Mélanie Laforet
PACA	Cédric Guez
Pays de la Loire	Isabelle Grolleau

Éric Gruez, responsable de l'antenne Hauts-de-France dans le département Picardie depuis plus de 10 ans, ne peut plus s'investir autant qu'il le souhaiterait, et décide donc de laisser sa place. Nous le remercions très sincèrement pour toutes les belles actions réalisées au profit des familles et de la recherche.

Les chargés de mission

Jacques Bermont	Aide à l'orientation scolaire et professionnelle
Louis Bricout	Récolte de la taxe d'apprentissage
Thierry Durand	Aide secrétariat et missions ponctuelles
Mélanie Laforet	Mise en place du projet associatif
Anita Robert	Accueil téléphonique
Nicolas Stoelben	Modérateur du groupe Facebook

Le Comité médico-scientifique

Son président :

Dr Christophe Orssaud	neuro-ophtalmologue, HEGP – Paris – CRMR Ophtara, filière SENSGENE, ERN Eye
-----------------------	---

Ses membres :

Pr Sylvie Bannwarth	chercheuse en génétique, CHU de Nice, Centre de Référence des Maladies Mitochondriales, INSERM/CNRS/UCA, Nice
Dr Paule Bénit	Ingénieure de recherche Inserm – Paris – Hôpital Robert Debré
Dr Stéphane Chavanas	chargé de recherche INSERM Toulouse NeuroImaging Centre (TONIC), UMR1214, Toulouse
Dr Guy Lenaers	biologiste cellulaire, spécialiste de la médecine mitochondriale, et directeur du PREMMi d'Angers
Pr Pascal Reynier	chef du département de biochimie du CHU d'Angers, et membre du comité de direction du laboratoire PREMMi
Dr Pierre Rustin	directeur de recherche, CNRS – INSERM – Paris

Notre équipe salariée

Cléis Beaulieu	Salariée-doctorante en mission scientifique
Mathieu Blanquin	Community-manager
Amaury Leroy	Chargé de communication et de gestion administrative & facilitateur d'accessibilité

RAPPORT FINANCIER

Exercice du 1er janvier 2021 au 31 décembre 2021

2021 est l'année de transition entre la crise sanitaire et la reprise d'activité. Transition : un terme qui reviendra régulièrement dans ce rapport.

Au 31 décembre 2021, l'association Ouvrir les Yeux dégage un résultat positif de 8 067,96 € contre 16 151,42 € en 2020. La baisse de ce résultat par rapport à 2020 s'explique facilement. On constate une diminution de la subvention de l'UNADEV et une augmentation des cotisations patronales, suivi du rattrapage des prélèvements Urssaf depuis 2020 mis en attente par l'État durant la Covid-19. L'échelonnement va se faire sur 2 ans, pour une transition en douceur.

Le bilan apporte une lecture synthétique des disponibilités et ressources d'OLY.

Le report à nouveau figure pour 100 457,32 €. Une partie importante de ce montant est consacrée à des projets au bénéfice direct ou indirect de la recherche.

Nous avons provisionné 3 000 € pour 2022, car le prix de thèse d'OLY n'a pas été attribué. Ces 3 000 € seront, nous l'espérons, versés l'an prochain à l'heureux lauréat.

Les actions du Pôle Jeunesse liées à l'emploi de la subvention Lucie Care s'élèvent à 12 694 € en 2021. Là aussi la phase de transition est bien avancée et les actions sont de plus en plus nombreuses.

La trésorerie au 31/12/2021 représente 135 798,79 € desquels nous devons déduire les fonds dédiés restant disponibles au titre de la subvention Lucie Care, du financement Erasmus+ ainsi que l'étalement de la dette due à l'Urssaf.

Le compte de résultat retrace l'activité de l'association pendant l'année 2021.

Les dons collectés se montent à 37 597 €, nous avons bénéficié d'un important don de soutien d'un anonyme.

Les cotisations figurent au compte de résultat pour un montant de 3 104,98 €, montant légèrement à la baisse. Mais le nombre d'adhérents reste stable. Cette baisse du montant total s'explique comme l'an passé par un nombre plus important d'adhésions au tarif familial ou solidaire dont les montants sont dégressifs.

Toutes les missions peuvent être réalisées avec le concours de l'équipe salariée.

Pour rappel, l'emploi d'Amaury Leroy est financé en partie grâce à une aide financière de l'UNADEV. Cette aide se justifie notamment parce qu'Ouvrir Les Yeux, étant administrée en partie par des personnes en situation de handicap visuel et proposant des services destinés à des personnes en

situation de handicap visuel, bénéficie de l'accompagnement de Monsieur Leroy pour pallier les difficultés liées au handicap.

L'emploi de Mathieu Blanquin est totalement financé par une subvention de la Fondation Lucie Care et une aide de l'Etat.

En 2021 Cléïs Beaulieu nous a rejoint, elle consacre 20% de son temps à Ouvrir les Yeux et le reste du temps à son Doctorat. Ceci est possible grâce à l'obtention d'une Convention Industrielle de Formation par la Recherche (Cifre). Cela nous permet d'employer pendant trois ans une doctorante avec un cofinancement de moitié pour 14 000 € par an versés par le Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (M.E.S.R.I.). C'est une autre manière de soutenir financièrement la recherche.

Ouvrir Les Yeux souhaite vivement pérenniser ces emplois, il est donc important de pouvoir provisionner chaque année la somme nécessaire qui reste à charge de l'association. Nous attachons une importance à trouver les financements nécessaires.

Par ailleurs les contributions volontaires en nature sont en baisse en 2021. Cela s'explique principalement parce que Monsieur Blanquin était un bénévole très investi avant son embauche en décembre 2020. Les bénévoles ont consacré 2 363 heures pour la réalisation d'actions et d'activités pour Ouvrir les Yeux. Ces heures de bénévolat équivalent à 1,3 équivalents-temps plein (ETP) et sont valorisées au taux horaire du SMIC, en vigueur en 2021, pour un montant de 24 741 €.

Le mécénat de compétence chiffré à 69 828,04 € regroupe plusieurs entreprises qui allouent le temps de leur salarié au bénéfice d'OLY en contrepartie d'un reçu fiscal.

En conclusion nous pouvons mettre en avant la gestion financière saine de l'association, nous attachons une grande vigilance aux dépenses car notre intérêt premier est de répondre au mieux aux besoins des familles et soutenir la recherche.



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

E-mail : contact@ouvrirlesyeux.org

Tel : 03 21 05 49 56

Site web : www.ouvrirlesyeux.org