

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 300 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
Place Quentovic - 62520 Le Touquet Paris-Plage

03.21.05.49.56

www.ouvrirlesyeux.org



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 Georges Pompidou, Paris*
- Pierre Rustin, directeur de recherche, *au CNRS*
- 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, directrice de recherche INSERM, *hôpital Quinze-vingt, Paris*
- Dr Josseline Kaplan, généticienne, *hôpital Necker, Paris*
- Guy Lenaers, directeur de recherche INSERM, *CHU de Montpellier*
- 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 Poincent

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	 €

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