



## L'association "Ouvrir Les Yeux"

### • Qu'est-ce que c'est ?

Créée en 2000, l'association Ouvrir Les Yeux lutte contre les Neuropathies Optiques Héritaires. 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 ou de plusieurs mois selon la cause génétique. Nous avons à cœur, avec les 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. Nous avons besoin du concours de tous pour soutenir la recherche et aider les familles : elles sont dans un désarroi complet lors du déclenchement de ces maladies. Vous pouvez participer à cet espoir en devenant adhérent, donateur et surtout en communiquant. Nous espérons la mobilisation de tous afin d'obtenir un jour les moyens pour un traitement, ce qui nous permettra d'aider les familles touchées dans leur vie quotidienne.

### Ouvrir Les Yeux a pour but :

- De financer la recherche et se tenir au fait des avancées auprès des chercheurs.
- De partager les informations des avancées avec d'autres associations à l'internationale.
- D'agir auprès des administrations et des organismes compétents afin de faciliter les démarches et les parcours de vie des personnes atteintes de N.O.H. et de déficience visuelle.
- D'accélérer, sensibiliser et améliorer la connaissance des N.O.H. et du handicap visuel auprès du plus large public.
- De faire progresser les aides techniques visuelles.
- De Créer du lien entre les personnes atteintes de N.O.H (Neuropathies Optiques Héritaires) et organiser des groupes de parole.

- **Les maladies :**

*La Neuropathie Optique de Leber*

C'est une maladie du nerf optique qui est due à une altération des cellules nerveuses qui composent le nerf optique. La maladie survient le plus souvent brutalement chez un adulte jeune qui perd une grande partie de sa vision, d'abord au niveau d'un œil puis dans les semaines qui suivent au niveau de l'autre. Le déficit concerne principalement le centre du champ visuel (scotome central), ce qui entraîne un handicap visuel sévère. Cependant, la conservation partielle d'une vision en périphérie du champ visuel permet, grâce à un travail de rééducation, de retrouver un certain degré d'autonomie. Lors des neuropathies optiques de Leber, l'acuité visuelle chute terriblement. Il persiste une tâche aveugle (scotome) central absolu plus ou moins étendu et un scotome relatif sur sa périphérie.

*La maladie de Kjer*

L'atrophie Optique Dominante de Kjer (ou maladie de Kjer) est à l'origine d'une atrophie du nerf optique qui survient plus insidieusement et plus progressivement dans l'enfance. La baisse d'acuité visuelle est très variable, en général moins sévère que celle observée dans la maladie de Leber, bien que des formes cécitantes soient régulièrement observées. Il faut noter qu'au cours de la Neuropathie Optique de Kjer, l'atteinte du sens coloré porte initialement sur les longueurs d'ondes correspondant aux couleurs bleues et jaunes. Cet axe de dyschromatopsie « bleujaune » constitue un bon argument diagnostique de cette forme de neuropathie optique. Lors de l'atrophie optique dominante, la baisse d'acuité visuelle est plus ou moins rapide et plus ou moins profonde avec de grandes variations au sein d'une même famille. L'âge de début, mais surtout l'âge auquel un handicap est ressenti, est extrêmement variable, certains enfants étant déjà malvoyant alors que des patients de 40 ans peuvent être peu gênés.