



Léna Association



Soutien et Solidarité à «L'Association Léna»

L'Association Léna a été créée
le 26 juin 2013,
par Patrick Lechon, papa de Léna,
avec sa famille et ses amis.

Pourquoi cette association ?

- 1 Améliorer le quotidien de Léna et de sa famille.
- 2 Promouvoir et Encourager les recherches scientifiques sur le gène CDG syndrome, une enzyme impliquée dans la glycosylation des protéines.
- 3 Soutenir l'Association IMAGE Centre de Génétique Médicale Hôpital Necker Enfants Malades.
- 4 Soutenir le centre de référence des maladies métaboliques du Professeur De Lonlay (Hôpital Necker).



Léna est aujourd'hui âgée de 18 ans, elle est atteinte depuis sa naissance d'une maladie génétique appelée aujourd'hui CDG syndrome. Elle évolue par palier au niveau du langage et de la marche. Elle est scolarisée dans un institut spécialisé situé à Redon (IEM La Clarté).

Novembre 2014 : un gène a été identifié sur Léna, par le chercheur Jean-Michel Rozet de l'hôpital Necker à Paris : le CDG syndrome (Congenital Disorder of Glycosylation). Il affecte la fabrication des chaînes de sucres qui sont accrochées à la plupart des protéines d'un organisme.

Juin 2018 : rencontre avec le Pr De Lonlay, du centre de référence des maladies métaboliques de l'Hôpital Necker. Pour la première fois un traitement (Mestinson) vient d'être proposé à Léna. Objectif : améliorer le quotidien de Léna et la fatigabilité musculaire. Après 6 mois de traitement, nous observons une amélioration, Léna est plus volontaire et plus tonique. Les déplacements dans la maison sont plus faciles.



Association LÉNA

N° W 443002773 loi 1901



Bulletin, accompagné de votre règlement, à renvoyer à :

Nom : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Tél : e-mail :

Apporter son soutien à l'Association LENA



J'adhère à l'Association LENA pour un montant annuel de : 10 €

Et/ou je fais un don de €.

Vos dons sont déductibles à 66 % de votre impôt,
ex. pour un don de 100 €, il ne vous en coûtera réellement après déduction que 34 €.
Un reçu fiscal vous sera automatiquement envoyé.

De 2013 à ce jour l'association Léna a reversé :

16 500 € au service génétique du Professeur Munnich à l'hôpital Necker à Paris.

6 048,17 € à l'aménagement du domicile.

5 000 € au centre de référence des maladies métaboliques du Professeur De Lonlay à l'Hôpital Necker.

Projet pour 2019

- ◆ Soutenir l'Association IMAGE Centre de Génétique Médicale Hôpital Necker Enfants Malades.
- ◆ Soutenir le centre de référence des maladies métaboliques du Pr De Lonlay Hôpital Necker.



www.associationlena.fr