



Chers Adhérents et Membres Donateurs, Ami de l'Association Léna,

L'Association LENA progresse, le combat continu, nous avons besoin de votre soutien plus que jamais. Le bilan de l'Année 2020 très mitigé, la cause à la crise sanitaire que nous traversons actuellement. Très peu de manifestations et surtout l'annulation du spectacle l'Art Scène au profit de l'Association Léna.

Dons perçus :

- Théâtre La Comédie Pontchâteline : 1000€*

Dons reversés :

- 3000 € à l'Association IMAGE Centre Génétique Médicale Hôpital Necker – Enfants Malades Paris.*

Petit rappel : *Novembre 2014 un gène a été identifié sur Léna le CDG SYNDROME, une enzyme impliquée dans la glycosylation des protéines.*

Nous maintenons les contacts et rendez-vous avec le chercheur Jean-Michel Rozet qui suit le dossier de Léna. Avec son accord et son soutien nous avons contacté le Pr Pascale De Lonlay responsable du centre des maladies métaboliques à Necker.

Juin 2018 rencontre avec le Pr De Lonlay, pour la première fois un traitement (Mestion) viens d'être proposé à Léna. Objectif: améliorer le quotidien de Léna et la fatigabilité musculaire. Nous observons une amélioration, Léna est plus volontaire et plus tonique. Les déplacements dans la maison sont plus faciles.

Manifestations prévues pour 2021 :

Actuellement le Basket club de Pont-Château réalise des défis au profit de l'Association Léna. Une remise de Don est prévu le 5 juin.

Concernant le spectacle L'Art Scène il est reporté le week end du 8,9,10 Avril 2022.

Projet pour l'année 2021 :

- Soutenir l'Association IMAGE Centre Génétique Médicale Hôpital Necker Enfants Malades*
- Soutenir l'Institut Necker et le Centre des Maladies Métaboliques du Pr DeLonlay Hôpital Necker*

AIDER LA RECHERCHE EST FONDAMENTALE

www.associationlena.fr

Merci

Patrick LECHON