

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 2021 une nouvelle fois perturbé à cause du covid. Très peu de manifestations et surtout l'annulation du spectacle l'Art Scène pour la deuxième année consécutive au profit de l'Association Léna.

Dons perçus :

- Pontchâteau Basket Club : 1500€
- Jessica & Nicolas Guihéneuf (Ô Mon Billot) : 234€

Petit rappel :

○ **Novembre 2014**

Un gène a été identifié par l'équipe de Jean-Michel Rozet au Centre Génétique Médical Hôpital Necker à Paris, sur Léna, le CDG SYNDROME.

Une enzyme impliquée dans la glycosylation des protéines.

○ **Juin 2018**

Rencontre avec le Pr De Lonlay à l'hôpital Necker à Paris.

Pour la première fois, un traitement (Mestion) vient 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.

○ **Mai 2019**

Rencontre avec toute l'équipe du Pr Péréon du CHU de Nantes pour le suivi de Léna.

Manifestations prévues pour 2022 :

- Nathalie et Charlotte vont participer au Raid Amazones du **13 au 23 Mars 2022** au profit de l'Association Léna.
- Spectacle de l'Art Scène le **8 et 9 avril 2022** au Carré d'Argent.

Vente de la billetterie le 19 mars 2022 à la Salle de la Boule d'Or à Pontchâteau de 9h00 à 13h00.

Projet pour l'année 2022 :

- Soutenir François Foulquier : chercheur sur le gène CDG Syndrome au Centre National de Recherche Scientifique à Lille

AIDER LA RECHERCHE EST FONDAMENTALE