

Pontchâteau

Ils aident la recherche à vaincre le CDG syndrome



Léna, atteinte du CDG syndrome, une maladie génétique très rare, entourée de Patrick Lechon, son père et président de l'association Léna ; Stéphane Guérin, secrétaire ; Anne-Gaëlle Denis, trésorière ; Bernard Lanoë et Gregory Belliot, membres (les autres membres sont Lucie Riot, Gaëlle Guérin et Laurent Rouxel).

PHOTO ASSOCIATION LÉNA

L'association Léna, créée en juin 2013, a constitué son nouveau bureau. Le président reste Patrick Lechon, le père de Léna, aujourd'hui âgée de 23 ans et atteinte depuis sa naissance d'une maladie génétique très rare appelée CDG syndrome.

La maladie de Léna a été identifiée en 2014 au centre génétique de l'hôpital Necker. En juin dernier, le professeur François Foulquier, chercheur au CNRS (Centre national de la recherche scientifique), après analyse des cellules de Léna, révélait une avancée importante pour comprendre les mécanismes défectueux de ce gène et pouvoir les restaurer.

Cette avancée est encourageante pour l'association, dont la mission est de collecter des fonds pour financer les recherches. Depuis sa création, 22 500 € ont été versés au centre génétique de l'hôpital Necker ; 9 000 € à l'institut Necker et 12 000 € au CNRS et François Foulquier.

Elle souhaite continuer à soutenir le professeur François Foulquier et envisage d'organiser un nouveau spectacle avec la troupe l'Art Scène.

Pour cela, elle invite les associations sportives ou culturelles et les particuliers à l'aider via le site : www.associationlena.fr