



Chers Adhérents et Membres Donateurs, Amis de l'association LENA

L'association LENA progresse, le combat continu, nous avons besoin de votre soutien plus que jamais. Le bilan de l'année 2014 est riche en événement et espoir, six manifestations au nom de l'association LENA et 9643,61 euros de don reversé.

- 4500 euros, au service génétique du Professeur Munnich - l'hôpital Necker Paris.
- 4500 euros, à l'association AMMI contre les Maladies Mitochondriales.
- 643,61 euros, à l'aménagement du domicile, achat de barres pour les toilettes et vérin hydraulique pour la plate forme.

Nous avons une bonne nouvelle, le dernier résultat sur l'ADN de LENA en Novembre 2014, un gène a été identifié par l'équipe du Pr Munnich après douze ans d'attente. LENA présente une mutation hétérozygote composite du gène DPAGT1 qui est une enzyme impliquée dans la glycosylation des protéines, étant secondaire à une atteinte mitochondriales. Renseignement pris, seulement 5 familles sont connues en France et un tout petit nombre dans le monde. Le déficit qui nous est maintenant lancé, et de transformer l'essai et d'associer si nous le pouvons que LENA fasse des essais cliniques.

L'Association LENA a pour projet pour l'Année 2015 :

- Soutenir la recherche et le service génétiques du Pr Munnich (Necker Paris)
- Améliorer le quotidien de Léna, aménagement d'une allée pour le fauteuil électrique.

Manifestations prévues pour 2015 :

- Le Théâtre des Arlequins de Prinquiau : 21-22-27-28 février et 6-7 mars 2015.
- Club de Natation Pontchâteau : 9 et 12 Mars 2015.
- Ecole St Joseph de Pontchâteau : 3 Avril et 13 Mai 2015

Merci de votre aide et de votre soutien.

Cordialement

Au nom de LENA

Merci à Tous

Le Président

Patrick Lechon