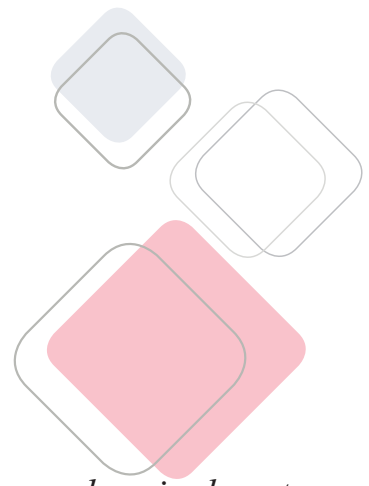




*Chers Adhérents et Membres Donateurs,  
Amis de l'Association LÉNA,*



*L'Association LÉNA progresse, le combat continue, nous avons besoin de votre soutien plus que jamais. Le bilan de l'Année 2016 est une nouvelle fois riche en événements et espoir, trois manifestations au nom de l'association Léna et 6258.94 euros de dons reversés.*

- ◆ 5000 euros, au service génétique du Professeur Munnich Necker Paris.
- ◆ 1258,94 euros, l'achat d'un lit électrique avec accessoires.

*Petit rappel : Novembre 2014 un gène a été identifié sur Léna le DPAGT1, une enzyme impliquée dans la glycosylation des protéines. Juin 2015 nouvelle avancée, des chercheurs ont accepté de travailler sur le gène de Léna. Un américain Pr Hudson Freeze Californie pour les fibroblastes de peau de Léna et un suédois Dr Erick Ekland pour le sérum et la protéine, non rien donné à ce jour.*

*Nous maintenons les contacts et rendez-vous avec le Pr Munnich, ainsi que le chercheur Jean-michel Rozet qui suit le dossier de Léna.*

*La scoliose de Léna s'aggrave, une intervention chirurgicale est prévue mars 2017 à Necker par le Pr Glorion.*

*Manifestations prévues en 2017 :*

- ◆ Club Natation Pontchâteau en Mars 2017

*L'Association LÉNA a pour projet pour l'Année 2017 de Soutenir le service génétique du Professeur Munnich ( Necker Paris )*

*Merci pour votre confiance et de votre aide.*

*Au nom de Léna*

*Merci à tous !*

*Le Président  
Patrick Lechon*

