



*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 2017 est une nouvelle fois riche en événements et espoir, quatre manifestations au nom de l'association Léna.

Dons perçus :

- ◆ *Le club des nageurs du Brivet Pontchâteau 1000€*
- ◆ *Collège St Jean Baptiste Guérande 1343,75€*
- ◆ *Association Aimée au Cameroun Bouvron 500€*
- ◆ *Le Petit Théâtre de Crossac 600€*

Dons reversés :

- ◆ *4000 euros, en mars 2017 au service génétique du Professeur Munnich Necker Paris*

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, toujours pas de réponse.*

Nous maintenons les contacts et rendez-vous avec le chercheur Jean-michel Rozet qui suis 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, des examens complémentaires auront lieu courant 2018.

L'intervention chirurgicale sur la scoliose de Léna de mars dernier, s'est bien passée dans l'ensemble, plus difficile fut la récupération.

Manifestations prévues pour 2018:

Spectacle L'Art Scène au profit de L'Association LÉNA

le Dimanche 18 Février 2018 à 14h30 salle du carré d'argent Pontchâteau.

Vente de la billetterie : Vente limitée à 7 places par personne.

Le Samedi 27 Janvier 2018 de 10h à 12h salle de la Boule d'Or Pontchâteau.

Prix Adulte : 14 euros / Prix - de 12 ans : 7 euros

L'Association LÉNA a pour projet pour l'Année 2018 :

- ◆ *Soutenir le service génétique du Professeur Munnich (Necker Paris)*
- ◆ *L'Achat d'un fauteuil Manuel pour les accès difficile.*

Merci pour votre confiance et de votre aide.

Merci !

*Le Président
Patrick Lechon*