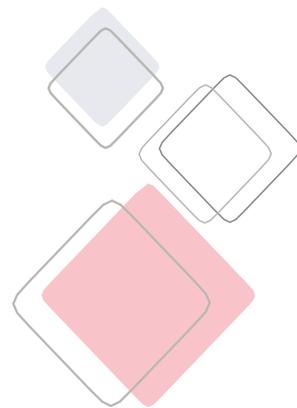




*Chers Adhérents et Membres Donateurs,  
Ami de l'Association LÉNA,*



L'Association LÉNA progresse, le combat continu, nous avons besoin de votre soutien plus que jamais. Le bilan de l'Année 2018 est une nouvelle fois riche en événements et en espoir.

**Dons perçus :**

- ◆ **Le club des nageurs du Brivet – Pontchâteau : 800€**
- ◆ **Spectacle l'Art Scène : 8 248,40€**
- ◆ **Association Prospecteurs 44 : 400€**

**Dons reversés :**

- ◆ **5 000€ au centre de référence des maladies métaboliques du Pr De Lonlay à l'hôpital Necker à Paris.**
- ◆ **2 519,90€ pour l'achat d'un fauteuil manuel.**

**Petit rappel :** Novembre 2014 - un gène a été identifié sur Léna le CDG SYNDROME, une enzyme impliquée dans la glycosylation des protéines.

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.

Juin 2018 - rencontre avec le Pr De Lonlay, pour la première fois un traitement (Mestinon) vient d'être proposé à Léna. **Objectif :** améliorer le quotidien de Léna et la fatigabilité musculaire. Après 6 mois de traitement, nous observons une amélioration, Léna est plus volontaire et plus tonique. Les déplacements dans la maison sont plus faciles.

**Manifestations prévues pour 2019 :**

- ◆ **Janvier 2019 : Journée découverte avec les lycéens du Lycée Gabriel Deshayes**
- ◆ **6 Janvier 2019 : Troupe de Théâtre « la compagnie de Thalie » - Rennes**
- ◆ **2019 : Club des Nageurs du Brivet à Pontchâteau**
- ◆ **8 Juin 2019 : Association Détectorists Limouzin**

**L'Association LÉNA a pour projet pour l'Année 2019 :**

- ◆ **Soutenir l'Association IMAGE Centre de Génétique Médicale Hôpital Necker Enfants Malades**
- ◆ **Soutenir le centre de référence des maladies métaboliques du Pr De Lonlay Hôpital Necker**

**AIDER LA RECHERCHE EST FONDAMENTALE**

*Merci*  
Merci à tous !

[www.associationlena.com](http://www.associationlena.com)

Merci pour votre confiance et votre aide.  
Le Président Patrick Lechon