



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

*L'Association LENA progresse, le combat continu, nous avons besoin de votre soutien plus que jamais. Le bilan de l'Année 2019 est une nouvelle fois riche en événements et espoir.*

### **Dons perçus :**

- Théâtre La Compagnie De Thalie Rennes : 1211 €
- Club de Natation du Brivet Pontchâteau : 870 €
- Collège St Jean Baptiste Guérande : 380,50 €
- Collège St Martin Pontchâteau : 3079,08 €

### **Dons reversés :**

- 3000 € au Centre Génétique Médical à l'Hôpital Necker à Paris.
- 4000 € au Centre des Maladies Métaboliques du Pr De Lonlay à l'Hôpital Necker Paris.

**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 (Mestimon) viens d'être proposer à Léna. Objectif : améliorer le quotidien de Léna et la fatigabilité musculaire. Nous observons une amélioration, Léna est plus volontaire et plus tonique. Les déplacements dans la maison sont plus faciles.

### **Manifestations prévues pour 2020 :**

- L'Association Léna organisera deux spectacles avec la troupe l'Art Scène le vendredi 3 Avril et le samedi 4 Avril 2020 à 20H30 au Carré d'Argent à PONTCHATEAU.

Vente de la billetterie le Samedi 14 Mars à la médiathèque de Pontchâteau de 9h30 à 12h30.

Tarifs places : - 12ans 7 € / Adulte 15 € vente limitée à 10 places / personne.

Lors de cette événement nous fêterons l'Année des 20 ans de Léna ainsi que le 10e Anniversaire de collaboration avec la troupe l'Art Scène.

### **Projet pour l'Année 2020 :**

- Soutenir les recherches scientifiques sur le Gène CDG Syndrome
- Soutenir le Centre de Référence du Pr DeLonlay Hôpital Necker

**AIDER LA RECHERCHE EST FONDAMENTALE**

# Merci

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

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