

# La vie de Léna s'améliore grâce à la recherche

**Pontchâteau** — L'association Léna progresse, le combat continue pour la jeune fille atteinte d'une maladie rare. Les dons ont permis d'améliorer son quotidien et d'aider la recherche.

Léna, âgée aujourd'hui de 19 ans, est atteinte depuis sa naissance d'une maladie génétique appelée CDG syndrome, une maladie extrêmement rare qui touche environ 3 bébés sur 200 000 naissances. Il affecte la fabrication des chaînes de sucres (glycosyl ou oligosaccharides) qui sont accrochées à la plupart des protéines d'un organisme.

Le CDG syndrome a été identifié sur Léna en novembre 2014. « **Nous maintenons des contacts et des rendez-vous avec le chercheur Jean-Michel Rozet, à Paris, qui suit le dossier de Léna,** annonce Patrick Lechon, le père de Léna. **Avec son accord et son soutien, nous avons contacté le professeur Pascale de Lonlay, responsable du centre des maladies métaboliques à l'hôpital Necker, à Paris. Un traitement, le Mestimon, a été proposé à Léna, afin d'améliorer son quotidien et sa fatigabilité musculaire. Nous observons une amélioration : Léna est plus volontaire et plus tonique. Les déplacements dans la maison sont plus faciles.** »

Léna est scolarisée à l'Institut médico-éducatif (IME) de la Clarté, à

Redon. Mais elle doit faire de nombreux allers-retours à Paris, pour son suivi médical.

## Des dons pour la recherche

Depuis six ans, l'association Léna a permis de récolter 6 000 € pour aménager la maison familiale et faciliter son quotidien. Cette année, la Compagnie de Thalie, à Rennes, a remis un chèque de 1 211 € ; le club de natation du Brivet, à Pontchâteau, 870 € ; le collège Jean-Baptiste-de-Guérande, 380 € et le collège Saint-Martin de Pontchâteau, 3 079 €.

Une somme de 3 000 € a été remise à l'Institut des maladies génétiques (Imagine) de l'hôpital Necker et 4 000 € ont été donnés au centre de référence des maladies métaboliques du professeur de Lonlay.

L'association Léna organisera deux soirées spectacles de variétés en 2020, avec la troupe l'Art scène. *Le Grenier aux souvenirs* est programmé vendredi 3 et samedi 4 avril, à 20 h 30, dans la salle du Carré d'argent, à Pontchâteau.

Les bénéfices des deux spectacles aideront à soutenir Imagine et le centre de référence des maladies méta-



Léna est entourée des membres de l'association, son père Patrick Lechon, à gauche, Stéphane Marchand, Laurent Rouxel et Gaëlle Guérin. | PHOTO: OUES

boliques.

« **Lors de cet événement, nous fêterons les 20 ans de Léna ainsi que le dixième anniversaire de collaboration avec la troupe l'Art scène, qui soutient Léna dans son combat depuis 2010** », ajoute Patrick Lechon.

**Samedi 14 mars**, de 9 h à 12 h 30, ouverture de la billetterie médiathèque de Pontchâteau pour les moins de 12 ans ; 15 € les adultes. Vente limitée à dix par personne.