

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 2022 est une nouvelle fois riche en événements et espoir.

Dons perçus :

- Lénaiades Raid Amazones (Nathalie & Charlotte) : 1440€
- UAC Savenay Foulées du sillon : 334€
- Spectacle l'Art Scène : 11 080€

Dons reversés :

8 172€ à François Foulquier Chercheur sur le gène CDG Syndrome au Centre National de Recherche Scientifique à Lille.

Petit rappel :

Novembre 2014

Un gène a été identifié par l'équipe de Jean-Michel Rozet au Centre Génétique Médical Hôpital Necker à Paris, sur Léna, le CDG SYNDROME.

Une enzyme impliquée dans la glycosylation des protéines.

Juin 2018

Rencontre avec le Pr De Lonlay à l'hôpital Necker à Paris.

Pour la première fois, un traitement (Mestison) vient d'être proposé 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.

Mai 2019

Rencontre avec toute l'équipe du Pr Péréon du CHU de Nantes pour le suivi de Léna.

Avril 2022

Rencontre avec le chercheur François Foulquier lors du Spectacle l'Art Scène le 09 Avril 2022.

Mai 2022

Léna à quitté l'IEM de Redon (après 13 ans) pour la MAS Océane de St Brévin les Pins.

Projet pour l'année 2023 :

- Soutenir François Foulquier : chercheur sur le gène CDG Syndrome au Centre National de Recherche Scientifique à Lille.

AIDER LA RECHERCHE EST FONDAMENTALE

www.associationlena.fr

Merci

Patrick Lechon

