



Rencontre avec l'équipe de François Foulquier

Léna est aujourd'hui âgée de 23 ans, elle est atteinte depuis sa naissance d'une maladie génétique appelée aujourd'hui CDG syndrome.

Léna est au centre de la MAS Océane de St Brevin les pins (accueil de jour).

**Novembre 2014** : un gène a été identifié sur Léna, par le chercheur Jean-Michel Rozet au centre génétique de l'hôpital Necker à Paris : le CDG syndrome, une enzyme impliquée dans les glycosylation des protéines.

**Juin 2018** : rencontre avec le Pr De Lonlay, du centre de référence des maladies métaboliques de l'Hôpital Necker. Pour la première fois un traitement (Mestinin) vient d'être proposé à Léna. Objectif : améliorer le quotidien de Léna et la fatigabilité musculaire.

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

**Juin 2023** : Visite du laboratoire au Centre National de Recherche Scientifique à Lille, pour rencontrer l'équipe de François Foulquier.

## De 2013 à ce jour l'association Léna a reversé :

- 22 500 €** à l'association Image centre génétique Médicale à l'hôpital Necker à Paris.
- 6 048,17 €** à l'aménagement du domicile.
- 9 000 €** à l'institut Necker et le centre des maladies métaboliques du Professeur De Lonlay à l'Hôpital Necker.
- 12 172 €** à François Foulquier Chercheur sur le gène CDG Syndrome au Centre National de Recherche Scientifique à Lille.

### Projet pour 2024

- Soutenir François Foulquier chercheur en biologie moléculaire, sur le CDG syndrome. CNRS / Université Lille



# Association LÉNA

Association N° W 443002773 loi 1901

Bulletin, accompagné de votre règlement, à renvoyer à :

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code Postal : ..... Ville : .....

Tél : ..... e-mail : .....



Apporter son soutien à l'Association LENA

J'adhère à l'Association LENA pour un montant annuel de : 10 €

Et/ou je fais un don de ..... €.

Vos dons sont déductibles à 66 % de votre impôt,

ex. pour un don de 100 €, il ne vous en coûtera réellement après déduction que 34 €.

Un reçu fiscal vous sera automatiquement envoyé.

[www.associationlenna.fr](http://www.associationlenna.fr)

# Léna

## Association



### Soutien et Solidarité à «L'Association Léna»

L'association Léna a été créée  
le 26 juin 2013,  
par Patrick Lechon, papa de Léna,  
avec sa famille et ses amis.

### Pourquoi cette association ?

- 1 Améliorer le quotidien de Léna et de sa famille.
- 2 Soutenir François Foulquier : chercheur sur le gène CDG Syndrome au Centre National de Recherche Scientifique à Lille.
- 3 Soutenir l'Association IMAGE Centre de Génétique Médicale Hôpital Necker Enfants Malades.
- 4 Soutenir l'institut Necker et le centre de référence des maladies métaboliques du Professeur De Lonlay (Hôpital Necker).

Léna  
Association