

[CLN](#)

- [La maladie](#)
- [Informations médicales](#)
[Biologie, génétique : les mécanismes](#)[Les symptômes](#)[Les traitements existants](#)
- [Au quotidien](#)
[Éducation](#)[Activités physiques](#)[Activités quotidiennes](#)[Communication non verbale](#)[Aides à la communication](#)[Pictogrammes tactiles](#)[Alimentation mixée](#)[Soutien postural](#)[Anxiété](#)[Épilepsie](#)

[Heather House](#)[Les associations et soutiens](#)[Références et liens](#)[COVID et CLN](#)[Week-end des familles VML 2019](#)[Week-end des familles VML 2018](#)[BDFA Family Conference 2017](#)[Week-end des familles VML 2017](#)[BDFA Family Conference 2016](#)

- [Témoignages](#)
[Perte de la parole](#)[Carnet de bord d'un proche aidant](#)
- [La recherche](#)
[La recherche, comment ça marche](#)[Les traitements envisagés](#)

[Actualités des essais cliniques](#)[Annonce essai clinique CLN-301](#)[Nouvelles données sur Batten-1](#)[La recherche pré-clinique](#)[Actualités de la recherche pré-clinique](#)[Troubles du comportement](#)[Financement BDGRI 2025](#)[NCL 2023, Hambourg](#)[NCL 2018, London](#)[NCL 2018, London \(détails\)](#)

- [Rechercher](#)
- [À propos](#)



Campagne de financement BDGRI 2025

Fondé en 2024, la [Batten Disease Global Research Initiative](#) (pour Initiative mondiale de recherche sur la maladie de Batten) vient d'annoncer en mars 2025 la liste des projets de recherche retenus pour sa première campagne de financement.

Émeline nous propose un résumé rapide de ces projets retenus, et de l'initiative à l'origine de ce financement.

Les projets retenus

Les six projets retenus peuvent être classés dans deux catégories :

- pour les patients d'aujourd'hui : source biologique de la peur chez les jeunes, difficulté à avaler, détection de la maladie chez le nourrisson
- pour les patients de demain : voie de synthèse moléculaire en pré-clinique CLN8; génomique de CLN1

Ils correspondent à des enjeux qui nous semblent correspondre parfaitement à l'actualité de la recherche dans le domaine, et sont portés par des équipes de recherche majeures, qui ont participé à la recherche CLN depuis de nombreuses années.

On peut retrouver sur le site de l'initiative [la liste de ces projets](#) et des équipes porteuses.

Au sujet de la Batten Disease Global Research Initiative

Batten Disease Global Research Initiative est un groupe d'organisations de tous pays, fondé en 2024, avec les objectifs communs d'avancer la recherche de tous types de CLN. Ce groupe a un programme de financement pour la recherche. Son organisation est structurée autour de membres fondateurs, partenaires financiers, et panel scientifique :

- Membres fondateurs: ils sont quatre: Batten Disease Support, Research, and Advocacy (BDSRA) Foundation, USA; BDSRA Canada; BDSRA Australia; Batten Disease Family Association (BDFA) UK.
- Partenaires financiers: ils sont reconnus par l'Alliance. Beyond Batten Disease Foundation, Drew's Hope, NCL-Stiftung (l'organisation allemande à Hambourg qui financent des projets de recherche reconnus internationalement), Noah's hope/hope 4 Bridget.
- Panel scientifique: 4 scientifiques et 4 cliniciens venus de 6 pays différents.

Missions

En 2024, les patients, les familles et les cliniciens ont décidé ensemble des 10 questions les plus importantes à traiter (via un questionnaire préparé et distribué par BDSRA). Ces dix questions deviennent la priorité à financer. Les membres identifient, encouragent et décident ensemble l'allocation de budget pour les projets de recherche dans le monde. Les axes sont: encourager le développement thérapeutique, améliorer les diagnostics et les normes de soins, et améliorer la qualité de vie et les parcours de santé de toutes les personnes touchées par la maladie de Batten.

Moyens

Les moyens de l'initiative sont de deux types :

- Financiers de la part de trois membres fondateurs (BDSRA US, BDSRA Canada, BDSRA Australie). Pour 2024, la recherche est financée avec 320 000 dollars (295 305 euros). Pour chaque projet retenu, un maximum de 50 000 dollars (46 200 euros) pour un an, avec possibilité de renouvellement si les objectifs sont atteints.
- D'équipement et de connaissance/réseaux ("in-kind member") de la part d'un membre fondateur (BDFA UK), c'est à dire qu'ils ne financent pas mais peuvent prêter des instruments de labo par exemple.

© Jean-Marie Favreau, [VML](#), [MetabERN](#) — dernière modification 8 mai 2026. Vous pouvez télécharger cette page [au format pdf](#).

Si vous voulez soutenir la recherche et aider l'association VML qui accompagne les familles touchées par les maladies de Batten, envisagez de [faire un don](#).