



Week-end des familles VML 2017

L'association VML organise chaque année une rencontre de toutes les familles membres de l'association.

Week-end des familles VML

Chaque année, [l'association VML](#) organise à [Nouan-le-Fuzelier](#) (au sud d'Orléans) un week-end de rencontres qui réunit les familles de patients atteints de maladies lysosomales. Les objectifs de ces journées sont multiples :

- Permettre aux enfants malades et à leurs fratries de vivre ensemble des moments conviviaux, avec des activités motivantes et exceptionnelles
- Permettre aux parents de rencontrer des professionnels de santé et d'éducation experts dans l'accompagnement des patients atteints de maladies lysosomales
- Permettre aux parents de se rencontrer entre eux, et d'échanger sur leurs quotidien

L'édition 2017

En 2017, près de 350 personnes se sont retrouvées à Nouan-le-Fuzelier. Les sessions d'information et d'échanges ont été nombreuses, permettant aux familles d'aborder de nombreuses questions. La session animée par Samia Pichard a permis d'échanger autour des maladies CLN, et de se tenir au courant des avancées médicales sur la question.

Dr Martine Gabolde a également présenté pendant ces journées la manière dont est pratiquée l'approche palliative dans les services de [pédiatrie palliative](#) comme [PALIPED](#). S'il y a 30 ans, les soins palliatifs étaient pensés comme une approche faite de mieux, quand les thérapies classiques ne fonctionnaient plus, aujourd'hui la discipline a évolué. L'objectif du spécialiste en soins palliatifs est d'être attentif au bien-être du patient à tout moment de son accompagnement par les équipes médicales spécialisées dans la maladie dont il souffre. Le principe consiste à proposer un regard extérieur, afin d'aider l'équipe médicale, le patient et les familles à faire les meilleurs choix possibles, en

prenant en compte le confort de vie du quotidien. Il permet notamment d'éviter de focaliser l'attention sur les thérapies de soin dont la mise en pratique peut parfois rendre le quotidien invivable... Ces pratiques devraient être incontournables dans les accompagnements des enfants atteints de CLN.

Reportage radio

En 2017, l'auteur de cette page avait réalisé [un reportage radio](#), qui donne un aperçu de l'accueil assuré par les bénévoles, pour que les patients, les fratries et les parents soient accueillis dans les meilleures conditions :



Week-end suivant

Le week-end des familles 2018 s'est déroulé du [11 au 13 mai 2018](#).

© Jean-Marie Favreau, [VML](#), [MetabERN](#) — dernière modification 2 avril 2023. 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](#).