

[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](#)

À propos de ce site

Au sujet de l'auteur

Ce site est principalement maintenu par [Jean-Marie Favreau](#), pour partager toutes les informations disponibles sur la maladie de Batten, et chacune des variations de CLN. Toute contribution est la bienvenue, n'hésitez pas à écrire à cln@vml-asso.org pour compléter ou corriger des informations sur ce site internet. Ce projet ne serait possible sans l'expertise partagée [des différentes associations](#) qui travaillent au quotidien sur la maladie. Un énorme merci aux personnes qui font vivre ces lieux d'échange, et un remerciement plus personnel à Émeline, qui m'accompagne dans ces explorations scientifiques et médicales, avec toute l'énergie qui aide à avancer.

L'auteur principal de ce site maintient aussi un autre site internet [consacré à l'adaptation du quotidien](#) pour un enfant CLN3.

Au sujet des informations présentes sur ce site

Ce site internet n'est pas produit par un expert en génétique ou un médecin. Les informations présentes sont toujours des informations issues de sources plus expertes. Dans la mesure du possible, j'essaie d'indiquer les références des sources utilisées, afin de permettre au lecteur de se faire sa propre idée sur les sujets abordés.

Pour aller plus loin

Parmi les sites incontournables sur les CLN, on peut notamment consulter les deux sites suivants :

- [NCL Resource - A gateway for Batten disease](#), un site très complet, maintenu par l'équipe de Sara Mole, qui se veut être un portail vers toutes les informations autour de CLN. Il est à destination des cliniciens, des familles, des chercheurs, et de toute personne intéressée à la maladie de Batten.
- [NCL Net](#), un site d'information au sujet de CLN, pour les patients, les parents et les médecins, créé par l'équipe d'Angela Schutz à Hambourg.

© 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](#).