



BDFA Family Conference 2016

L'association BDFA organise chaque année une conférence destinée aux familles, au mois de novembre. L'édition 2016 s'est déroulée les 19 et 20 novembre 2016.

La conférence annuelle des familles BDFA

Chaque année, [l'association BDFA](#) organise à Stratford-upon-Avon une conférence qui réunit les familles de patients atteints de CLN. 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 CLN

- Permettre aux parents de se rencontrer entre eux, et d'échanger sur leurs quotidien
- Permettre à tous les participants de se tenir au courant des avancées en terme de recherche scientifique

Pendant cette journée, des séances de présentation sont organisées par les experts, parfois sous forme d'une conférence, parfois sous forme d'échanges (questions/réponses). En plus des sessions de présentation, les différents intervenants scientifiques proposent également des posters reprenant les avancées récentes en terme de recherche scientifique sur la maladie de Batten. Voir une copie de ces posters en annexe de ce document.

De nombreuses opportunités sont également proposées pour des échanges plus informels entre familles, professionnels de santé et de l'éducation, chercheurs, ou encore permanents de l'association BDFA.

L'édition 2016

C'est la première édition à laquelle j'ai participé. Les informations et échanges lors de cette conférence étaient vraiment nouveaux pour moi. J'ai alors commencé à produire des documents de synthèse pour mon entourage. Les documents produits à cette occasion, et qui concernent la description de la maladie et la recherche scientifique ont été améliorés et augmentés à l'occasion de l'édition 2017. Ils font maintenant partie intégrante de ce site internet :

- [La recherche sur la maladie de Batten](#)
- [Les effets sur le quotidien des patients](#)
- [Comment la maladie s'exprime dans les cellules](#)

Un compte-rendu à destination des membres de l'association VML avait également été rédigé, qui décrit le déroulement de l'événement et présente une synthèse des intervenants et des sujets abordés :

Compte-rendu de la *BDFA Family Conference 2016*

Conseils aux parents de jeunes atteints CLN3

Deux autres documents avaient également été produits, pour un usage moins universel. Il s'agit de deux documents, destiné aux proches d'un jeune atteint de CLN3 pour qui la cécité est quasiment complète, et qui commence à voir apparaître des troubles de l'élocution, ainsi que de la mémoire. Certaines des idées présentées ici sont déjà connues de parents qui auraient commencé à accompagner un enfant porteur de CLN3, mais il est tout de même important de les rappeler.

Le premier document présente un certain nombre de pistes d'améliorations du quotidien, pour faciliter la vie du jeune patient.

Des idées pour maintenant chez un pré-adolescent atteint de CLN3

Le deuxième document présente un aperçu sur ce qui arrive généralement chez les patients atteints de CLN3 dans les années qui suivent la pré-adolescence. Les conseils des professionnels de santé et d'éducation de BDFA est de penser dès maintenant à préparer l'avenir, par exemple en mettant en place des outils de communication qui pourront être pratiqués même quand le patient aura perdu certaines capacités, comme la parole.

Des idées sur ce qui va arriver chez un adulte atteint de CLN3

Voir aussi

Retrouvez également sur ce site le compte-rendu de l'[édition 2017 de la BDFA Family Conference](#), ainsi que des informations sur [l'association BDFA](#).

© Jean-Marie Favreau, [VML](#), [MetabERN](#) — dernière modification 21 mars 2025.
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](#).