

[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](#)

 Discussion autour d'un groupe pathologie pendant le week-end des familles VML, en 2018

Week-end des familles VML 2018

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 2018

En 2018, près de 400 personnes se sont retrouvées à Nouan-le-Fuzelier. Plus spécifiquement pour la maladie de Batten, 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. Pour la première fois, les familles de deux patientes CLN se sont retrouvées à Nouan pour échanger.

La conférence scientifique proposée cette année a permis d'échanger sur plusieurs sujets d'actualité liés aux maladies lysosomales et génétiques en général :

- Pr Soumeya Berki a présenté la révolution actuelle des outils de diagnostic et de suivi, appelées techniques « omiques », qui exploite les possibilités de l'apprentissage profond ;
- Dr Stéphanie Arpin a décrit le rôle du conseil génétique, ainsi que la réglementation qui l'encadre ;
- Pr Didier Lacombe a fait le point sur le dépistage systématique néonatal, pour les maladies rares, et les questions que cela soulève.

Outre les nombreux échanges informels, et les rencontres proposées aux nouveaux arrivants pour faciliter la découverte de l'association et de ses membres, plusieurs ateliers étaient proposés. Parmi ceux-ci, on peut citer : une initiation à la méthode Pilates, une initiation à la méditation de pleine conscience, un atelier collages, un atelier danse, un échange autour de la question de la vie amoureuse et affective, pour les parents d'adolescents malades et de parents de jeunes enfants malades, ou encore un atelier « panser le deuil ».

Les autres week-ends

Le [week-end précédent s'était déroulé en 2017](#), et nous proposons sur ce site un reportage audio qui raconte l'accueil proposé aux enfants.

Le prochain week-end des familles s'est déroulée du [30 mai au 2 juin 2019](#).

© 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](#).