



Maladie à corps de Lewy

Journée Mondiale 28.01.2025



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

COMMUNIQUE DE PRESSE / Pour parution immédiate
Paris, le 13 janvier 2025.

!! Former tous les professionnels soignants pour transformer la vie de 200 000 malades*

À l'occasion la **journée mondiale de la maladie à corps de Lewy qui aura lieu le 28 janvier 2025**, l'A2MCL (Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy), qui lutte pour faire (re)connaître la maladie à corps de Lewy (MCL), appelle à **FORMER tous les professionnels soignants à la maladie pour TRANSFORMER la vie des 200 000 familles touchées** en France.

200 000 MALADES EN FRANCE DONT LES 2/3 SERAIENT EN ERRANCE MÉDICALE

11 millions de personnes sont atteintes de la maladie à corps de Lewy dans le monde dont 200 000 en France, ce qui en fait la deuxième maladie neurocognitive la plus répandue. Elle provoque de graves troubles cognitifs, comportementaux et moteurs chez les personnes malades.

Trop souvent méconnue des soignants, elle est très fréquemment confondue avec la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou des troubles psychiatriques, ce qui entraîne **de longues errances diagnostiques, des pertes de chance très importantes et des prescriptions inadaptées** qui peuvent aller jusqu'au décès du patient.

Les solutions thérapeutiques pour faire face aux symptômes de la maladie sont souvent mal connues des familles comme des soignants.

Il est plus que temps que cela change, que notre regard et nos comportements face à cette maladie se transforment.

« Le mal vient de ceux qui ne savent pas », confie Patrice, dont le diagnostic de la MCL a été posé 8 ans après les premiers signes de la maladie.

FORMER LES SOIGNANTS, ENJEU MAJEUR POUR UNE PRISE EN SOIN DIGNE DES MALADES

Former l'ensemble des professionnels de santé (médecins généralistes, neurologues, gériatres, psychiatres, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, professionnels de l'aide à la personne, des plateformes de répit...) est le seul moyen pour transformer le regard des intervenants médico-sociaux, afin qu'ils adoptent des comportements adaptés et efficaces, et transformer le vécu quotidien des proches aidants et des malades, en améliorant leurs prises en soin.

LES GRANDES ACTIONS DE LA JOURNÉE MONDIALE :

À l'occasion de la journée mondiale dédiée à la maladie à corps de Lewy, l'A2MCL - publiera son **plaidoyer « Former pour transformer »** pour exiger des autorités de santé que les professionnels de santé soient mieux formés à la MCL, - lancera **un grand plan de formation à destination des soignants** s'appuyant sur les dispositifs de formation développés par l'A2MCL avec les plus grands spécialistes de la maladie en France.

Toutes les personnes malades, aidants, bénévoles, professionnels de santé pourront aussi **sensibiliser les soignants** près de chez eux en leur transmettant un kit d'outils de formation sur la maladie à corps de Lewy.

UNE JOURNÉE MONDIALE EN ASSOCIATION AVEC 8 GRANDS PAYS DANS LE MONDE

Le 28 janvier associera chercheurs, médecins, soignants, malades, aidants de 8 autres pays (les États-Unis, le Canada, l'Australie, l'Argentine, l'Espagne, la Belgique, le Royaume-Uni et l'Irlande), tous unis pour faire connaître et combattre la maladie à corps de Lewy au sein de Lewy Body International.

* Estimation sur les données neuro-pathologiques à partir du nombre total de démences dans le monde selon l'OMS.

A propos de la maladie à corps de Lewy (MCL)

La maladie à corps de Lewy est deuxième maladie neurocognitive la plus répandue en France. Elle touche environ 200 000 familles, mais reste pourtant encore très mal connue puisqu'on estime que les 2/3 des malades ne seraient pas diagnostiqués. C'est 11 millions de personnes qui sont touchées par la maladie dans le monde.

La MCL provoque des troubles cognitifs, comportementaux et souvent moteurs qui, à un stade avancé, mènent au décès du patient. Ses multiples symptômes rendent son diagnostic difficile. Elle est souvent confondue avec les maladies d'Alzheimer et Parkinson ou des troubles psychiatriques. Il n'existe à date pas d'examen médicaux permettant de poser avec certitude le diagnostic qui est essentiellement clinique (basé sur l'observation des symptômes) ni de traitement qui permette de guérir de la maladie.

À propos de l'A2MCL (Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy)

Association d'intérêt général fondée en 2018, l'A2MCL est la seule association en France spécifiquement dédiée à la maladie à corps de Lewy (MCL). Elle a pour principales missions - d'accompagner et soutenir les personnes malades et leurs aidants, - d'informer et former les soignants et les acteurs médico-sociaux - d'interpeller les pouvoirs publics et sensibiliser le grand public, - de promouvoir la recherche médicale.

L'association dispose d'un comité pédagogique et d'un comité scientifique regroupant les meilleurs spécialistes de la maladie : neurologues, gériatres, psychiatres et chercheurs. L'association organise de nombreuses sessions de formation et d'information pour les malades, les aidants, les professionnels de santé et met à disposition lewyformation.fr, la seule plateforme d'e-learning dédiée à la MCL. Les ressources de l'association, qui ne bénéficie pas de subvention publique, sont essentiellement issues de dons privés et du mécénat. Elle est présidée par Philippe de Linares, membre fondateur de l'A2MCL. La marraine de l'association est Catherine Laborde, elle-même atteinte par cette maladie.

Chiffres clés de l'association

Plus de 10 000 affiliés (aidants malades et professionnels), 23 projets de recherche soutenus depuis 2018, 4 salariés et une trentaine de bénévoles, 1 000 personnes rassemblées chaque année lors du seul colloque annuel sur la maladie, près de 2 000 participants aux conférences en ligne, 18 séances de formation et 60 groupes de paroles entre aidants ou entre malades en 2024.



Maladie à corps de Lewy :
mieux former tous les soignants c'est transformer la vie de 11 millions de malades

dont 200 000 en France

Maladie à corps de Lewy
Journée Mondiale 28.01.2025

Scannez pour vous former !
→ www.a2mcl.org

