A2MCL

Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

Lettre d'information - Avril 2026

Hommage à Nathalie Baye



Sa disparition rappelle une maladie encore trop méconnue

La disparition de Nathalie Baye suscite une émotion profonde, à la hauteur de la place qu'elle occupait dans le coeur du public. Pour beaucoup, elle incarnait bien plus qu'une actrice : une présence familière, une voix, une sensibilité qui a accompagné des générations.

Comme souvent, c'est à l'occasion de ces disparitions que la maladie à corps de Lewy est évoquée, alors qu'elle reste encore largement méconnue.

Pour les familles concernées, cette réalité ne commence pas aujourd'hui : elle s'inscrit dans un quotidien fait de doutes, de diagnostic incertains et de parcours de soins complexes.

Ces moments de visibilité sont essentiels pour mieux faire connaître cette maladie et les réalités qu'elle recouvre.

Nous adressons nos pensées à ses proches et restons mobilisés pour faire avancer la compréhension et la prise en soins de cette maladie, comme l'explique Philippe de Linares président et fondateur de l'A2MCL dans une lettre ouverte en hommage à Nathalie Baye.

Nous remercions l'ensemble des médias pour leur mobilisation et leur engagement à relayer une réalité encore trop peu visible : celle de la maladie à corps de Lewy. Retrouvez les principaux articles publiés dans notre espace presse.

Ensemble poursuivons la mobilisation pour faire connaître la MCL

La visibilité donnée à la maladie à corps de Lewy à l'occasion du décès de Nathalie Baye comme ce fut le cas lors du décès de Catherine Laborde le 28 janvier 2025 rappelle l'importance de poursuivre la mobilisation pour mieux faire connaître la MCL dans toutes ses spécificités afin de permettre un diagnostic plus précoce, un accompagnement adapté et un soutien renforcé pour les familles.

En signant le plaidoyer de l'A2MCL

Pour faire entendre lavoix despatients,des aidants et des professionnels pour que soit enfin mis en place un parcours de soins réellement adapté aux besoins spécifiques des aidants et malades à corps de Lewy.

Pour peser dans les décisions et plans d'actions des pouvoirs publics dans le cadre de la stratégie maladies neuro-dégénératives 2025 2030 à laquelle l'A2MCL participera activement dans le cadre des groupes de travail menés par le Ministère de la Santé.



En diffusant largement notre kit de sensibilisation

Vous pouvez diffuser ou recevoir notre kit de sensibilisation gratuit pour mieux faire connaître la maladie à corps de Lewy auprès des professionnels de santé. Ce kit clé en main regroupe des outils pédagogiques, des supports d'information et des ressources de formation pour améliorer le diagnostic et l'accompagnement des patients et aidants

👉Commander mon kit de sensibilisation



En participant aux formations en ligne proposées par l’A2MCL sur Lewyformation.fr

- **Platerforme e-learning :** une formation complète en 10 modules
- **Webinaires d'informations mensuels :** destiné à toute personne qui souhaite s'informer sur les principales caractéristiques de la maladie et le comportement à adopter avec les personnes malades

👉**Accéder à la plateforme lewyformation.fr**

En bénéficiant d’une formation sur mesure dédiée à un établissement du sanitaire ou du médico-social.

L’A2MCL propose des formations adaptées aux besoins spécifiques de chaque établissement (CHU, DAC, CPTS, CRT, SAD, ESA, EHPAD...)

Déjà plus de **1 350** professionnels ont bénéficié de nos formations sur mesure.
👉**Faire une demande de formation sur mesure**



En organisant une porte ouverte Lewy dans votre établissement

Vous êtes un établissementde santéoudu médico social, participez ou organisez une porte ouverte Lewy au sein devotre établissement pour échanger, informer ou sensibiliser sur la MCL. Un dispositif clé enmain qui permet de sensibiliser sur la MCL et de mettre en lumières les établissements partenaires.

👉**Participer ou organiser une porte ouverte**



En témoignant grâce à Paroles de Lewy

Aidants,patients,anciens aidants,vostémoignagessontessentielspour mieux faire comprendre la réalité de la maladie

👉**Partager votre témoignage**

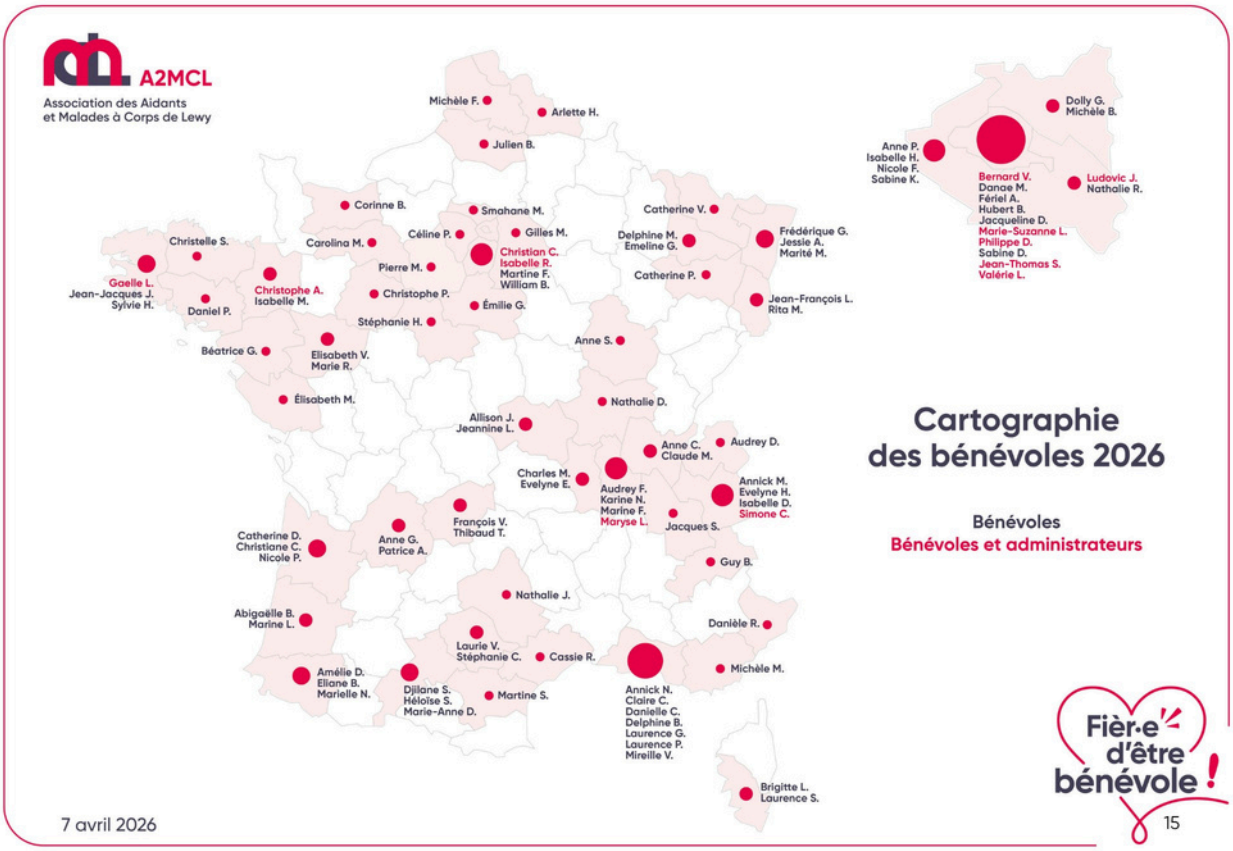


En rejoignant nos équipes de bénévoles partout en France

Vousêtes aidant, ancien aidant ou patient, quelquesoit le tempsdontvousdisposez, vos compétences, et votre ville de résidence (en métropole ou en Outre-mer), vous pouvez rejoindre notre équipe à Paris ou en régions.
Nous définirons ensemble votre feuille de route en fonction de vos aspirations, et un parcours d'intégration et de formation vous sera proposé.

Déjà plus de 100 bénévoles sont actifs partour en france pour faire connaître la MCL auprès de tous les acteurs territoriaux du parcours de soins des malades et de leurs aidants.

👉Devenir bénévole



En soutenant nos actions

L'A2MCL dépend exclusivement des dons privés et du soutien de ses mécènes et ne bénéficie d'aucune subvention publique.

Le soutien de toutes et tous est essentiel pour la poursuite et le développement des missions de l'A2MCL.

- financer la recherche,
- développer les actions de sensibilisation,
- former les professionnels
- accompagner les famille.

👉Faire un don

Assemblée générale

L'assemblée générale annuelle de l'A2MCL se tiendra le 5 mai à 18h à l'hôpital Lariboisière à Paris, avec la possibilité d'y participer en présentiel ou en visioconférence.
Ce rendez-vous est un moment important de la vie de l'assocation : il permet de faire le point sur les actions menées en 2025, de découvrir les projets à venir pour 2026 et d'échanger autour des priorités de l'A2MCL.

Les membres à jour de leur cotisation seront invités à voter le rapport financier 2025, le rapport d'activité 2025, le budget prévisionnel 2026 et les orientations stratégiques de l'association, ainsi qu'à participer à l'élection d'une partie du conseil d'administration, renouvelé chaque année par tiers.

N'hésitez pas à devenir membre de l'association ou à renouveler votre cotisation pour pouvoir y participer.

👉**J'adhère ou je réadhère**

7ème Colloque de l'A2MCL le 6 novembre à Lille

Après le succès des éditions 2021 à Marseille, 2022 à Paris, 2023 à Bordeaux 2024 à Lyon et 2025 à Rennes, notre prochain colloque " chercheurs soignants aidants malades " se tiendra à Lille le 6 novembre prochain.

Ouverture des inscriptions dès juillet prochain.



Vous pouvez voir ou revoir l'ensemble des replays de nos colloques précédents sur le site de l'A2MCL.

👉**Voir le replay de notre colloque 2025**

Prochains rendez-vous de l'A2MCL

L'A2MCLparticiperaavec un standà plusieurs congrès en maietjuin prochainafin desensibiliser les professionnelsdesantéà la maladie àcorpsde Lewy et de partager sesressources pédagogiques.



Congrès Interdisciplinaire des Professionnels en Gériatrie
19 - 21 mai à Montepellier
Programme et inscription CIPEG 2026



Congrès de la Société Francophone de Psychogériatrie et de Psychiatrie de la Personne Agée
4 - 5 juin à Lyon

Programme et inscription 7e congrès SF3PA



Journée annuelle des Jeunes Gériatres
4 - 5 juin à Lyon

Programme et inscription JAJG



Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
10 - 12 juin à Lyon
Programme et inscription Congrès de la SFAP



Journée de Formation et de Recherche de Gérontologie de l'Ouest et du Centre
12 - 13 juin à Orléans

Programme et inscription SGOC



26-27 juin Paris :
Programme et inscritpion JNPN

Agenda des prochaines réunions

Webinaire d'information sur la maladie à corps de Lewy (2 h 30)

Chaque mois, ce webinaire est destiné aux aidants et proches des malades à corps de Lewy mais également aux personnels soignants qui souhaitent

s'informer sur les principales caractéristiques de la maladie et le comportement à adopter avec les personnes malades.

Je choisis ma réunion et je m'inscris

Cafés Lewy entre aidants (en visioconférence ou en présentiel)

Les cafés Lewy entre aidants sont des groupes de parole qui permettent à ceux qui le souhaite de partager leur expérience, de discuter, d'écouter, d'apprendre des autres et de se sentir moins seuls. Ces réunions ont lieu chaque mois en visioconférence et en présentiel dans certaines villes et sont animées par nos neuropsychologues et des bénévoles de l'association, tous anciens aidants et formés à cet exercice.

Je choisis ma réunion et je m'inscris

Cafés Lewy entre malades en visioconférence

Vous pouvez participer à ces réunions entre personnes malades pour partager votre expérience, discuter, écouter et vous sentir moins seul. Les cafés Lewy ont lieu chaque mois en visioconférence et sont conçus et animés par les neuropsychologues de l'association.

Je choisis ma réunion et je m'inscris

Ateliers Lewy entre personnes malades en visioconférence

Destinés aux personnes malades à corps de Lewy, dont le fonctionnement cognitif permet de pouvoir communiquer, ce dispositif se déroule sous forme d'ateliers successifs en petits groupes d'une durée d'1h30 à 2 h en distanciel. Ils combinent des exercices et mises en situation, des échanges de stratégie entre malades et des présentations et explications théoriques.

Je choisis ma réunion et je m'inscris

Cafés Lewy entre aidants endeuillés en visioconférence

Ces cafés Lewy ont pour vocation de permettre aux anciens aidants endeuillés de partager leur expérience et leur vécu, de discuter, d'écouter, d'apprendre des autres et de se sentir moins seul. Ils ont lieu tous les mois en visioconférence et sont animées par nos neuropsychologues et des bénévoles anciens aidants et formés à cet exercice.

Je choisis ma réunion et je m'inscris

Pour continuer nos actions, nous avons besoin de votre soutien.
Aidez-nous en faisant un don en ligne !

💛 Je fais un don

www.a2mcl.org
06 62 63 34 97

Nous contacter

Se désinscrire

A2MCL
Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy