A2MCL

Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

Lettre d'information - Janvier 2026



Journée mondiale de la maladie à corps de Lewy - 28 janvier

Chaque année, la Journée mondiale est un temps fort pour rendre visible la maladie à corps de Lewy encore trop méconnue. En 2026, nous faisons le choix d'aller plus loin en plaçant le parcours de soin au cœur de la mobilisation.

Dès l'apparition des premiers symptômes et tout au long de l'évolution de la maladie, trop de familles restent en grande difficulté : errance diagnostique et médicale, ruptures de prise en charge, situations d'urgence mal prises en soin, manque de coordination entre les acteurs. Cette réalité, largement partagée lors de notre colloque de novembre, appelle aujourd'hui une mobilisation plus large et plus collective.

Le 28 janvier, notre objectif est clair : agir ensemble pour faire évoluer durablement le parcours de soin, afin qu'il soit plus lisible, mieux coordonné et réellement adapté aux spécificités de la maladie à corps de Lewy.

Cette journée concerne tout le monde (familles comme professionnels) et chacun peut agir : signer notre plaidoyer, informer et relayer nos communications, organiser une action de sensibilisation, se former sur la MCL, s'engager aux côtés de l'A2MCL, …

Chaque action compte, et c'est leur addition qui crée un véritable mouvement collectif.

Pour découvrir l'édition 2026 de la journée mondiale, suivez ce lien.



Plaidoyer 2026 - Faire entendre la voix des malades, des aidants et des professionnels

Au cœur de cette Journée mondiale, l'A2MCL publie son plaidoyer 2026. Nourri par les retours de terrain, les témoignages de familles et l'expertise de professionnels engagés, il porte une ambition simple et essentielle : faire évoluer durablement le parcours de soin des malades et de leurs aidants.

Alors que la stratégie nationale des maladies neurodégénératives 2025-2030 vient d'être publiée, nous appelons à des actions concrètes, autour de trois leviers prioritaires :

1. **Structurer une filière diagnostique qui intègre la médecine générale, la psychiatrie et la neurologie** permettant un diagnostic fiable et précoce de la MCL sur l'ensemble du territoire.
2. **Mettre en place une véritable filière de prise en soin des troubles psycho-comportementaux dans la MCL,** y compris en situation d'urgence.
3. **Déployer un plan d'accompagnement et de formation** sur les spécificités de la MCL de tous les acteurs professionnels et familiaux confrontés à la MCL.

Signer ce plaidoyer, c'est agir. C'est renforcer une parole collective et donner plus de poids aux attentes des familles et des professionnels auprès des décideurs.

De 37 000 signatures obtenues l'an dernier, nous visons cette année 50 000 signatures.

Le 28 janvier, faisons nombre. **Chaque signature compte !**

Un grand merci aux signataires de ce plaidoyer pour leur précieux soutien :

- **Le Professeur Frédéric BLANC**, neuro-gériatre au CHU CMRR de Strasbourg et président du comité scientifique de l'A2MCL
- **La Professeure Claire PAQUET,** neurologue au CHU CMRR de Paris Fernand Widal Lariboisière et présidente du comité pédagogique de l'A2MCL
- **Le Docteur Alexis PETIT,** géronto-psychiatre au CHU de Lyon et président de la SF3PA (Société Francophone de Psychogériatrie et de Psychiatrie de la Personne Âgée)
- **Le Professeur David WALLON,** neurologue au CHU CMRR de Rouen et président de la Fédération des Centres Mémoire

---



Portes Ouvertes Lewy - Faire connaître la MCL partout sur le territoire

À l'occasion de la Journée mondiale, l'A2MCL lance un dispositif appelé à durer : les Portes Ouvertes Lewy.

Ces journées d'information et d'échange, organisées au sein des établissements de santé et médico-sociaux, visent à faire connaître la maladie à corps de Lewy et à améliorer le parcours de soin, au plus près des familles et des professionnels.

Dispositif clé en main orchestré par l'A2MCL, les Portes Ouvertes Lewy proposent un stand d'information animé par un bénévole formé et la possibilité d'organiser une session d'information sur la MCL au sein même des établissements.

Autour du 28 janvier, plusieurs Portes Ouvertes Lewy sont prévues, et le dispositif se déploiera tout au long de l'année.

Chaque établissement (EHPAD, hôpital, …) peut agir. Chaque Porte Ouverte compte.

Participez au dispositif Portes Ouvertes Lewy



Formations sur mesure - un dispositif inédit et gratuit ouvert à tous les professionnels

Pour mieux diagnostiquer la MCL et transformer durablement le parcours de soin, la formation de tous les professionnels soignants et acteurs médico-sociaux est essentielle. On ne peut pas bien prendre en soin une maladie que l'on ne connait pas bien.

L'A2MCL propose des formations sur mesure et gratuites, adaptées aux réalités du terrain, pour renforcer les pratiques des équipes médicales, paramédicales et médico-sociales.

Si vous êtes une institution (hôpital, EHPAD, accueil de jour, plateforme de répit, équipe ESA, …) et que vous souhaitez former vos professionnels, **demandez une formation sur mesure par l'A2MCL.**

Le mot de Philippe de Linares, président fondateur de l'A2MCL



Et pourquoi 2026 ne serait-elle pas une année décisive pour mettre fin à l'errance médicale vécue par trop de familles confrontées à la maladie à corps de Lewy ?

En 2025, vous avez été de plus en plus nombreux, familles, bénévoles, professionnels de santé, chercheurs et partenaires, à vous engager aux côtés de l'A2MCL. Grâce à cette mobilisation, des personnes malades et leurs aidants ont trouvé une écoute, des repères et des ressources concrètes pour faire face à une maladie complexe, encore trop souvent mal comprise et mal prise en soin. Je tiens à vous en remercier très sincèrement.

Grâce à votre soutien, et notamment à la mobilisation des donateurs en fin d'année, l'A2MCL a pu sécuriser son budget et poursuivre ses missions essentielles : accompagner les familles, former les professionnels, sensibiliser le public et interpeller les pouvoirs publics. Merci pour cette confiance renouvelée, indispensable à la continuité et au développement de nos actions.

L'année 2026 s'ouvre dans un contexte que nous connaissons trop bien. Pour de nombreuses familles, la maladie à corps de Lewy reste synonyme d'errance médicale, de diagnostics tardifs ou erronés, de situations d'urgence mal anticipées et de parcours de soin fragmentés, avec des conséquences lourdes pour les personnes malades comme pour leurs proches. C'est cette réalité que nous avons choisi de placer au cœur de notre mobilisation.

C'est pourquoi la Journée mondiale de la maladie à corps de Lewy, le 28 janvier, sera cette année axée sur un enjeu central : le parcours de soin. Ce choix s'inscrit dans le prolongement direct du colloque que nous avons organisé en novembre dernier, consacré à la nécessité de mieux structurer, coordonner et adapter les parcours aux spécificités de la MCL. Il traduit notre volonté de transformer le constat partagé en leviers d'action concrets.

Le 28 janvier sera aussi un moment de mémoire. Nous rendrons hommage à Catherine Laborde, marraine d'honneur de l'A2MCL, qui nous a quittés le 28 janvier 2025, le jour même de la journée mondiale. Jusqu'au bout, elle s'est engagée à nos côtés pour faire connaître la maladie et défendre les familles. Son combat continue de nous guider.

Avec tous les adhérents de l'A2MCL, nous faisons le vœu qu'en 2026, les personnes malades, leurs proches et les professionnels puissent avancer dans un parcours plus lisible, plus coordonné et plus humain. Et plus que jamais nous continuerons d'agir tous ensemble.

Philippe de Linares
Président de l'A2MCL

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.

- Mercredi 14 janvier 2026 de 20 h à 22 h 30
- Mardi 20 janvier 2026 de 9 h à 11 h 30
- Vendredi 23 janvier 2026 de 13 h 30 à 16 h

Je choisis ma réunion et je m'inscris

Cafés Lewy entre aidants

Les cafés Lewy **entre aidants** sont des groupes de parole qui permettent à ceux qui le souhaitent 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.

En visioconférence :

- Lundi 12 janvier 2026 de 18 h à 20 h (complet)
- Mardi 13 janvier 2026 de 10 h à 12 h
- Mardi 13 janvier 2026 de 14 h 30 à 16 h 30
- Mercredi 21 janvier 2026 de 20 h à 22 h (complet)
- Samedi 24 janvier 2026 de 10 h à 12 h
- Lundi 09 février 2026 de 18 h à 20 h
- Mardi 10 février 2026 de 10 h à 12 h
- Vendredi 13 février 2026 de 14 h à 16 h
- Mercredi 18 février 2026 de 20 h à 22 h
- Samedi 21 février 2026 de 10 h à 12 h
- Mercredi 25 février 2026 de 10 h à 12 h

En présentiel

- **à LYON** le samedi 10 janvier 2026 de 10 h à 12 h
- **à COLMAR** le vendredi 23 janvier 2026 de 16 h à 17 h 30
- **à LILLE** le vendredi 23 janvier 2026 de 14 h 30 à 16 h 30
- **à BÉTHUNE** le mardi 10 février 2026 de 14 h à 16 h
- **à LYON** le samedi 21 février 2026 de 10 h à 12 h
- **à COLMAR** le vendredi 27 février 2026 de 16 h à 17 h 30

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.

- Vendredi 30 janvier 2026 de 10 h à 12 h

Je m'inscris

Cafés Lewy thématique (en visioconférence)

En parallèle des cafés Lewy, l'A2MCL organise aussi des cafés Lewy thématiques qui ont pour objectif d'échanger **entre personnes malades** sur une thématique particulière. Le thème est choisi par les malades eux-mêmes. Ces réunions se déroulent tous les mois en visioconférence en petit groupe de 10 personnes maximum et sont animées par nos neuropsychologues.

- Jeudi 15 janvier 2026 : 10 h à 12 h - Thème : Comment transformer nos erreurs en solution avec la maladie à corps de Lewy ?

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.

- Lundi 05 janvier 2026 de 10 h à 11 h 30 : Atelier "anxiété "
- Lundi 19 janvier 2026 de 10 h à 11 h 30 : Atelier "j'ai la mémoire qui flanche "

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.

- Jeudi 08 janvier 2026 de 10 h à 12 h
- Samedi 10 janvier 2026 de 10 h à 12 h

Je choisis ma réunion et je m'inscris

Découvrez nos parcours d'accompagnement et de formation :
Je suis aidant | Je suis atteint de la MCL
Je suis ancien aidant | Je suis un professionnel de santé

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