A2MCL

Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

Lettre d'information - Juillet 2026



Observatoire Lewy : participez à notre étude sur les médecins généralistes

L'Observatoire Lewy rassemble les études et travaux menés par l'A2MCL pour mieux comprendre les réalités vécues par les personnes malades, leurs proches aidants et les professionnels de santé.

Parce que la maladie à corps de Lewy reste encore insuffisamment documentée, ces études permettent de mettre en lumière les difficultés rencontrées dans le diagnostic, le parcours de soin et l'accompagnement des familles, tout en identifiant des pistes d'amélioration concrètes.

Parmi les travaux récemment conduits figurent notamment une étude nationale sur le parcours diagnostique des personnes atteintes de MCL, révélant les nombreuses difficultés d'accès au diagnostic, ainsi qu'une étude inédite sur les violences intrafamiliales liées à la

maladie, un sujet encore largement méconnu.
L'Observatoire Lewy poursuit également ses travaux en 2026 avec une nouvelle étude consacrée au rôle des médecins généralistes dans le parcours de soin.
Les résultats de ces études nourrissent les actions de sensibilisation, de formation et de plaidoyer de l'A2MCL afin de faire progresser la reconnaissance de la maladie à corps de Lewy et d'améliorer l'accompagnement des personnes concernées.
Nous invitons les médecins généralistes à participer à cette étude qui leur est dédiée en répondant à ce court questionnaire en ligne.

Et nous invitons toute notre communauté à nous aider à diffuser le plus largement possible ce questionnaire en remettant en main propre ou par mail cet appel à participation aux médecins généralistes que vous connaissez.

👉 **En savoir plus sur l'Observatoire Lewy et accéder à nos études**

L'A2MCL accélère le développement de ses partenariats

Parce que la maladie à corps de Lewy se situe à la croisée de plusieurs disciplines médicales, l'A2MCL mène aujourd'hui de nombreuses actions institutionnelles auprès des réseaux de professionnels de santé et des sociétés savantes.
Partenariats, rencontres, interventions dans les grands congrès professionnels… autant d'initiatives qui contribuent, chaque jour, à faire progresser la reconnaissance de la maladie à corps de Lewy dans toutes ses spécificités.
Dans la perspective de toujours faire progresser la recherche, d'améliorer la reconnaissance de la maladie et de faire évoluer les parcours de soins, nous initions des actions d'influence et multiplions les partenariats avec des institutions professionnelles qui peuvent véritablement faire bouger les lignes !

➡️ **Neurologie**

- Fédération Française de Neurologie (FFN)
- Société Française de Neurologie (SFN)
- Fédération des Centres Mémoire (FCM)
- Association des Assistants et Internes en Neurologie de France (ANAINF)

- Société Française de Neuroradiologie (SFNR)

➡️ **Gériatrie**

- Conseil National Professionnel (CNP) de Gériatrie
- Association des Jeunes Gériatres (AJG)
- Société de Gérontologie de l'Ouest et du Centre (SGOC)

➡️ **Psychiatrie**

- Société Francophone de Psychogériatrie et de Psychiatrie de la Personne Âgée (SF3PA)
- Partenariat avec le Congrès National de Psychiatrie (CNP)
- Association Française de Psychiatrie Biologique et de Neuropsychopharmacologie (AFPBN)

➡️ **Médecine générale**

- Collège de la Médecine Générale (CMG)
- Unions Régionales des Professionnels de Santé des médecins libéraux
- Association Nationale des Médecins Coordonnateurs (MCOOR)
- Association des Médecins Coordonnateurs du Rhône (AMC 69)

- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)

Afinde faire avancer larecherche , l'A2MCL a également rejoint la **Fondation pour la Recherche sur le Cerveau** qui a créé en son sein un collège des associations dont l'A2MCL est membre.

Pour accompagner notre développement du réseau des bénévoles, assoir nos actions dans les territoires, et porter des projets innovants, une **dynamique de partenariats avec de réseaux territoriaux** se développe. Nous avons déjà adhéré à trois gérontopôles : Hauts-de-France, Grand Est et Corse, et un partenariat vient également d'être signé avec la Fédération nationale des Centres Ressources Territoriaux (CRT) comme ce fut le cas l'an dernier avec la Fédération des Plateformes de répit (PFR).

Pour sensibiliser les pouvoirs publics, notre Président Philippe de Linares et les Professeurs Claire Paquet et Frédéric Blanc, ont récemment été auditionnés à l'Assemblée nationale par le groupe d'études Alzheimer et maladies neurodégénératives.
L'A2MCL participe également aux groupes de travail du Ministère de la Santé dans le cadre du suivi et de la mise en oeuvre de la Stratégie nationale des maladies neurodégénératives 2025 2030.

Chaque jour, nous sensibilisons, informons et formons sans relâche avec une seule ambition : améliorer la prise en soins des personnes malades à corps de Lewy et de leurs aidants.



Colloque A2MCL 2026 : les inscriptions sont ouvertes

L'A2MCL a le plaisir d'annoncer la tenue de son prochain colloque, qui se tiendra le **6 novembre 2026 à l'Université Catholique de Lille en partenariat avec leCHU de Lille** .

Cette journée sera l'occasion de réunir experts, professionnels de santé, chercheurs, personnes malades et proches aidants autour des enjeux actuels de la maladie, des avancées de la recherche et des perspectives d'amélioration du parcours de soins.

Nous avons hâte de vous retrouver à Lille pour ce temps fort de partage, d'information et de mobilisation autour de la maladie à corps de Lewy.

📅 **Inscrivez-vous dès maintenant :**

👉 **en présentiel**

👉 **en visioconférence**

Et retrouvez le programme détaillé de cette édition 2026.

L'A2MCL lance sa première formation professionnelle Qualiopi !

L'A2MCL a le plaisir de vous informer de la mise en place d'une formation professionnelle dédiée à l'accompagnement des personnes atteintes de maladie à Corps de Lewy, en partenariat avec MAYAGE FORMATION (organisme certifié Qualiopi).
Fréquemment confondue avec Alzheimer ou Parkinson, la maladie à Corps de Lewy reste **insuffisamment connue des équipes soignantes**, alors qu'elle constitue la deuxième cause de

démence neurodégénérative en France. Ses spécificités cliniques – fluctuations cognitives, hallucinations, troubles moteurs et du sommeil – appellent **un accompagnement adapté que les formations généralistes n'abordent que rarement.**

Deux formats sont proposés, en intra-établissement :

• **1 jour – Accompagner les personnes atteintes de maladie à Corps de Lewy** : repères cliniques, compréhension du vécu de la personne malade, ajustements concrets de la posture et de l'environnement.

• **2 jours – Spécificités de l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer ET la maladie à Corps de Lewy :** pour les équipes qui souhaitent affiner leur pratique face à ces deux pathologies neuro-évolutives.

Ces formations sont animées par Maïté Fontaine, psychologue clinicienne spécialisée dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurocognitives. L'approche est résolument pratique : mises en situation, jeux de rôle, exercices concrets – parce qu'accompagner la MCL, cela s'apprend aussi avec le corps et la posture.

👉 Programme complet et inscription

Contact : Maïté Fontaine – m.fontaine@mayage-formation.fr – 06 07 37 38 25
Ce nouveau dispositif certifié Qualiopi enrichit notre catalogue de formations destinées aux professionnels (webinaires mensuels, plateforme de e-learning, formation en replay et formations sur mesure).

👉 Je suis un professionnel - A2MCL

Les bénévoles A2MCL ont besoin de renfort

Acteurs de terrain essentiels, plus de 100 bénévoles de l'A2MCL se mobilisent partout en France pour faire connaître la maladie à corps de Lewy, soutenir les personnes malades et leurs aidants, et développer des partenariats avec les acteurs du soin et du médico-social.

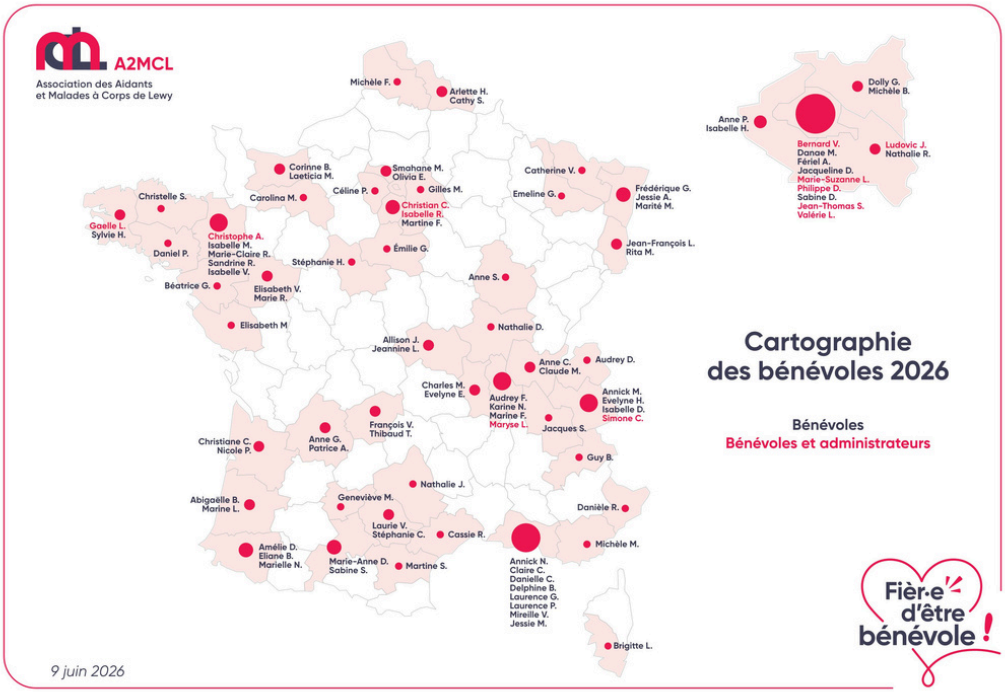
Sensibilisation, développement de partenariats locaux, diffusion d'informations, organisation des Portes Ouvertes Lewy ou encore orientation des familles : leur mobilisation est indispensable pour renforcer la visibilité de la maladie et accompagner les personnes concernées.

Vous êtes actif, retraité ou étudiant ? Vous disposez de quelques heures par mois ou souhaitez vous investir davantage ? Votre expérience est précieuse.

Quel que soit votre profil et où que vous habitiez, nous avons besoin de vous pour faire avancer la reconnaissance de la maladie à corps de Lewy partout en France..

Vous souhaitez échanger autour de votre projet de bénévolat ?

👉 Renseignez notre formulaire "Devenez bénévole A2MCL".
Nousvousrecontacteronsrapidementpouréchangersurvotre projet.



Agenda des congrès - Automne 2026

À la rentrée, l'A2MCL poursuivra ses actions de sensibilisation auprès des professionnels de santé en participant à plusieurs congrès et événements nationaux.

SEPTEMBRE



15-16 septembre -Assises des EHPAD, Paris



15-17 septembre -Université d'été Éthique et maladies neuro-évolutives,Dijon



23-24 septembre -Assises du Bien Vieillir, Arras



24-25 septembre - 16e Congrès de la Société de Gérontologie de Bordeaux et du Sud-Ouest, Pessac (Bordeaux)

OCTOBRE



1er-3 octobre - 39e Congrès de l'Association des Neurologues Libéraux de Langue Française (ANLLF), Nancy



7-8 octobre - Journées Scientifiques de la Fédération des Centres Mémoire, Rouen

Nous sommes heureux de pouvoir porter la voix des personnes malades à corps de Lewy et de leurs proches lors de ces temps forts dédiés aux professionnels.

Agenda des prochaines réunions

Webinaires d'infos de 2h30

Ce webinaire mensuel 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

Destinés aux aidants souhaitant partager leur expérience, apprendre des autres et se sentir moins seuls.

Je choisis ma réunion et je m'inscris

Cafés Lewy entre malades en visioconférence

Destinés aux malades à corps de Lewy en capacité de communiquer oralement qui souhaitent partager leur expérience, apprendre des autres et se sentir moins seuls.

Ces réunions peuvent aussi permettre d'évoquer des problématiques du quotidien, certaines inquiétudes et de répondre ensemble à des questionnements en lien ou non avec la maladie.

Je m'inscris

Cafés Lewy thématiques entre malades en visioconférence

En parallèle de nos traditionnels Cafés Lewy mensuels, ces réunions ont pour objectif d'échanger **entre personnes malades** sur une thématique particulière. Le thème est choisi par les malades eux-mêmes lors du Café Lewy précédent.

Je m'inscris

Ateliers Lewy entre personnes malades en visioconférence

Destinés aux **personnes malades à corpsde Lewy** , dont le fonctionnement cognitif permet de pouvoir communiquer, échanger et participer à un atelier de 2 h. Objectif : identifier ses points forts et ses fragilités, mieux comprendre et mieux gérer la maladie et ses symptômes et développer ses propres stratégies pour y faire face.

Je choisis ma réunion et je m'inscris

Cafés Lewy entre anciens aidants endeuillés en visioconférence

Destinés auxanciens aidants désirant échanger avec des personnes vivant la même situation pour partager leur expérience et leur vécu.

Je choisis ma réunion et je m'inscris

Cafés rencontre Lewy en présentiel

Les cafés rencontre Lewy sont des moments conviviaux de partage qui permettent de discuter, d'écouter, d'apprendre des autres et de se sentir moins seuls. Il sont ouverts aux aidants familiaux accompagnés ou non de leur proche aidé.
Les bénévoles de l'A2MCL seront très heureux de vous y accueillir.

Je découvre

Découvrez nos parcours d'accompagnement et de formation :
Je suis aidant I Je suis atteint de la MCL
Je suis ancien aidant I 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

Facebook Twitter Instagram YouTube LinkedIn

www.a2mcl.org
06 62 63 34 97

Nous contacter

Se désinscrire

A2MCL
Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy