A2MCL

Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

Lettre d'information - Septembre 2026



Maladie à corps de Lewy : une journée pour comprendre, échanger et construire les solutions de demain

Le 6 novembre prochain, l'A2MCL organisera à Lille son **7ème colloque annuel consacré à la maladie à corps de Lewy**, en présentiel et en distanciel, sous le thème "Mieux vivre avec la maladie à corps de Lewy : construisons ensemble les solutions d'avenir".

Cette journée sera l'occasion de **réunir personnes malades, aidants, professionnels et chercheurs** autour de la maladie à corps de Lewy, de ses enjeux et des solutions pour y faire face.

Au programme : les résultats d'une étude inédite sur les médecins généralistes et la MCL, de nombreux témoignages d'aidants, de personnes malades mais aussi de professionnels de l'accompagnement quotidien et un éclairage sur les dernières avancées de la recherche médicale (diagnostic, génétique, traitements…).

🗓️ 6 novembre 2026 | 8h30 – 18h30 en présentiel ou en visio
📍 Université Catholique de Lille
💻 Inscription gratuite : En présentiel et en distanciel
🎬Visionnez la vidéo de présentation



Conférence en ligne – Les deuils dans la maladie à corps de Lewy

La maladie à corps de Lewy confronte les proches aidants à des **pertes successives, avant comme après le décès** : pré-deuil, deuil blanc, deuil anticipé… mais aussi perte du rôle d'aidant, vide et ambivalence émotionnelle après le décès.

Cette conférence propose de **mieux comprendre ces différentes expériences de deuil et d'identifier des clés pour mieux les traverser.**

Cette conférence en ligne sera animée par :

- **Émilie Gabillet**, psychologue au sein de l'A2MCL
- **Simonne Chauvin**, référente fin de vie au sein de l'A2MCL
- **Marie-Suzanne Lavelle**, ancienne aidante
- **Philippe de Linares**, ancien aidant
- **Thomas Stern**, ancien aidant et philosophe

📅 20 octobre 2026
🕗 20h – 22h
💻 S'inscrire à la conférence en ligne



Conférence inédite à l'hôtel de ville de Paris : les clés d'un bon diagnostic et d'une prise en soins adaptée

Dans le cadre de la Semaine Bleue, l'A2MCL, en partenariat avec l'EHPAD-CRT Les Jardins de Montmartre (Paris 18e) et l'EHPAD-CRT L'Oasis de la Ville de Paris, vous convie à une conférence consacrée à la maladie à corps de Lewy.

Cette conférence s'adresse aux patients, aidants, professionnels soignants et acteurs médico-sociaux concernés par la maladie à corps de Lewy.

Elle sera animée par les meilleurs experts de la maladie à corps de Lewy en France :

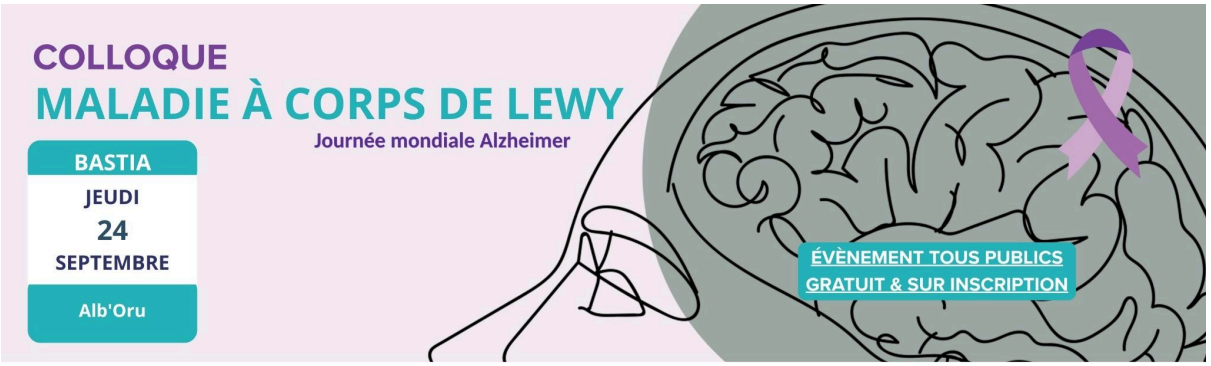
- **Pr. Claire Paquet**, neurologue au CHU Lariboisière Fernand-Widal
- **Pr. Marc Verny**, gériatre au CHU La Pitié-Salpêtrière
- **Philippe De Linares**, président et fondateur de l'A2MCL

Une présentation des ressources de soutien aux aidants et aux patients clôturera la conférence, animée par :
- **Alexandre Hullin**, psychologue à l'EHPAD-CRT Les Jardins de Montmartre
- **Dr Anne Simondon**, de l'ARS Île-de-France.

📅 Lundi 5 octobre 2026
🕕 18h à 20h
📍 Auditorium de l'Hôtel de Ville de Paris, 5 rue Lobau, 75004 Paris
🎟️ Inscription gratuite et obligatoire

♿ L'auditorium est accessible aux personnes à mobilité réduite. Merci de le préciser lors de votre inscription si vous êtes concerné.

Une pièce d'identité pourra vous être demandée à l'entrée.



Maladie à corps de Lewy : rendez-vous en présentiel à Bastia

À l'occasion de la **Journée mondiale Alzheimer**, le Gérontopôle di Corsica, en partenariat avec l'A2MCL, le CMRR de Corse et l'association "Corse Maladie Neuro Évolutives", vous donne rendez-vous pour **un après-midi consacré à la maladie à corps de Lewy.**

Au programme : diagnostic et prise en soins, troubles du comportement, témoignages de personnes concernées et d'aidants, ressources et dispositifs d'accompagnement en Corse, suivis d'un débat avec le public.

La rencontre se clôturera par l'inauguration d'une exposition d'œuvres réalisées lors d'ateliers d'art-thérapie et de réminiscence.

📅 Jeudi 24 septembre 2026
📍 Centre culturel Alb'Oru – Bastia
🕐 13h30 à 17h00

➡️ Entrée gratuite sur inscription

Les congrès à venir

SEPTEMBRE

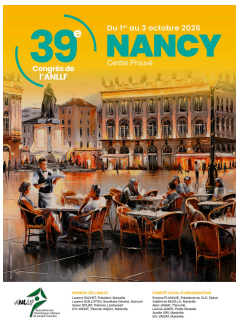


16ème Congrès de la Société de Gérontologie de Bordeaux et du Sud-Ouest du 24 au 25 septembre, Institut des métiers de la santé Pessac (Bordeaux)



Assises du Bien vieillir à Arras du 22 au 24 septembre à Artois Expo (Arras)

OCTOBRE



39ème congrès Association des Neurologues Libéraux de Langue Française (ANLLF) du 1er au 3 octobre à Nancy



Journées scientifiques de la Fédération des Centres Mémoires du 7 au 8 octobre à Rouen

L'A2MCL sera présente avec un stand à ces congrès et sera ravie de vous y accueillir.

Réseau OMERIS x A2MCL : un partenariat pour mieux accompagner la MCL

Le Réseau OMERIS et l'A2MCL unissent leurs forces pour améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes concernées par la maladie à corps de Lewy, tout en renforçant le soutien aux proches aidants.

Ce partenariat permettra notamment de :

- renforcer la formation des équipes et le réseau de professionnels référents ;
- favoriser un repérage plus précoce de la maladie ;

- développer le soutien et les ressources destinés aux aidants ;
- partager les bonnes pratiques et encourager l'innovation dans l'accompagnement.

Une collaboration qui marque une nouvelle étape vers un accompagnement plus adapté, plus humain et plus proche des besoins des personnes concernées et de leurs proches.

Séjours de répit spécifiques MCL : un nouveau partenariat avec VRF Touraine Les Fondettes

L'A2MCL est heureuse d'annoncer son partenariat avec le VRF Touraine Les Fondettes pour proposer des séjours de vacances-répit spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy et à leurs aidants.

Ces séjours associent temps de détente, activités adaptées et accompagnement spécialisé : ateliers cuisine et peinture, gym douce, soirée musicale, ateliers d'échanges et de formation avec les équipes A2MCL…

Ce partenariat repose sur un travail commun entre les équipes des Fondettes et l'A2MCL. **Une neuropsychologue et un bénévole de l'A2MCL seront présents pendant les séjours**, et l'A2MCL proposera notamment aux aidants des temps d'échange autour de la maladie à corps de Lewy.

Plusieurs séjours spécifiques MCL proposés en 2027

Deux périodes sont d'ores et déjà prévues :

- Du 15 au 19 février 2027
- Du 15 au 19 mars 2027

Vous souhaitez en savoir plus sur les séjours, les conditions d'accueil ou les modalités d'inscription ?
📞 05 57 885 885
✉️ contact@vrf.fr



Journée nationale des aidants : rendez-vous le 6 octobre

Plus que jamais engagée aux côtés des aidants, à l'occasion de la Journée Nationale des Aidants, l'A2MCL se mobilise avec ses bénévoles pour faire connaître la maladie dans de nombreuses villes : Carcassonne, Metz, La Ciotat, Aix en Provence, Lyon, Paris -La Villette, Conflans Ste-Honorine…

L'occasion de rappeler combien la situation des aidants de malades à corps de Lewy est difficile, et particulièrement complexe au quotidien.

Une étude de l'Observatoire Lewy auprès de 200 aidants met en lumière ces difficultés : près d'1 aidant de malade à corps de Lewy sur 2 déclare avoir été confronté à des comportements violents de la part d'une personne malade, tandis qu'1 aidant sur 4 reconnaît avoir lui-même été violent envers une personne malade.
Ces données soulignent la nécessité de mieux comprendre les situations vécues et de renforcer le soutien apporté aux aidants.

Selon le Collectif Je t'aide, dont l'A2MCL est membre, 3 aidants sur 10 accompagnent leur proche sans aide extérieure, bénévole ou professionnelle.
Merci à toutes et tous pour votre mobilisation lors de cette journée dédiée aux aidants.

👉 Signez le Manifeste du Collectif Je t'aide pour contribuer à faire entendre leur voix

👉 Découvrez les résultats de l'étude sur les violences intrafamiliales dans la MCL

Assemblée Générale Extraordinaire

Une Assemblée Générale Extraordinaire de l'A2MCL se tiendra le vendredi 9 octobre 2026 afin de valider le projet de nouveaux statuts de l'association dans le cadre de sa démarche de certification ARUP (Association Reconnue d'Utilité Publique).

📅 Vendredi 9 octobre 2026
🕐 18h
📍 Hôpital Lariboisière - Fernand Widal, 2 Rue Ambroise Paré, 75010 Paris

👉 **Assemblée réservée aux membres de l'association.**

Les informations détaillées seront précisées dans le courrier de convocation.

Agenda des prochaines réunions A2MCL

Webinaires d’infos de 2h30

Ce webinaire d'information d'une durée de 2h30 a lieu **une fois par mois en visioconférence**. Animé par une neuropsychologue de l'A2MCL, en binôme avec un bénévole ancien aidant, il vous permet de découvrir **les critères de diagnostic** et **les différents symptômes, le parcours de soin** et **les traitements possibles** et **l'attitude à tenir face à son proche malade au quotidien.**

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 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.

Je m’inscris

Cafés Lewy entre aidants (en visioconférence ou présentiel)

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.

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 les Cafés rencontre Lewy près de chez moi

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 seuls. Ils ont lieu tous les mois en visioconférence et sont animés par nos neuropsychologues et des bénévoles anciens aidants et formés à cet exercice.

Je choisis ma réunion et je m'inscris