A2MCL

Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

Lettre d'information - Octobre 2026



Colloque A2MCL : rendez-vous le 6 novembre à Lille !

Le 7e colloque annuel de l'A2MCL approche !
Sous le thème "*mieux vivre avec la MCL construisons ensemble les solutions d'avenir*" Cette journée qui réunit comme chaque année chercheurs, soignants, aidants et personnes malades, consacrera une large part aux témoignages et retours d'expériences des aidants, des personnes malades, mais aussi des acteurs du soin quotidien : auxiliaires de vie aides soignantes et infirmières.

La médecine générale sera également au programme avec la présentation d'une étude inédite menée auprès de 300 médecins généralistes sur leur rôle, leurs besoins et attentes dans la prise en soins des aidants et malades à corps de Lewy.

Une part importante du programme sera également consacrée aux dernières avancées et perspectives de la recherche médicale en matière de diagnostic, de génétique, et de traitements avec les meilleurs experts.

Placé sous le haut patronage du ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, ce colloque fera également le point sur les leviers de la "stratégie nationale maladies neuro-dégénératives 2025-2030" pour la maladie à corps de Lewy avec l'intervention de la ministre Stéphanie RIST ainsi que de la cheffe de projet qui pilote cette stratégie au sein des ministères Madame Capucine Ullian.

Rejoignez-nous nombreux le 6 novembre prochain ! Que vous souhaitiez participer sur place ou à distance, pensez à vous inscrire dès maintenant.

🗓️ 6 novembre 2026 | 8h30 - 18h30 en présentiel ou en visioconférence
📍 Université Catholique de Lille
💻 Inscription gratuite : En présentiel et en distanciel
🎬 Programme complet



Journée mondiale de la maladie à corps de Lewy 2027 : ensemble, faisons bouger les lignes !

Mieux vivre avec la maladie à corps de Lewy : et si chacun pouvait contribuer à changer les choses ?

Le 28 janvier 2027, à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie à corps de Lewy, l'A2MCL donnera une nouvelle ampleur à son engagement pour les 200 000 familles concernées en France.

Notre ambition : faire entendre leur voix, mieux faire comprendre leurs réalités quotidiennes et faire émerger des solutions concrètes pour mieux vivre avec la maladie.

Cette campagne nationale débutera dès décembre et s'adressera à tous : personnes malades, proches aidants, bénévoles, professionnels de santé et du médico-social, établissements, associations et citoyens.

Parce que chacun, à son niveau, peut faire la différence.

Dès aujourd'hui, deux façons de prendre part à cette dynamique :

🙌 **Rejoignez nos équipes de bénévoles !**

Partout en France, participez à la préparation et aux actions de la Journée mondiale. Que vous disposiez de quelques heures ou souhaitiez vous engager davantage, votre énergie et vos idées comptent !

👉 **Je deviens bénévole**

🏥 **Ouvrez les portes de votre établissement à la maladie à corps de Lewy !**

Vous travaillez dans un établissement de santé ou médico-social ? Organisez une *Porte ouverte Lewy* pour sensibiliser, échanger, partager les expériences et faire progresser les pratiques au plus près des territoires.

👉 **J'organise une Porte ouverte Lewy**

Dès décembre, découvrez les prochaines initiatives de la campagne et toutes les façons d'y participer.

Ensemble, faisons du 28 janvier 2027 un temps fort pour mieux vivre avec la maladie à corps de Lewy !



Conférence en ligne sur les deuils dans la maladie à corps de Lewy - 20 octobre à 20H

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

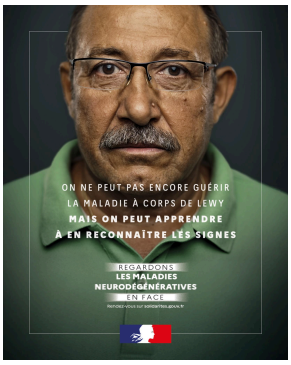


Retour sur la conférence du 5 octobre à l'Hôtel de ville de Paris - le replay est en ligne !

Le 5 octobre, à l'occasion de la Semaine Bleue, l'A2MCL a organisé à l'Hôtel de Ville de Paris une conférence consacrée à la maladie à corps de Lewy : « Les clés d'un bon diagnostic et d'une prise en soins adaptée ».
Un grand merci aux experts de la MCL qui ont animé cette conférence : la Pr Claire Paquet (neurologue au CHU de Paris Lariboisière), le Pr Marc Verny (Gériatre au CHU La Pitié Salpêtrière) et Philippe de Linares (ancien aidant et fondateur de l'A2MCL)

🎬 **Vous n'avez pas pu assister à la conférence ?** Retrouvez-la en replay !

L’A2MCL salue une campagne nationale inédite sur les maladies neuro-dégénératives



L’A2MCL s’associe à la campagne nationale de sensibilisation portée par le ministère de la Santé, de la Famille, de l’Autonomie et des personnes handicapées visant à changer le regard et à mieux faire connaître et comprendre chacune de ces pathologies, y compris la maladie à corps de Lewy.

Cette campagne s’inscrit dans le cadre de la nouvelle “stratégie nationale maladies neuro-dégénératives 2025-2030” à laquelle l’A2MCL est pleinement associée.

L’A2MCL participe aux groupes de travail et aux comités de suivi de cette stratégie et pèse de toute son influence pour que la maladie à corps de Lewy soit enfin pleinement reconnue dans toutes ses spécificités et qu’un parcours de soins adapté soit mis en oeuvre afin de mettre fin à l’errance diagnostique et médicale des 200 000 familles touchées. en France.

Mieux faire connaître la MCL et mieux comprendre ce que vivent les familles touchées au quotidien par la MCL est essentiel.
N’hésitez pas à relayer cette campagne autour de vous [en cliquant ici]



Services autonomie à domicile : une étude de la Cour des Comptes met en lumière les difficultés vécues par les familles touchées par la MCL

Dans le cadre de son rapport sur la réforme des services autonomie à domicile, la Cour des Comptes a mené en partenariat avec l’A2MCL une enquête nationale auprès de 768 familles touchées par la maladie à corps de Lewy.
Cette étude met en exergue les carences des dispositifs actuels et la nécessité d’une réforme en profondeur : manque de formation des professionnels aux spécificités de la MCL, reste à charge très élevé, inégalités territoriales d’accès aux soins, et manque de coordination entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux.

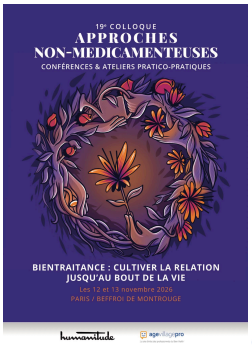
👉 Retrouvez l’intégralité de l’étude sur l’Observatoire Lewy

Dans un communiqué de presse publié le 24 septembre dernier, l’A2MCL soutient les conclusions de la Cour des Comptes et appelle à faire de la réforme des services autonomie à domicile une amélioration concrète du parcours des aidants et malades à corps de Lewy.

👉 Lire le communiqué de presse de l’A2MCL

Les congrès à venir

NOVEMBRE



Colloque Approches non-médicamenteuses du 12 au 13 novembre au Beffroi de Montrouge

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