

**Deuxième maladie neurocognitive avec plus de 200 000 malades en France, la maladie à corps de Lewy (MCL) reste encore largement méconnue, mal diagnostiquée et mal prise en soin.**

Ses symptômes cognitifs, moteurs, et psycho-comportementaux sont **trop souvent confondus à tort avec d'autres maladies** (Alzheimer, Parkinson, troubles psychiatriques), **laissant ainsi sans diagnostic et sans prise en soin adaptée au moins 2 malades sur 3**, avec des conséquences très graves auxquelles il est plus que temps de mettre fin :

- ✓ Souffrances et isolement des aidants et des patients, livrés à eux-mêmes face à des symptômes non diagnostiqués qu'ils ne comprennent pas, et ce pendant souvent plusieurs années,
- ✓ Prescriptions médicamenteuses inadaptées (psychotropes notamment) qui aggravent les symptômes et provoquent des décès prématurés parfois brutaux.

**L'errance médicale et l'absence de parcours de soin adapté dans la MCL sont pourtant largement évitables :**

- ✓ Il existe des critères diagnostiques précoces reconnus scientifiquement dans le monde entier (critères de Mc-Keith),
- ✓ Il existe des recommandations sur les traitements des symptômes psycho-comportementaux de la MCL récemment publiés par plusieurs sociétés savantes (FCM, SF3PA, SFGG),

➔ **Mais ils sont ignorés des autorités de santé et absents des cursus de formation des soignants.**

➔ **Alors que la stratégie nationale des maladies neuro-dégénératives 2025-2030 vient d'être publiée par les autorités de santé, l'A2MCL demande que la France se dote enfin d'un parcours de soin structuré, lisible et adapté aux spécificités de la MCL.**

## Les 3 actions phares que nous demandons :

**1 Structurer une filière diagnostique qui intègre la médecine générale, la psychiatrie, la gériatrie et la neurologie permettant un diagnostic fiable et précoce de la MCL sur l'ensemble du territoire avec :**

- ✓ **Un outil de repérage et de diagnostic différentiel de la MCL** labellisé par la HAS à destination de tous les médecins et en particulier des psychiatres, des neurologues, des gériatres et des médecins généralistes (en ville comme en Ehpad),
- ✓ **Le déploiement effectif sur tout le territoire du dispositif PASSCOG**, qui permet notamment un parcours diagnostic rapide, précoce et efficace de la MCL dès la consultation chez le médecin généraliste,
- ✓ **Une consultation mémoire labellisée MCL dans chaque département**, suffisamment dotée pour permettre des délais de rendez-vous raisonnables.

**2 Mettre en place une véritable filière de prise en soin des troubles psycho-comportementaux dans la MCL y compris en situation d'urgence avec :**

- ✓ **Une hotline dans chaque département** accessible à tous les acteurs de santé (y compris en Ehpad) permettant d'orienter rapidement vers des structures spécialisées dans la prise en soin des troubles psycho-comportementaux,
- ✓ **Des Unités Cognitivo Comportementales (UCC)** présentes en nombre suffisant dans tous les départements et ouvertes aux malades à corps de Lewy quel que soit leur âge,
- ✓ **La généralisation d'équipes mobiles spécialisées (UCC, gériatrie, psychiatrie de type UMPPA)** pour intervenir à domicile ou en établissement dans les 24H à 48H,
- ✓ **La diffusion à travers la HAS des nouvelles recommandations de prise en soin** des symptômes psycho-comportementaux dans les maladies neurocognitives récemment publiées par les 3 sociétés savantes SFGG, FCM et SF3PA.

**3 Déployer un plan d'accompagnement et de formation sur les spécificités de la MCL à destination de tous les acteurs professionnels et familiaux confrontés à la MCL avec :**

- ✓ **Un plan national de formation initiale et continue** intégrant les spécificités de la MCL dans les cursus médicaux (y compris généralistes, psychiatres et urgentistes), paramédicaux et médico-sociaux,
- ✓ **Une formation obligatoire et financée dans tous les EHPAD, SSIAD et SSAD**, co-construite avec les associations et les acteurs de terrain,
- ✓ **La généralisation nationale du dispositif BREF** : un dispositif d'accompagnement et de psychoéducation post diagnostique pour tous les aidants confrontés à la MCL.

## SIGNATAIRES :

**Pr Frédéric BLANC**, neuro-gériatre, CHRU CMRR Strasbourg, président du comité scientifique A2MCL  
**Pr Claire PAQUET**, neurologue, CHU CMRR Paris Lariboisière, présidente du comité pédagogique A2MCL  
**Dr Alexis PETIT**, gerontopsychiatre au CHU de Lyon et président de la SF3PA  
**Pr David WALLON**, neurologue du CHU CMRR de Rouen et président de la Fédération des Centres Mémoire  
**Philippe de LINARES**, Président et fondateur de l'A2MCL