



# Maladie à corps de Lewy

## 1<sup>re</sup> Journée Mondiale 28.01.2024



Association des Aidants  
et Malades à Corps de Lewy

COMMUNIQUE DE PRESSE / Pour parution immédiate  
Paris, mardi 9 janvier 2024.

# 10 millions de cerveaux dans le monde\* sont atteints par la maladie à corps de Lewy



**28.01.2024 - Première Journée Mondiale dédiée à la maladie à corps de Lewy**

L'A2MCL, Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy (MCL), annonce le lancement, conjointement avec 8 associations de patients dans le monde, de la première journée mondiale dédiée à la maladie à corps de Lewy qui aura lieu le 28 janvier 2024. Cette journée associera chercheurs, médecins, soignants, malades, aidants à travers 8 pays (les États-Unis, le Canada, l'Australie, l'Argentine, l'Espagne, la Belgique, le Royaume-Uni et l'Irlande) tous unis pour faire connaître et combattre **la maladie à corps de Lewy : deuxième maladie neuro-cognitive** après la maladie d'Alzheimer avec **10 millions de malades dans le monde dont 200 000 en France** ; une maladie trop souvent confondue avec d'autres maladies (Alzheimer, Parkinson, troubles psychiatriques) **qui laisse sans diagnostic et sans prise en charge adaptée au moins 2 malades sur 3**.

- **Des actions de sensibilisation et de formation seront organisées dans tous les pays** avec notamment un colloque « chercheurs, soignants, aidants, malades » sur la MCL organisé conjointement par la France et la Belgique qui se tiendra à Bruxelles le 27 janvier prochain.
- **En France**, la journée mondiale sera aussi l'occasion pour l'A2MCL, seule association française dédiée à la maladie, de lancer - **une campagne de sensibilisation « Des cerveaux pour le cerveau »**, campagne destinée à interpeller le grand public, mobiliser soignants, médecins et chercheurs et à davantage mettre en lumière les besoins des aidants et des malades, - **la toute première plateforme de formation** dédiée aux malades, aux aidants et au personnel médical souhaitant se former sur la maladie et disponible sur [www.a2mcl.org](http://www.a2mcl.org).

**À cette occasion, Mathilde Le Piolot-Ville, Présidente de l'A2MCL déclare :**



« Notre combat pour faire reconnaître la maladie à corps de Lewy comme maladie à part entière, commencé il y a 5 ans, prend une autre dimension à travers cette première journée mondiale. Nous sommes convaincus qu'à travers la mobilisation, partout dans le monde, de tous les cerveaux disponibles décidés à vaincre cette maladie du cerveau, nous réussissons à la faire reconnaître comme une maladie à part entière par les institutions politiques et de santé, qui tardent à prendre les mesures nécessaires pour améliorer sa prise en charge ».

\* Estimation sur les données neuro-pathologiques à partir du nombre total de démences dans le monde selon l'OMS

**Contact presse** Valérie Librati | 06 62 87 39 01 | [valibrement@gmail.com](mailto:valibrement@gmail.com)

[www.a2mcl.org](http://www.a2mcl.org)     

**A propos de la maladie à corps de Lewy :**

**La maladie à corps de Lewy est deuxième maladie neuro-cognitive la plus répandue en France. Elle touche environ 200 000 familles, mais reste pourtant encore très mal connue puisqu'on estime que les 2/3 des malades ne seraient pas diagnostiqués.**

C'est 10 millions de personnes qui sont touchées par la maladie dans le monde. La maladie à corps de Lewy provoque des troubles cognitifs, comportementaux et souvent moteurs qui, à un stade avancé, mènent au décès du patient. Ses multiples symptômes rendent le diagnostic difficile. Elle est souvent confondue avec les maladies d'Alzheimer et Parkinson ou des troubles psychiatriques. Il n'existe à date pas d'examen médicaux permettant de poser avec certitude le diagnostic qui est essentiellement clinique (basé sur l'observation des symptômes) ni de traitement qui permette de guérir de la maladie.

**À propos de l'A2MCL (Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy) :**

**Association d'intérêt général fondée en 2018, l'A2MCL est la seule association en France dédiée à la maladie à corps de Lewy (MCL). Elle a pour principales missions de - faire connaître et reconnaître la maladie comme une maladie à part entière, - soutenir et accompagner les familles, - promouvoir la recherche médicale.**

Depuis sa création, l'association soutient la recherche en y consacrant 1/3 de ses ressources dans 3 domaines principaux : l'amélioration du diagnostic précoce de la maladie, l'identification des causes et du terrain génétique, le développement de nouveaux traitements expérimentaux. Son comité de recherche est composé de 8 spécialistes, neurologues, gériatres, psychiatres et chercheurs<sup>(1)</sup>.

L'association organise de nombreuses sessions de formation et d'information à destination des malades, des aidants et des professionnels de santé ainsi que l'unique colloque annuel dédié à la maladie en France rassemblant chercheurs, médecins, soignants, aidants et malades. Les ressources de l'association, qui ne bénéficie pas de subvention publique, sont essentiellement issues de dons privés et du mécénat. Elle est présidée par Mathilde Le Pilot-Ville depuis avril 2023. La marraine de l'association est Catherine Laborde, elle-même atteinte par cette maladie.

**Chiffres clés de l'association**

Près de 10 000 affiliés (aidants malades et professionnels) dont plus de 2 000 adhérents et donateurs, 17 projets de recherche soutenus depuis 2018, 4 salariés et une trentaine de bénévoles, 700 personnes rassemblées chaque année lors du seul colloque annuel sur la maladie, près de 2 000 participants aux conférences en ligne, 18 séances de formation et 60 groupes de paroles entre aidants ou entre malades en 2023.

(1) Président du comité scientifique de l'A2MCL : Pr Frédéric Blanc, neurologue et gériatre, CHRU Strasbourg  
Dr Olivier Bousiges, maître de conférences et praticien hospitalier en biochimie et biologie moléculaire, CHRU Strasbourg  
Dr Anne-Laurence Boutillier, directrice de recherches au laboratoire de Neurosciences Cognitives et Adaptatives (LNCA) à Strasbourg  
Dr Jean-Michel Dorey, maître de conférence et psychiatre, Centre Hospitalier Le Vinatier à Lyon-Bron  
Pr Jean-Pierre Brion, professeur émérite en histologie, neuroanatomie et neuropathologie, faculté de médecine de l'Université Libre de Bruxelles  
Dr Jean-François Mangin, chercheur en neuro-imagerie, Institut Neurospin du CEA  
Dr François Mouton-Liger, maître de conférence, faculté de médecine de l'université de Paris  
Pr Claire Paquet, neurologue, neuropathologiste et neuroscientifique, hôpital Lariboisière Fernand-Widal



**10 millions de cerveaux sont atteints par la maladie à corps de Lewy. Le vôtre peut nous aider.**

Chercheurs, médecins, soignants, familles, nous avons besoin de vos cerveaux pour mieux combattre et faire connaître cette maladie du cerveau! → [www.a2mcl.org](http://www.a2mcl.org)

 **A2MCL**  
Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

 **Maladie à corps de Lewy. 1<sup>re</sup> Journée Mondiale 28.01.2024**

Campagne « **Des cerveaux pour le cerveau** ».  
Conception, Direction Artistique et Créative :  
Thomas Stern et Aaron Levin - Client : A2MCL.  
Parution à partir du 22/01/24.