



## Hommage à Nathalie Baye

### Sa disparition rappelle une maladie encore trop méconnue : la maladie à corps de Lewy.

L'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy (A2MCL), au nom de son président, de ses bénévoles et de l'ensemble de son collectif, adresse ses pensées les plus sincères à la famille et aux proches de Nathalie Baye. Pour beaucoup de Français, Nathalie Baye incarnait bien plus qu'une actrice : une présence familière, une voix, une sensibilité qui ont accompagné des générations. Sa disparition suscite une émotion profonde, à la hauteur de la place qu'elle occupait dans le cœur du public.

Comme souvent malheureusement, c'est à l'occasion de ces disparitions que la maladie à corps de Lewy est évoquée, comme ce fut le cas, l'année dernière, à l'occasion du décès de Catherine Laborde. Mais pour les familles que nous accompagnons au quotidien, cette réalité ne commence pas aujourd'hui.

À l'A2MCL, la seule association spécifiquement dédiée à la MCL, nous sommes chaque jour aux côtés de personnes malades et d'aidants confrontés à une maladie déroutante, aux symptômes multiples et changeants. Nous voyons des familles qui doutent, qui cherchent à comprendre, qui se heurtent à des diagnostics incertains, des réponses inadaptées, des parcours de soins encore trop complexes, ou des traitements inadaptés qui aggravent la situation.

La maladie à corps de Lewy est aujourd'hui la deuxième maladie neurocognitive après Alzheimer. Elle associe des troubles cognitifs fluctuants, des hallucinations, des troubles de l'attention et des symptômes moteurs proches de la maladie de Parkinson. Ces manifestations, parfois difficiles à relier entre elles, rendent la maladie particulièrement difficile à identifier.

Depuis l'annonce de la disparition de Nathalie Baye, nous avons reçu de nombreux messages d'émotion. Ils expriment tous la même chose : le besoin d'être mieux compris, mieux accompagnés, mieux reconnus.

Ces moments de visibilité sont importants. Ils permettent de rendre perceptible une maladie qui reste encore largement méconnue.

Comme d'autres avant elle, Nathalie Baye restera dans les mémoires et dans les cœurs. Sa disparition nous touche.

Elle renforce aussi notre engagement, aux côtés des familles, pour mieux faire connaître la maladie à corps de Lewy, améliorer sa compréhension et contribuer, à notre mesure, à faire progresser la recherche.

---

#### À PROPOS DE LA MALADIE À CORPS DE LEWY (MCL)

Deuxième maladie neurocognitive en France, la MCL touche environ 200 000 familles, les 2/3 des malades ne seraient pas diagnostiqués. Elle provoque des manifestations multiples : - troubles cognitifs, psycho-comportementaux, moteurs - qui rendent son repérage difficile si les soignants ne sont pas formés à ces symptômes ce qui entraîne une confusion diagnostique fréquente avec la maladie d'Alzheimer, de Parkinson ou avec des troubles psychiatriques (dépression, bipolarité...).

#### À PROPOS DE L'A2MCL

Association d'intérêt général fondée en 2018, l'A2MCL est la seule association en France spécifiquement dédiée à la MCL. Ses missions : - accompagner les malades et leurs aidants, - informer et former les soignants, sensibiliser le public et interpeller les pouvoirs publics, - promouvoir la recherche médicale. L'association s'appuie sur un comité pédagogique et un comité scientifique réunissant les principaux experts français. Ses actions sont financées presque exclusivement par des dons privés. Elle est présidée par Philippe de Linares.