



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque A2MCL maladie à corps de Lewy

Rennes 7 novembre 2025





Module 2

La mise en place d'un parcours de soin optimal post diagnostic

Module présidé par :

Pr Claire PAQUET

*Neurologue – CHU Paris Fernand Widal
Lariboisière*

Pierre-Yves JONIN

Neuropsychologue – CHU Rennes



Module 2

Les ingrédients d'un parcours de soin optimal

Pr Claire PAQUET

*Neurologue CHU Paris Fernand Widal
Lariboisière*



Ingrédients d'un parcours optimal

Pr Claire PAQUET

Cheffe de Service Centre de Neurologie Cognitive – Unité Maladie à Coprs de Leny

GHU APHP Nord Lariboisière Fernand-Widal

Université de Paris Cité INSERM114



Liens d'intérêt

Pr Claire PAQUET has consulted and/or received honoraria for speaking at events for Biogen, Roche, Lilly, Eisai, Alector, Neuroimmune and FUJIRIBIO ; received commercial grants for work with FUJIRIBIO; received non-commercial grants for work for Dementia Trials Network (BIOGEN, ROCHE, LILLY, EISAI, ALECTOR, ACADIA, GSK, CERVOMED)

Dr Guillaume Eskenazi pas de lien d'intérêt

Dr Clement AVENEAU pas de lien d'intérêt



Critères Diagnostiques

Essentiel : tableau de troubles neurocognitifs

Symptômes cardinaux	Symptômes de support	Biomarqueurs indicatifs	Biomarqueurs de support
Fluctuations de la cognition Hallucinations visuelles Troubles du comportement en sommeil paradoxal Syndrome parkinsonien	Hypersensibilité aux neuroleptiques, instabilité posturale, chutes répétées, syncope ou épisodes d'absence, dysautonomie, constipation, hypotension orthostatique, incontinence urinaire, hypersomnie, hyposmie, hallucinations non visuelles, illusions systématisées, apathie, anxiété, dépression	Réduction de fixation des traceurs du transporteur de la dopamine (DAT-scan ou TEP-scanner) Diminution de la captation du MIBG en scintigraphie cardiaque Absence d'atonie musculaire en sommeil paradoxal (polysomnographie)	Préservation relative des lobes temporaux en IRM, diminution de fixation du traceur de perfusion en TEMP ou TEP en occipital, ondes lentes sur l'EEG avec activités pointues en occipital.

6

Objectifs du parcours de soins

ELEMENT ESSENTIEL

≠ traitement curatif ou guérison MAIS

1/ Il y a des traitements

2/ Prise en charge est nécessaire

On entend encore trop souvent « il n'y a pas de traitement, il n'y a rien à faire »

La prise en charge d'une personne ne se réduit pas à lui faire des ordonnances...

LES OBJECTIFS SONT

- Diagnostic précoce et précis
- Prise en charge symptomatique ciblée médicamenteuse et non-médicamenteuse
- Réduction des événements iatrogènes (médicamenteux ou non)
- Soutien aux aidants et planification avancée
- Coordination multidisciplinaire et continuité des soins.

Etapes du parcours de soins

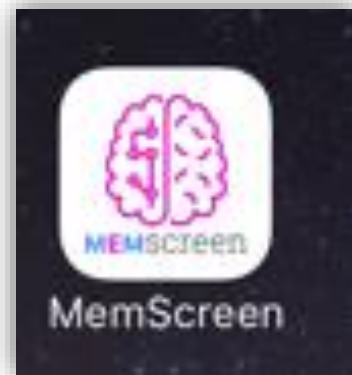
Etape 1 : Identification, orientation = patient, entourage, médecin traitant ou autre personnel soignant

Etape 2 : Diagnostic 3 niveaux (niveau 1 : symptôme ou pas, niveau 2 : profil des symptômes, niveau 3 cause des symptômes = diagnostic de la maladie)

Etape 3 : Prise en charge médicale médicamenteuse et non médicamenteuse, psycho-social intégrant les associatives

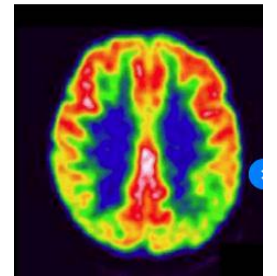
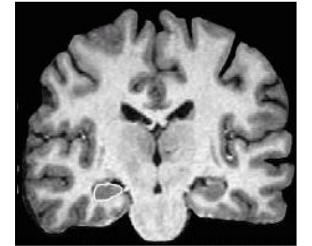
Ingredients de l'étape 1 : Identification, orientation = patient, entourage, médecin traitant ou autre personnel soignant

- Analyse des symptômes par le patient et son entourage (le plus souvent difficile et demande un certain délai)
- Consultation longue avec médecin traitant pour une évaluation approfondie ciblée sur les symptômes. Si besoin demandes des premiers examens (bilan biologique, IRM)



Ingrédients de l'étape 2 : Diagnostic 3 niveaux

- Consultation spécialisée avec un diagnostic à 3 niveaux s'attachant à retrouver la cause des symptômes et donc à faire le diagnostic de la maladie
- Accès aux examens complémentaires
 - Bilan biologique (dans lesquels il faudra prochainement intégrer les biomarqueurs sanguins)
 - IRM encéphalique avec compétence neuroradiologique
 - Imagerie Médecine Nucléaire (TEP Dopa/ TEP FDG/DAT Scan)
- Accès à un centre « plus spécialisé »
 - Réalisation de la ponction lombaire et analyse du liquide cerebrospinal ($A\beta$, Tau, pTau, RT Quic)
 - EEG (en cours de développement)
 - Polysomnographie
 - Accès à la recherche Clinique



Ingrédients de l'étape 3 : Prise en charge médicale médicamenteuse et non médicamenteuse, psycho-social intégrant l'association

- Prise en charge **MULTIDISCIPLINAIRE** par une équipe formée à la maladie avec un suivi
 - Médicale (Médecin généraliste + Neurologue/Gériatre/Psychiatre)
 - Paramédicale: infirmière, orthophoniste, kinésithérapeute, aide soignante
 - Non-médicale ni paramédicale : Psychologue
 - Association : Formation, information, soutien
 - Psychosociale: Equipe mobile, Assistante Sociale, si besoin médecin du travail.
 - Programme d'Education thérapeutique
 - Accès à une équipe de soins palliatifs
- Accès aux structures ou missions d'accompagnement
 - Association
 - Accueil de jour, séjour de répit, baluchonnage, institutionnalisation

Conclusion, Synthèse

- Peu d'étapes mais cruciales
- Ce qui est essentiel :
 - Prise en charge multidisciplinaire
 - Diagnostiquer la maladie et pas seulement les symptômes
 - Prendre en charge TOUS les symptômes SI BON RAPPORT BENEFICE/RISQUE
 - Education thérapeutique appréhendant tous les stades de la maladie
- Le développement, l'implication et l'accès à la recherche clinique sera le seul moyen d'obtenir des traitements



MERCI DE VOTRE ATTENTION

centre-mémoire.aphp.fr





Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

www.a2mcl.org

06 62 63 34 97

contact@a2mcl.org

