



Association des Aidants  
et Malades à Corps de Lewy

# Colloque A2MCL maladie à corps de Lewy

Rennes 7 novembre 2025





Module 1

# Les premiers temps de la maladie

Module présidé par :

**Pr Frédéric BLANC**  
Neuro-gériatre – CHRU Strasbourg

**Dr Jean-Michel DOREY**  
Psychiatre – CHU Lyon



## Module 1

# Résultats d'une enquête aidants MCL sur la phase diagnostique

**Pr Claire PAQUET**

Neurologue CHU Paris Fernand Widal  
Lariboisière



# Quel est le parcours des patients jusqu'au diagnostic ?

## Une enquête nationale par l'a2MCL

Guillaume Eskenazi, Clément Aveneau, A2MCL, Pr Claire Paquet

Centre de Neurologie Cognitive/CMRR Paris Nord  
Unité Maladie à corps de Lewy / IHU reConnect  
Lariboisière Fernand-Widal APHP  
Université Paris Cité INSERM U1144



Inserm UMR-S 1144



7 novembre 2025



# Enquête nationale aidants sur la phase diagnostique

## *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



# Méthodes

- Questionnaire en ligne (déclaré à CNIL) diffusé par l'association A2MCL (Associations des aidants et malade à corps de Lewy)
- L'enquête était dédiée aux aidants
  - « Vous êtes ou vous avez été le proche aidant ou la proche aidante d'une personne diagnostiquée de la maladie à corps de Lewy. L'A2MCL en partenariat avec le Centre de Neurologie Cognitive du CHU de Fernand-Widal, dirigé par la professeure Claire Paquet, souhaite mener une enquête sur le parcours diagnostique dans la maladie à corps de Lewy. Nous vous remercions de prendre quelques minutes pour répondre à ce court questionnaire »
- Le questionnaire était anonyme : aucune donnée personnelle n'a été collectée.

# Méthodes

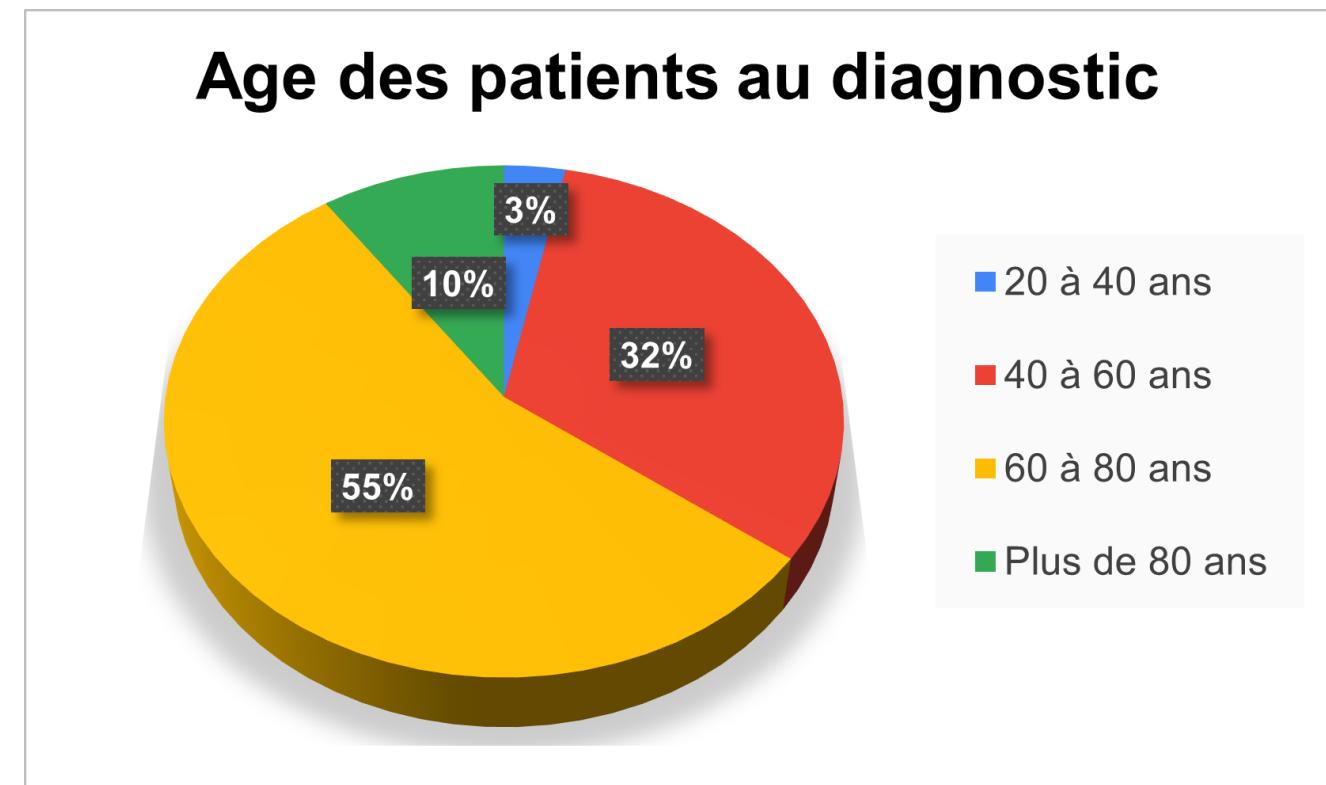
Les questions couvraient les domaines suivants :

- 1<sup>er</sup> symptôme prédominant (cognitif, moteur, psychiatrique, mixte)
- Date approximative de ce premier symptôme
- Quel professionnel a posé le diagnostic ?
- Quels spécialistes ont été consultés et nombre de spécialités consultées ?
- Nombre de médecins consultés ?
- Combien de temps s'est écoulé entre l'apparition des premiers symptômes et l'annonce du diagnostic de MCL ?
- Une autre maladie avait-elle été diagnostiquée avant le diagnostic de MCL ?
- Délai diagnostic (âge au moment des symptômes et au moment du diagnostic) ?
- Evaluation des informations transmises par le soignant

# Résultats : description de la population

- 2 mailings envoyés le 20 juin puis le 6 juillet aux aidants et anciens aidants de notre base de données (5625 personnes touchées).
- 750 réponses

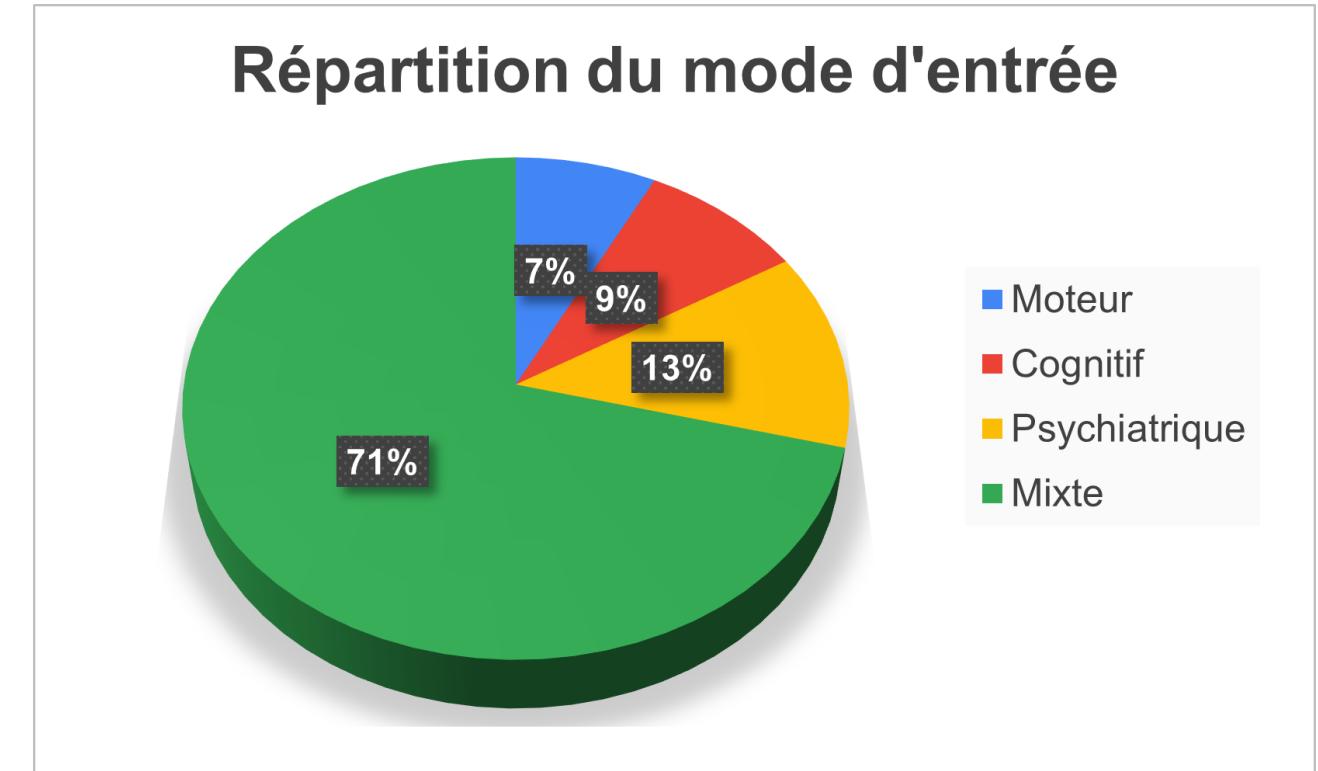
20 à 40 ans	24
40 à 60 ans	238
60 à 80 ans	414
Plus de 80 ans	72
	742



# Résultats : les 1<sup>ers</sup> symptômes

Moteur	56
Cognitif	65
Psychiatrique	94
Mixte	527
	742

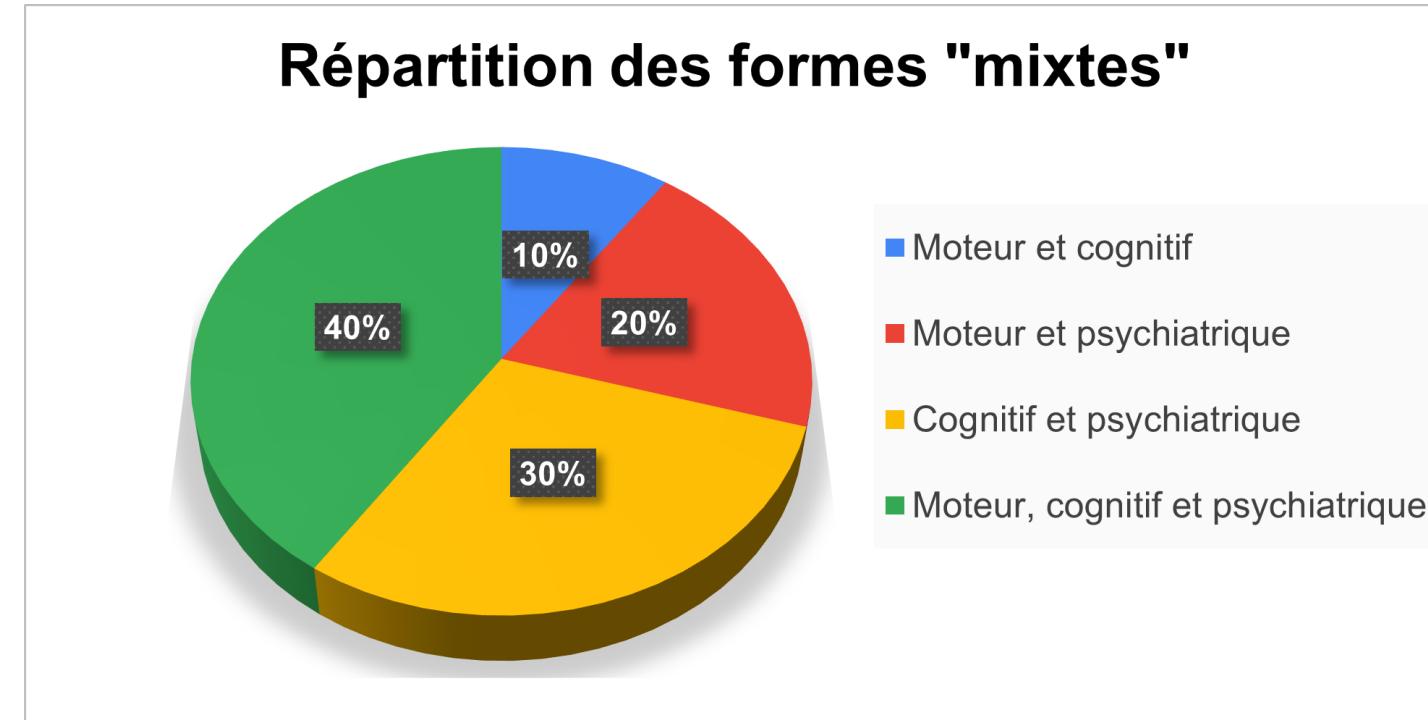
Répartition du mode d'entrée



Fréquence : mixte >>> psychiatrique > cognitif > moteur

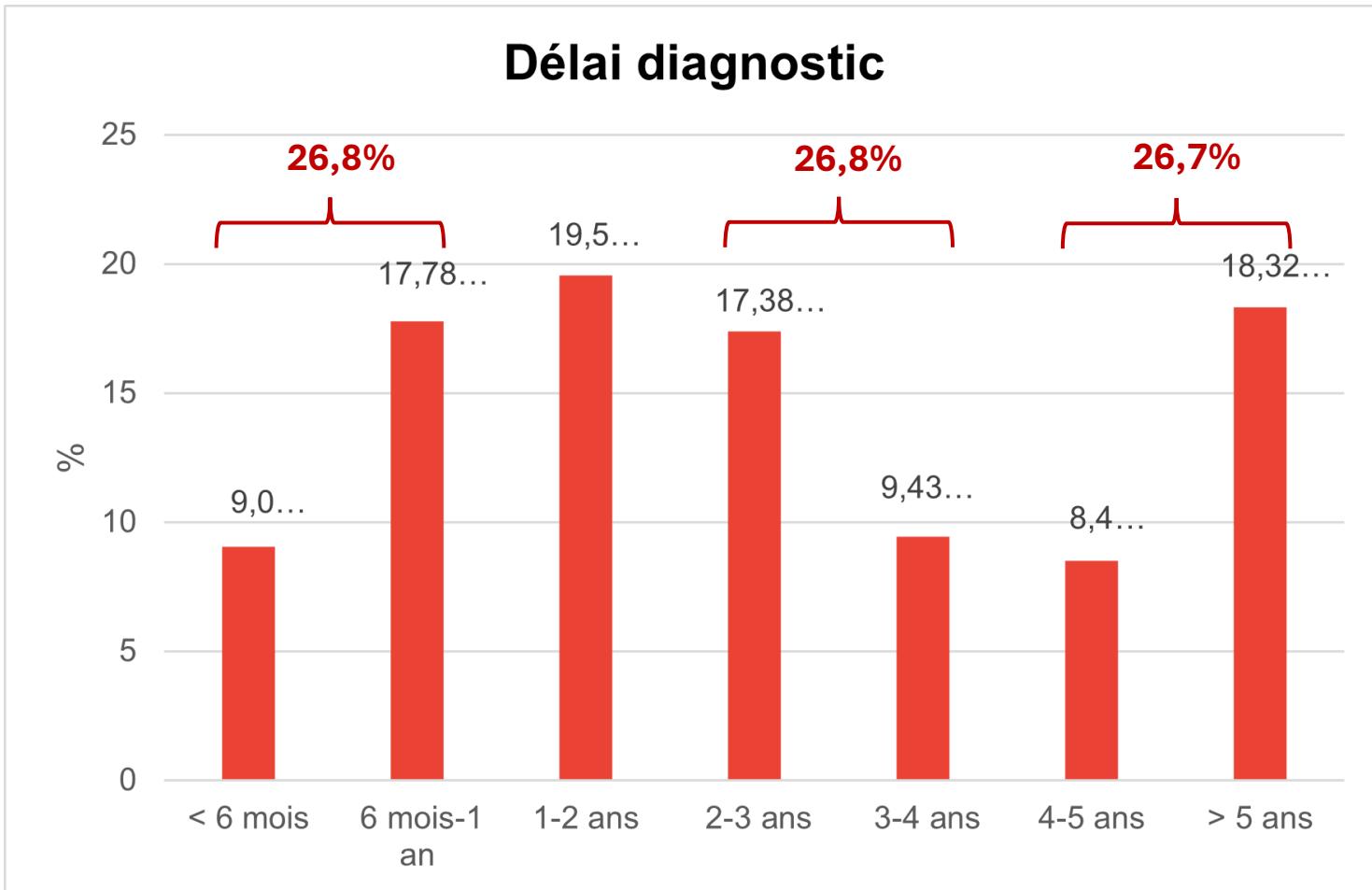
# Résultats : les formes « mixtes »

Moteur et cognitif	51
Moteur et psychiatrique	105
Cognitif et psychiatrique	157
Moteur, cognitif et psychiatrique	214
	527

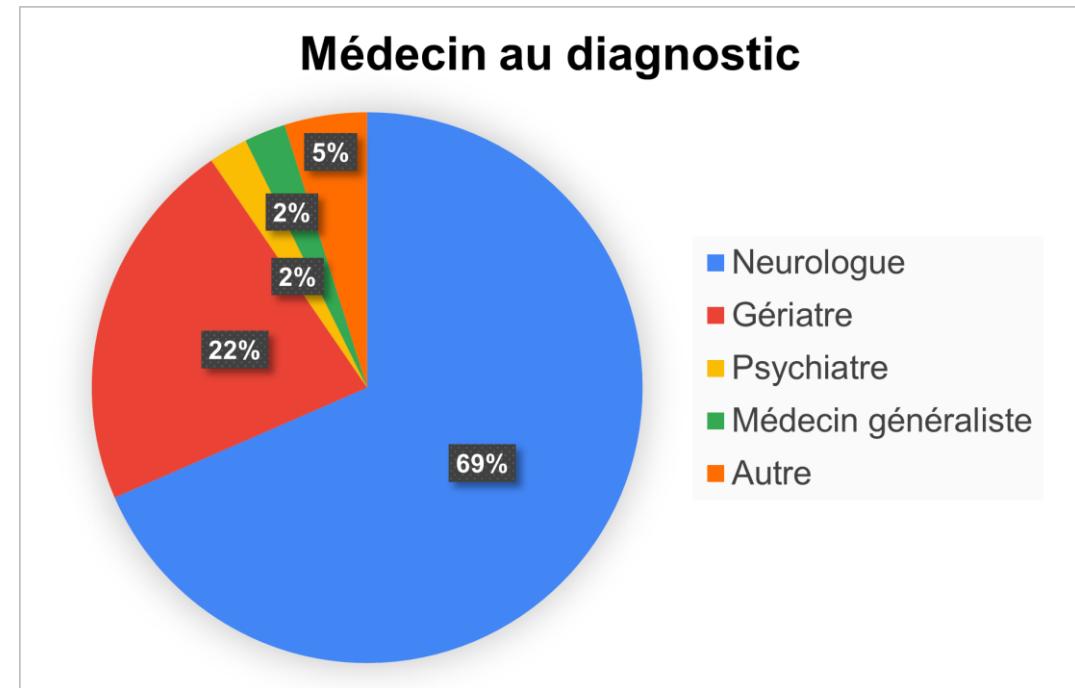
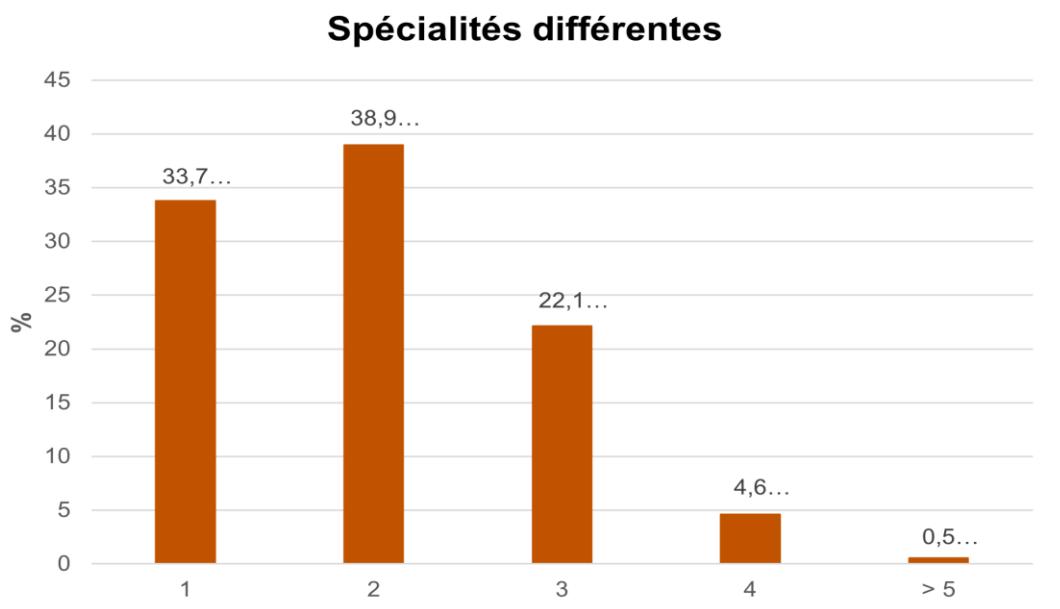
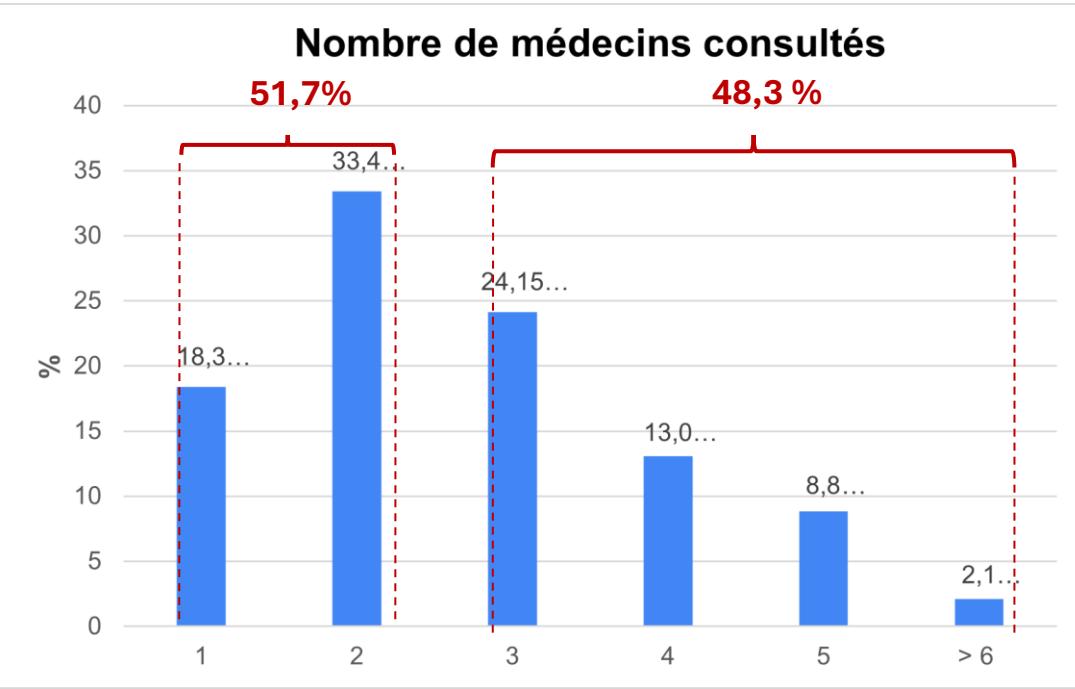


Présentation classique (cognitif et moteur) : la moins fréquente  
90% des formes mixtes : symptômes psychiatriques

# Résultats : délai diagnostic

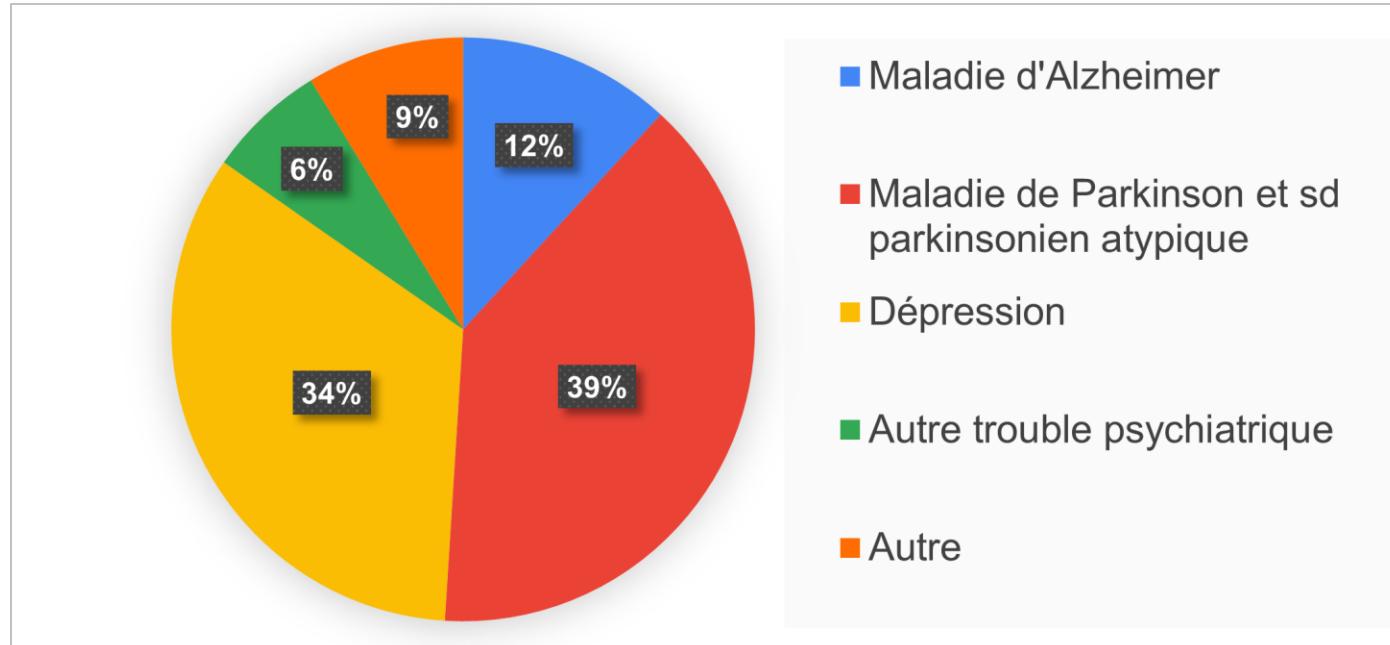
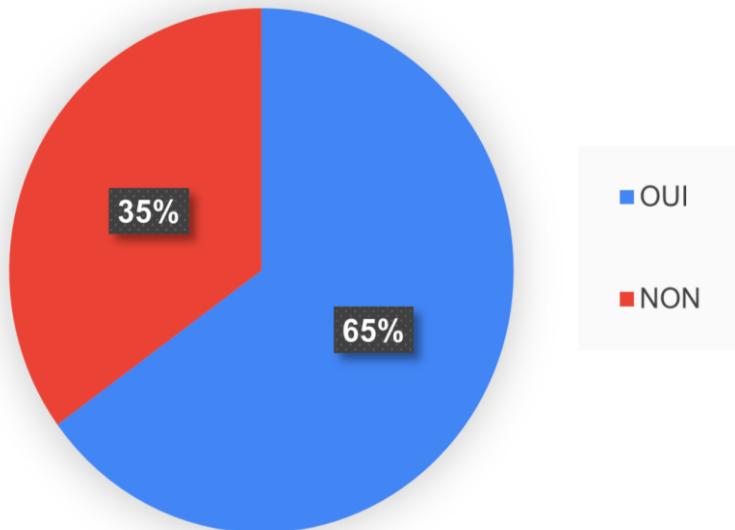


# Résultats : avant le diagnostic, au diagnostic



# Résultats : autre diagnostic ?

## Autre diagnostic évoqué



# Résumé des résultats

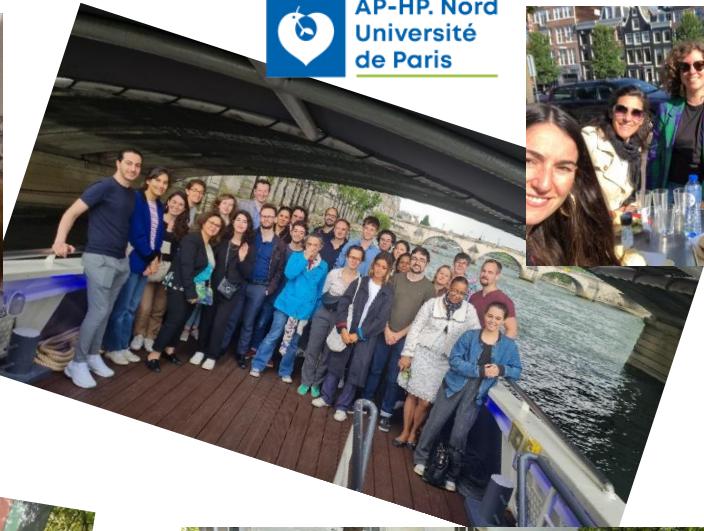
- Pour un patient sur deux, le parcours est complexe
  - Plus précisément **50% des patients ont consulté > 3 médecins \***
  - 65% ont consulté  $\geq 2$  médecins de spécialité différente
  - 65% des patients ont eu un autre diagnostic avant le diagnostic de maladie à corps de Lewy
- Le délai diagnostic est très variable  $<1$  an à plus de 5 an
- Les présentations psychiatriques sont prédominantes alors qu'elles paraissent sous représentées dans les cohortes de recherche
  - Fréquence importante des **formes mixtes** et de la **composante psychiatrique**
- Diagnostic posé en majorité par des **neurologues** (70%) suivi par les gériatres (20%)

## Discussion et conclusion

- Parcours du patient jusqu'au diagnostic marqué par des délais diagnostic parfois long et une errance diagnostique (maladie de Parkinson, dépression)
- Fréquence importante de patients avec composante psychiatrique et fréquence faible des formes « classiques », vues en centre mémoire.
- Avantages : grand nombre de réponses
- Limites autodeclaratifs sans vérification du diagnostic (classe d'âge 20-40 ans)
- Importance de la sensibilisation des médecins à la maladie à corps de Lewy  
+++



CENTRE DE  
NEUROLOGIE  
COGNITIVE



Institut national  
de la santé et de la recherche médicale



# MERCI DE VOTRE ATTENTION





Association des Aidants  
et Malades à Corps de Lewy

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

06 62 63 34 97

[contact@a2mcl.org](mailto:contact@a2mcl.org)

