



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 INSERMU1144



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 :

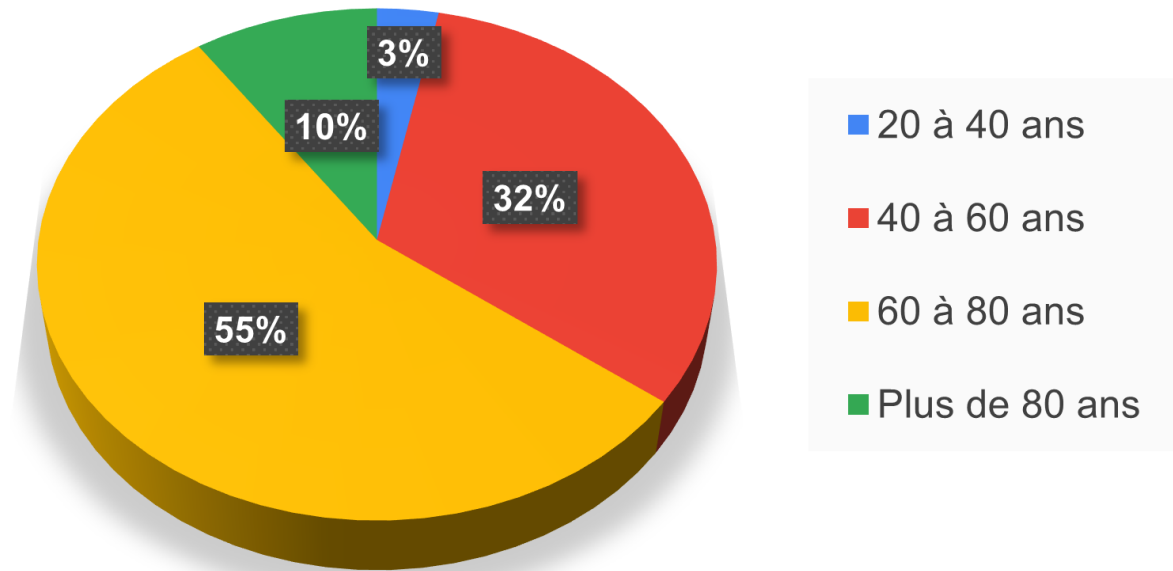
- 1<sup>er</sup> symptôme prédominant (cognitif, moteur, psychiatrique, mixte)
- Date approximative de ce premier symptôme
- Quel professionnel a posé le diagnostic ?
- Quels spécialistes ont été consultés et nombre de spécialités consultées ?
- Nombre de médecins consultés ?
- Combien de temps s'est 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 |

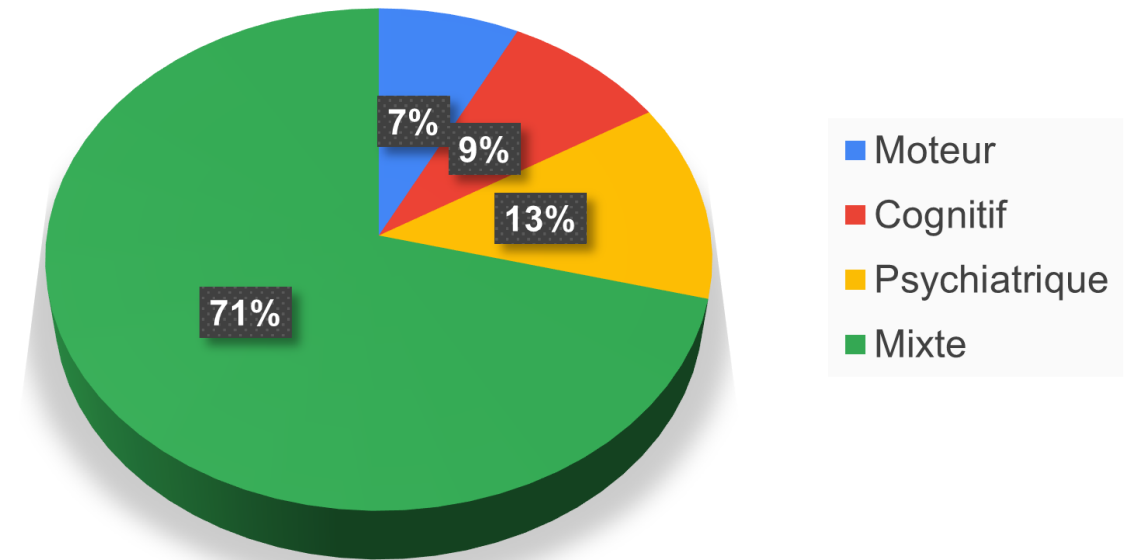
## Age des patients au diagnostic



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

|               |     |
|---------------|-----|
| Moteur        | 56  |
| Cognitif      | 65  |
| Psychiatrique | 94  |
| Mixte         | 527 |
|               | 742 |

Répartition du mode d'entrée

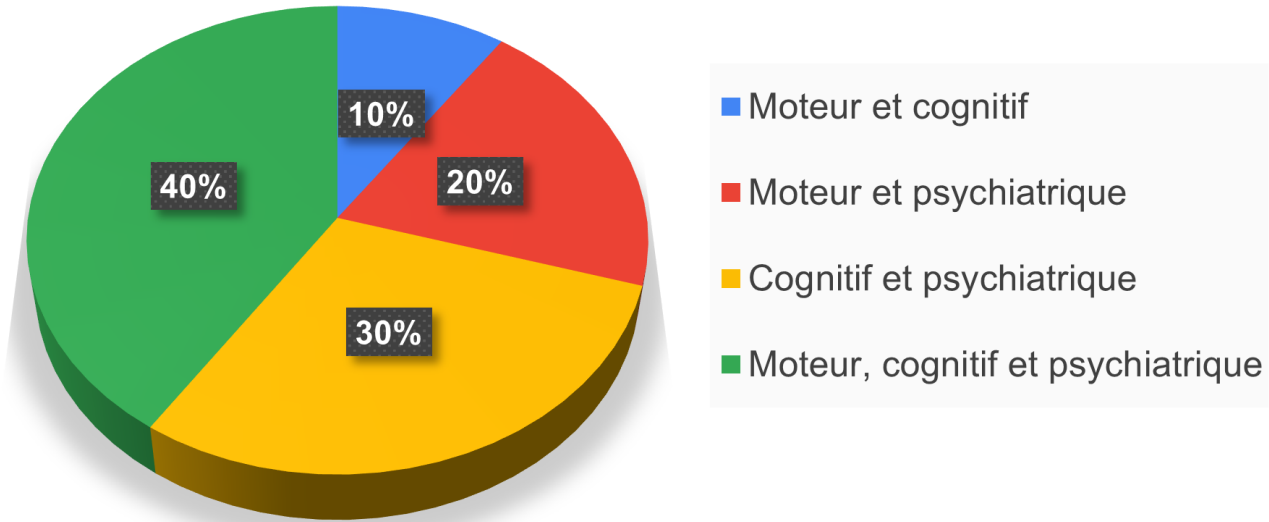


Fréquence : mixte >>> psychiatrique > cognitif > moteur

# Résultats : les formes « mixtes »

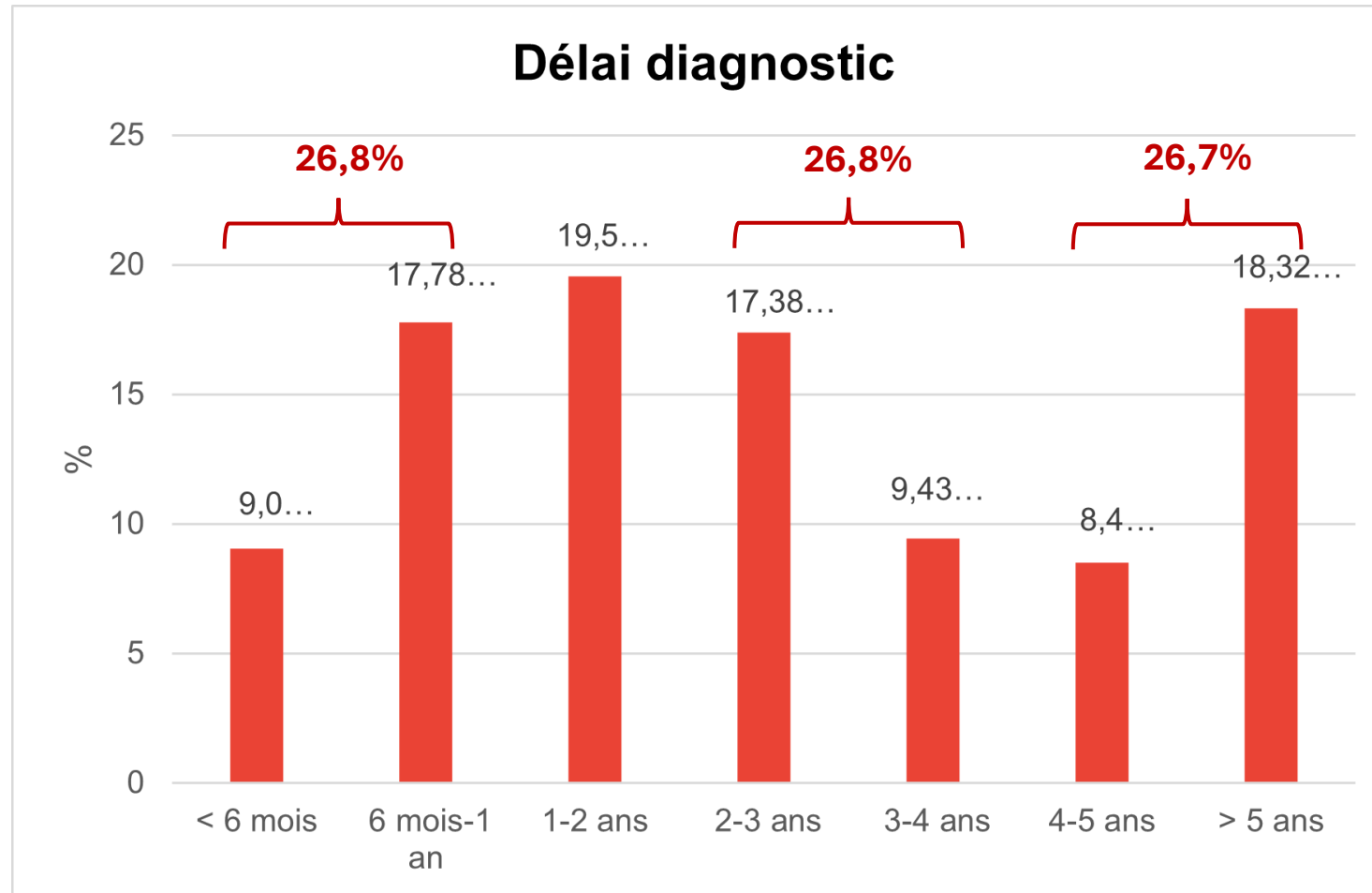
|                                   |     |
|-----------------------------------|-----|
| Moteur et cognitif                | 51  |
| Moteur et psychiatrique           | 105 |
| Cognitif et psychiatrique         | 157 |
| Moteur, cognitif et psychiatrique | 214 |
|                                   |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

Répartition des formes "mixtes"

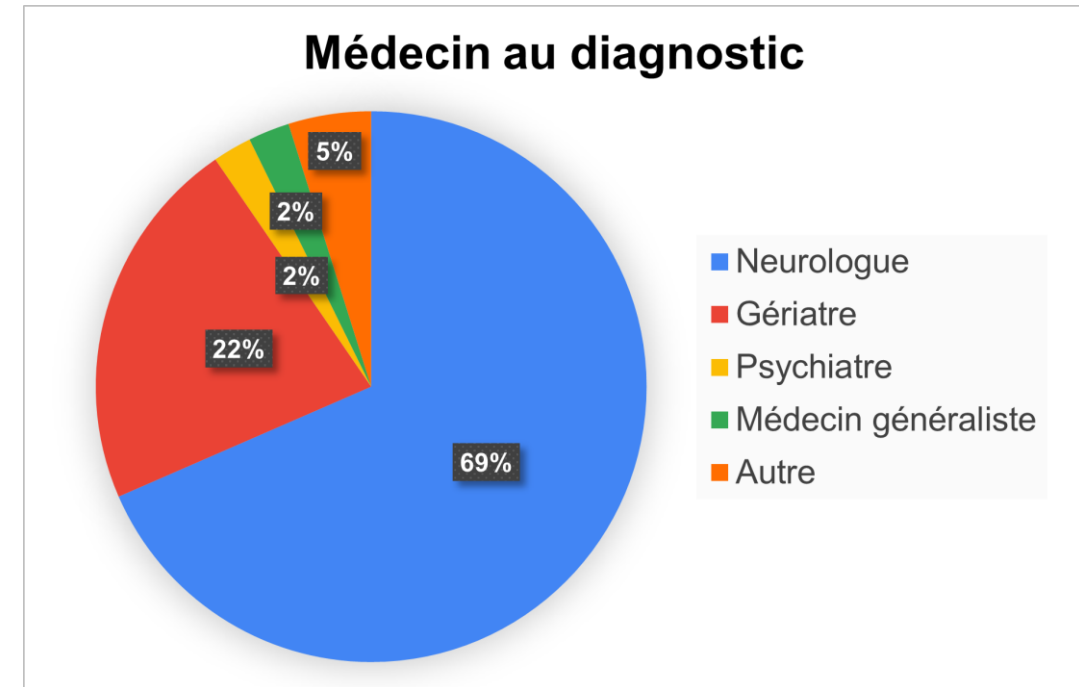
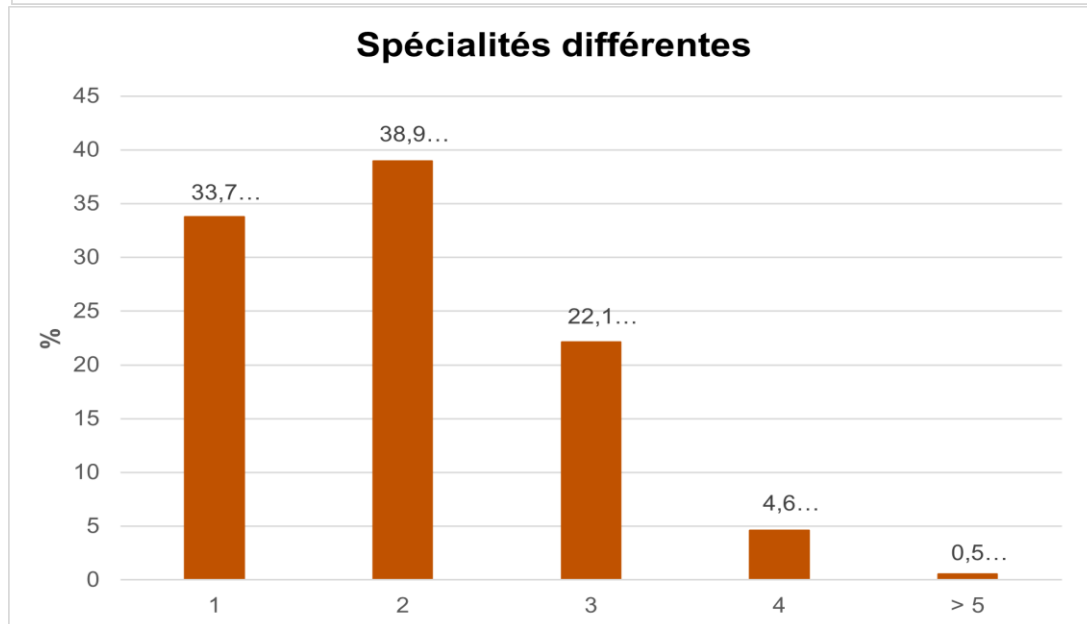
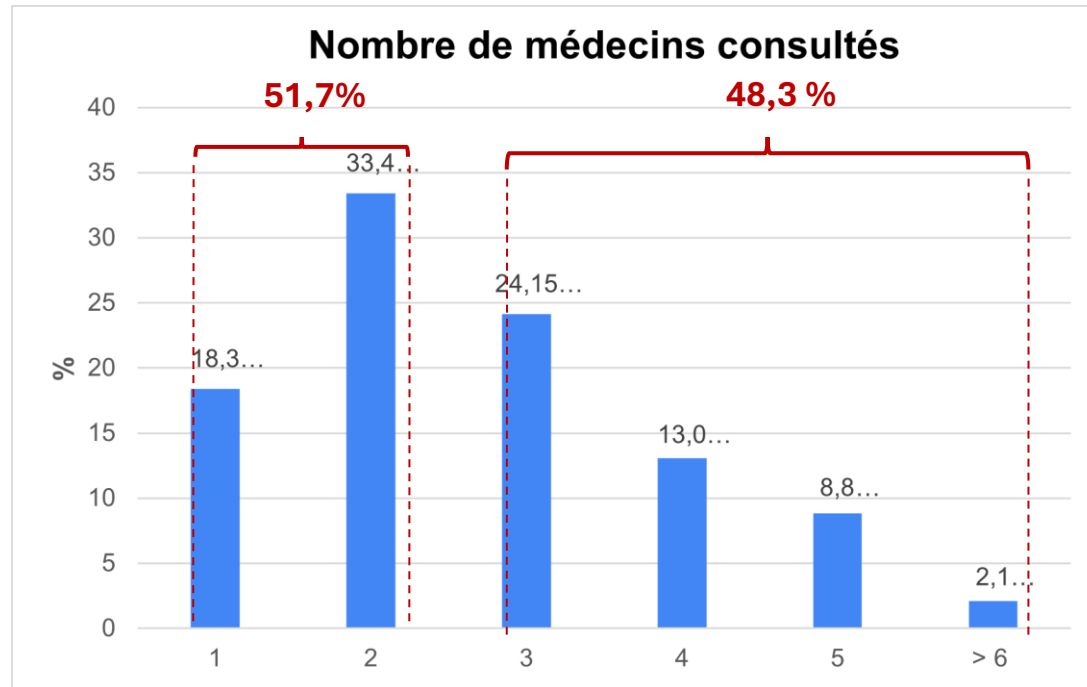


Présentation classique (cognitif et moteur) : la moins fréquente  
90% des formes mixtes : symptômes psychiatriques

# Résultats : délai diagnostic

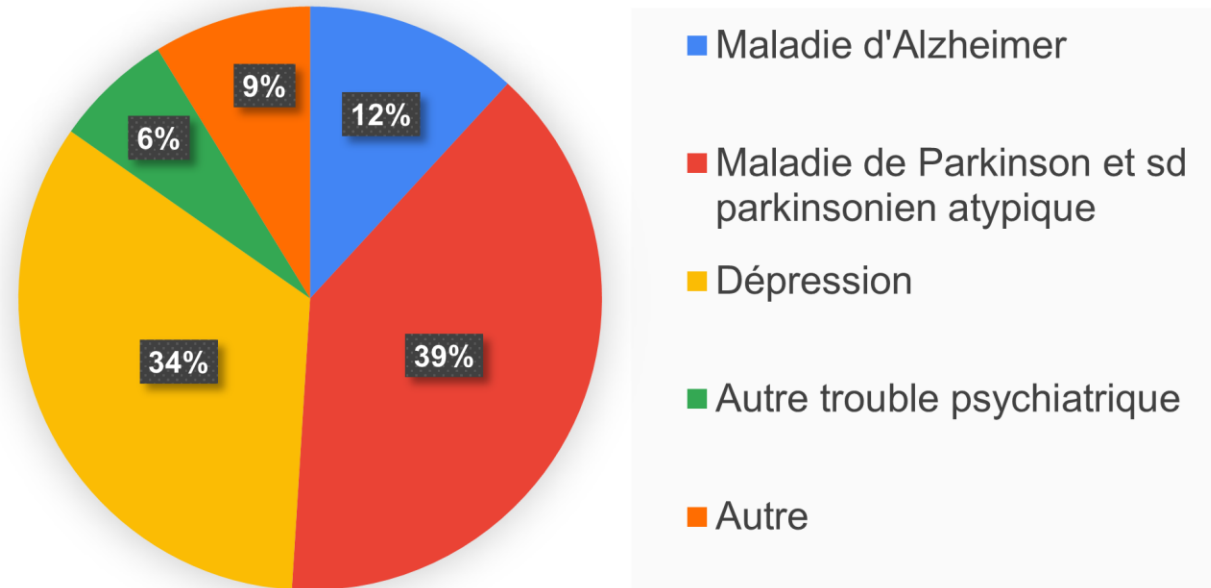
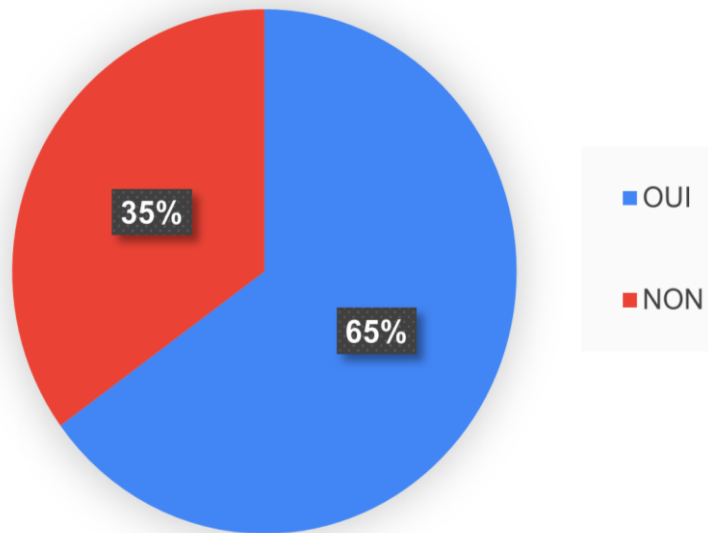


# Résultats : avant le diagnostic, au diagnostic



# 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  
+++



MERCI DE VOTRE ATTENTION

centre-mémoire.aphp.fr





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)

