

Plaidoyer pour mettre fin à l'errance médicale des 200 000 malades à corps de Lewy

À l'attention du ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées et du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

Deuxième maladie neurocognitive avec plus de 200 000 malades en France, la maladie à corps de Lewy (MCL) reste encore largement méconnue, mal diagnostiquée et mal prise en soin.

Ses symptômes cognitifs, moteurs, et psycho-comportementaux sont **trop souvent confondus à tort avec d'autres maladies** (Alzheimer, Parkinson, troubles psychiatriques), **laissant ainsi sans diagnostic et sans prise en soin adaptée au moins 2 malades sur 3**, avec des conséquences très graves auxquelles il est plus que temps de mettre fin :

- ✓ Souffrances et isolement des aidants et des patients, livrés à eux-mêmes face à des symptômes non diagnostiqués qu'ils ne comprennent pas, et ce pendant souvent plusieurs années,
- ✓ Prescriptions médicamenteuses inadaptées (psychotropes notamment) qui aggravent les symptômes et provoquent des décès prématurés parfois brutaux.

L'errance médicale et l'absence de parcours de soin adapté dans la MCL sont pourtant largement évitables :

- ✓ Il existe des critères diagnostiques précoces reconnus scientifiquement dans le monde entier (critères de Mc-Keith),
- ✓ Il existe des recommandations sur les traitements des symptômes psycho-comportementaux de la MCL récemment publiés par plusieurs sociétés savantes (FCM, SF3PA, SFGG),

→ Mais ils sont ignorés des autorités de santé et absents des cursus de formation des soignants.

→ **Alors que la stratégie nationale des maladies neuro-dégénératives 2025-2030 vient d'être publiée par les autorités de santé, l'A2MCL demande que la France se dote enfin d'un parcours de soin structuré, lisible et adapté aux spécificités de la MCL.**

Les 3 actions phares que nous demandons :

1 Structurer une filière diagnostique qui intègre la médecine générale, la psychiatrie, la gériatrie et la neurologie permettant un diagnostic fiable et précoce de la MCL sur l'ensemble du territoire avec :

- ✓ Un outil de repérage et de diagnostic différentiel de la MCL labellisé par la HAS à destination de tous les médecins et en particulier des psychiatres, des neurologues, des gériatres et des médecins généralistes (en ville comme en Ehpad),
- ✓ Le déploiement effectif sur tout le territoire du dispositif PASSCOG, qui permet notamment un parcours diagnostic rapide, précoce et efficace de la MCL dès la consultation chez le médecin généraliste,
- ✓ Une consultation mémoire labellisée MCL dans chaque département, suffisamment dotée pour permettre des délais de rendez-vous raisonnables.

2 Mettre en place une véritable filière de prise en soin des troubles psycho-comportementaux dans la MCL y compris en situation d'urgence avec :

- ✓ Une hotline dans chaque département accessible à tous les acteurs de santé (y compris en Ehpad) permettant d'orienter rapidement vers des structures spécialisées dans la prise en soin des troubles psycho-comportementaux,
- ✓ Des Unités Cognitivo Comportementales (UCC) présentes en nombre suffisant dans tous les départements et ouvertes aux malades à corps de Lewy quel que soit leur âge,
- ✓ La généralisation d'équipes mobiles spécialisées (UCC, gériatrie, psychiatrie de type UMPPA) pour intervenir à domicile ou en établissement dans les 24H à 48H,
- ✓ La diffusion à travers la HAS des nouvelles recommandations de prise en soin des symptômes psycho-comportementaux dans les malades neurocognitives récemment publiées par les 3 sociétés savantes SFGG, FCM et SF3PA.

3 Déployer un plan d'accompagnement et de formation sur les spécificités de la MCL à destination de tous les acteurs professionnels et familiaux confrontés à la MCL avec :

- ✓ Un plan national de formation initiale et continue intégrant les spécificités de la MCL dans les cursus médicaux (y compris généralistes, psychiatres et urgentistes), paramédicaux et médico-sociaux,
- ✓ Une formation obligatoire et financée dans tous les EHPAD, SSIAD et SSAD, co-construite avec les associations et les acteurs de terrain,
- ✓ La généralisation nationale du dispositif BREF : un dispositif d'accompagnement et de psychoéducation post diagnostique pour tous les aidants confrontés à la MCL.

SIGNATAIRES :

Pr Frédéric BLANC, neuro-gériatre, CHRU CMRR Strasbourg, président du comité scientifique A2MCL

Pr Claire PAQUET, neurologue, CHU CMRR Paris Lariboisière, présidente du comité pédagogique A2MCL

Dr Alexis LEPETIT, psychiatre de la personne âgée, CHU de Lyon et groupe ACPPA, président de la SF3PA

Pr David WALLON, neurologue du CHU CMRR de Rouen et président de la Fédération des Centres Mémoire

Philippe de LINARES, Président et fondateur de l'A2MCL