

!! Plaidoyer pour former tous les professionnels de santé et transformer la vie des 200 000 malades à corps de Lewy en France

À l'attention du ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et du ministre du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles

Deuxième maladie neurocognitive d'origine neurodégénérative avec 200 000 malades en France, la maladie à corps de Lewy (MCL) combine des troubles cognitifs, moteurs, neurovégétatifs, neurosensoriels et psycho-comportementaux qui rendent le quotidien des malades et leur prise en soin particulièrement complexes.

La MCL est encore méconnue de nombreux professionnels de santé : elle est trop souvent absente des cursus de formation initiale et continue. Fréquemment confondue avec d'autres maladies (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, maladies psychiatriques), **elle laisse sans diagnostic et sans prise en soin adaptée au moins 2 malades sur 3.** L'A2MCL depuis sa création ne cesse d'agir pour permettre aux professionnels de se former aux spécificités de la MCL (e-learning, webinaires ...) mais ne peut y parvenir seule.

Ce que nous voulons obtenir :

Des professionnels de santé et des acteurs médico-sociaux bien formés aux spécificités de la maladie à corps de Lewy au sein de filières de prise en soin pleinement adaptées aux besoins des malades et de leurs aidants.

Les 3 actions phares que nous demandons :

1 Intégrer des modules d'enseignement sur les spécificités de la MCL dans TOUS les cursus de formation initiale et continue des professionnels soignants et acteurs médico-sociaux :

- Les médecins généralistes et urgentistes, neurologues, gériatres, psychiatres, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, auxiliaires de gérontologie, infirmiers, infirmiers en pratique avancée, aides-soignants, assistants de soin en gérontologie, auxiliaires de vie.

Nous demandons aux ministères de l'Enseignement supérieur et de la Santé l'intégration de ces modules dans les meilleurs délais en coordination avec toutes les universités et les écoles de formation.

2 Adapter les filières de prise en soin aux spécificités de la MCL avec des équipes pluridisciplinaires formées et avec le support d'un centre mémoire labellisé MCL dans chaque département

- Avec des outils de formation permettant aux acteurs de santé de chaque filière de se former aux spécificités de la maladie.
- Avec un numéro d'appel dans chaque territoire qui permettra à tous les acteurs de santé d'être conseillés dans la mise en œuvre de parcours de soin adaptés.
- Avec des filières cognitivo-comportementales dotées d'équipes mobiles en mesure de prendre en charge les troubles neuropsychiatriques y compris en situation d'urgence.

Nous demandons au ministère de la Santé de pleinement intégrer cette demande dans la stratégie MND 2025-2029, dont nous attendons la publication le plus rapidement possible.

3 Accélérer la mise en place d'un guichet unique pour les familles dans chaque territoire avec des professionnels formés aux spécificités de la MCL

- Ce guichet unique piloté par le service public départemental de l'autonomie (SPDA) coordonnera sur tous les territoires l'ensemble des acteurs médico-sociaux : les services de soin à domicile, les structures d'accueil et d'hébergement des malades (EHPAD, accueils de jour...), les services publics territoriaux liés à la perte d'autonomie (CLIC, CCAS, CDCA, MDPH, CRT...) et les acteurs du soutien aux aidants (plateformes de répit, associations d'aidants...), conformément à l'esprit de la stratégie «Agir pour les aidants 2023 – 2027».
- Ce guichet unique ainsi que tous les acteurs médico-sociaux qui y sont affiliés devront être en mesure d'une part de repérer et d'orienter les aidants vers les dispositifs de soutien, d'accompagnement et de répit et d'autre part d'informer sur les dispositifs de prise en soin de leur proche malade.
- Ce guichet unique pourra également orienter les familles et les acteurs médico-sociaux vers les dispositifs de formation de l'A2MCL qui leur sont dédiés.

SIGNATAIRES :

- **Pr Frédéric BLANC**, neuro-gérialtre, CHRU CMRR Strasbourg, président du comité scientifique A2MCL
- **Pr Claire PAQUET**, neurologue, CHU CMRR Paris Fernand-Widal Lariboisière, présidente du comité pédagogique A2MCL
- **Pr Maria SOTO**, gériatre, CHU CMRR Toulouse.
- **Pr David WALLON**, neurologue, CHU CMRR Rouen, président de la Fédération des Centres Mémoire
- **Marie-Pascale Mongaux**, Présidente de Baluchon France
- **Philippe de LINARES**, président et fondateur de l'A2MCL