



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Rapport d'activités 2024

ASSEMBLEE GENERALE
29 AVRIL 2025

contact@a2mcl.org

06 62 63 34 97

16 rue Marx Dormoy 75018 PARIS

www.a2mcl.org    #a2mcl

SOMMAIRE

LE MOT DU PRESIDENT	P.4
FAITS MARQUANTS 2024	P.5
ACTIONS DE SOUTIEN AUX FAMILLES	P.6
ACTIONS DE FORMATION ET D'INFORMATION SUR LA MCL	P.12
ACTIVITES EN REGIONS	P. 20
ACTIONS DE SENSIBILISATION ET D'INFLUENCE	P.26
ACTIVITES DE SOUTIEN A LA RECHERCHE	P.30
FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION	P.33
ENJEUX D'AVENIR	P.37



Philippe de Linares, président de l'A2MC

L'A2MCL continue de grandir.

En 2024, les demandes d'informations, de soutien, de formations ont été en très forte augmentation. Le 28 janvier 2024, nous avons vécu un moment fort avec la première Journée mondiale dédiée à la maladie à corps de Lewy, révélant un élan international : des associations se créent et s'unissent pour mieux faire connaître cette pathologie.

En 2024, nous avons considérablement renforcé les offres de formation. Cette orientation est au cœur de nos priorités et nous continuerons à la développer. Notre plate-forme de e-learning, mise en ligne en début d'année ne cesse d'attirer de nouveaux soignants, preuve du besoin croissant d'information et de formation spécialisées.

Et surtout, nous constatons que les diagnostics sont de plus en plus précoces permettant un accompagnement adapté dès l'apparition des premiers symptômes.

Le monde médical commence à prendre conscience que la maladie à corps de Lewy est une maladie à part entière nécessitant un parcours de soins adapté et pourtant la maladie à corps de Lewy reste encore beaucoup trop « invisibilisée ». En 2024, la « stratégie MND » devait voir le jour sous l'égide du ministère de la Santé avec de fortes avancées concernant la maladie à corps de Lewy, en particulier dans la formation des filières médicales. Rien ne s'est passé. Le contexte politique a gelé les travaux. Nous venons de renouer des contacts avec les ministères et poursuivrons nos démarches avec détermination.

Notre association a pu se développer rapidement grâce aux outils numériques. Nous continuons à proposer des conférences, réunions, formations en ligne et à animer les réseaux sociaux ainsi que nos forums internes. Mais il est désormais essentiel de construire une présence sur le terrain. En 2024 plusieurs initiatives locales ont vu le jour portées par des responsables engagés. Merci à eux, leur rôle est déterminant.

Merci à tous les bénévoles, de plus en plus nombreux à s'impliquer. Merci à l'équipe de permanents qui fait un énorme travail, souvent dans l'ombre, et qui est au cœur de notre croissance rapide. Cette équipe va continuer à s'agrandir. Merci aux membres de nos deux comités, scientifique et pédagogique, présidés respectivement par le Pr Frédéric Blanc et la Pr Claire Paquet. Sans leur expertise, rien n'aurait été possible.

Enfin, un merci tout particulier à notre marraine, Catherine Laborde, qui jusqu'à son dernier souffle nous a accompagnés en soutenant notre communication. Elle a eu un dernier geste particulièrement émouvant en nous quittant le jour même de la journée mondiale, ce qui a donné une très forte visibilité à cette journée. Catherine restera un exemple et notre marraine dans nos cœurs.

Merci à tous les adhérents. Ensemble, avec détermination, nous ferons progresser la reconnaissance, la recherche et la qualité du parcours de soin autour de la maladie à corps de Lewy.

Haut les cœurs.

FAITS MARQUANTS 2024

Dans un contexte de poursuite de la forte croissance de la demande tant de la part des personnes malades et de leurs aidants que des professionnels soignants, 2024 a été pour l'A2MCL placée sous le signe de l'innovation avec la mise en place de nouvelles actions de visibilité et de nouveaux dispositifs de soutien et de formation visant à toujours mieux répondre aux enjeux liés à ses missions : faire connaître et reconnaître la MCL, former et informer sur la maladie, soutenir les familles et promouvoir la recherche.

De tout nouveaux dispositifs de soutien aux familles ont été lancés

L'année 2024 a été marquée par la mise en place d'un tout nouveau dispositif de formation destiné aux personnes malades, **les ateliers Lewy** : des ateliers de formation thématiques en petits groupes animés par nos neuropsychologues.

L'A2MCL a également mis en place un nouvel outil d'échange, de partage et d'entraide : **l'annuaire Lewy proche de chez moi**, un nouvel outil très attendu qui permet désormais aux aidants, anciens aidants et personnes malades de rentrer facilement en contact entre eux quel que soit leur lieu de résidence.

Enfin, **4 nouveaux guides pratiques et pédagogiques** ont été développés afin de mieux informer sur des thèmes essentiels mais souvent complexes : les dispositifs d'accompagnement et d'accueil des malades les dispositifs de protection juridique, les aides financières et les dispositifs de répit pour les aidants.

L'A2MCL a renforcé ses actions de formation et d'information

L'année 2024 a vu le lancement d'une toute nouvelle **plateforme de formation en ligne Lewyformation.fr** : un dispositif unique et inédit en 11 modules thématiques qui permet désormais à tous les professionnels ainsi qu'aux familles de se former à leur rythme sur la maladie.

2024 a également vu la poursuite du cycle de conférences en ligne initié en 2022 ainsi que la 5^{ème} édition du colloque annuel « chercheurs soignants aidants malades » s'est tenue le 8 novembre 2024 à Lyon sur le campus de psychiatrie universitaire Le Vinatier et qui a réuni près de 1000 participants (un record !)

L'A2MCL a développé ses actions de visibilité et de sensibilisation

L'A2MCL a lancé le 28 janvier 2024 avec un collectif de 11 associations à l'international **la première journée mondiale de la maladie à corps de Lewy**. A cette occasion une campagne digitale d'envergure a été menée, notre plaidoyer adressé aux pouvoirs publics a recueilli plus de 25 000 signatures, et de nombreuses actions de visibilité en régions ont été menées par les bénévoles de l'A2MCL.

Elles se sont poursuivies tout au long de l'année en investissant de plus de forums et de colloques en région notamment dans le cadre de la Journée Nationale des aidants et avec la participation de l'A2MCL à de nombreux colloques et congrès de médecins et de soignants,

L'A2MCL a étoffé sa structure opérationnelle en 2024

Après l'intégration de trois nouvelles recrues en 2023 (une assistante administrative, une nouvelle neuropsychologue, et une chargée de projets), l'équipe s'est encore renforcée en 2024 avec l'intégration d'une troisième neuropsychologue, indispensable pour répondre à une demande croissante.

Par ailleurs, de nouveaux bénévoles ont rejoint l'association en 2024, notamment dans les Bouches-du-Rhône en Grande et en Moselle en complément des bénévoles déjà en activité dans les régions Occitanie, Bretagne, Grand Est, Hauts de France, et Auvergne Rhône Alpes.

ACTIONS DE SOUTIEN AUX FAMILLES

Un soutien individualisé aux familles de plus en plus sollicité

Grâce à notre formulaire de contact et à notre dispositif d'écoute téléphonique qui sont de plus en plus sollicités, plus de 1000 aidants, proches et personnes malades ont pu bénéficier en 2024 d'un accompagnement individualisé.

Ce dispositif d'accompagnement individualisé est assuré grâce au précieux soutien de notre assistante administrative et d'une équipe de 5 bénévoles qui répondent aux besoins des aidants et malades qui nous sollicitent :

- pour un besoin de soutien et d'écoute
- pour de l'information sur la MCL (diagnostic, symptômes, prise en soin, ...)
- ou pour un besoin d'orientation vers des professionnels soignants (médecins, orthophonistes, ...) ou des structures d'accueil de malades ou de répit.

Les aidants et malades les plus en difficulté sont orientés, lorsque nécessaire vers l'une de nos neuropsychologues pour des entretiens personnalisés de soutien psychologique.

Une conseillère juridique est disponible pour accompagner individuellement les aidants et malades dans la mise en place de procédures de protection juridique (tutelle, curatelle, ..).

La référente « fin de vie » de l'A2MCL, Simonne Chauvin, accompagne bénévolement les familles ayant besoin de conseils et de soutien dans les domaines des soins palliatifs et de la fin de vie.

Notre conseillère en aides médico-sociales, Audrey Feduzzi, est également disponible bénévolement pour accompagner individuellement les aidants et les malades dans leur mise en place et leur financement.

Ainsi, les familles touchées par la maladie peuvent bénéficier gratuitement d'un soutien et d'un accompagnement individualisé à chaque étape de l'évolution de la maladie :

- Pendant la période diagnostique
- Au fur et à mesure de l'évolution des symptômes
- Au stade sévère de la maladie
- Au moment de la fin de vie

Ce dispositif est maintenu pour les aidants après le décès de leur proche malade :

- Afin de pouvoir bénéficier du soutien des écoutants téléphoniques et de nos neuropsychologues dans la période difficile du deuil et de la reconstruction.
- Un dispositif destiné aux aidants de première ligne mais également à leurs proches.

L'édition de nouveaux guides pratiques et pédagogiques destinés aux aidants et aux personnes malades



Ces guides permettent de disposer d'informations essentielles spécifiquement adaptées aux spécificités de la maladie à corps de Lewy autour de 4 thématiques :

- Les dispositifs d'accompagnement et de prise en soin du malade tout au long de son parcours, depuis le diagnostic jusqu'à la fin de vie.
- Les dispositifs d'aides financières, leurs critères d'éligibilité et procédures d'obtention
- Les dispositifs de protection juridique, adaptés à chaque stade d'évolution de la maladie
- Et les dispositifs de soutien et de répit pour les aidants.

Ces guides sont téléchargeables gratuitement sur le site de l'A2MCL.

Un renforcement des dispositifs de partage et d'entre-aide entre aidants, anciens aidants et entre personnes malades

Avec des groupes de parole entre aidants qui ont lieu chaque mois en visioconférence

Ces groupes de paroles, animés par nos neuropsychologues et par des bénévoles anciens aidants formés, permettent aux aidants de sortir de leur isolement et de se soutenir en partageant leur expérience. **900 aidants y ont participé en 2024.**

L'amplitude des horaires en visioconférence (10H-12H, 15H-17H, 18H-20H et 20H-22H) a permis à tous les profils d'aidants, y compris en activité professionnelle, d'y participer.

Avec des groupes de paroles entre aidants EN PRESENTIEL dans certaines villes :

En complément des réunions entre aidants organisées à Lyon à la Métropole Aidants par Maryse Lalouet (bénévole A2MCL et psychologue) depuis 2022, de nouvelles réunions en présentiel ont été mises en place :

- A **COLMAR** chaque mois à l'agence Vitalliance, animées par Rita Miritello, psychologue, aidante et bénévole A2MCL
- A **LILLE** à la Maison des Aidants, animées par Quentin Llabres, psychologue, accompagné de Michèle Flinois, aidante et bénévole A2MCL
- Et à **BETHUNE**, au centre hospitalier de Béthune Beuvry, dans les locaux de la plateforme de répit de l'Artois, co animées par Michèle Flinois et une psychologue.



L'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy vous invite :



CAFÉ RENCONTRE ENTRE AIDANTS DE MALADES À CORPS DE LEWY

Venez partager vos expériences, discuter, écouter, pour apprendre des autres et vous sentir moins seuls. Ces rencontres sont animées par des bénévoles de l'association, tous anciens aidants et formés à cet exercice.

Mercredi 24 avril 2024 à 14 h 30
Plateforme de répit des aidants du Ternois

→ Centre hospitalier du Ternois
62130 GAUCHIN-VERLOINGT



Prise en charge des aidés possible
Animateurs : David Tancizez (PFRI)
Michèle Flinois (A2MCL), Ariette Headley (A2MCL)
Modalités d'inscription : contacter la Plateforme de répit
ou 03 21 47 07 70 ou Michèle Flinois ou 06 14 20 59 86

www.a2mcl.org | 06 62 63 34 97 | contact@a2mcl.org | 



L'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy vous invite :



CAFÉ RENCONTRE ENTRE AIDANTS DE MALADES À CORPS DE LEWY

Venez partager vos expériences, discuter, écouter, pour apprendre des autres et vous sentir moins seuls. Ces rencontres sont animées par des bénévoles de l'association, tous anciens aidants et formés à cet exercice.

Mardi 23 avril de 14 à 16 h
Au Centre Hospitalier de Béthune Beuvry

→ Plate Forme de Répit de l'Artois
27 rue Delbecque - 62660 Beuvry
Salle German (face au parking des urgences)
Prise en charge des aidés possible



Modalités d'inscription :
Michèle FLINOIS 06 14 20 59 86 ou Marie POQUET 03 21 61 45 45

www.a2mcl.org | 06 62 63 34 97 | contact@a2mcl.org | 



L'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy vous invite :



RÉUNIONS ENTRE AIDANTS DE MALADES À CORPS DE LEWY EN PRÉSENTIEL À COLMAR

Venez partager vos expériences, discuter, écouter, pour apprendre des autres et vous sentir moins seuls. Ces rencontres sont animées par Madame Rita Miritello, aidante et psychologue.

→ Lieu : Colmar

- Vendredi 5 juillet de 16h à 17h30
- Vendredi 20 septembre de 16h30 à 18h
- Vendredi 25 octobre de 16h30 à 18h
- Vendredi 29 novembre de 16h30 à 18h

→ Inscription gratuite mais obligatoire :
Rita Miritello 06 81 52 68 12
ou www.a2mcl.org rubrique A2MCL pour vous

www.a2mcl.org | 06 62 63 34 97 | contact@a2mcl.org | 

Avec des groupes de paroles entre anciens aidants endeuillés



Maladie à corps de Lewy

caféLewy

entre anciens aidants endeuillés

Pour échanger et se soutenir après le décès de son proche

JE M'INSCRIS

Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

Une expérimentation lancée en 2023 qui a été poursuivie en 2024. Deux groupes sont proposés chaque mois en visioconférence. 122 anciens aidants ont pu bénéficier de ce dispositif en 2024.

Ce dispositif répond à un fort besoin de soutien et d'entraide pour les aidants ayant perdu leur proche et vécu un parcours souvent très lourd. Il est souvent l'un des rares dispositifs disponibles.

Avec des groupes de paroles entre personnes malades :



Maladie à corps de Lewy

caféLewy

entre personnes malades

Pour partager votre expérience, apprendre des autres et vous sentir moins seul

A2MCL
Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

JE M'INSCRIS

Mis en place en 2023, ils répondent à un besoin croissant de personnes malades à un stade léger à modéré, qui font de plus en plus appel à l'association au fur et à mesure que le diagnostic précoce de la MCL progresse.

Deux groupes sont organisés chaque mois en visioconférence et sont animés par l'une de nos neuropsychologues et un ancien aidant. Les participants y trouvent une plateforme unique d'échanges en toute liberté sur leur vécu de la maladie et les stratégies pour y faire face au quotidien. Les participants sont très fidèles à ce rendez-vous mensuel auquel ils sont très attachés et sont toujours très heureux de s'y retrouver.

Près de 150 personnes malades ont participé à ces groupes en 2024, et ils sont de plus en plus nombreux à y participer.

Des cafés Lewy qui ont été enrichis de cafés Lewy thématiques



Maladie à corps de Lewy

caféLewy thématique

entre personnes malades

Pour approfondir et échanger sur une thématique particulière

A2MCL
Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

JE M'INSCRIS

Ces réunions en petits groupes ont lieu une fois par mois en visioconférence. Ce sont les malades eux-mêmes qui en choisissent les thèmes. Les thèmes abordés lors de ces réunions sont inscrits dans le vécu présent et futur de la maladie.

Voici quelques exemples de thèmes qui ont été choisis en 2024 :

- Sommeil et fatigue, comment gérer ?
- Comment gérer les hallucinations ?
- Comment poursuivre ses projets d'avenir ?
- Comment communiquer sur la MCL à l'entourage (amis, conjoint, petits-enfants) ?
- Stratégies pour gérer les troubles cognitifs et de l'humeur ?

Avec deux forums de discussion privés :

Un forum d'échange par mail sur **Google** auquel participent plus de 400 aidants et anciens aidants et un groupe privé d'échange sur **Facebook** auquel participent plus de 2000 aidants, anciens aidants et personnes malades.

Les participants peuvent y échanger librement dans le respect et la bienveillance en partageant leurs expériences (positives comme difficiles) et en sollicitant l'aide des autres.

Et avec la mise en place en 2024 d'un tout nouveau dispositif : l'annuaire LEWY



Il s'agit d'un annuaire privé qui permet aux membres de l'A2MCL de rentrer en contact facilement avec un pair proche de chez eux. Il y a un annuaire dédié aux aidants et un annuaire dédié aux personnes malades.

Chacun peut s'y inscrire et s'en désinscrire très facilement depuis son espace membre. Chaque personne inscrite a accès à tous les membres de l'annuaire avec leurs nom, prénom, ville et département de résidence, et adresse mail.

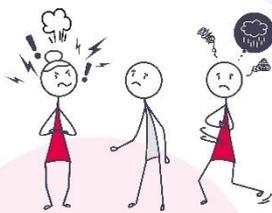
Un renforcement des dispositifs de formation et de psychoéducation dédiés aux aidants et aux personnes malades

Les modules de formation approfondie des aidants familiaux ont été poursuivis

- ✓ Formation approfondie des aidants familiaux
- ✓ 7 ateliers de 2 h en petits groupes sur 7 semaines

En **7 séances de 2H sur 7 semaines**, initiés en 2021 ils ont été poursuivis à raison de 2 groupes de 15 aidants chaque trimestre. Ils sont animés par nos psychologues en binôme avec un bénévole ancien aidant. Plus de **150 aidants ont pu en bénéficier en 2024**

Un dispositif équivalent a été mis en place pour les personnes malades : les ateliers Lewy entre personnes malades



Maladie à corps de Lewy

atelierLewy

entre personnes malades

- ✓ Ateliers au choix en petits groupes
- ✓ Pour mieux gérer la maladie et ses symptômes et préserver sa qualité de vie

JE M'INSCRIS

Ce dispositif se déroule sous forme d'ateliers thématiques successifs en distanciel en petits groupes de 1H30 à 2H qui **combinent des exercices et mises en situation, des échanges de stratégie entre malades et des présentations et explications théoriques.**

Ces ateliers sont animés par nos neuropsychologues en binôme avec un bénévole ancien aidant. Il s'adresse à des malades à corps de Lewy à un stade précoce à modéré de la maladie, en capacité de communiquer.

L'objectif de ces ateliers est de **permettre aux personnes malades de mieux comprendre et mieux gérer leur maladie et ses symptômes**, notamment en identifiant leurs points forts et leurs fragilités, et en développant leurs propres stratégies pour y faire face.

Chaque atelier correspond à un thème et le choix des ateliers est libre, parmi une quinzaine de thèmes, comme par exemple :

- MCL, en parler ou ne pas en parler ?
- Comment se faire aider ?
- Qu'est-ce qui m'aide à accepter la maladie ?
- J'ai la mémoire qui flanche...
- Dépression, le cycle infernal
- Fonctions exécutives, je m'organise
- Fonctions neuro-visuelles, mon cerveau a besoin de lunettes
- Anxiété, plongée au cœur de l'anxiété

L'ensemble de ces actions a été rendu possible grâce à l'engagement des bénévoles de l'association et à l'expertise de nos neuropsychologues

ACTIONS DE FORMATION D'INFORMATION

L'année 2024 a été marquée par le lancement d'une toute nouvelle plateforme de e-learning dédiée à la MCL : lewyformation.fr

Maladie à corps de Lewy

Plateforme e-learning
11 modules de 15 à 45 mn

Lewyformation

✓ Conçue PAR et POUR les aidants, les malades et les soignants

A2MCL
Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

JE M'INSCRIS

Lewyformation est une plateforme de formation en ligne conçue PAR et POUR les aidants, les malades, les soignants et les professionnels de l'aide à la personne.

Elle propose un parcours d'enseignement complet qui allie données scientifiques, témoignages d'aidants et de malades, résumés sous formes d'infographies téléchargeables et quiz de vérification des connaissances pour mieux connaître, diagnostiquer, prendre en soin la maladie à corps de Lewy et comprendre comment y faire face au quotidien.

Elle permet de se former à son rythme au travers de 11 modules de 15 à 45 minutes chacun qui ont été conçus sous la direction pédagogique de la Professeure Claire paquet, neurologue et neuro-pathologiste au CHU Paris Nord Lariboisière Fernand Widal.

Ce dispositif est accessible aux membres de l'association moyennant un abonnement annuel. Près de 200 abonnements ont été contractés en 2024.

Nos sessions d'information mensuelles ont été toujours très investies

Maladie à corps de Lewy

Webinaire d'info de 2 h 30

Lewyformation

✓ Destiné aux aidants, aux malades et aux professionnels

A2MCL
Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

JE M'INSCRIS

Ces sessions d'informations mensuelles en ligne sur la MCL ont lieu chaque mois, avec une session en matinée et une session en soirée et sont accessibles gratuitement sur inscription aux professionnels comme aux aidants et personnes malades :

- Elles sont animées par nos neuropsychologues en binôme avec un ancien aidant.
- Elles se déroulent en 2H30 et abordent les thèmes suivants : le diagnostic de la MCL, la description des symptômes, les traitements, le ressenti du malade et la posture à adopter, et le prendre soin de soi en tant qu'aidant

En 2024, ces sessions d'informations ont compté près de 1600 inscrits, avec environ 50% d'aidants, 40% de professionnels soignants et 10% de personnes malades.

Les sessions de formations sur mesure dédiées à des structures professionnelles, ont été de plus en plus sollicitées

Le graphique présente la formation 'Lewyformation' sur la maladie à corps de Lewy. À gauche, un logo 'Maladie à corps de Lewy' est associé à un pictogramme de personnes. Le titre principal est 'Formation sur mesure Lewyformation'. À droite, une boîte à texte indique : 'Dédiée à une équipe de 15 à 30 professionnels soignants et acteurs médico-sociaux'. En bas à droite, le logo 'A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy' est visible, accompagné d'un bouton 'JE M'INSCRIS'.

Ces formations ont lieu en présentiel ou en visioconférence et sont accessibles gratuitement sur demande :

- Elles sont animées par nos neuropsychologues.
- Elles proposent un contenu équivalent à celui de nos sessions d'informations.
- Dédiées à une équipe de 15 à 30 professionnels, elles permettent de laisser une large part aux échanges, mises en situation et partages d'expériences.

Toutes les structures en lien avec la prise en soin des aidants et malades à corps de Lewy peuvent bénéficier de cette formation dédiée :

- Structures d'enseignement des professionnels paramédicaux (infirmières, aides-soignants, auxiliaires de gérontologie, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychologues...)
- Réseaux d'acteurs médico-sociaux et de soignants (CHU, DAC, CPTS, CRT...)
- Services de Soins à Domicile (SSAD, SSIAD, ESA, ESMND, structures de de baluchonnage...)
- Structures d'accueil et d'hébergement pour les malades (EHPAD, accueils de jour...)
- Services publics liés à la perte d'autonomie (CLIC, CCAS, MDPH, MDA, CDCA, CRT ...)
- Plateformes de répit (PFR) et associations d'aidants

Plusieurs structures ont pu en bénéficier en 2024, parmi lesquelles on peut citer :

- Les équipes de Baluchon France (service de baluchonnage à domicile)
- Les équipes de Vitalliance (service de soins à domicile)
- Les équipes du Pôle Maladies neuro-évolutives d'Occitanie
- Les équipes du réseau Passcog (filrière de prise en soin des aidants et patients de MND)
- Les équipes territoriales de Gironde lors de son assemblée plénière

Le colloque A2MCL « chercheurs soignants aidants malades » 2024 s'est déroulé à Lyon le 8 novembre



La 5^{ème} édition de notre colloque « chercheurs soignants aidants malades » s'est tenue le 8 novembre 2024 sur le campus hospitalier de Psychiatrie Universitaire Le Vinatier à Bron (Lyon Métropole) :

- Il a été animé par des chercheurs et soignants pluridisciplinaires exerçant dans les CHU de Paris, Strasbourg, Bordeaux et Lyon : neurologues, gériatres, psychiatres, biologistes, chercheurs, et neuropsychologues.
- Les interventions des scientifiques ont été jalonnées de témoignages d'anciens aidants et de personnes malades, souvent très significatifs.

Ce colloque a réuni près de 1000 inscrits en présentiel et en visioconférence autour de 4 thématiques principales :

- **Les manifestations neuropsychiatriques dans la MCL**, avec des descriptions et explications très approfondies sur la dépression, l'apathie, les phénomènes de délire, d'hallucination, et de troubles visuo-perceptifs. qui ont permis de mieux en comprendre les mécanismes neuro-pathologiques et psycho-comportementaux.
- **Les filières de soins neuropsychiatriques dans la MCL** : avec une table ronde qui a permis de décrire l'ensemble des dispositifs existants, de faire un état des lieux de ces filières et d'identifier de nombreuses pistes d'amélioration.
- **Les fragilités dans la MCL**, avec notamment des interventions sur la prise en soin de l'état général des patients, ainsi que sur la prévention des risques de chutes, de dénutrition et de perte de poids dans la MCL.
- **Les avancées de la recherche et de l'innovation dans la MCL** en matière de biomarqueurs de diagnostic (sanguins, céphalo-rachidiens et multi-modaux), en matière de cibles thérapeutiques, et en matière de dispositifs de psycho-éducation à destination des aidants et malades à corps de Lewy.

Une formation **pré-colloque en replay** a été proposée à toutes les personnes inscrites eu colloque afin de pouvoir se mettre à niveau sur les connaissances générales de la maladie, avec 4 vidéos :

1. **Description générale de la maladie** (épidémiologie, neuropathologie, et facteurs de risques) par la professeure Claire ROUBAUD, gériatre au CHU de Bordeaux
2. **Les symptômes** cognitifs, moteurs, psycho-comportementaux et neuro-végétatifs par le professeur Frédéric BLANC : neuro-gériatre au CHRU de Strasbourg
3. **Le diagnostic** clinique (critères de Mc Keith) et les examens complémentaires utiles au diagnostic, par la professeure Claire PAQUET : neurologue au CHU Paris Nord
4. **Les traitements** médicamenteux et les prises en soin non-médicamenteuses, par le Professeur Frédéric BLANC : neuro-gériatre au CHRU de Strasbourg.

Le cycle des conférences thématiques A2MCL en visioconférence s'est poursuivi en 2024

Ces conférences ont permis à près de 2500 professionnels soignants (neurologue, gériatres, psychologues, orthophonistes, kinésithérapeutes, auxiliaires de vie, ...), aidants et personnes malades d'approfondir leurs connaissances sur de nombreux sujets en lien avec la maladie.



CONFÉRENCE

Les traitements des symptômes neuro-végétatifs

08 octobre 2024
de 18h à 20h
En visioconférence

Dr. Guillaume ALBARET
Gériatre, Bordeaux

**TROUBLES DIGESTIFS, VASCULAIRES
URINAIRES ET SEXUELS**

INSCRIPTION SUR [A2MCL.ORG](https://www.a2mcl.org)

A2MCL
Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy



CONFÉRENCE EN REPLAY

Maladie à corps de Lewy VS troubles psychiatriques

Dr. Emmanuel COGNAT
Neurologue, Paris
Dr. Benoit SCHORR
Psychiatre, Strasbourg

**DIAGNOSTIC DIFFÉRENTIEL PRÉCOCE
ET IMPACTS SUR LA PRISE EN SOIN**

VISIONNER SUR [A2MCL.ORG](https://www.a2mcl.org)

A2MCL
Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

CONFÉRENCE

**Maladie à corps de Lewy
VS maladie d'Alzheimer**

02 octobre 2024
de 18h à 20h
En visioconférence

Dr. Hélène MOLLION
Neurologue, Lyon

**DIAGNOSTIC DIFFÉRENTIEL PRÉCOCE
ET IMPACTS SUR LA PRISE EN SOIN**

INSCRIPTION SUR A2MCL.ORG



CONFÉRENCE

**Maladie à corps de Lewy
VS maladie de Parkinson**

16 octobre 2024
de 18h à 20h
En visioconférence

Dr. Brice LAURENS
Neurologue, Bordeaux

**DIAGNOSTIC DIFFÉRENTIEL PRÉCOCE
ET IMPACTS SUR LA PRISE EN SOIN**

INSCRIPTION SUR A2MCL.ORG



L'ensemble des vidéos du colloque, de la formation pre-colloque et des conférences en ligne sont disponibles en replay sur le site www.a2mcl.org

L'A2MCL a diffusé largement sa documentation sur la MCL



Et en particulier Le « *guide pour comprendre et accompagner les symptômes de la MCL* » qui a été développé en partenariat avec les équipes du CHU Lariboisière Fernand Widal.

Qui complète la documentation existante : carte d'alerte médicale, document de recueil de symptômes, leaflets sur les dispositifs A2MCL d'accompagnement des aidants et malades et sur les dispositifs de formation pour les soignants ...

Une documentation très appréciée des aidants et malades mais également des professionnels soignants et des professionnels de l'aide à la personne.

L'A2MCL a participé à plusieurs colloques et congrès scientifiques

L'A2MCL a ainsi pu y intervenir via des prises de paroles et/ou des stands pour mieux faire connaître la MCL et l'A2MCL auprès des professionnels de santé

Lors des Journées annuelles des Jeunes Gériatres

Elles se sont tenues les 11 et 12 avril à Strasbourg, avec une intervention du président de l'A2MCL qui a témoigné en tant qu'ancien aidant et avec un stand A2MCL et avec une large part du programme consacrée à la maladie à corps de Lewy.



L'A2MCL y a tenu un stand

Lors du congrès annuel des hôpitaux de jours (APHJPA)

Qui s'est tenu à Strasbourg les 30 et 31 mai, très largement consacrées à la maladie à corps de Lewy (diagnostic, traitements, prises en soin) et avec un stand A2MCL très investi par les participants (gériatres, neurologues, et professionnels para médicaux).



Un stand y a été tenu par l'A2MCL, y compris par le Pr Frédéric Blanc, co-organisateur du congrès et président du comité scientifique de l'A2MCL...

Lors de colloque annuel de Baluchon France

Qui s'est tenu les 15 et 16 mai à Bordeaux, où l'A2MCL a participé aux interventions et tables rondes du colloque et où Yael Slama a délivré une formation à l'ensemble des baluchonneurs du réseau sur une demi-journée.



Lors des universités d'été de l'Espace Ethique Maladies Neuro-évolutives.



**UNIVERSITÉ D'ÉTÉ
ÉTHIQUE ET MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES**
DILEMMES ET CHOIX DES PERSONNES MALADES ET DES PROCHES
MARSEILLE 19 AU 21 SEPTEMBRE 2024

Qui s'est tenu au Palais du Pharo à Marseille du 19 au 21 septembre 2024 autour du thème « dilemmes et choix des personnes malades et de leur proches », avec des interventions de Philippe de Linares, Yael Slama et Thomas Stern pour l'A2MCL lors des conférences en plénière et des tables rondes.

Plus de 300 experts du monde scientifique, associatif et universitaire ont pu visiter le stand de l'A2MCL et découvrir pour beaucoup d'entre eux notre association.



Lors des journées scientifiques de la Fédération des Centres Mémoire

Qui se sont tenues à Lille les 9 et 10 octobre, auxquelles ont été conviés de nombreux professionnels soignants (neurologues, gériatres, paramédicaux) qui ont pu assister à des conférences sur les avancées en matière de diagnostic, de prises en soins et de la recherche médicale dans le domaine des maladies neuro-évolutives

L'A2MCL y a tenu un stand très visité par l'ensemble des congressistes.



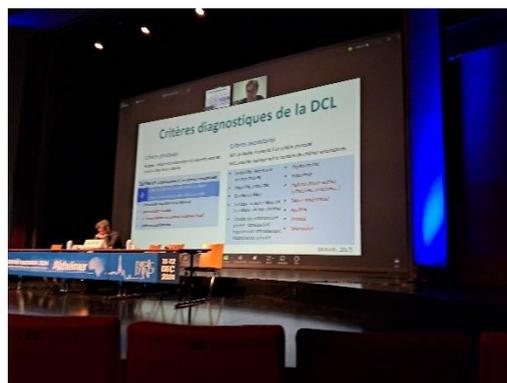
Nos Partenaires



Lors du congrès des Unités de Soins Alzheimer

Qui s'est tenu au palais des congrès d'Issy Les Moulineaux (proche Paris) les 11 et 12 décembre, avec un Symposium dédié à la Maladie à corps de Lewy intitulé « du stade prodromal à la prise en charge des troubles psycho-comportementaux » animé par le Pr M. VERNY (APHP), le Pr F. Blanc (CHRU Strasbourg) et le Dr JM Dorey (CHU Lyon Le Vinatier).

L'A2MCL était présente avec un stand.



Et enfin dans le cadre du DIU de la faculté de médecine de Strasbourg

- Dans un module intitulé « Mémoire normale et pathologies de la mémoire » animé par le Professeur Frédéric Blanc, au cours duquel Philippe de Linares est intervenu pour y témoigner du vécu et ressenti des aidants et des personnes malades.

ACTIVITES EN REGIONS

L'A2MCL a participé à la Journée Nationale des Aidants afin de mieux faire connaître la MCL et notre association

La Journée Nationale des Aidants s'est tenue partout en France le 6 octobre.

Les bénévoles et permanents de l'A2MCL se sont mobilisés pour donner de la visibilité à l'A2MCL et pour faire connaître la MCL, dans plusieurs villes.

A LYON, Avec un stand A2MCL dans le cadre du forum organisé par la Métropole Aidante de Lyon, dont l'A2MCL est membre.



A CHAMBERY, Avec un stand dans le cadre du forum organisé par le CCAS de Chambéry



A BOULOGNE BILLANCOURT, où l'A2mcl a tenu un stand dans le cadre de la journée des aidants organisée par le CCAS



A CUSSET dans l'Allier, avec un stand A2MCL dans le cadre du forum organisé par le CCAS de la ville.

Prendre soin de soi pour mieux accompagner



A METZ, avec un stand A2MCL pour le première fois dans cette ville.



A ARRAS, où l'A2MCL a tenu un stand A2MCL dans le cadre du congrès national de la Fédération des plateformes de répit. L'occasion de nouer des contacts utiles avec les professionnels des plateformes de répit.



A CALAIS et A LEERS, où l'A2MCL a tenu un stand dans le cadre de forums dédiés aux aidants, au moment de la JNA.



Les bénévoles de l'A2MCL ont également participé à des forums thématiques tout au long de l'année dans plusieurs villes

L'occasion de mieux faire connaître la MCL et l'A2MCL auprès des familles mais également auprès des professionnels, acteurs médico-sociaux et associations :

A CORMELLES EN VEXIN dans le Val d'Oise, où l'A2MCL a participé au forum Centr'Aider, une plateforme de soutien aux aidants dont l'A2MCL est partenaire.



A FOUESNANT en Bretagne, où l'A2MCL a participé avec un stand au forum « bien Vieillir » organisé par le CIAS



A LYON, lors de la journée annuelle de l'institut du vieillissement des Hospices Civils de Lyon, qui s'est tenue le 25 juin à la Faculté de Médecine avec l'intervention d'un bénévole A2MCL sur le vécu de la MCL.



A LACANAU et A LANTON, où l'A2MCL a participé avec un stand au forum « maladies neuro-évolutives » organisé par le CCAS de ces deux villes.



La présence renforcée de l'A2MCL lors de la Journée Nationale des Aidants et des forums autour de l'aidance et des MNE a été rendue possible grâce à l'engagement des bénévoles en régions, de plus en plus nombreux et investis.

Les bénévoles de l'A2MCL ont également organisé en partenariat avec des professionnels des sessions d'informations sur la MCL

L'occasion de mieux faire connaître la MCL et l'A2MCL auprès des familles mais également auprès des professionnels, acteurs médico-sociaux et associations.

Ces sessions d'informations ont été organisées dans plusieurs villes tout au long de l'année, comme par exemple à Lille, Roubaix et Béthune

A2MCL
Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

L'Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy
vous invite :



**SESSION D'INFORMATIONS
SUR LA MALADIE À CORPS DE LEWY**

Cette session d'informations est destinée aux aidants et proches des malades à corps de Lewy qui souhaitent s'informer sur les principales caractéristiques de la maladie et le comportement à adopter avec les personnes malades.

**Jeudi 12 décembre
de 14 à 16 h**

Feron-Vrau
MAISON DES AIDANTS

→ **Maison des Aidants de Roubaix-Tourcoing**
1 rue de la Gare - 59100 Roubaix

Animatrices : Arlette Headley, Michèle Finois et Sophie Meurot

Modalités d'inscription :
michele.finois@a2mcl.org - Tél. : 06 14 20 59 86
sophie.meurot@feron-vrau.com - Tél. : 03 20 28 64 49

www.a2mcl.org | 06 62 63 34 97 | contact@a2mcl.org | 

Feron-Vrau
MAISON DES AIDANTS

Votre proche a la maladie à corps de Lewy ?
Nous proposons une formation pour les aidants

A2MCI
Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy ?

**Gratuit
Inscription
obligatoire**

Déroulement

3 réunions d'information de 3h environ pour aider ceux qui aident au quotidien.

Possibilité d'accueillir votre proche qui sera accompagné par une assistante de soins en gérontologie de la Maison des Aidants.

Programme

- ↳ **Séance 1** Prendre soin de soi en tant qu'aidant et limiter sa fatigue : comment être soutenu ? Avec des bénévoles de l'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy (A2MCL)
- ↳ **Séance 2** Comprendre la maladie à Corps de Lewy et les aspects psychologiques et neuropsychologiques de la maladie.
- ↳ **Séance 3** Trucs et astuces pour mieux accompagner et communiquer au quotidien.

Renseignements et inscriptions :
Quentin LLABRES - Neuropsychologue
Maison des Aidants Métropole Lille
117 rue de Condé à Lille
03 20 42 50 82 - maisonsdesaidants@feron-vrau.com

Prochaines dates

Samedi 30 septembre
Samedi 7 octobre
Samedi 14 octobre
2023

de 9h30 à 12h30 environ

**A la Maison des Aidants
Métropole Lille**
117 rue de Condé
À Lille

Formation financée par :

Nord
Le Département 59

L'A2MCL a également renforcé sa présence au sein des établissements de santé en tant qu'association agréée représentante des usagers du système de santé

L'A2MCL a ainsi noué des **partenariats avec différents CHU** via les maisons des usagers avec lesquelles des conventions de partenariat ont été signées, permettant de participer à la vie de ces établissements, de s'y faire connaître des soignants et d'établir des permanences pour l'association.

- C'est le cas avec les CHU de Béthune Beuvry et de Roubaix.

L'A2MCL a également été nommée par l'ARS pour participer aux **commissions des usagers** dans 3 établissements de santé de la région lyonnaise. Une bénévole A2MCL participe ainsi aux bilans qualité de ces établissements, au suivi des réclamations patients et assure une permanence auprès des usagers permettant de recueillir leurs demandes et de défendre leurs droits.

Des partenariats ont été également conclus avec 2 nouvelles associations qui désormais orientent les aidants de malades à corps de Lewy vers l'A2MCL :

- La Maison des Aidants à Lille.
- Maison des Associations de Roubaix

Ces partenariats ont vocation à se développer petit à petit sur tout le territoire au fur et à mesure que notre réseau de bénévoles en région se mettra en place

ACTIONS DE SENSIBILISATION ET D'INFLUENCE

L'année 2024 a été marquée par la mise en place de la première journée mondiale de la MCL le 28 janvier 2024



En partenariat avec un collectif international de 11 associations, une campagne de communication sur les réseaux sociaux, réalisée par une équipe exclusivement bénévole a été mise en place.



Maladie à corps de Lewy
1^{re} Journée Mondiale 28.01.2024



Chercheurs, soignants,
familles, rejoignez-nous !
→ www.a2mcl.org



<p>A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy</p> <p>17 projets de recherche soutenus depuis 2018.</p>	<p>... nous mobilisés au sein de la seule association en France pour faire connaître et combattre la maladie.</p> <p>A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy</p>	<p>De nombreuses associations partout dans le monde s'engagent !!</p> <p>Maladie à corps de Lewy 1^{re} Journée Mondiale 28.01.2024</p>
<p>Rejoignez-nous → a2mcl.org</p> <p>A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy</p>	<p>Les troubles cognitifs associés à la maladie à corps de Lewy : difficultés de concentration et de l'attention, de la mémoire, de l'orientation et de planification d'une activité, perturbations du traitement de l'information visuelle par le cerveau...</p> <p>Maladie à corps de Lewy 1^{re} Journée Mondiale 28.01.2024</p>	<p>Les troubles du comportement associés à la maladie à corps de Lewy : dépression, apathie, agitation, forte anxiété, état de panique ou parfois même un délire, ...</p> <p>Maladie à corps de Lewy 1^{re} Journée Mondiale 28.01.2024</p>
<p>Les troubles moteurs associés à la maladie à corps de Lewy : troubles du mouvement, démarche traînante, blocages corporels, problèmes d'équilibre, troubles de la déglutition.</p> <p>Maladie à corps de Lewy 1^{re} Journée Mondiale 28.01.2024</p>	<p>67% des patients consultent au moins 3 médecins différents avant d'avoir un diagnostic de la maladie à corps de Lewy.</p> <p>Maladie à corps de Lewy 1^{re} Journée Mondiale 28.01.2024</p>	<p>Des soignants peu ou pas formés de la maladie et à sa prise en soin.</p> <p>Maladie à corps de Lewy 1^{re} Journée Mondiale 28.01.2024</p>
<p>+ de 2/3 des malades ne seraient pas diagnostiqués.</p> <p>Maladie à corps de Lewy 1^{re} Journée Mondiale 28.01.2024</p>	<p>2^{ème} maladie neurocognitive en France</p> <p>Maladie à corps de Lewy 1^{re} Journée Mondiale 28.01.2024</p>	<p>200 000 malades en France</p> <p>Maladie à corps de Lewy 1^{re} Journée Mondiale 28.01.2024</p>

Grâce à la mobilisation de nombreux bénévoles, cette journée a permis de mettre un coup de projecteur sur la MCL grâce à des opérations de visibilité dans de nombreux media, notamment en régions.



Evelyne – bénévole St Etienne



Delphine – bénévole Grand Est

Le Télégramme

En Cornouaille, elle se bat pour sortir une maladie neurodégénérative de l'oubli

Article réservé aux abonnés

Par Propos recueillis par Sophie Benoit
Le 26 janvier 2024 à 18h29, modifié le 27 janvier 2024 à 12h00

« Faire connaître la maladie, former les professionnels et faire que la recherche avance » : c'est le but de l'Association des aidants et malades à corps de Léwy. Le point avec Gaëlle Le Bot, bénévole installée à Foesnant, alors qu'une première journée mondiale sera organisée dimanche 28 janvier 2024.

Gaëlle – bénévole Bretagne

La maladie à corps de Lewy, une maladie neurodégénérative souvent prise à tort pour Parkinson ou Alzheimer

Par Cécile Thibert
Publié hier à 18:24

[Copier le lien](#)

Le Figaro Santé



Charles – bénévole à St-Etienne, qui a obtenu une campagne d'affichage dans tous les transports en commun stéphanois

Cette campagne a permis de fortement augmenter le trafic sur notre site internet qui s'est établi à plus de 300 visites par jour en moyenne, avec une bonne visibilité sur les moteurs de recherche.

Elle a également permis d'augmenter le nombre de nos suiveurs et abonnés sur les réseaux sociaux :

- X (Twitter) : 631 abonnés
- LinkedIn : 1 635 abonnés
- Facebook : 1 500 abonnés
- Instagram : 619 abonnés.

Des sessions d'informations sur MCL ont été organisées par les bénévoles en région, comme par exemple à Lyon ou à Roubaix :



L'A2MCL a également participé au colloque de l'association LewyBody Belgique organisé à l'occasion de cette journée mondiale à Bruxelles :



Cette journée mondiale a été également l'occasion de la publication du premier plaidoyer de l'A2MCL avec plus de 25 000 signatures autour de 5 revendications :



- Que la maladie à corps de Lewy soit reconnue comme maladie à part entière et ne soit plus considérée comme une maladie dite apparentée,
- Qu'un plan de formation ambitieux des professionnels soignants soit décidé,
- Qu'une consultation mémoire labellisée maladie à corps de Lewy soit mise en place dans tous les départements,
- Que des dotations en matière de recherche médicale pour la maladie existent enfin,
- Que les familles se voient garantir une meilleure prise en charge financière des traitements.

Le plaidoyer a été adressé à de nombreux députés ainsi qu'au ministre de la Santé et à celui de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur.

L'A2MCL et le président de son comité scientifique ont été auditionnés par les conseillers du ministère de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur, avec la promesse d'une meilleure prise en compte des spécificités de la MCL dans les cursus de formation des médecins, notamment s'agissant des internes en médecine.

L'A2MCL continuera à user de toute son influence pour obtenir une intégration pleine et entière de la MCL dans les cursus de formation de TOUS les professionnels de santé.

Désormais, chaque 28 janvier sera la journée mondiale dédiée à la maladie à corps de Lewy pour faire mieux connaître la MCL y compris du grand public, et pour exiger des pouvoirs publics, totalement inactifs jusqu'alors, une amélioration du parcours de soin des aidants et malades à Corps de Lewy.

ACTIONS DE SOUTIEN À LA RECHERCHE

Appel à projets 2024



Comme chaque année depuis sa création, l'A2MCL propose un appel à projets autour des enjeux suivants :

- Mieux comprendre les causes et terrains génétiques de la maladie
- Mieux diagnostiquer la maladie, le plus tôt possible dans l'évolution de la maladie
- Améliorer la prise en soin médicamenteuse et non médicamenteuse

L'A2MCL soutient des projets à hauteur de 20 000 euros par projet ainsi que des bourses de Master à hauteur de 5000 euros pour les jeunes chercheurs, avec un maximum de deux projets par équipe de recherche.

En 2024, le Conseil d'Administration de l'A2MCL a retenu trois projets de recherche qui avaient été sélectionnés par notre comité scientifique parmi les 9 qui lui avaient été soumis :

- **Identification des biomarqueurs sanguins MCL associés aux mutations sur le gène GBA1**, connu comme facteur de risque de la MCL, par Mélanie Franco et François Mouton Liger Université Paris Cité - Inserm U1134 et 1144
- **Evaluation de l'efficacité de la tDCS (stimulation cérébrale non invasive par faible champ électrique continu)** sur la diminution des symptômes neuropsychiatriques, en particulier psychotiques, et ses effets cascades sur le fardeau de l'aidant et la qualité de vie du patient. Dr Kevin Polet Centre de gérontologie clinique Rainier III Monaco
- **Analyse des dysfonctionnements des réseaux de connectivité fonctionnelle** associés à la mémoire autobiographique dans la MCL, en particulier entre l'insula et le cortex cingulaire antérieur - Dr Alice Tisserand CMRR, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg,

Les projets soutenus par l'A2MCL

L'A2MCL soutient actuellement 12 projets de recherche dans 3 principaux domaines :

- Le diagnostic précoce de la MCL et l'identification de biomarqueurs spécifiques
- La compréhension des causes et du terrain génétique de la maladie
- Les nouveaux traitements expérimentaux.

5 projets dans le domaine du diagnostic précoce et des biomarqueurs spécifiques MCL :

- **Mise en évidence d'un processus de type alpha-synucléinopathie chez les patients bipolaires** présentant des symptômes proches de ceux de la MCL, avec l'objectif d'améliorer le diagnostic différentiel entre MCL et trouble bipolaire. **Dr Emmanuel Cognat**, neurologue, CHU Paris Nord Fernand Widal
- **Description détaillée et performance diagnostique des troubles neurovégétatifs** au stade précoce de la MCL. **Dr Morgane Linard**, chercheuse, Inserm et CHRU Strasbourg
- **Biomarqueurs sanguins candidats dans le diagnostic de la MCL**, avec l'objectif d'identifier une nouvelle génération de biomarqueurs sanguins et leur combinaison optimale permettant à terme un diagnostic plus fiable et plus précoce de la MCL. **Dr Agathe Vrillon**, neurologue, université Paris Cité
- **Biomarqueur alpha-synucléine pathologique par RT-QuIC dans le diagnostic de la MCL**, avec l'objectif de mettre au point un protocole de mesure par RT-QuIC de l'alpha-synucléine pathologique dans le liquide cébrospinal afin d'améliorer le diagnostic différentiel entre la MCL et la maladie d'Alzheimer. **Dr Olivier Bousiges**, biochimiste et biologiste moléculaire, CHRU Strasbourg
- **Combinaison de biomarqueurs multimodaux dans le diagnostic de la MCL**, avec l'objectif d'améliorer le diagnostic différentiel entre la MCL et la maladie d'Alzheimer en identifiant la combinaison optimale de biomarqueurs EEG, biomarqueurs sanguins, IRM et Dat-Scan grâce à l'Intelligence artificielle **Pr Claire Paquet**, neurologue et neuro-pathologiste, université Paris Cité

4 projets dans le domaine des causes et terrains génétiques de la MCL :

- **Analyse des dysfonctionnements des réseaux de connectivité fonctionnelle** associés à la mémoire autobiographique dans la MCL, en particulier entre l'insula et le cortex cingulaire antérieur. **Dr Alice Tisserand CMRR**, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg,
- **Identification des biomarqueurs sanguins MCL associés aux mutations sur le gène GBA1**, connu comme facteur de risque de la MCL **Dr Mélanie Franco et Dr François Mouton Liger** Université Paris Cité - Inserm U1134 et 1144
- **Exploration de la dysfonction mitochondriale dans la MCL**, avec l'objectif d'identifier des marqueurs de dysfonction mitochondriale spécifique à la MCL afin de mieux comprendre les mécanismes précoces de la MCL et d'identifier à terme de nouvelles cibles thérapeutiques et diagnostiques **Dr François Mouton Liger**, enseignant-chercheur, université Paris Cité

- **Exploration du facteur de risque lié à la lipoprotéine APOE4 dans la MCL**, avec l'objectif de caractériser l'impact de l'POE4 en présence d'alpha-synucléine sur les régulations neuronales / gliales afin de mieux comprendre son rôle en tant que facteur de risque dans la MCL. **Dr Anne-Laure Boutillier, directrice de recherches, CHRU Strasbourg**

3 projets dans le domaine des nouveaux traitements expérimentaux :

- **Evaluation de l'efficacité de la tDCS (stimulation cérébrale non invasive par faible champ électrique continu)** sur la diminution des symptômes neuropsychiatriques, en particulier psychotiques, et ses effets cascades sur le fardeau de l'aidant et la qualité de vie du patient. **Dr Kevin Polet Centre de gérontologie clinique Rainier III Monaco**
- **La stimulation magnétique transcrânienne et ses effets sur les fluctuations dans la MCL**, avec l'objectif de mener un essai thérapeutique auprès de 40 patients sur l'efficacité de la stimulation transcrânienne répétitive sur l'activité du cortex insulaire et de ses impacts sur les fluctuations cognitives dans la MCL. **Dr J. Foucher, neurologue et Golda Gommel, neuropsychologue, CHRU Strasbourg**
- **Efficacité de la luminothérapie sur les troubles du sommeil et de l'humeur dans la MCL** avec l'objectif de mesurer par actimétrie et agenda sommeil l'efficacité de la luminothérapie sur la somnolence diurne et sur la qualité du sommeil avant et après une semaine de traitement quotidien chez un même patient. **Pr Claire Paquet, neurologue et neuropathologiste, université Paris Cité**

Depuis sa création, la valorisation des projets de recherche soutenus par l'A2MCL s'élève à un total de 382 643 euros. En 2024, l'A2MCL a consacré 20% de ses ressources au soutien à la recherche médicale

FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION

Les ressources financières (hors mécénat) sont en forte hausse

Les ressources totales de l'exercice 2024 passent de 285 274 euros à 419 286 euros, soit une hausse de 47%.

Les dons et adhésions augmentent en 2024 plus modestement qu'en 2023 : ils s'élèvent en 2024 à 239 970 euros.

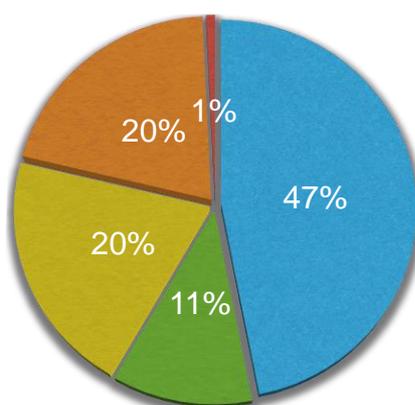
- Les cotisations atteignent en 2024 46 585 euros, en hausse de 41% par rapport à 2023.
- Les dons se sont quant à eux élevés à 193 385 euros, en hausse de 12% par rapport à 2023.

Les ressources issues du mécénat sont en hausse en 2024. Elles comprennent en 2024 notamment :

- 26 000 euros issus du mécénat avec la fondation JALMALV - Paris Ile de France (sous l'égide de la Fondation des Petits Frères des Pauvres) pour le financement des honoraires d'une de nos neuropsychologues.
- 51 910 euros issus du mécénat avec le fonds de dotation Nos Epaules et Vos Ailes, pour le financement d'un plan de formations sur mesure sur la MCL destiné aux professionnels.

A ces montants il convient d'ajouter la contribution des bénévoles, qui a représenté en 2024 un total de 6 160 heures effectuées par 42 bénévoles, qui valorisées au taux horaire du SMIC représentent un équivalent de 73 597 euros.

■ Dons ■ Cotisations ■ Mécénats ■ Fonds dédiés ■ Autres



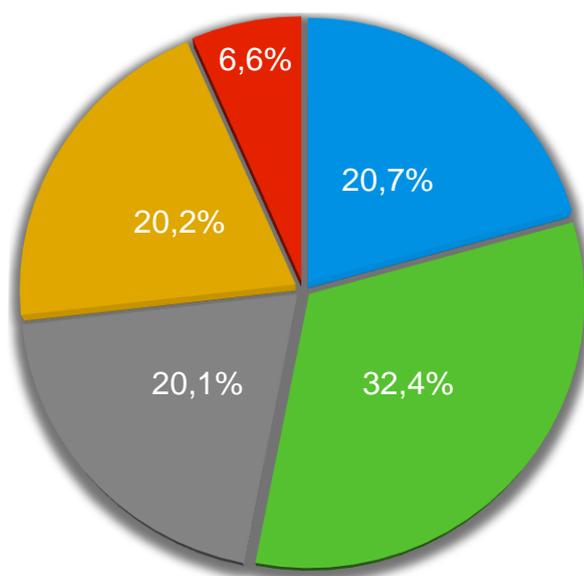
Répartition des ressources 2024

Enfin, à noter en 2024 une relative stabilité du nombre d'adhérents et de donateurs. L'A2MCL compte en 2024 près de 1100 membres et près de 1000 donateurs.

Des investissements concentrés sur les 3 missions de l'A2MCL

Le total de dépenses en 2024 atteint 414 146 euros, dont plus de 93% ont été consacrées à la réalisation de nos missions, à part relativement équilibrée entre le soutien à la recherche (20,1%), le soutien aux familles (20,7%), la formation (32,4%) et les actions de sensibilisation à la MCL (20,2%). Les frais de recherche et gestion des fonds représentent 6,6% de notre budget.

- Soutien aux Familles
- Soutien Recherche
- Recherche et gestion des fonds
- Information et Formation
- Sensibilisation et communication



Répartition des dépenses

Poursuite de l'évolution de la structure opérationnelle en 2024 avec l'intégration d'un nouveau collaborateur

L'équipe opérationnelle a été renforcée en 2024 avec l'intégration d'une **nouvelle neuropsychologue**, pour pouvoir faire face à une activité en forte croissance dans les domaines du soutien aux familles et de la formation des professionnels.

Ainsi, l'équipe des permanents est aujourd'hui structurée autour 6 collaborateurs :

- **Une assistante administrative à temps plein**, qui assure la gestion et l'organisation quotidienne de l'association.
- **Trois neuropsychologues à mi-temps**, en charge des actions de soutien et d'accompagnement des aidants et personnes malades, ainsi que de la formation des professionnels de santé et acteurs médico-sociaux.
- **Une chargée de projets en 3/5^{ème}**, qui gère les projets de mécénat, le développement des supports bureautiques et informatiques, ainsi que la plateforme de e-learning.
- **Un délégué général à plein temps**, qui coordonne l'ensemble des activités de l'association.

L'équipe opérationnelle va devoir encore être renforcée. Certaines missions aujourd'hui assurées par le délégué général et/ou par des bénévoles, vont devoir être déléguées au moins en partie.

Poursuite du développement des équipes bénévoles qui jouent un rôle essentiel



L'équipe des 18 bénévoles chargés de missions transversales et statutaires est très investie et assure de nombreuses fonctions essentielles au bon fonctionnement de l'association :

- La permanence téléphonique et la réponse aux mails de la boîte contact sont assurées à essentiellement par des bénévoles, avec l'appui de notre assistante administrative.
- La coanimation des groupes de paroles et des ateliers de psychoéducation, en binôme avec nos neuropsychologues.

- Il en va de même pour l'organisation du colloque annuel, la gestion du site internet, la communication et notamment l'animation des réseaux sociaux, ainsi que l'élaboration de la lettre d'information mensuelle.
- C'est également le cas s'agissant de la gestion des finances de l'association, intégralement assuré par le trésorier (bénévole) de l'A2MCL.
- Et c'est enfin le cas des relations institutionnelles et des actions d'influence auprès des pouvoirs publics, qui sont en grande partie assurées par le président de l'association.

Le réseau des bénévoles en région, a quant à lui poursuivi son développement en 2024, et va devoir accélérer sa croissance pour pouvoir couvrir tout le territoire :

- **Les 28 bénévoles en région jouent un rôle essentiel** pour assurer des missions de proximité et développer notre réseau de partenaires en régions (professionnels soignants, structures d'accueil de malades et de répit, associations).
- **Ils assurent le développement local des missions de l'association** dans les régions Ile-de-France, Hauts de France, Occitanie, Auvergne Rhône-Alpes, Nouvelle Aquitaine, Grand Est, et Provence-Alpes-Côte d'Azur.

L'intégration, la formation et l'accompagnement des bénévoles se structure petit à petit :

- Avec un dispositif **d'intégration et de formation des bénévoles en région**, avec une réunion chaque trimestre qui permet le partage d'expérience, la formation et l'information sur les actualités de l'association. Ces réunions sont animées par le président et le délégué général.
- Un dispositif de **soutien et d'écoute (dit de « supervision ») des animateurs de groupes de paroles**, avec une réunion de supervision chaque mois en petits groupes animée par l'une de nos neuropsychologues. Ces réunions ont pour but d'évoquer et de partager les situations difficiles et d'acquérir des techniques d'animation de groupes.
- Un dispositif de **supervision des écoutants téléphoniques** permettant d'évoquer les situations les plus délicates et le partage d'expérience, animé par l'une de nos neuropsychologues.

Enfin le tout premier séminaire des bénévoles s'est tenu en 2024 :

- Il a réuni l'ensemble des bénévoles le 7 novembre **en présentiel** à Lyon, veille du colloque annuel de l'association et a permis de mieux fédérer les bénévoles entre eux, de créer du lien, de l'entraide et du partage.
- L'ensemble des bénévoles présents a salué cette initiative et exprimé le souhait qu'elle soit renouvelée chaque année.

Notre association est encore une jeune association. Ses ressources humaines sont à la hauteur de ses ressources financières qui sont encore limitées face aux défis qu'elle s'est fixée et à une demande en croissance exponentielle.

Un des enjeux clé pour les années à venir sera sa capacité à se doter d'équipes de permanents et de bénévoles beaucoup plus importantes.

ENJEUX D'AVENIR

L'A2MCL va poursuivre le développement de ses actions dans trois domaines qui sont au cœur de ses missions :

- Le soutien et l'accompagnement des aidants et des personnes malades
- La formation des professionnels de santé et acteurs médico-sociaux
- La sensibilisation du grand public et les pouvoirs publics

L'A2MCL va devoir relever trois défis majeurs pour y parvenir :

- **La montée en puissance de ses actions de formation auprès des professionnels :**
 - Il s'agit là d'un des leviers les plus déterminants dans l'amélioration du parcours des aidants et des aidés depuis le diagnostic jusqu'à la fin de vie.
- **La montée en puissance de ses actions de visibilité auprès de grand public et d'influence auprès des pouvoirs publics :**
 - Afin que les actions de plaidoyer de l'A2MCL soient véritablement prises en compte.
- **Le développement des équipes de bénévoles, notamment en région :**
 - Il s'agit là d'un axe de développement essentiel pour pouvoir pleinement répondre aux enjeux d'un accompagnement de qualité des familles au plus proche des réalités et des spécificités locales.
- **Avec comme corollaire le développement de son équipe de permanents et donc de ses ressources financières :**
 - Une équipe réduite aujourd'hui à son strict minimum, par manque de ressources financières....
 - Des ressources aujourd'hui insuffisantes, qui freinent le développement de l'association.

Notre association a atteint un savoir-faire et une expertise de plus en plus reconnus dans l'accomplissement de ses missions et continuera d'œuvrer pour l'amélioration du parcours des familles touchées par la MCL.

Elle va devoir changer d'échelle pour faire face à l'augmentation des besoins au fur et à mesure que la maladie sera mieux connue. Le défi sera de gérer un développement exponentiel de ses activités tout en préservant ses valeurs de QUALITE, D'HUMANITE ET DE PROXIMITE QUI SONT ET DOIVENT RESTER SON ADN



**Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy**

contact@a2mcl.org

06 62 63 34 97

16 rue Marx Dormoy 75018 PARIS

www.a2mcl.org    #a2mcl