



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Rapport d'activités 2025

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 5 MAI 2026

contact@a2mcl.org

06 62 63 34 97

16 rue Marx Dormoy 75018 PARIS

www.a2mcl.org      #a2mcl



Sommaire

MOT DU PRÉSIDENT	4
CHIFFRES CLÉS ET FAITS MARQUANTS 2025	5
NOS ACTIONS DE SOUTIEN AUX FAMILLES	16
NOS ACTIONS D'INFORMATIONS ET DE FORMATION	28
NOS ACTIONS EN RÉGION	38
NOS ACTIONS D'INFLUENCE AUPRÈS DES AUTORITÉS DE SANTÉ	44
NOS ACTIONS DE SOUTIEN À LA RECHERCHE	49
LA VIE DE L'ASSOCIATION	53
LES COMPTES ANNUELS	59
VISION & PRIORITÉS STRATÉGIQUES	62
LES PERSPECTIVES D'AVENIR	66
LES REMERCIEMENTS	71

Mot du président



Catherine Laborde, notre marraine nous a quittés le jour de la journée mondiale, le 28 janvier 2025. Son engagement sans faille pour faire connaître la maladie à corps de Lewy et sa contribution à sa reconnaissance ont été déterminants dans la progression de notre association. Son héritage et son exemple continueront à guider nos actions. Merci Catherine.

L'A2MCL poursuit sa croissance. En 2025, l'association a notamment renforcé son accompagnement des familles et développé une offre de formation structurée à destination des professionnels de santé.

Nous avons aussi intensifié notre présence sur les territoires où de nombreux nouveaux bénévoles se sont impliqués dans le développement d'actions locales avec de nouveaux partenaires.

La recherche de l'amélioration du parcours de soins a guidé nos actions tout au long de l'année. Ce fut le thème de notre colloque, à Rennes le 7 novembre 2025 et la participation des centaines de soignants témoigne de la pertinence de ce sujet. L'optimisation du parcours de soins restera une de nos actions prioritaires.

Grâce aux ressources et outils pratiques développés, l'A2MCL s'affirme désormais comme un acteur structurant du parcours de soins au service des personnes malades, des aidants et des professionnels de santé.

En 2025, la Stratégie nationale Maladie Neurodégénérative a été lancée. L'A2MCL avait été sollicitée dans les travaux préparatoires et la maladie à corps de Lewy commence à être reconnue pour ce qu'elle est : une maladie fréquente, avec ses spécificités propres. Nous participerons activement à tous les travaux à venir avec vigilance afin que cette reconnaissance soit effectivement prise en compte.

Notre plaidoyer a été entendu et nous avons consolidé des relations de confiance avec les autorités de santé, les fédérations médicales et les sociétés savantes.

Nous continuerons à impliquer ces partenaires institutionnels afin qu'ils poursuivent leur accompagnement.

Nous avons encore de nombreux défis à relever.

Grâce à nos comités scientifiques et pédagogiques, nous continuerons à porter des projets innovants, à soutenir la recherche et à renforcer le partage de connaissances.

En 2025, plusieurs nouveaux mécènes ont décidé de nous accompagner, et, avec nos adhérents, bénévoles, médecins, chercheurs et soignants, nous formons une véritable communauté solidaire qui suit un cap : améliorer le vécu des personnes malades et de leurs familles.

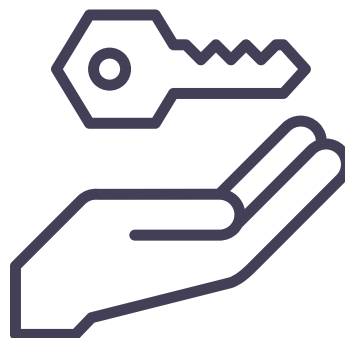
Philippe de LINARES

Président A2MCL



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

CHIFFRES CLÉS ET FAITS MARQUANTS 2025



Notre association en quelques chiffres clés

CHIFFRES CLÉS A2MCL

9 PERMANENTS

25 PROJETS DE RECHERCHE FINANCÉS

86 BÉNÉVOLES

4 686 MEMBRES ET DONATEURS

19 000 INSCRITS À LA NEWSLETTER A2MCL

CHIFFRES CLÉS 2025

300 SESSIONS DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUES

1 300 PARTICIPANTS AU COLLOQUE

2 500 PROFESSIONNELS FORMÉS

2 675 PARTICIPANTS À NOS WEBINAIRES

50 000 SIGNATURES DU PLAIDOYER

171 000 BROCHURES DISTRIBUÉES

Faits marquants 2025

Une association qui se structure pour grandir

L'année 2025 marque un tournant pour l'A2MCL qui renforce ses fondations et continue de structurer ses activités pour répondre à une demande en forte croissance, tout en affirmant son rôle d'acteur de référence sur la maladie à corps de Lewy.

Cette montée en puissance s'est accompagnée par un **renforcement de l'équipe des permanents** : recrutement d'une assistante administrative, d'une chargée de communication et d'une coordinatrice des bénévoles.



Plusieurs avancées majeures :

NOUVEAU

- ✓ **Un renforcement de notre cadre institutionnel** :
 - refonte des statuts,
 - et élaboration d'un règlement intérieur, adoptés lors d'une Assemblée générale extraordinaire.

Cela nous permet d'engager une démarche vers la reconnaissance d'utilité publique – un levier déterminant pour renforcer notre crédibilité et accéder à de nouveaux financements publics.

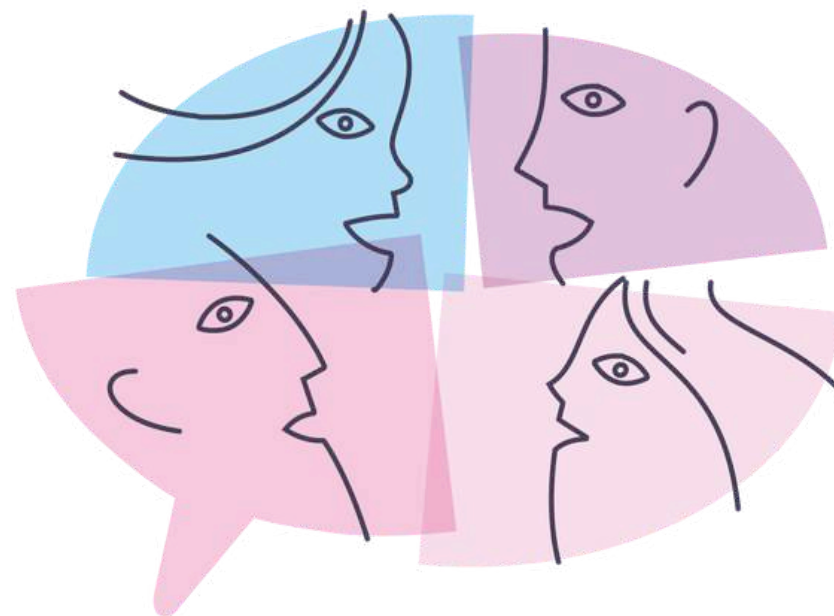
- ✓ **Une montée en puissance de nos outils et de notre organisation**, avec l'amélioration de nos outils bureautiques et de gestion, afin de gagner en efficacité et de mieux piloter nos dispositifs dans un contexte de forte augmentation des sollicitations.
- ✓ **Une refonte en profondeur de nos supports de communication et de formation**, pour en améliorer la qualité, la lisibilité et l'impact, au service des familles, des professionnels et des partenaires.

Un accompagnement des familles encore plus personnalisé

L'association a réussi à répondre à l'augmentation substantielle des demandes d'accompagnement des familles cette année grâce à une mobilisation sans précédent de nos bénévoles.

- ✓ Nous proposons **un accompagnement de plus en plus personnalisé**, adapté aux différentes étapes du parcours de la maladie.
- ✓ **Les dispositifs d'écoute, d'orientation et de soutien ont été renforcés** afin de répondre au mieux aux besoins spécifiques des aidants et des personnes malades.

Parallèlement, l'A2MCL a poursuivi le développement de ses actions de psychoéducation, permettant aux familles de mieux comprendre la maladie, d'anticiper son évolution et d'adapter leurs stratégies au quotidien.



NOUVEAU

- ✓ L'A2MCL a notamment mis en place à titre expérimental **un tout nouveau dispositif d'accompagnement personnalisé post-diagnostic** permettant de proposer un suivi personnalisé et d'inscrire chaque famille dans un parcours structuré qui s'appuie de façon coordonnée sur l'ensemble de nos dispositifs.

Paroles de Lewy pour faire entendre la voix des malades et des aidants



NOUVEAU

En 2025, l'A2MCL a lancé **Paroles de Lewy**, un dispositif dédié au recueil et à la valorisation des témoignages de personnes malades et d'aidants.

Face à une maladie encore largement méconnue et souvent mal comprise, cette initiative vise à :

- faire émerger des récits authentiques du quotidien,
- à rendre visible la réalité du parcours de soins
- et à rompre l'isolement des familles.

Sabrina, aidante de son grand-père :

"Par moment il ne savait plus qui nous étions et où il était. Pour lui il y avait toujours d'autres personnes avec nous. Des fois ça fait mal, même si on sait bien que c'est la maladie."

Découvrez l'intégralité de son témoignage

Pascal, aidant de sa mère :

Quand le Choeur accorde les vies
Ma mère-vie s'est fait la belle,
Fards coulants, usés de se débattre,
Fuyant, n'en pouvant plus de se battre,
Son monde, devenant parallèle.

Ses maux souvent psychosomatiques
Auront eu déraison de sa vie.

Le jour est venu du diagnostic :
«La maladie à corps de Lewy ».

Découvrez l'intégralité de son poème

Ces témoignages, diffusés sous différents formats, constituent à la fois **un levier de sensibilisation puissant et une ressource précieuse pour mieux comprendre les enjeux concrets de la maladie à corps de Lewy.**

En donnant la parole à celles et ceux qui vivent la maladie, **l'association renforce son rôle de porte-voix et d'acteur engagé pour une meilleure reconnaissance et prise en soins de la MCL.**

Maladie à corps de Lewy

Paroles de Lewy Parce que votre histoire compte



JE TÉMOIGNE

Maladie à corps de Lewy

**Formation
sur mesure**

Lewyformation

✓
Dédiée à une équipe
de 15 à 30 professionnels
soignants et acteurs
médico-sociaux

A2MCL
Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Les formations sur mesure pérennisées au sein de Lewyformation

En 2025, l'A2MCL a confirmé la place centrale de la formation dans sa stratégie et **a pérennisé les formations sur mesure**, un tout nouveau dispositif expérimenté en 2024 à destination des professionnels soignants et des acteurs médico-sociaux.

43 structures ont bénéficié des formations sur mesure cette année et près de 1130 professionnels.

Le développement de ce dispositif, en complément des webinaires d'information et de notre plateforme d'e-learning lewyformation.fr, **témoigne de l'ambition de l'A2MCL : structurer une offre de formation de référence, accessible et adaptée aux réalités du terrain.**

Maladie à corps de Lewy : mieux former tous les soignants c'est transformer la vie de 11 millions de malades*

*dont 200 000 en France

Estimation sur les données neuro-pathologiques à partir du nombre total de démences dans le monde selon l'OMS.



Maladie à corps de Lewy
Journée Mondiale 28.01.2025



Scannez pour
vous former !



www.a2mcl.org



Une capacité de mobilisation inédite, + de 50 000 signataires de notre plaidoyer



Le 28 janvier 2025 s'est tenue la **deuxième édition de la Journée mondiale dédiée à la MCL**, marquée par une avancée majeure dans la capacité d'influence de l'A2MCL, avec le déploiement de notre plaidoyer centré sur un enjeu clé : **la formation des professionnels de santé**, qui a rencontré une mobilisation exceptionnelle avec **plus de 50 000 signatures recueillies**.

La mobilisation, portée par les équipes et les bénévoles, s'est traduite par **une visibilité accrue sur les canaux digitaux et une diffusion élargie des messages de sensibilisation**. Cette deuxième édition confirme **la capacité de l'A2MCL à inscrire durablement la maladie à corps de Lewy dans l'agenda public et à fédérer autour de ses enjeux**.

Au-delà du chiffre, cette dynamique traduit **une prise de conscience collective : patients, aidants, professionnels et citoyens expriment une attente forte d'évolution du système de santé** face à une maladie encore trop méconnue et mal diagnostiquée.

Un colloque 2025 tourné vers les solutions concrètes d'un parcours de soin optimal

Notre colloque annuel 2025, qui réunit chercheurs, soignants, aidants et malades, **consacré au parcours de soin dans la maladie à corps de Lewy**, a constitué un temps fort de l'année.

Cette 6ème édition s'est distinguée par une approche résolument tournée vers l'action, en mettant en lumière **des dispositifs d'excellence portés par des organisations de terrain** qui permettent d'améliorer concrètement la prise en soin des malades et l'accompagnement des aidants.

La diversité des intervenants – du médecin généraliste aux spécialistes hospitaliers, en passant par les acteurs médico-sociaux et les professionnels paramédicaux – **a permis de proposer une vision globale et décloisonnée du parcours de soin.**

Ce colloque a par ailleurs contribué à faire émerger des solutions concrètes, à favoriser le partage d'expériences et à renforcer la diffusion des bonnes pratiques.

SOUS LE HAUT PATRONAGE DU MINISTÈRE
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ, DES SOLIDARITÉS ET DES FAMILLES

A2MCL
Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

MINISTÈRE
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ,
DES SOLIDARITÉS
ET DES FAMILLES
*Liberté
Égalité
Fraternité*

07 novembre 2025
Rennes
Maison des Associations

Maladie à corps de Lewy

6^{ème} COLLOQUE
CHERCHEURS - SOIGNANTS
AIDANTS - MALADES

Inscription en présentiel
ou en visio conférence sur
www.a2mcl.org

SOUTIENIR
L'ASSOCIATION

PROGRAMME
COLLOQUE

A2MCL
16 rue Marx Dormoy, 75018 PARIS
06 62 63 34 97 • contact@ a2mcl.org

CHU
Rennes



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

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



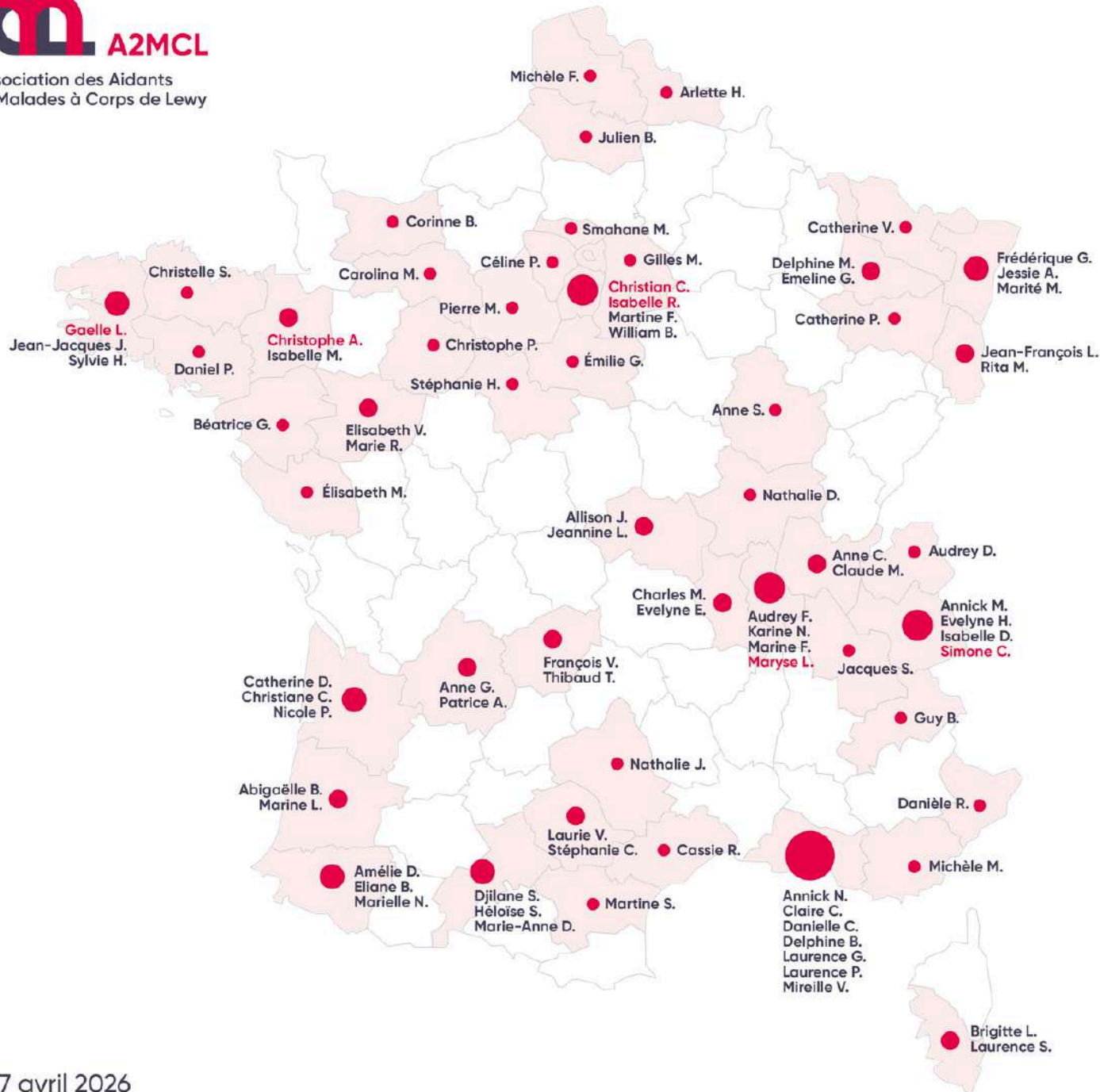
Un déploiement territorial en forte accélération

En 2025, nous avons franchi une étape décisive dans notre déploiement territorial, portée par **une dynamique forte de recrutement de bénévoles, avec un doublement des effectifs en région.**

Cette croissance s'est accompagnée **d'une structuration progressive de l'organisation, avec la mise en place de relais locaux pilotés par des délégués territoriaux,** permettant d'ancrer durablement les actions de l'association au plus près des besoins des familles et des professionnels.

Parallèlement, l'A2MCL a renforcé l'accompagnement de ses bénévoles, à travers la mise en place d'une charte des bénévoles et le renforcement de dispositifs de formation dédiés, adaptés aux différents rôles afin de garantir la qualité et l'homogénéité des actions menées sur l'ensemble du territoire.





Cartographie des bénévoles 2026

Bénévoles
Bénévoles et administrateurs





Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

NOS ACTIONS DE SOUTIEN AUX FAMILLES



Accompagner et soutenir les familles tout au long du parcours de soin

Des dispositifs plus complets et plus structurés en 2025

L'ensemble des dispositifs proposés par l'A2MCL repose sur une approche complémentaire alliant :

- des dispositifs de soutien et d'accompagnement personnalisés,
- des formations structurées pour acquérir des connaissances approfondies,
- des ateliers pratiques pour expérimenter et mieux vivre avec la maladie,
- des plateformes d'entraide et d'échanges entre pairs (groupes de paroles, forums d'échanges, annuaires de mise en relation...).

Cette approche permet de proposer un accompagnement global, au plus près des besoins des aidants et des personnes malades, tout au long de leur parcours.

Des parcours d'accompagnement structurés et accessibles en ligne

En 2025, afin de mieux répondre aux besoins spécifiques d'accompagnement de chacun, l'A2MCL a restructuré sur son site internet avec des parcours d'accompagnement dédiés, accessibles à tout moment :

- un parcours "**Je suis aidant**", destiné à accompagner les proches dans la compréhension de la maladie, la gestion du quotidien et l'orientation dans le parcours de soins,
- un parcours "**Je suis une personne malade**", conçu pour aider à mieux comprendre la maladie, mettre des mots sur les symptômes et rester acteur de sa vie,
- et un parcours "**Je suis un ancien aidant**" qui permet d'accompagner dans l'épreuve du deuil et de la reconstruction.

Ces parcours, construits à partir de l'expérience de terrain de l'association, proposent **des contenus pédagogiques, des repères concrets et des ressources adaptées, notamment à travers des guides pratiques, des conseils et des dispositifs d'accompagnement.**

Ils permettent à chacun d'avancer à son rythme, de mieux anticiper les situations du quotidien et de construire progressivement un parcours de soins adapté.

Un dispositif d'écoute personnalisé de plus en plus sollicité

Nous avons amplifié et enrichi en 2025 son dispositif d'écoute et d'accompagnement individualisé destiné aux aidants, aux proches et aux personnes malades, accessible via le formulaire de contact et la permanence téléphonique de l'association.

Ce dispositif, de plus en plus sollicité, permet d'accompagner les familles :

- ✓ Pour un **besoin d'écoute et de soutien face à des situations souvent complexes,**
- ✓ **Des demandes d'information sur la maladie** (diagnostic, symptômes, évolution, prise en soin),
- ✓ Ou **des besoins d'orientation vers des professionnels** de santé ou des structures d'accueil de malades ou de répit.

Les situations les plus complexes peuvent donner lieu à un accompagnement plus ciblé, notamment grâce à l'intervention des neuropsychologues de l'association, qui proposent des entretiens personnalisés :

- de soutien psychologique chaque fois que nécessaire (2 à 3 séances consécutives),
- de psycho-éducation afin de mieux faire face aux manifestations psycho-comportementales de la maladie.



Quand le diagnostic est tombé, on s'est sentis complètement démunis. On ne comprenait pas ce qui arrivait, ni vers qui se tourner. L'accompagnement proposé par l'A2MCL nous a permis de mettre des mots sur la maladie, de mieux comprendre les symptômes et surtout de savoir quoi faire au quotidien. On a été écoutés, orientés et accompagnés étape par étape. Ça a vraiment changé notre manière de vivre avec la maladie.

Claire, aidante familiale.

CHIFFRES CLÉS 2025

2 500 SESSIONS D'ÉCOUTE
TÉLÉPHONIQUE INDIVIDUELLES

1 800 RÉPONSES PERSONNALISÉES AUX
DEMANDES VIA NOTRE
FORMULAIRE DE CONTACT

5 BÉNÉVOLES MOBILISÉS POUR
L'ÉCOUTE TÉLÉPHONIQUE

Un parcours d'accompagnement adapté aux besoins spécifiques de chaque famille

Des expertises spécifiques sont également mobilisées pour accompagner les familles dans les phases les plus complexes du parcours :

- **Notre conseillère juridique**, pour les questions liées à la protection des personnes (tutelle, curatelle, ...),
- **Notre référente "fin de vie"**, pour accompagner les familles sur les enjeux liés aux soins palliatifs et à la fin de vie,
- **Notre conseillère en aides médico-sociales**, pour orienter et accompagner dans la mise en place et le financement des dispositifs d'aide médico-sociales.

L'ensemble de ces dispositifs a permis en 2025 d'accompagner toutes les familles de façon individualisée à chaque étape du parcours de la maladie, depuis les premiers questionnements jusqu'aux situations les plus avancées, y compris après le décès du proche.

Notre dispositif d'accompagnement individualisé est assuré grâce **au précieux soutien d'une équipe dédiée composée de notre responsable administrative, d'une équipe de 5 bénévoles anciens aidants, et de 3 neuropsychologues expertes de la MCL.**

L'équipe se réunit en réunion d'intervision chaque semaine afin d'échanger sur les cas les plus complexes et sur l'amélioration continue des réponses apportées aux familles.



En 2025, j'ai accompagné plusieurs familles qui se sont retrouvées en difficulté faute d'avoir anticipé certaines démarches de protection. Dans l'urgence, les décisions sont plus complexes et parfois sources de tensions. À l'inverse, quand ces sujets sont abordés en amont, les choses sont beaucoup plus fluides et respectueuses des volontés de la personne. C'est vraiment ce que j'essaie de faire passer : ne pas attendre d'être au pied du mur.

Julie, conseillère juridique à l'A2MCL

J'échange avec des aidants qui approchent de la fin de vie de leur proche. Ils ont beaucoup de questions, et surtout beaucoup de peurs face à de nouvelles problématiques. Je me reconnais dans cette traversée parfois difficile, touchant l'intime inconnu. Avec mes expériences personnelles et de bénévole formée, co-animatrice des réunions entre aidants-es et d'anciens-nes aidants-es endeuillés-es, j'essaie de leur apporter les informations qui leur permettront de se faire accompagner au mieux, pour accompagner leur proche le plus sereinement possible. Parler de la mort, ne fait pas mourir. Anticiper sur cette étape de la vie permet à chacun de se préparer, de faire en sorte que tout se passe au mieux, selon les volontés et directives de celui qui va partir.

Simonne, ancienne aidante et référente "fin de vie" pour l'A2MCL

En 2025, j'ai accompagné des aidants qui méconnaissent les dispositifs existants. Parfois, un échange suffit à comprendre le besoin et dénouer une situation. En les informant sur les aides disponibles et en proposant un plan d'action, je leur permets de lever les blocages et d'avancer plus sereinement pour appréhender les difficultés du quotidien.

Audrey, experte aides médico-sociales bénévole

Expérimentation d'un tout nouveau dispositif : l'accompagnement post diagnostic 360°

Ce tout nouveau dispositif s'adresse aux aidants et aux personnes malades en individuel ou en binôme et s'articule autour de 3 entretiens successifs en visioconférence co-animés par une neuropsychologue et un bénévole écoutant avec pour principaux objectifs :

- **Favoriser l'acceptation et la compréhension de la maladie et de ses symptômes**
- **Faciliter la mise en place d'un parcours de soins** psycho-médico-social adapté
- **Anticiper les choix structurants liés à l'évolution de la maladie**
- **Améliorer la relation et la communication** aidants-aidés

Plus spécifiquement il permet aux personnes malades :

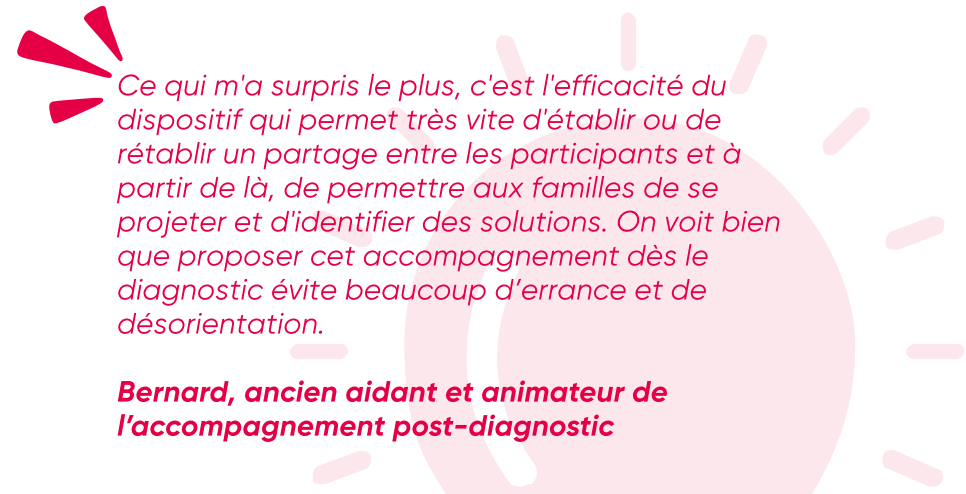
- De développer les compétences d'auto-gestion et d'adaptation aux symptômes
- De réduire l'anxiété et les affects dépressifs
- De favoriser le maintien de l'autonomie

Et aux proches aidants

- De reconnaître, prévenir et faire face aux troubles cognitifs et psycho-comportementaux
- De favoriser la capacité à déléguer et à se saisir de dispositifs de répit

L'expérimentation de ce nouveau dispositif post-diagnostic s'est avérée pleinement concluante et utile car il s'inscrit dans une des phases les plus délicates de la maladie, très souvent synonyme de sidération, d'angoisse, d'incompréhension et d'incertitude.

Il sera dès 2026 proposé de façon systématique aux familles qui sollicitent l'A2MCL au moment de l'annonce diagnostique.



Ce qui m'a surpris le plus, c'est l'efficacité du dispositif qui permet très vite d'établir ou de rétablir un partage entre les participants et à partir de là, de permettre aux familles de se projeter et d'identifier des solutions. On voit bien que proposer cet accompagnement dès le diagnostic évite beaucoup d'errance et de désorientation.

Bernard, ancien aidant et animateur de l'accompagnement post-diagnostic

Nous sommes partis de ce que nous avons vécu nous-mêmes en tant qu'aidants : ce moment du diagnostic où tout bascule, avec beaucoup de questions et très peu de repères. En 2025, en échangeant avec les familles, on a retrouvé cette même sidération, cette angoisse face à l'inconnu. C'est ce qui nous a donné envie de construire, avec les neuropsychologues de l'A2MCL, un accompagnement dans la durée structuré dès le départ. L'idée était simple : ne plus laisser les familles seules à ce moment-là, et leur donner rapidement des clés pour comprendre, s'organiser et avancer plus sereinement.

Marie-Suzanne, ancienne aidante et animatrice de l'accompagnement post-diagnostic

Des dispositifs de partage et d'entraide entre pairs de plus en plus investis

Afin de rompre l'isolement des familles et de favoriser le partage d'expérience, l'A2MCL propose différents dispositifs d'échange et d'entraide, accessibles à distance comme en présentiel.

Mis en place progressivement depuis la création de l'association, les groupes de parole Café Lewy constituent aujourd'hui un dispositif central de l'accompagnement proposé par l'A2MCL.

En 2025, dans les Cafés Lewy, on a vu des aidants arriver avec beaucoup de fatigue et de doutes, et au fil des séances, reprendre un peu confiance. Les échanges entre pairs sont essentiels : ils permettent de se sentir compris, mais aussi de trouver des solutions très concrètes. Ce collectif change vraiment la manière dont ils vivent leur rôle d'aidant."

Yael Slama, neuropsychologue A2MCL

Ce qui nous marque dans les groupes de paroles entre personnes malades, c'est la profondeur des échanges. Même lorsque les mots sont parfois difficiles à trouver, il y a une compréhension immédiate entre les participants. En 2025, on a vu combien ces espaces permettent de restaurer de la confiance, apaiser et devenir acteur de son parcours de soin.

Hélène Francisque, neuropsychologue A2MCL



CHIFFRES CLÉS 2025

4 000

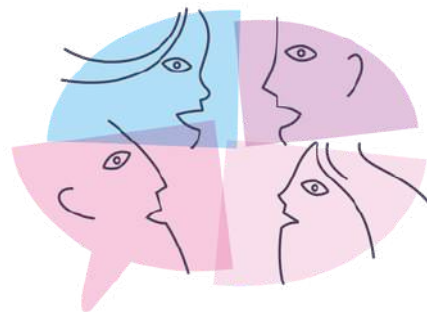
**PARTICIPANTS AUX
DISPOSITIFS D'ÉCHANGE
ENTRE MALADES ET
ENTRE AIDANTS**

1 100

**PARTICIPANTS AUX
GROUPES DE PAROLES**

caféLewy

entre aidants en visioconférence



Ces groupes de parole sont organisés **chaque mois en visioconférence**, avec des amplitudes horaires (10h-12h, 15h-17h, 18h-20h, 20h-22h) permettant au plus grand nombre d'y participer, y compris les aidants en activité professionnelle.

Animés par les neuropsychologues de l'association et des bénévoles formés, ces groupes permettent de partager des expériences, d'exprimer les difficultés rencontrées et de bénéficier de conseils et de retours d'expérience.



*Avant de participer au groupe, j'avais le sentiment d'être seule face à des situations que personne ne pouvait comprendre. Entendre d'autres aidants raconter exactement ce que je vis m'a profondément soulagée. On partage des difficultés, mais aussi des solutions très concrètes. Ces échanges m'aident à prendre du recul et à continuer à avancer. **Sophie, aidante***

caféLewy

entre aidants en présentiel dans les territoires

En complément des dispositifs en ligne, l'A2MCL propose des groupes de parole en présentiel dans plusieurs villes, permettant de renforcer le lien de proximité et l'ancrage territorial de l'association.

En 2025, ces groupes sont notamment proposés :

- à Lyon, en partenariat avec la Métropole Aidante,
- à Colmar, en lien avec l'agence Vitalliance,
- à Lille, à la Maison des Aidants,
- et à Béthune, au sein du CH de Béthune Beuvry.

Ces rencontres en présentiel permettent de créer un lien direct entre les participants et de compléter l'offre en visioconférence.

caféLewy

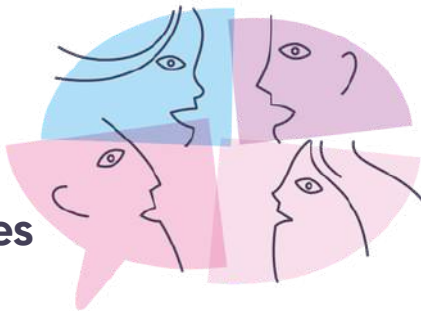
entre anciens aidants endeuillés

Cette expérimentation lancée en 2023 continue. Deux groupes sont proposés chaque mois en visioconférence. 205 anciens aidants ont pu bénéficier de ce dispositif en 2025.

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.

caféLewy

entre personnes malades
en visioconférence



Ces groupes 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. **Près de 250 personnes malades ont participé en 2025.**

Dans ces groupes animés par l'une de nos neuropsychologues et un ancien aidant, les participants trouvent une plateforme unique d'échanges en toute liberté sur leur vécu et les stratégies pour y faire face au quotidien. Ils **sont très fidèles à ce rendez-vous mensuel auquel ils sont très attachés et sont toujours très heureux de s'y retrouver.**

*Au début, j'avais du mal à comprendre ce qui m'arrivait. Pouvoir échanger avec d'autres malades m'a aidé à mettre des mots sur ce que je ressens et à me sentir moins seul. On se comprend sans avoir besoin de tout expliquer, et ça fait beaucoup de bien. C'est toujours un moment fort de retrouver les amis du Café Lewy. **Jean, patient MCL.***

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

caféLewy thématique

au plus près du vécu des malades

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 2025 :

- Comment préparer l'avenir dans la MCL ?
- Les apports des accompagnements paramédicaux dans la MCL
- Qu'est-ce qui me fait du bien quand je ne vais pas bien ?
- MCL et aménagement de l'habitat
- Comment gérer les hallucinations ?
- Comment gérer l'agressivité ?

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

Des espaces d'échange accessibles en continu



Les forums de discussion privés

À travers le **forum d'échange par mail sur Google**, plus de 400 aidants et anciens aidants peuvent partager leurs expériences (positives comme difficiles) et solliciter l'aide des autres.

En 2025, l'A2MCL a mis en place un nouveau **groupe de discussion Google « Jeunes proches MCL »**, destiné aux enfants et jeunes adultes concernés par la maladie d'un parent ou d'un proche.

Maladie à corps de Lewy

Google groupe Aidants - MCL

Échanger & se soutenir

A2MCL
Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

JE M'INSCRIS

Maladie à corps de Lewy

Google groupe • 15-25 ans Jeunes proches - MCL

Échanger & se soutenir

A2MCL
Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

JE M'INSCRIS

Ce dispositif permet de répondre à des besoins spécifiques d'échange entre jeunes proches, souvent confrontés à une grande solitude face à la maladie. À travers le **groupe privé d'échange sur Facebook** auquel participent plus de 2000 aidants, anciens aidants et personnes malades, chacun peut également échanger librement dans le respect et la bienveillance.

L'annuaire **LEWY** proche de chez moi

Lancé en 2024, cet annuaire privé 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 leur nom, prénom, ville et département de résidence, et adresse mail.

Annuaire LEWY PROCHE DE CHEZ MOI

Des dispositifs de formation et de psychoéducation des aidants et des personnes malades

La psychoéducation, un levier clé pour mieux vivre avec la maladie

Depuis plusieurs années, l'A2MCL développe des dispositifs de formation et de psychoéducation destinés aux aidants et aux personnes malades.

Forte de plus de 5 ans d'accompagnement des familles, l'association a acquis une expertise approfondie des besoins liés à la maladie à corps de Lewy et des difficultés rencontrées au quotidien.

Cette expérience de terrain permet à l'A2MCL de concevoir des dispositifs adaptés, combinant apports théoriques, partage d'expérience et outils concrets.

La psychoéducation constitue aujourd'hui un levier essentiel pour :

- **mieux comprendre la maladie et ses symptômes,**
- **anticiper son évolution,**
- **adapter les comportements et les stratégies du quotidien,**
- **et mieux accompagner son proche ou mieux vivre avec la maladie.**

Ces dispositifs s'inscrivent dans une logique d'amélioration continue et **constituent un véritable laboratoire d'innovation dans la prise en soins, au croisement des savoirs scientifiques et des expériences vécues.**

Ce qui nous marque le plus en 2025, c'est à quel point les séances de psychoéducation deviennent des espaces de respiration pour les familles. Les aidants arrivent souvent épuisés, avec beaucoup de doutes, et repartent avec des repères concrets, mais aussi le sentiment de ne plus être seuls.

Du côté des personnes malades, on voit combien comprendre ce qui leur arrive permet d'apaiser certaines angoisses. Ces séances changent réellement le quotidien."

L'équipe de neuropsychologues de l'A2MCL

CHIFFRES CLÉS 2025

721 PARTICIPATIONS AUX ATELIERS DE PSYCHO-ÉDUCATION ENTRE AIDANTS

243 PARTICIPATIONS AUX ATELIERS DE PSYCHO-ÉDUCATION ENTRE PERSONNES MALADES

78 ATELIERS RÉALISÉS



Les ateliers m'ont permis de comprendre des choses très concrètes, comme les hallucinations ou les changements de comportement. Avant, je pensais que mon proche le faisait exprès ou qu'il délirait. Aujourd'hui, je comprends que c'est la maladie, et je sais comment réagir sans aggraver la situation. Ça a complètement changé notre quotidien.

Catherine, aidante

Avant de participer aux ateliers de l'A2MCL, j'étais perdue, je ne connaissais pas les aides dont je pouvais bénéficier, les soins à mettre en place pour mon mari, les choses à anticiper avec l'évolution de la maladie. Maintenant, je me sens beaucoup mieux armée pour faire face à la maladie.

Isabelle, aidante

atelierLewy entre aidants : modules de formation approfondie des aidants familiaux

Les modules de formation destinés aux aidants familiaux, initiés en 2021, ont été poursuivis en 2025. Organisés en cycles de 7 séances de 2 heures sur 7 semaines, en petits groupes d'une dizaine d'aidants, ces modules sont animés par les psychologues de l'association en binôme avec un bénévole ancien aidant.

Ils permettent aux participants d'acquérir des repères solides sur la maladie et le parcours de soin, de mieux comprendre les comportements, de développer des stratégies concrètes pour accompagner leur proche au quotidien.

Ils permettent également aux aidants de bien connaître les dispositifs de répit et les aides médico-sociales dont ils pourront bénéficier afin de prévenir les risques d'isolement social et d'épuisement, encore trop fréquents chez les aidants de malades à corps de Lewy.

Maladie à corps de Lewy
atelierLewy
entre aidants

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

A2MCL
Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

JE M'INSCRIS

atelierLewy entre personnes malades

Un dispositif de psycho-éducation est également proposé aux personnes malades à travers les Ateliers Lewy, destinés à des personnes à un stade précoce à modéré de la maladie.

Ces ateliers se déroulent sous forme de sessions thématiques en petits groupes, d'une durée de 1h30 à 2h, combinant des exercices pratiques et mises en situation, des échanges entre participants et des apports théoriques.

Animés par les neuropsychologues de l'association, ils permettent aux personnes malades :

- de mieux comprendre leur maladie,
- d'identifier leurs ressources et leurs fragilités,
- et de développer leurs propres stratégies pour y faire face.

Chaque atelier correspond à un thème spécifique, choisi en lien avec les préoccupations des participants (mémoire, anxiété, organisation, communication...).



J'ai participé à plusieurs Ateliers Lewy, notamment sur la compréhension des symptômes, les troubles de l'attention et les moments d'angoisse. Ça m'a aidé à mieux comprendre ce qui m'arrive au quotidien et à mettre des mots sur des sensations que je n'arrivais pas à expliquer.

J'ai aussi appris des petites choses très concrètes pour gérer certaines situations, comme les moments de confusion ou de fatigue. Et surtout, le fait d'échanger avec d'autres personnes malades, qui vivent des choses similaires, ça m'a beaucoup rassuré.

Ludivine, Lyon

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

A2MCL
Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

JE M'INSCRIS



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

NOS ACTIONS D'INFORMATION ET DE FORMATION





Former et informer sur la MCL

Lewyformation une offre de formation structurée au service du parcours de soin

Afin de renforcer la lisibilité et l'impact de ses actions de formation, l'A2MCL a décidé de regrouper l'ensemble de ses dispositifs sous une même bannière : **lewyformation**.

Cette structuration répond à un objectif clair : **affirmer le rôle central de la formation dans l'amélioration du diagnostic et de la prise en soin** de la maladie à corps de Lewy.

À travers lewyformation, l'A2MCL propose une offre complète, adaptée aux besoins des professionnels de santé et des acteurs médico-sociaux :

- ✓ **des webinaires d'information**, accessibles à tous,
- ✓ **une plateforme d'e-learning**, permettant de se former à son rythme,
- ✓ **des formations sur mesure**, au plus près du terrain,
- ✓ **un colloque annuel**, réunissant experts et acteurs de la prise en soin,
- ✓ **des conférences thématiques** et une participation active à de nombreux colloques et congrès scientifiques.

Cette approche globale permet de diffuser les connaissances, de partager les bonnes pratiques et de contribuer à structurer une meilleure prise en soins de la maladie à corps de Lewy.

L'ensemble des contenus de nos formations sont conçus **sous la supervision de notre comité pédagogique, présidé par la Professeure Claire Paquet** (neurologue au CMRR de Paris Nord), et composé d'aidants, de personnes malades et de neuropsychologues, garantissant leur qualité scientifique et leur adéquation avec les réalités du terrain.



On ne peut pas diagnostiquer ni prendre en soin une maladie que l'on ne connaît pas.

Pr. Claire Paquet, neurologue au CMRR de Paris Nord et Présidente de notre comité pédagogique

Les webinaires d'information accessibles à tous

Les webinaires d'information constituent un dispositif central de l'offre lewyformation.

Organisés chaque mois en visioconférence, avec une session en matinée, une session en après-midi et une session en soirée, ils sont accessibles sur inscription aux professionnels de santé, aux acteurs médico-sociaux, aux aidants et aux personnes malades.

Animés par les neuropsychologues de l'association en binôme avec un bénévole ancien aidant, ces webinaires proposent une approche à la fois pédagogique et concrète de la maladie.

Ils se déroulent en 2H30 et abordent les thèmes suivants : **le diagnostic de la MCL, la description des symptômes, les traitements et le parcours de soins, le ressenti du malade et la posture à adopter, et le prendre soin de soi en tant qu'aidant.**

Ces sessions permettent de diffuser largement des connaissances essentielles et de proposer des repères concrets, directement mobilisables dans la pratique.

Elles constituent souvent un premier niveau d'information, en complément des autres dispositifs de formation proposés par l'A2MCL.



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

"En tant que médecin généraliste, ce webinar a été pour moi une excellente introduction à la maladie à corps de Lewy. Il permet de poser les bases, de mieux comprendre les signes clés et les spécificités de la maladie, notamment sur le plan neuropsychiatrique. Ça m'a donné envie d'aller plus loin et de me former davantage via lewyformation.fr pour approfondir mes connaissances et adapter encore mieux ma pratique."

Jean-Yves, médecin généraliste Perpignan

CHIFFRES CLÉS 2025

26 SESSIONS ORGANISÉES

2 675 PARTICIPANTS

49% DE PROFESSIONNELS

48% D'AIDANTS

3% DE MALADES

La plateforme d'e-learning lewyformation.fr

L'année 2025 confirme le développement de lewyformation.fr, la seule plateforme d'e-learning dédiée à la maladie à corps de Lewy.

Conçue par et pour les aidants, les personnes malades, les professionnels de santé et les acteurs de l'aide à la personne, elle propose un parcours de formation complet, accessible à distance et au rythme de chacun.

La plateforme s'appuie sur une approche pédagogique structurée combinant contenus scientifiques validés, témoignages d'aidants et de personnes malades, supports pédagogiques synthétiques (notamment sous forme d'infographies) et quiz de validation des connaissances.

Elle propose 10 modules thématiques, d'une durée de 15 à 45 minutes, couvrant l'ensemble des enjeux liés à la maladie, du diagnostic à l'accompagnement au quotidien.

Accessible sur abonnement, lewyformation.fr permet de se former de manière autonome et progressive, en complément des autres dispositifs proposés par l'association.

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

« En 2025, j'ai suivi la formation proposée sur Lewyformation.fr, à mon rythme, en fonction de mes contraintes de consultation. Cette flexibilité a été déterminante pour aller au bout du parcours. Le nouveau module dédié à l'accompagnement des familles m'a particulièrement marqué. Jusqu'ici, je me sentais parfois démuni face aux aidants, notamment dans les situations complexes liées aux troubles psycho-comportementaux. Cette formation m'a apporté des repères très concrets pour mieux les écouter, les orienter et les intégrer dans la prise en soins. Elle m'a aussi permis d'affiner mon diagnostic et de structurer davantage le parcours de soins de mes patients. C'est un outil précieux pour réduire l'errance diagnostique et améliorer concrètement la vie des familles. »

Claire, médecin généraliste Poitiers

CHIFFRES CLÉS 2025

10 MODULES DISPONIBLES

22% DE PROFESSIONNELS

74% D'AIDANTS

4% DE PERSONNES MALADES

Les formations sur mesure intra-établissements : un axe de développement stratégique

Initiées en 2024, **les formations sur mesure constituent désormais un axe structurant de notre action en matière de formation.** Ces formations répondent à un besoin croissant des professionnels confrontés à des situations complexes et à un manque de repères face à une maladie encore mal connue.

Organisées à la demande des structures, **elles peuvent être réalisées en présentiel ou en visioconférence, et s'adaptent aux réalités de terrain et aux problématiques spécifiques rencontrées par les équipes.**

Animées par les neuropsychologues de l'association en binôme avec des bénévoles aidants, elles proposent une approche approfondie de la MCL, articulant apports théoriques, retours d'expérience et mises en situation. Elles permettent aux professionnels de mieux comprendre les symptômes, d'affiner leur capacité de repérage et d'adapter leurs pratiques d'accompagnement et de prise en soins.

Une grande diversité d'acteurs sont concernés :

- établissements de santé, services de soins à domicile,
- structures d'accueil et d'hébergement,
- réseaux d'acteurs médico-sociaux territoriaux,
- plateformes de répit et associations d'aidants,
- écoles et organismes de formation des professionnels,
- Services publics liés à la perte d'autonomie (CLIC, CCAS, MDPH, MDA, CDCA...).

En 2025, **43 structures ont pu bénéficier de ces formations c'est-à-dire près de 1130 professionnels formés**, parmi lesquelles la Fédération des DAC Auvergne Rhône-Alpes, l'École d'aides-soignantes (IFAS) CHU Bordeaux, Institut Claude Pompidou CHU de Nice, la Fédération des plateformes de répit, l'EHPAD Les Adrets à Clichy (92), le SSIAD et l'équipe ESA Séverac d'Aveyron et le Pôle autonomie département du Nord.

Leur montée en puissance traduit à la fois la pertinence de ce dispositif et la reconnaissance progressive de l'expertise de l'A2MCL auprès des professionnels.

Elles constituent aujourd'hui un levier essentiel pour améliorer la qualité du diagnostic et de la prise en soin, en cohérence avec les orientations portées par l'association, notamment dans le cadre de son plaidoyer en faveur d'un renforcement de la formation.

Cette formation nous a permis de mieux comprendre les spécificités de la MCL, notamment les fluctuations et les troubles du comportement. Nous avons pu faire le lien avec des situations que nous rencontrons au quotidien dans l'établissement. Aujourd'hui, nos équipes réagissent différemment, avec plus de recul et des réponses mieux adaptées. Cela a un impact direct sur la qualité de l'accompagnement des résidents.

Équipe soignante, établissement médico-social

The graphic features a light blue background with a white house silhouette. At the top left, a red speech bubble contains the text 'Maladie à corps de Lewy'. Below it, a purple box with a white icon of a person and a house contains the text 'Formation sur mesure'. The main title 'Lewyformation' is written in large, bold, black letters. To the right, a white box with a green checkmark icon contains the text 'Dédiée à une équipe de 15 à 30 professionnels soignants et acteurs médico-sociaux'. Further right is the A2MCL logo, which consists of a red 'A' and 'M' intertwined, with the text 'A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy' below it. At the bottom right, a red button with white text says 'JE M'INSCRIS'.

Le colloque A2MCL "chercheurs, soignants, aidants, malades" 2025 à Rennes

Le colloque annuel de l'A2MCL, qui s'est tenu le 7 novembre 2025 à Rennes, sous le haut patronage du ministère de la Santé, a réuni pour sa 6^e édition chercheurs, soignants, aidants et personnes malades **autour d'un enjeu central : le parcours de soins dans la maladie à corps de Lewy.**

Organisé cette année en partenariat avec le CHU de Rennes, ce colloque s'impose aujourd'hui comme le seul événement en France entièrement dédié à la maladie à corps de Lewy, et **connaît une montée en puissance d'année en année, tant en nombre de participants que par la qualité des échanges.**

Un colloque tourné vers les solutions concrètes du parcours de soins

Cette édition s'est distinguée par une approche résolument orientée vers l'action, en mettant en lumière des dispositifs existants et des organisations de terrain permettant d'améliorer concrètement la prise en soins des malades et l'accompagnement des aidants, comme par exemple le baluchonnage, les séjours vacances répit, les accueils de jours thérapeutiques, le dispositif Pascog, les équipes ESA...

Les interventions ont permis d'aborder les différentes étapes du parcours de soins, en croisant les regards des professionnels, des aidants et des personnes malades.

SOUS LE HAUT PATRONAGE DU MINISTÈRE
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ, DES SOLIDARITÉS ET DES FAMILLES

A2MCL
Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

MINISTÈRE
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ,
DES SOLIDARITÉS
ET DES FAMILLES
*Liberté
Égalité
Fraternité*

07 novembre 2025
Rennes
Maison des Associations

Maladie à corps de Lewy

6^{ème} COLLOQUE
CHERCHEURS - SOIGNANTS
AIDANTS - MALADES

Inscription en présentiel
ou en visio conférence sur
www.a2mcl.org

SOUTIENIR
L'ASSOCIATION

PROGRAMME
COLLOQUE

A2MCL
16 rue Marx Dormoy, 75018 PARIS
06 62 63 34 97 • contact@ a2mcl.org

CHU
Rennes

**1 370 participants !
29 intervenants !**

09h00 - 11h00	<p>1^{er} Module</p> <p>Les premiers temps de la maladie Présidé par le Pr. Frédéric BLANC (neuro-gériatre) et le Dr. Jean-Michel DOREY (psychiatre)</p> <p>Témoignages du parcours au diagnostic • Aidant/ancien aidant/personne malade</p> <p>Résultats enquête aidants MCL : phase diagnostique • Pr. Claire PAQUET (neurologue)</p> <p>Regards croisés sur le parcours diagnostique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Premiers signes, premiers doutes : comment les repérer ? • Équipe dispositif ASALEE • Nouvelle approche diagnostique : l'expérimentation PASSCOG • Dr. Jean-Baptiste HAMON (neurologue) • Quand d'est la psychiatrie qui alerte en premier • Pr. Gabriel ROBERT (psychiatre) <p>Discussion autour des parcours diagnostiques « optimaux » • Échanges et questions réponses</p>
	<p>2^{ème} Module</p> <p>La mise en place d'un parcours de soin optimal post diagnostic Présidé par la Pr. Claire PAQUET (neurologue) et Pierre-Yves JONIN (neuropsychologue)</p> <p>Coordination du parcours médico-psycho-social : le dispositif Cluedo • Dr. Anne SALMON (neurologue)</p> <p>La remédiation cognitive en orthophonie dans la MCL • Elodie FABREGUES (orthophoniste)</p> <p>Quelles adaptations pour mieux vivre au domicile ? • Équipes mobiles ESA Rennes et Neuro/Dom</p> <p>Mieux vivre avec la MCL : éducation thérapeutique • Hélène FRANCISQUE (neuropsychologue)</p> <p>Les ingrédients d'un parcours de soin optimal • Pr. Claire PAQUET (neurologue)</p> <p>Discussion autour du parcours de soin optimal • Échanges et questions réponses</p>
11h20 - 12h45	<p>3^{ème} Module</p> <p>Maladie évolutive : anticiper et adapter le parcours de soin à domicile Présidé par la Pr. Aline CORVOL (gériatre) et le Dr. Brice LAURENS (neurologue)</p> <p>Le P.A.R.C.O.U.R.S. en pratique • Dr. Anne SALMON, Catherine MERCK, Sylvie LEGENDRE</p> <p>Le regard d'un ancien aidant : « Ce que j'aurais aimé savoir plus tôt » • Ancien aidant</p> <p>Les aides médico-sociales : au cœur de l'accompagnement • Marjorie BROSSAULT (assistante sociale)</p> <p>La gestion des ruptures dans le parcours de soin • Équipe DAC Rennes</p> <p>Les séjours de répit aidants aidés • Mélanie GAUDRON (Directrice « Vacances répit famille »)</p> <p>Répit longue durée : le Baluchonnage • Sandrine CONSTANTS (« Baluchon France »)</p> <p>Accueils de jour MCL : des lieux de stimulation et de répit • Raphaëlle MARTIN (Dir. de pôle « Delta 7 »)</p> <p>Discussion autour du parcours de soin optimal à domicile • Échanges et questions réponses</p>
14h00 - 16h00	<p>4^{ème} Module</p> <p>Le stade sévère de la MCL. Présidé par le Pr. Gabriel ROBERT (psychiatre) et la Pr. Claire ROUBAUD-BAUDRON (gériatre)</p> <p>Le stade sévère de la MCL et ses symptômes invalidants • Pr. Claire ROUBAUD-BAUDRON (gériatre)</p> <p>Quand les troubles du comportement deviennent envahissants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hallucinations & déliries : comment les gérer ? • Dr. Clémence GRANGE (gériatre), Dr. Pierre NICOT (psychiatre) • Quand l'hospitalisation est nécessaire : les UCC • Dr. Rémi THIRION (gériatre), Dr. Tristan MAHQUET (psychiatre) • MCL : nouvelles recommandations thérapeutiques • Pr. Frédéric BLANC (neuro-gériatre) <p>Accompagner la fin de vie : quand et comment intervenir ? • Pr. Vincent MOREL (médecin en soins palliatifs)</p> <p>Conclusion du colloque : les points clés à retenir • Table ronde avec les principaux intervenants</p>
16h20 - 18h15	

Une approche pluridisciplinaire et décloisonnée

Le colloque a réuni **une grande diversité d'intervenants**, du médecin généraliste aux spécialistes hospitaliers (neurologues, gériatres, psychiatres, neuropsychologues), ainsi que des acteurs du médico-social.

Cette pluralité de regards a permis de proposer une vision globale et décloisonnée du parcours de soin, en mettant en évidence les points de rupture mais également les leviers d'amélioration.

Une place centrale donnée aux témoignages

Les interventions scientifiques ont été enrichies par **des témoignages d'aidants et de personnes malades**, permettant d'ancrer les échanges dans la réalité vécue des parcours.

Ces prises de parole ont apporté un éclairage essentiel sur les difficultés rencontrées, mais aussi sur les attentes des familles, contribuant à nourrir une réflexion collective plus concrète et plus proche du terrain.

Affiche de la 6^{ème} Colloque Maladie à corps de Lewy. Le logo AZMCL (Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy) est visible en haut à gauche. À droite, il est indiqué que le replay est disponible le 07 novembre 2025 à Rennes, à la Maison des Associations. Le thème principal est la Maladie à corps de Lewy, avec une mention pour les chercheurs, soignants, aidants et malades. Le logo du Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles est en bas à gauche, et le logo de la CHU de Rennes est en bas à droite. Une mention de haut patronage du Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles est en bas.

Une étude nationale inédite pour éclairer les failles du parcours diagnostique

Le colloque a été marqué par la présentation **d'une enquête nationale inédite sur le parcours diagnostique des personnes atteintes de maladie à corps de Lewy, menée auprès de plus de 750 aidants** et pilotée par la Professeure Claire Paquet, en collaboration avec l'A2MCL.

Cette étude avait pour objectif de mieux comprendre les conditions dans lesquelles le diagnostic de la maladie est posé, afin d'identifier les principales difficultés rencontrées et les leviers d'amélioration.

Cette étude met en lumière plusieurs enjeux structurants pour améliorer la prise en soin :

- **la nécessité de renforcer la formation des professionnels**, en particulier dans les domaines de la psychiatrie et de la médecine générale.
- **l'importance d'un meilleur repérage des symptômes les plus précoces**, notamment psychiatriques.
- et **le besoin de mieux coordonner entre eux les différentes spécialités de médecins** : psychiatres, gériatres, neurologues et médecins généralistes.

Ces enseignements viennent directement nourrir les actions de l'A2MCL, notamment son plaidoyer en faveur d'un renforcement de la formation des professionnels et d'une meilleure structuration du parcours de soins.

Les résultats de l'étude mettent en évidence plusieurs constats majeurs :

→ Une errance diagnostique encore très importante

Seuls 27 % des patients obtiennent un diagnostic en moins d'un an, tandis que plus de la moitié attend plus de deux ans, et plus d'un quart plus de quatre ans.

→ Des parcours complexes et fragmentés

Plus d'un patient sur deux consulte au moins trois médecins avant d'obtenir un diagnostic, souvent après avoir été orienté vers plusieurs spécialités différentes.

→ Une forte fréquence d'erreurs diagnostiques

Dans près de 65 % des cas, un autre diagnostic est posé en premier, le plus souvent une maladie de Parkinson ou un trouble psychiatrique, retardant la mise en place d'une prise en soin adaptée.

→ Une entrée dans la maladie souvent marquée par des symptômes psychiatriques

Les troubles psychiatriques (et notamment la dépression) sont présents dans une large majorité des cas dès les premiers stades, ce qui oriente fréquemment les patients vers la psychiatrie plutôt que vers une prise en charge neurologique.

→ Un rôle encore marginal de certains professionnels dans le diagnostic

Le diagnostic est majoritairement posé par des neurologues et les gériatres, tandis que les psychiatres et les médecins généralistes, pourtant souvent en première ligne face aux premiers symptômes, restent des acteurs marginaux dans l'identification de la maladie.

Des conférences thématiques pour approfondir des enjeux spécifiques

En complément de ses dispositifs de formation, l'A2MCL organise des conférences thématiques en visioconférence, permettant d'approfondir certains sujets clés liés à la maladie à corps de Lewy.

Ces conférences permettent d'apporter des éclairages ciblés, en lien avec les préoccupations des familles et des professionnels, et de diffuser des connaissances actualisées. **Plus de 30 conférences thématiques sont disponibles en replay sur a2mcl.org.**

En 2025, deux conférences ont notamment porté sur :

- **Les violences intrafamiliales, sujet encore peu abordé mais essentiel dans l'accompagnement des situations complexes,**
Les résultats d'une étude menée par le CHU Lariboisière Fernand Widal en partenariat avec l'A2MCL y a été présentée. (voir diaporama dans le replay sur le site)
- **Les dernières avancées de la recherche, permettant de mieux comprendre les évolutions scientifiques et les perspectives thérapeutiques.**

Cette conférence est le fruit de la participation de 3 jeunes chercheurs qui ont assisté, grâce au financement de l'A2MCL, au seul congrès scientifique international sur la MCL qui s'est tenu à Amsterdam du 29 au 31 janvier 2025.



Clicker sur les bannières pour voir les replays des conférences



Une participation active de l'A2MCL aux congrès et événements scientifiques

En 2025, l'A2MCL a participé a de nombreux colloques et congrès scientifiques, afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la maladie à corps de Lewy et de renforcer les liens avec les professionnels de santé de la neurologie, de la Gériatrie, de la psychiatrie ou de l'orthophonie ainsi que les acteurs du médico-social.





Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

NOS ACTIONS EN RÉGIONS



Nos actions en régions

Une présence en région en forte progression

En 2025, l'**A2MCL a significativement renforcé sa présence en région**, portée par l'engagement de ses bénévoles et le développement de nouvelles actions locales.

Au-delà des dispositifs nationaux, **l'association s'inscrit désormais davantage dans les territoires**, en allant à la rencontre des familles et des professionnels au plus près de leurs besoins. Cette dynamique se traduit notamment par **le développement de formats en présentiel**, permettant de compléter les dispositifs en ligne et de renforcer le lien de proximité.

Un engagement essentiel des bénévoles sur le terrain

Le développement de ces actions en région repose en grande partie sur l'engagement des bénévoles de l'association.

Présents au plus près des territoires, ils contribuent à faire vivre les dispositifs de l'A2MCL, à accompagner les familles et à relayer les actions de sensibilisation.

Cette dynamique territoriale constitue un levier essentiel pour renforcer l'impact de l'association et répondre à une demande croissante sur l'ensemble du territoire.

Des formats d'interventions variés au service des territoires

En continuité des actions menées en 2024, l'A2MCL déploie en région plusieurs types de partenariats :

- Participation à des événements territoriaux (forums thématiques, journées de sensibilisation, événements santé)
- Participation en région à des événements nationaux comme la Journée Nationale des Aidants
- Conférences et interventions auprès de structures locales (EHPAD, plateformes de répit, associations...)
- Organisation de sessions d'information locales sur la MCL en partenariat avec des institutions
- Groupes de parole en présentiel, pour les aidants
- Cafés rencontre Lewy, favorisant les échanges en petits groupes
- Participation aux commissions des usagers des établissements de santé en tant qu'association agréée représentante des usagers du système de santé



Large participation de nos bénévoles lors de la Journée Nationale des Aidants



JNA Chambéry



JNA mairie Boulogne Billancourt



JNA Linselles



JNA Lyon



JNA Meximieux



JNA Bouches du Rhône



JNA Département de l'Allier



JNA Metz

Les bénévoles de l'association ont également participé à de nombreux forums



Forum des associations ville de Lille



Forum des associations à Lanton



Forum des MND



Forum des associations à Roubaix



Journée de l'autonomie au CH La Bassée



Salon du Bien-être à Coudekerque



Forum aidants Senior à Croix



Forum des associations au CHU Saint Etienne



Forum Bien Vieillir à Fouesnant



28h de Roubaix

Sessions d'informations en présentiel

Une opportunité de faire connaître l'A2MCL aux aidants et malades en sortie de consultations.



Cafés rencontre entre aidants



Des permanences de l'A2MCL ont également été mises en place dans différents CHU, à Béthune et à Bordeaux notamment

Action de visibilité lors d'événements sportifs ou culturels



Portes ouvertes
L'hermitage Vars



Marche et VTT Ain

Course euro métropole
Strasbourg



NOS ACTIONS D'INFLUENCE AUPRÈS DES AUTORITÉS DE SANTÉ



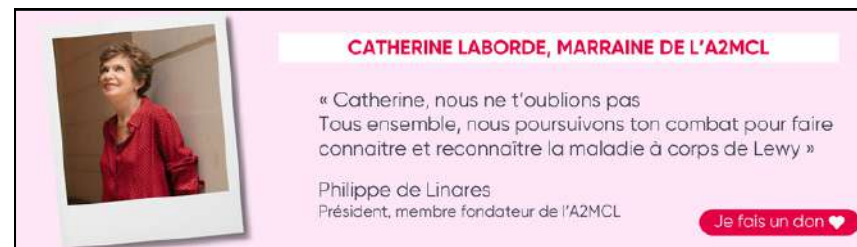
Nos actions d'influence auprès des autorités de santé

La journée mondiale 2025 : une mobilisation renforcée

La deuxième édition de la Journée mondiale de la maladie à corps de Lewy, organisée le 28 janvier 2025, a marqué une nouvelle étape dans la structuration de la mobilisation portée par l'A2MCL.

Cette édition a permis de renforcer le message porté par l'association, notamment **autour des enjeux de la formation des professionnels de santé.**

À travers une campagne de communication dédiée et la mobilisation de ses bénévoles, l'A2MCL a contribué à accroître la visibilité de la maladie et à sensibiliser un public plus large.



Cette édition a également été marquée par un moment particulièrement fort pour l'association.

Le 28 janvier 2025, jour de la Journée mondiale, **nous avons appris le décès de Catherine Laborde, marraine de l'A2MCL.**

Engagée à nos côtés depuis plusieurs années, **elle a joué un rôle déterminant dans la sensibilisation du grand public à la maladie à corps de Lewy**, en partageant son expérience avec une grande sincérité et en contribuant à rendre visible une réalité encore trop méconnue.

Sa disparition, survenue le jour même de cette mobilisation, a donné à cette Journée mondiale une dimension singulière, renforçant encore le sens de notre engagement collectif.

Cet événement a profondément marqué l'association et ses membres, et nous rappelle l'importance de poursuivre nos actions pour mieux faire connaître la maladie et améliorer la prise en soins des personnes concernées.

Un plaidoyer au cœur des enjeux de formation et du parcours de soin

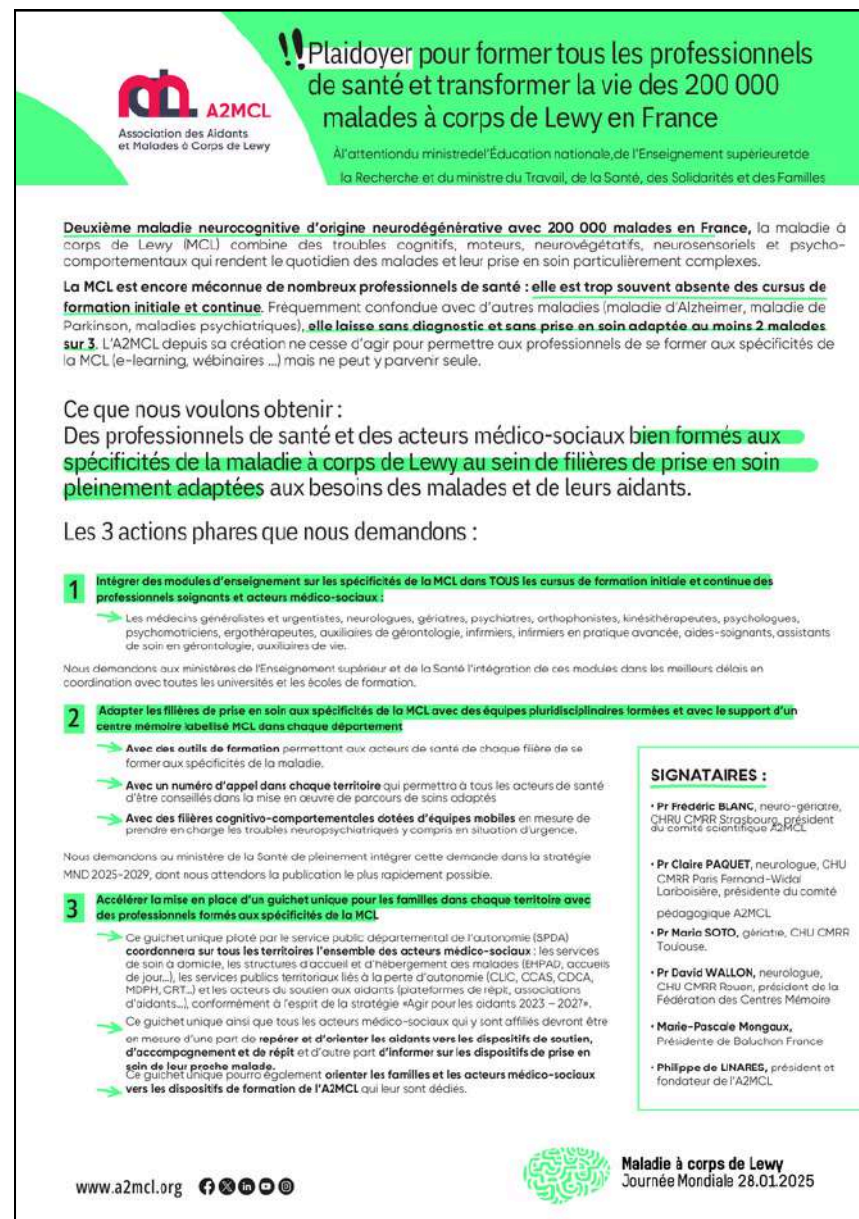
En 2025, l'A2MCL a publié un plaidoyer centré sur un enjeu clé : la formation des professionnels de santé pour améliorer le parcours de soin des familles.

Nos 3 revendications phares :

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

Notre plaidoyer a rencontré une mobilisation exceptionnelle, **avec plus de 50 000 signatures**, témoignant d'une prise de conscience croissante des enjeux liés à la maladie à corps de Lewy.

Au-delà de la mobilisation citoyenne, ce plaidoyer constitue un levier pour engager le dialogue avec les pouvoirs publics et faire émerger des évolutions dans les politiques de santé.



!! 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.
- 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 soins 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, CDGA, MDPH, CRT...) et les acteurs du soutien aux aidants (partenaires 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-géronte, CHRU CMRR Strasbourg, président du comité scientifique A2MCL
- Pr Claire PAQUET, neurologue, CHU CMRR Paris Fernand-Widal Larbosière, présidente du comité pédagogique A2MCL
- Pr Marie 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

www.a2mcl.org 

Maladie à corps de Lewy
Journée Mondiale 28.01.2025



Un dialogue renforcé avec les acteurs institutionnels

En parallèle de ses actions de mobilisation, l'**A2MCL poursuit ses échanges avec les institutions et les acteurs du système de santé**, afin de faire reconnaître les spécificités de la maladie à corps de Lewy et d'améliorer sa prise en compte dans les politiques publiques.

Participation A2MCL Stratégie nationale MND 2025-2030

L'année 2025 a été marquée par la publication de la stratégie nationale maladies neurodégénératives (MND) 2025-2030, attendue par l'ensemble des acteurs du secteur.



L'**A2MCL a participé activement à l'ensemble des ateliers et groupes de travail préparatoires qui ont été menés par le Ministère de la Santé.**

Si cette stratégie constitue une avancée importante pour structurer les politiques publiques dans ce domaine, **l'A2MCL constate toutefois que la maladie à corps de Lewy reste insuffisamment prise en compte, malgré ses spécificités et le nombre important de personnes concernées.**

En particulier, plusieurs enjeux majeurs portés par l'association apparaissent encore insuffisamment intégrés :

- **la mise en place d'une filière de diagnostic fiable et précoce pour la MCL** qui intègre la neurologie, la gériatrie, la psychiatrie et la médecine générale
- **la mise en place d'une filière de prise en soin des troubles psycho-comportementaux**, y compris en cas d'urgence.
- **le renforcement de la formation aux spécificités de la MCL** de tous les professionnels, notamment en première ligne (médecine générale, psychiatrie),

Ces constats viennent conforter les orientations portées par l'A2MCL dans son plaidoyer et soulignent la nécessité de poursuivre le dialogue avec les pouvoirs publics.

L'association entend ainsi contribuer activement à la mise en œuvre de cette stratégie, en partageant son expertise de terrain, ses travaux et les besoins identifiés auprès des familles et des professionnels.

L'A2MCL participera auprès du Ministère de la Santé aux groupes de travail qui seront mis en place pour assurer sa mise en œuvre.

Une visibilité renforcée dans les médias et sur les réseaux sociaux

En 2025, l'A2MCL a poursuivi le développement de sa visibilité dans les médias et sur les réseaux sociaux, contribuant à mieux faire connaître la maladie à corps de Lewy et à porter les enjeux liés au parcours de soins.

Une identité plus forte pour nos dispositifs

L'équipe a également renforcé la lisibilité des contenus sur a2mcl.org et a contribué à renforcer l'identité de nos dispositifs comme les CaféLewy, les ateliersLewy, Paroles de Lewy et Lewyformation.

Une présence accrue dans les médias

Plusieurs articles et reportages ont permis de sensibiliser le grand public et les professionnels à la MCL, en mettant en lumière ses spécificités et les difficultés rencontrées par les familles. Le décès de Catherine Laborde a contribué à mettre fortement en avant la maladie : des articles de fond ont été publiés dans les médias nationaux (Le Figaro, France Info, France Inter...) et régionaux (Ouest France, Sud Ouest, La Dépêche...).

L'A2MCL est en contact avec plus de 100 journalistes en France.



Ces retombées presse ont notamment permis de

- rendre visible une maladie encore trop méconnue,
- relayer les actions de l'association,
- et porter les messages du plaidoyer.

Une montée en puissance de



En parallèle, l'A2MCL a renforcé sa présence sur les réseaux sociaux (LinkedIn, Instagram, X), avec 3 posts hebdomadaires en moyenne et une publication quotidienne lors des grands événements. Ce contenu constitue un levier essentiel de sensibilisation et de mobilisation.

Les publications diffusées tout au long de l'année ont permis :

- de multiplier par deux notre audience sur LinkedIn,
- de partager des contenus pédagogiques à travers toutes les plateformes,
- de valoriser les actions de l'association,
- de relayer les témoignages d'aidants et de personnes malades,
- et d'amplifier la portée des campagnes, notamment lors de la Journée mondiale.

Cette dynamique contribue à toucher un public plus large et à renforcer l'engagement autour des enjeux liés à la maladie à corps de Lewy.



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

NOS ACTIONS DE SOUTIEN À LA RECHERCHE



Nos actions de soutien pour la recherche

L'A2MCL s'engage activement dans le soutien à la recherche sur la maladie à corps de Lewy, afin de contribuer à une meilleure compréhension de la maladie, à l'amélioration du diagnostic et au développement de solutions adaptées pour les malades et leurs aidants.

Depuis sa création, l'A2MCL a consacré 445 700 € au soutien de la recherche.

En 2025, l'association a dédié 21,1% de ses ressources au financement de la recherche médicale.

Appel à projets 2025

Comme chaque année depuis sa création, l'A2MCL propose un appel à projets autour de trois enjeux majeurs :

- **mieux comprendre les causes et les terrains génétiques de la maladie,**
- **mieux diagnostiquer la maladie, le plus tôt possible dans son évolution,**
- **améliorer la prise en soin médicamenteuse et non médicamenteuse.**



L'A2MCL soutient également des projets à hauteur de 20 000 € par projet, ainsi que des bourses de Master de 5 000 € pour les jeunes chercheurs, avec un maximum de deux projets par équipe.

En 2025, le Conseil d'Administration de l'A2MCL a retenu **5 projets de recherche**, sélectionnés par le comité scientifique :

- ✓ Un projet sur le rôle des infections virales dans la maladie à corps de Lewy.
- ✓ Un projet sur la caractérisation des vésicules extracellulaires impliquées dans la propagation de protéines mal repliées dans la maladie à corps de Lewy.
- ✓ Un projet d'étude sur la dynamique en EEG (électroencéphalogramme) pour le diagnostic de la MCL.
- ✓ Un projet sur l'implication de la neuro-inflammation dans le déclin cognitif tardif des patients présentant un trouble bipolaire comparativement à la MCL.
- ✓ Un projet à visée diagnostique et thérapeutique sur le rôle de la synucléinopathie cérébrale dans les épilepsies tardives non-lésionnelles.

Focus sur les projets lauréats 2025

Un projet sur le rôle des infections virales dans la MCL

Afin d'évaluer notamment si certaines infections virales sont associées à la survenue de symptômes neurosensoriels et/ou neurovégétatifs observés dans la MCL et si elles pourraient représenter des pistes innovantes de prévention pour la MCL (vaccins, antiviraux...). **Dr Morgane Linard, médecin épidémiologiste et chargée de recherche INSERM**

Un projet sur la caractérisation des vésicules extracellulaires impliquées dans la propagation de protéines mal repliées dans la MCL

Par des approches de microscopie super-résolutive, dans le but d'identifier des signatures moléculaires spécifiques dans le liquide céphalo-rachidien et ainsi de nouveaux biomarqueurs de diagnostic différentiel entre la MCL et la maladie d'Alzheimer. **Drs Mehdi Kabani & Christian Specht Université Paris Saclay**

Un projet d'étude de la dynamique en EEG (électroencéphalogramme) pour le diagnostic de la MCL

En comparant la fluidité dynamique des patients MCL avec celle des patients non-MCL afin de montrer une variabilité anormale de la fluidité dynamique chez les patients MCL et estimer le potentiel apport de cet outil pour la pratique diagnostique courante. **Drs Ludovic Dormegny-Jeanjean¹ et Vera Dinkelacker Laboratoire I Cube Université de Strasbourg**

Un projet sur l'implication de la neuro-inflammation dans le déclin cognitif tardif des patients présentant un trouble bipolaire comparativement à la MCL

Avec comme principal objectif de caractériser de manière multimodale les profils neuro-inflammatoires et inflammatoires systémiques des patients bipolaires et de les comparer à ceux observés chez les patients présentant une MCL. **Raphaëlle Lange dans le cadre de son stage de master 2 INSERM sous la supervision du Dr Emmanuel Cognat, Neurologue au CHU Lariboisière Fernand Widal**

Un projet à visée diagnostique et thérapeutique

Sur le rôle de la synucléinopathie cérébrale dans les épilepsies tardives non-lésionnelles afin d'identifier un potentiel impact positif des antiépileptiques sur l'évolution cognitive des synucléinopathies et donc de la MCL. **Dr Benjamin CRETIN ; CMRR de Strasbourg ; Département de Neurologie ; Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.**

Récapitulatif des projets soutenus par l'A2MCL

L'A2MCL soutient désormais 18 projets de recherche, répartis en trois grands domaines :

Diagnostic précoce et biomarqueurs spécifiques (8 projets)

- Étude des mécanismes de type alpha-synucléinopathie chez les patients bipolaires
- Analyse des troubles neurovégétatifs au stade précoce
- Identification de biomarqueurs sanguins de diagnostic candidats dans la MCL
- Développement de biomarqueurs alpha-synucléine par RT-QulC
- Caractérisation des vésicules extracellulaires dans la MCL vs la maladie d'Alzheimer
- Caractérisation de la fluidité dynamique en EEG dans la MCL
- Analyse comparative de la neuro-inflammation entre MCL et Bipolarité
- Combinaison de biomarqueurs multimodaux de diagnostic via intelligence artificielle

Causes et terrains génétiques de la maladie (6 projets)

- Analyse des réseaux de connectivité fonctionnelle entre l'insula et le cortex singulaire
- Exploration de la dysfonction mitochondriale dans la MCL
- Étude du rôle du facteur de risque APOE4 dans la MCL
- Étude des biomarqueurs MCL associés aux mutations sur le gène GBA1
- Identification de nouveaux gènes responsables de MCL familiales
- Rôle des infections virales dans le développement de la MCL

Nouveaux traitements expérimentaux (4 projets)

- Stimulation cérébrale non invasive par faible champ électrique continu (tDCS)
- Stimulation magnétique transcrânienne sur les fluctuations cognitives
- Luminothérapie sur les troubles du sommeil et de l'humeur
- Analyse exploratoire de l'efficacité potentielle des antiépileptiques dans la MCL



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

LA VIE DE L'ASSOCIATION



La vie de l'association

Un Conseil d'Administration renforcé

Le Conseil d'Administration de l'A2MCL joue un rôle central dans la définition des orientations stratégiques de l'association et dans le suivi de ses actions. Il est composé de 12 administrateurs.

Le Conseil d'Administration poursuit son engagement au service du développement de l'association, avec l'intégration de nouveaux membres, venant renforcer les compétences et les expertises mobilisées. **En 2025, nous avons accueilli Ludovic Jacquier et Christian Caron.**

CHIFFRES CLÉS 2025

9 PERMANENTS

12 ADMINISTRATEURS

86 BÉNÉVOLES

4 686 MEMBRES ET DONATEURS

Une équipe des permanents qui se renforce

En 2025, l'A2MCL a poursuivi la structuration de son organisation, afin de répondre à une demande en forte croissance.

L'équipe composée de **9 permanents en 2025 dont 4 neuropsychologues** s'est notamment renforcée avec l'arrivée d'une chargée de communication, d'une nouvelle assistante administrative, et d'une chargée de mission (en charge de l'accompagnement des bénévoles en région) venant compléter les ressources existantes et accompagner le développement des actions de communication et de visibilité de l'association.

Cette évolution marque une étape importante dans la structuration de l'A2MCL, en cohérence avec la montée en puissance de ses activités.



Notre gouvernance

Le bureau



**Philippe
DE LINARES**
Président



**Ludovic
JACQUIER**
Vice - président



**Bernard
VENEAU**
Trésorier



**Isabelle
RIQUIER**
Secrétaire

Le conseil d'administration



**Marie-Suzanne
LAVELLE**
Administratrice



**Thomas
STERN**
Administrateur



**Valérie
LIBRATI**
Administratrice



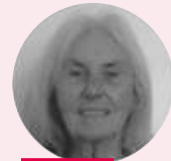
**Gaëlle
LE BOT**
Administratrice



**Christophe
AERTS**
Administrateur



**Maryse
LA LOUET**
Administratrice



**Simone
CHAUVIN**
Administratrice



**Christian
CARON**
Administrateur

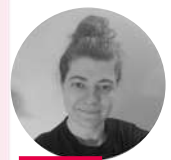
L'équipe permanente



**Vincent
MOUILLESEAUX**
Délégué
général



**Kim
JOLY**
Responsable
administrative



**Amélie
LE MOINE**
Assistante
administrative



**Hélène
LAFFAILLE**
Chargée de
projets



**Nathalie
MARIDET**
Chargée de
missions



**Yael
SLAMA**
Psychologue



**Hélène
FRANCISQUE**
Psychologue



**Estelle
PLACE**
Psychologue



**Maïté
FONTAINE**
Psychologue

Une mobilisation essentielle des bénévoles

Les bénévoles en charge des missions transversales

L'équipe des **23 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 essentiellement par des bénévoles, avec l'appui de notre assistante administrative.
- **La coanimation des groupes de parole et des ateliers de psychoéducation**, en binôme avec nos neuropsychologues.
- **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.
- **La gestion des finances de l'association**, intégralement assurée par le trésorier (bénévole) de l'A2MCL.
- **Les relations institutionnelles et les actions d'influence** auprès des pouvoirs publics, en grande partie assurées par le président de l'association.

L'équipe des permanents se renforce

Le développement du réseau de bénévoles en région

Le réseau des bénévoles en région a poursuivi son développement en 2025, et constitue **un levier essentiel pour renforcer la présence de l'association sur l'ensemble du territoire.**

Les **63 bénévoles en région** jouent un rôle clé dans les missions de proximité et le développement du réseau de partenaires (professionnels de santé, structures d'accueil, dispositifs de répit, associations...).

Ils assurent le développement local des missions de l'association dans plusieurs régions : Île-de-France, Hauts-de-France, Bretagne, Normandie, Occitanie, Pays de la Loire, Auvergne-Rhône-Alpes, Nouvelle-Aquitaine, Grand Est, Provence-Alpes-Côte d'Azur et la Corse.



Une structuration progressive de l'accompagnement des bénévoles

L'intégration, la formation et l'accompagnement des bénévoles continuent de se structurer :

✓ **Un dispositif d'intégration et de formation des bénévoles en région, avec une réunion trimestrielle** permettant le partage d'expérience, la formation et l'information sur les actualités de l'association, animée par le président et le délégué général.

✓ **Un dispositif de supervision des animateurs de groupes de parole, avec des réunions mensuelles en petits groupes** animées par l'une des neuropsychologues, permettant d'évoquer les situations complexes et de renforcer les pratiques d'animation.

✓ **Un dispositif de supervision des écoutants téléphoniques,** avec des réunions hebdomadaires permettant le partage d'expérience et l'accompagnement des situations les plus délicates.

Le séminaire des bénévoles : un temps fort de cohésion des bénévoles

En 2025, l'A2MCL a organisé son deuxième séminaire des bénévoles, réunissant l'ensemble des bénévoles en présentiel à Rennes, en amont du colloque annuel.

Ce temps de rencontre a permis de renforcer les liens entre les bénévoles, de favoriser le partage d'expérience et de consolider la dynamique collective.



Des ressources qui devront être encore renforcées

L'A2MCL reste une association en développement, dont les ressources humaines et financières sont encore limitées au regard des enjeux et de la demande croissante.

Un des enjeux clés pour les années à venir sera la **capacité de l'association à renforcer ses équipes, tant en termes de permanents que de bénévoles**, afin d'accompagner sa montée en puissance et de répondre aux besoins des familles et des professionnels.



**JE DEVIENS
BÉNÉVOLE**
et rejoins les équipes
de l'A2MCL



Clicker sur les bannières pour nous soutenir



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

LES COMPTES ANNUELS



Des ressources en forte progression au service des missions de l'association

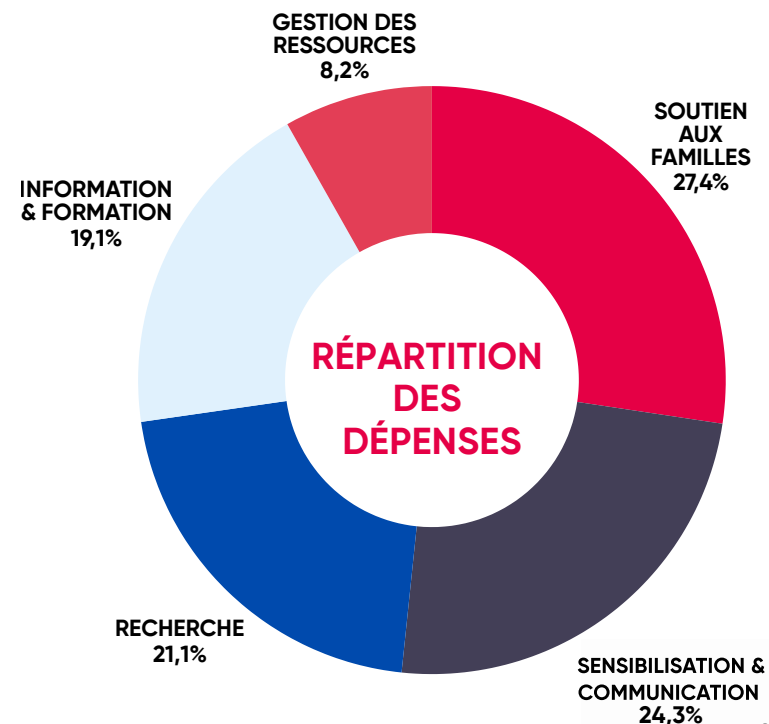
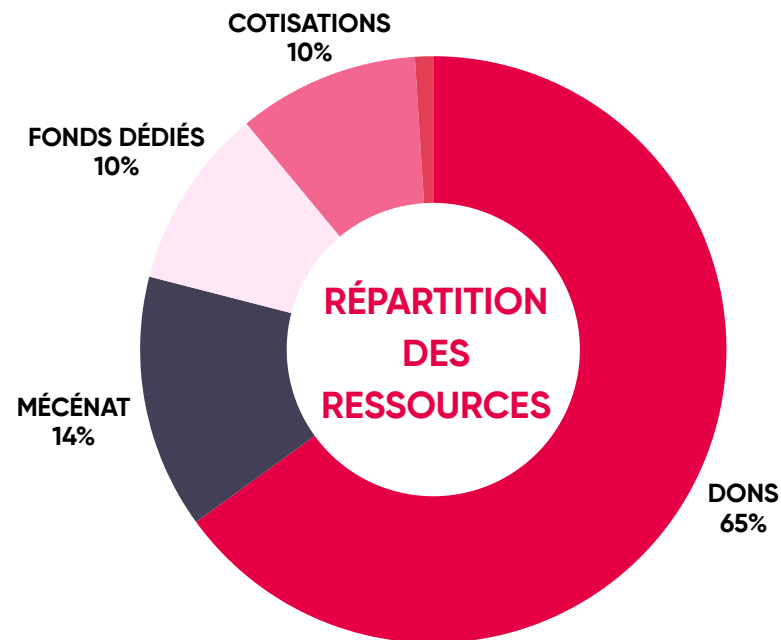
En 2025, l'A2MCL a connu une forte progression de ses ressources, permettant d'accompagner le développement de ses actions.

Les ressources totales (hors valorisation du bénévolat) s'élèvent à **473 K euros** en hausse de **+13 %** vs. 2024. Dans le même temps, les dépenses atteignent **439 K euros**, dont plus de **92 %** sont directement consacrées aux missions de l'association.

Une base de financement reposant sur un engagement fort de notre communauté

Les dons et adhésions atteignent **355 K euros** en 2025.

- Les cotisations s'élèvent à 48 k euros, en hausse de **+3,5 %**
- Les dons atteignent **307 K euros**, en progression de **+59 %** grâce notamment à une mobilisation exceptionnelle des donateurs au moment de la journée mondiale et en fin d'année.



Un mécénat en développement pour soutenir des projets structurants

Les ressources issues du mécénat s'élèvent à 67 K euros sont en progression en 2025 et permettent de financer des actions clés :

- L'accompagnement des anciens aidants grâce au soutien de la Fondation PFG sous l'égide de la Fondation de France,
- La mise en place des formations sur mesure pour les professionnels grâce au soutien du fonds de dotation Nos Épaules et Vos Ailes,
- Le soutien et l'accompagnement des familles grâce au soutien de la La Fondation JALMALV - Paris Île-de-France, sous l'égide de la Fondation des Petits Frères des Pauvres,
- Le financement des impressions de documentation grâce au soutien de la fondation ROGER DE SPOELBERCH.



Un engagement bénévole déterminant

En 2024, nos bénévoles ont réalisé plus de **7300 heures** d'engagement, représentant une valorisation équivalente à **87 K euros**.

Cet engagement constitue un levier essentiel pour le fonctionnement et le développement des actions de l'association.

Des dépenses concentrées sur les missions de l'association

Les dépenses de l'A2MCL sont très majoritairement orientées vers ses missions :

- le soutien aux familles, premier poste de dépenses, au cœur de l'action de l'association (27,4% des dépenses)
- les actions de sensibilisation, notamment la Journée mondiale (24,3% des dépenses)
- la formation, en lien avec la montée en puissance des actions lewyformation (19,1% des dépenses)
- le soutien à la recherche, à travers l'appel à projets (21,1% des dépenses)

Les frais de fonctionnement et de collecte restent maîtrisés, à 8,2 % du budget.

VISION & PRIORITÉS STRATÉGIQUES



Notre vision et nos priorités stratégiques

NOS OBJECTIFS PRIORITAIRES

- **Faire mieux connaître et reconnaître la MCL = clé de voute de notre stratégie.**
- **Être au plus près des besoins et des attentes de chaque famille touchée.**

NOTRE VISION

Nous rêvons du jour où la maladie à corps de Lewy sera pleinement connue et reconnue comme une maladie à part entière, identifiée sans confusion et prise en compte à la hauteur de ses spécificités.

Un jour où l'ensemble des professionnels du sanitaire et du médico-social seront formés pour mieux la diagnostiquer et mieux accompagner les familles.

Un jour où chaque personne malade bénéficiera d'un parcours de soin structuré, fluide et réellement adapté à ses besoins.

Un jour où les aidants auront enfin accès à des solutions de répit accessibles, concrètes et sans reste à charge.

Un jour, enfin, où la recherche sur la maladie à corps de Lewy sera soutenue à la hauteur de ses enjeux, pour ouvrir de nouvelles perspectives de compréhension et de prise en soins.

Une ambition qui fonde notre stratégie et nos actions

Accompagner CHAQUE famille de manière PERSONNALISÉE

Tout au long de son parcours, depuis la phase diagnostique jusqu'à la fin de vie et au deuil.

Former TOUS les acteurs de chaque profession aux spécificités de la MCL

Du médical, du sanitaire et du social.

Contribuer à faire progresser la RECHERCHE

Prioritairement dans le développement de **TE** médicale biomarqueurs de diagnostic fiables et précoces.

Fédérer TOUTES les parties prenantes pour peser sur les pouvoirs publics

Pour transformer les pratiques et réinventer le parcours de soin.

Une stratégie qui nécessite le développement de nos ressources et d'adapter notre organisation

- ✓ **En développant nos ressources financières**, notamment via l'obtention de subventions publiques et le mécénat.
- ✓ **En améliorant la productivité de nos outils bureautiques et informatiques**, afin de maximiser l'efficacité et la rapidité de nos actions.
- ✓ **En développant et en structurant nos ressources humaines**, grâce au déploiement d'un réseau de bénévoles sur l'ensemble du territoire et au développement d'une équipe de permanents à la hauteur de nos ambitions.

Nos valeurs

L'ÉCOUTE & LA PROXIMITÉ

Car chaque malade et chaque aidant méritent une attention particulière et une extrême bienveillance.

L'EXCELLENCE & L'EXPERTISE

Car la MCL est une maladie unique et particulièrement complexe et exigeante.

L'IMPACT & L'UTILITÉ

Car l'amélioration du quotidien est notre boussole.

L'INNOVATION

Car la MCL exige de réinventer les pratiques de soin et d'accompagnement.



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

PERSPECTIVES D'AVENIR



Perspectives d'avenir

PRIORITÉ 1

Renforcer nos communications et actions d'influence pour faire connaître et reconnaître la MCL

PRIORITÉ 2

Être l'acteur de transformation et d'innovation dans le parcours de soin

PRIORITÉ 3

Réussir le changement d'échelle

PRIORITÉ 1

Renforcer l'impact et l'efficacité de nos actions de communication

Renforcer nos actions d'influence auprès des pouvoirs publics

L'A2MCL souhaite porter plus haut et plus fort la voix des malades, des aidants et des professionnels auprès des pouvoirs publics pour une meilleure prise en soin des familles.

L'objectif est de :

- faire évoluer les politiques de santé,
- renforcer la formation des professionnels,
- et améliorer la reconnaissance de la maladie.

Cela passera par le développement de nos relations institutionnelles et de partenariat avec les acteurs d'influence et les acteurs de changement (sociétés savantes, fédérations de professionnels,...) aux niveaux national et régional, pour faire corps face aux défis de l'amélioration du parcours de soin.

L'embauche d'une personne dédiée à cette mission sera nécessaire pour fédérer un collectif puissant.

Notre plaidoyer restera un outil structurant pour faire avancer ces enjeux dans la durée.

Renforcer l'impact de nos campagnes de communication

L'objectif est de :

- développer la notoriété grand public de la maladie
- de sensibiliser plus largement sur les enjeux autour de la maladie
- d'inciter à l'évolution des pratiques et du regard porté sur la maladie.

Cela passera par un changement d'échelle dans le déploiement de nos campagnes et de nos relations avec les médias.

Cela nécessitera de bâtir progressivement une équipe communication à la hauteur de ces enjeux.

PRIORITÉ 2

Etre l'acteur de transformation et d'innovation dans l'accompagnement, la formation et l'amélioration du parcours de soin

Etre toujours plus près des besoins de chaque famille

L'A2MCL poursuivra le développement de dispositifs d'accompagnement toujours plus adaptés, personnalisés et accessibles, avec notamment le déploiement du dispositif d'accompagnement post-diagnostic.

L'objectif est de permettre à chaque personne malade et à chaque aidant de trouver :

- des repères,
- des solutions concrètes,
- et un soutien à chaque étape de la maladie.

Enrichir nos dispositifs de formation au plus près des réalités de terrain de chaque profession

L'A2MCL poursuivra le développement de son offre de formation, avec l'ambition de devenir un acteur de référence dans ce domaine pour chaque typologie de professionnels impliqués dans le parcours de soins.

À travers le déploiement de lewyformation, l'association entend :

- proposer des formations adaptées à chaque type de professionnel,
- développer de nouveaux formats pédagogiques au plus près des réalités de terrain,
- et offrir de nouveaux espaces d'échanges de pratiques entre professionnels.

Expérimenter de nouvelles solutions de prise en soin en partenariat avec les acteurs de terrain

En développant notamment des expérimentations de terrain avec les acteurs de la prise en soin et en particulier avec les structures d'accueil de malades (EHPAD, accueils de jour...).

PRIORITÉ 3

Réussir le changement d'échelle

En 2025, l'A2MCL a franchi une nouvelle étape dans son développement. Les années à venir doivent permettre de consolider cette dynamique et d'accélérer son changement d'échelle.

Notre priorité reste inchangée : **faire connaître et reconnaître la maladie à corps de Lewy comme une maladie à part entière, avec ses spécificités et ses besoins propres en matière de prise en soins.**

Face à une maladie encore largement méconnue et à des besoins en forte croissance, l'ambition de l'association est claire :

Structurer et amplifier les moyens pour accompagner la croissance

La montée en puissance de l'A2MCL nécessite un renforcement de ses moyens humains, financiers et organisationnels.

Les priorités porteront notamment sur :

- **le renforcement de nos sources de financement privé** (mécénat, formations, partenariats,),
- **l'obtention de subventions publiques** grâce à la certification ARUP (Association reconnue d'utilité publique) suite au dossier de candidature déposé en septembre dernier auprès des pouvoirs publics
- **le renforcement des équipes,**
- **et l'amélioration des outils et des processus.**

L'association entend également saisir les opportunités offertes par les nouvelles technologies, notamment en matière d'outils numériques et d'intelligence artificielle.

Accélérer le déploiement territorial

L'un des axes majeurs de développement repose sur le renforcement de la présence de l'A2MCL sur l'ensemble du territoire. Cela passera notamment par :

- le développement du réseau de bénévoles en région,
- la structuration d'équipes locales,
- et le renforcement des partenariats avec les acteurs de proximité.

L'objectif est de permettre un accès plus direct aux dispositifs de l'association, en complément des actions menées au niveau national.

Remerciements

Merci

À nos mécènes,

Aux nombreux signataires de notre plaidoyer,

Aux membres de notre comité scientifique, présidé par le Pr Frédéric Blanc,

À la professeure Claire Paquet qui supervise tous nos supports de formation,

À Catherine Laborde, désormais marraine d'honneur de l'A2MCL,

À l'ensemble de nos bénévoles,

À nos membres et nos donateurs,

Aux conférenciers qui animent bénévolement notre colloque et nos conférences,

Aux sociétés savantes qui s'investissent pour faire progresser la recherche et la connaissance sur la MCL.

Aux équipes de recherche qui s'investissent dans la MCL,

À tous les professionnels qui chaque année plus nombreux se forment aux spécificités de la maladie.



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