

7^{ème} COLLOQUE Maladie à corps de Lewy

CHERCHEURS - SOIGNANTS - AIDANTS - MALADES

Inscription gratuite, en présentiel ou en visio :
www.a2mcl.org

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Pour parution immédiate
5 octobre 2026

Maladie à corps de Lewy (MCL) : mieux vivre aujourd'hui, construire les solutions de demain

Seul colloque entièrement consacré à la maladie à corps de Lewy, le colloque annuel de l'A2MCL (Association des Aidants et Malades à corps de Lewy) rassemble chercheurs, soignants, aidants et malades autour de cette maladie neuro-évolutive encore peu connue. Après Lyon, Bordeaux, Paris, Marseille et Rennes, **sa 7^{ème} édition se tiendra le vendredi 6 novembre 2026 à Lille**. Mme Stéphanie Rist, ministre de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, interviendra à l'ouverture du colloque.

Organisée en collaboration avec **les équipes du CHU de Lille** et sous le **Haut Patronage du Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles**, cette 7^{ème} édition réunira celles et ceux qui vivent avec la MCL, l'accompagnent, la soignent et font avancer la recherche.

Mieux vivre avec la maladie à corps de Lewy : des solutions existent déjà

Si l'on ne sait pas encore guérir la MCL, il est possible d'agir aujourd'hui pour mieux la diagnostiquer, mieux accompagner les personnes malades et leurs proches, adapter les prises en soin et éviter ainsi beaucoup de souffrances. **C'est l'ambition de cette 7^{ème} édition : partager les solutions qui fonctionnent déjà et construire ensemble celles de demain.**

« Nous ne savons pas encore guérir la MCL mais nous pouvons déjà changer profondément le quotidien des personnes malades et de leurs proches. L'ambition de notre colloque 2026 est de croiser les expériences des personnes malades et des aidants avec les savoirs des soignants et des chercheurs pour faire progresser ensemble les solutions pour un diagnostic plus précoce, une prise en soin adaptée et un meilleur accompagnement des soignants et des familles. » **Philippe de Linares, président de l'A2MCL**

Deuxième maladie neurocognitive en France, **la MCL concerne plus de 200 000 familles**. Elle reste pourtant mal connue et trop souvent confondue avec la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou des troubles psychiatriques. **Seuls 27 % des patients obtiennent un diagnostic en moins d'un an (*) : cette errance diagnostique et médicale retarde une prise en soin adaptée** et laisse trop souvent malades et familles démunis face à des symptômes particulièrement difficiles à vivre et aux conséquences graves (épuisement et l'isolement des aidants, pertes de chance pour les personnes malades...).

Une édition 2026 pour faire progresser les pratiques et les connaissances

Parmi les temps forts du colloque, **l'A2MCL dévoilera les résultats d'une étude inédite menée auprès des médecins généralistes, acteurs essentiels du diagnostic et du parcours de soin**. Capucine Ulian, cheffe de projet Maladies neurodégénératives auprès du ministère de la Santé présentera **les leviers de la stratégie nationale MND 2025-2030 pour améliorer la prise en soins de la maladie**. La journée donnera également la parole aux personnes malades, aux aidants et aux professionnels de l'aide à la personne, et fera le point sur les dernières avancées de la recherche, notamment en matière de génétique, biomarqueurs, imagerie diagnostique et traitements.

« Dans les Hauts-de-France, le travail mené autour de la MCL montre combien l'amélioration du quotidien passe par une approche décloisonnée, associant pleinement l'ensemble des acteurs du soin ainsi que les malades et les aidants eux-mêmes. Accueillir à Lille un colloque consacré au "mieux vivre avec la maladie à corps de Lewy" s'inscrit pleinement dans cette dynamique. »

Pr Thibaud Lebouvier, neurologue au CHU de Lille.

Les principaux intervenants du colloque :

Pr Philippe Amouyel (CHU Lille) - Dr Frédéric Bertrand (CHU Lille) - Pr Frédéric Blanc (CHU Strasbourg) - Dr Elodie Briand - Philippe de Linares (A2MCL) - Hélène Francisque (A2MCL) - Laurence Grymonprez (CHU Lille) - Pr Vincent Huin (CHU Lille) - Pr Grégory Kuchcinski (CHU Lille) - Dr Brice Laurens - Marie-Suzanne Lavelle (A2MCL) - Dr Florence Lebert (CHU Lille) - Pr Thibaud Lebouvier (CHU Lille) - Pr Claire Paquet (CHU Lariboisière Paris) - Dr Isabelle Quadrio (CHU Lyon) - Dr Jean Roche (CHU Lille) - Pr Claire Roubaud-Baudron (CHU Bordeaux) - Yael Slama (A2MCL) - Pr Maria Soto (CHU Toulouse) - Dr Cédric Turpinat (CHU Montpellier) - Capucine Ulian (Ministère des Affaires Sociales).

À propos de la maladie à corps de Lewy (MCL)

Deuxième maladie neurocognitive avec plus de 200 000 malades, la maladie à corps de Lewy est une maladie dont les symptômes (cognitifs, psycho-comportementaux, et moteurs) sont trop souvent confondus avec ceux d'autres maladies (Alzheimer, Parkinson, troubles psychiatriques), laissant sans diagnostic et sans prise en soins adaptée près de 2 malades sur 3. Les malades et leurs aidants en errance diagnostique et médicale sont désespérés face à des symptômes difficiles à vivre au quotidien qu'ils ne comprennent pas et à une iatrogénie médicamenteuse et non médicamenteuse (prescriptions inadaptées) qui provoque perte de chance pour les malades voire des décès parfois brutaux. L'extrême rareté des solutions adaptées aux spécificités de la MCL (accueil de malades, soins à domicile, répit pour les aidants...) entraîne épuisement et isolement pour les aidants et maltraitance fréquente (physique et psychologique) pour les malades.

À propos du colloque annuel de l'A2MCL entièrement dédié à la MCL

Organisé chaque année depuis 2020 sous le Haut Patronage du ministère chargé de la Santé, le colloque de l'A2MCL est le seul en France entièrement consacré à la maladie à corps de Lewy. Il réunit les plus grands spécialistes de la maladie, chercheurs et soignants, aux côtés des personnes malades et des aidants, pour croiser savoirs scientifiques, pratiques de soin et expérience vécue. Chaque édition explore un enjeu majeur de la MCL afin de faire progresser les connaissances et les solutions concrètes pour mieux vivre avec la maladie.

À propos de l'A2MCL

Créée en 2018, l'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy (A2MCL) est la seule association en France spécifiquement dédiée à la MCL. Elle accompagne les malades et leurs familles tout au long de leur parcours, forme les professionnels et soutient la recherche médicale à travers un comité scientifique composé de spécialistes reconnus.

À propos du CHU de Lille

Hôpital universitaire de recours et de référence, le CHU de Lille dispose d'une expertise reconnue dans la prise en charge des pathologies neurologiques et des troubles cognitifs. Son service de Neurologie Cognitive est particulièrement spécialisé dans le diagnostic, la prise en soins et le suivi des pathologies affectant la mémoire et la cognition. Il s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire associant notamment neurologues, gériatres, psychiatres, neuropsychologues, orthophonistes et infirmiers, permettant une approche globale et coordonnée des patients accueillis au sein du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Lille-Bailleul. Le CMRR assure des missions de soins et d'accompagnement médico-social mais également de recherche et d'enseignement, ainsi de coordination des acteurs à l'échelle régionale (par le biais de son réseau Méotis). Son expertise porte sur les maladies neurodégénératives responsables de troubles cognitifs et comportementaux, parmi lesquelles la maladie à corps de Lewy.

(*)Source : étude menée auprès de 750 aidants par les équipes du CHU de Paris Fernand Widal Lariboisière

CONTACT PRESSE

A2MCL : Valérie Librati | 06 62 87 39 01 | valibrement@gmail.com