

# !! Plaidoyer pour les 200 000 malades à corps de Lewy et leurs aidants qui souffrent dans l'ombre

À l'attention du ministère du Travail de la Santé et des Solidarités ainsi qu'au ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche

Deuxième maladie neurocognitive après la maladie d'Alzheimer avec **10 millions de malades dans le monde** dont **200 000 en France**, la maladie à corps de Lewy (MCL) est une maladie dont les symptômes (cognitifs, psychiatriques, et souvent moteurs) sont trop souvent confondus avec ceux d'autres maladies (Alzheimer, Parkinson, troubles psychiatriques), **laissant sans diagnostic et sans prise en charge adaptée au moins 2 malades sur 3.**

## Une maladie non reconnue dans ses spécificités par les autorités de santé

La MCL est répertoriée dans toutes les nomenclatures administratives comme « apparentée Alzheimer » ou « apparentée Parkinson ». Faute d'identification spécifique dans les bases de données des autorités de santé, la maladie reste dénuée de données épidémiologiques. Pratiquement absente des cursus de formation des universitaires, de la formation continue des soignants et des acteurs médico-sociaux, la MCL pâtit aussi d'une quasi absence de dotation publique en matière de recherche médicale. Enfin les rares médicaments symptomatiques efficaces ne sont plus tous pris en charge.

## Un désintérêt qui laisse 200 000 familles dans l'errance et la souffrance

Les malades et leurs aidants en errance diagnostique 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.

## Notre exigence : 5 actions phares pour en finir avec l'errance médicale des malades à corps de Lewy et de leurs aidants

### 1 Sortir de la terminologie des maladies dites « apparentées » :

- un prérequis indispensable pour faire cesser la confusion délétère entre la MCL et les autres maladies neuro-évolutives ou les maladies psychiatriques ;
- un prérequis pour générer des données épidémiologiques sur la maladie, indispensables pour adapter les moyens financiers et humains aux besoins.

### 2 Former tous les professionnels soignants aux spécificités de la MCL :

- médecins généralistes, neurologues, gériatres, psychiatres, urgentistes, médecins de soins palliatifs, ...
- professionnels paramédicaux : infirmiers, aides-soignants, orthophonistes, kinés, psychologues, ...
- professionnels de l'aide à la personne : auxiliaires de vie, de gérontologie, ...

### 3 Mettre en place une consultation mémoire de référence labellisées MCL dans chaque département :

- pour un diagnostic aussi fiable et précoce possible, accessible au plus grand nombre ;
- pour un parcours de soin adapté et coordonné avec des acteurs médico-sociaux bien formés.

### 4 Sécuriser la prise en charge financière et minimiser le reste à charge :

- avec un statut d'affection longue durée (ALD) dédié dans la nomenclature de la sécurité sociale ;
- avec le remboursement des médicaments Rivastigmine et Donépézil, déremboursés il y a 5 ans dans leur indication Alzheimer alors qu'ils ont une efficacité reconnue sur les symptômes de la MCL.

### 5 Développer les dotations en matière de recherche médicale sur la MCL :

- pour améliorer le diagnostic (via des biomarqueurs spécifiques), les traitements, et la compréhension des causes neuro-pathologiques de la maladie ;
- pour disposer de données épidémiologiques sur la prévalence de la maladie et de ses symptômes.

## SIGNATAIRES :

- **Pr Maria SOTO, gériatre,** CMRR CHU Toulouse, Présidente de la Fédération des Centres Mémoire
- **Pr Frédéric BLANC, neuro-gériatre,** CHRU Strasbourg, président du comité scientifique A2MCL
- **Pr Claire PAQUET, neurologue,** CHU Paris Fernand-Widal Lariboisière, présidente du comité pédagogique A2MCL
- **Pr Claire ROUBAUD-BAUDRON, gériatre,** CMRR CHU Bordeaux
- **Dr Jean-Michel DOREY, psychiatre,** CH Le Vinatier, Hôpitaux Civils de Lyon
- **Dr Antoine GARNIER-CRUSSARD, gériatre,** CMRR Hôpitaux Civils de Lyon
- **Mathilde Le PILOT-VILLE,** Présidente de l'A2MCL
- **Philippe de LINARES,** Fondateur de l'A2MCL