



Journée Mondiale | 28 janvier
Maladie à corps de Lewy

Tous mobilisés pour en finir avec l'errance médicale des 200 000 malades à corps de Lewy

COMMUNIQUE DE PRESSE / Pour parution immédiate
Paris, mardi 5 janvier 2026.



À l'occasion de la Journée mondiale dédiée à la maladie à corps de Lewy le 28 janvier 2026, l'A2MCL appelle à une mobilisation nationale pour mettre fin à l'errance médicale et construire un véritable parcours de soin cohérent, adapté aux spécificités de la maladie à corps de Lewy et accessible à toutes les familles.

La MCL provoque des manifestations multiples – cognitives, psycho-comportementales, motrices – qui rendent son repérage difficile lorsque les soignants ne sont pas formés à ces symptômes, ce qui entraîne une confusion diagnostique fréquente avec la maladie d'Alzheimer, de Parkinson ou avec des troubles psychiatriques.

A l'errance diagnostique **qui concerne au moins 65% des patients** s'ajoute un parcours de soin semé d'embûches : prises de soin inadaptées face aux troubles psycho-comportementaux, manque de solutions pour l'accueil des malades, maltraitance fréquente face à des comportements mal compris, prescriptions médicamenteuses délétères pouvant aller jusqu'au décès des patients, isolement et épuisement des aidants.

!! DES CHIFFRES ALARMANTS SUR L'ERRANCE MÉDICALE

65 % des malades reçoivent un 1er diagnostic erroné

50 % consultent au moins trois médecins avant diagnostic

54 % sont diagnostiqués après 2 ans d'errance

Résultats d'une étude auprès de 750 aidants à paraître au 1er trimestre 2026

Philippe de Linares, président de l'A2MCL :

« Une étude récemment menée auprès de 750 familles montre l'ampleur de l'errance vécue par les personnes malades et leurs proches. Cette errance n'est pas une fatalité : elle résulte d'un parcours de soin encore inadapté aux spécificités de la maladie. Nous appelons à construire un parcours clair, lisible et coordonné, qui protège les malades et soutienne les aidants tout au long de la maladie. »

LE 28 JANVIER, CHACUN PEUT AGIR CONTRE L'ERRANCE MÉDICALE ET POUR UN MEILLEUR PARCOURS DE SOIN

L'A2MCL déploie une mobilisation nationale où aidants, personnes malades, soignants, acteurs médico-sociaux, et citoyens pourront agir :

- ✓ en signant notre plaidoyer "Mobilisons-nous pour mettre fin à l'errance médicale des malades à corps de Lewy"
- ✓ en participant aux "portes ouvertes Lewy", des journées d'information sur la MCL pensées pour les institutions (hôpitaux, centres mémoire, EHPAD...)
- ✓ en diffusant des kits de sensibilisation à la MCL aux soignants et acteurs médico-sociaux
- ✓ en se formant aux spécificités de la maladie grâce à des sessions de formation gratuites spécialement pensées pour les soignants et acteurs médico-sociaux.

L'A2MCL RENDRA HOMMAGE À CATHERINE LABORDE

Marraine d'honneur de l'association, atteinte de la MCL, décédée le 28 janvier 2025, date de la journée mondiale 2025, elle s'est battue tout au long de sa maladie à nos côtés pour faire connaître la maladie.



Journée Mondiale | 28 janvier
Maladie à corps de Lewy

Tous mobilisés
pour en finir avec
l'errance médicale
des 200 000 malades[!]
à corps de Lewy



A2MCL
Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Agissez avec nous
→ www.a2mcl.org



A propos de la maladie à corps de Lewy :

Deuxième maladie neurocognitive en France, la MCL touche environ 200 000 familles, les 2/3 des malades ne seraient pas diagnostiqués. Elle provoque des manifestations multiples - troubles cognitifs, psycho-comportementaux, moteurs – qui rendent son repérage difficile si les soignants ne sont pas formés à ces symptômes entraînant une confusion diagnostique fréquente avec la maladie d'Alzheimer, de Parkinson ou avec des troubles psychiatriques (dépression, bi-polarité...).

À propos de l'A2MCL (Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy) :

Association d'intérêt général fondée en 2018, l'A2MCL est la seule association en France spécifiquement dédiée à la MCL. Ses missions : - accompagner les malades et leurs aidants, - informer et former les soignants, sensibiliser le public et interpeller les pouvoirs publics, - promouvoir la recherche médicale. L'association s'appuie sur un comité pédagogique et un comité scientifique réunissant les principaux experts français. Ses actions sont financées presque exclusivement par les dons privés. Elle est présidée par Philippe de Linares.

Chiffres clés de l'association

Près de 10 000 affiliés (aidants malades et professionnels) dont plus de 2 000 adhérents et donateurs, 17 projets de recherche soutenus depuis 2018, 4 salariés et une trentaine de bénévoles, 700 personnes rassemblées chaque année lors du seul colloque annuel sur la maladie, près de 2 000 participants aux conférences en ligne, 18 séances de formation et 60 groupes de paroles entre aidants ou entre malades en 2023.