



Lewy.be

Plaidoyer pour les plus de 20 000 malades à corps de Lewy et leurs aidants qui souffrent dans l'ombre

A l'attention des

- Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement
- Ministère de la Transition climatique, de l'Environnement, de l'Énergie, de la Propreté publique, de la Démocratie participative, de la Santé et de l'Action sociale du Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale
- Ministère de l'Emploi, de la Formation, de la Santé, de l'Action sociale, de l'Égalité des chances et des Droits des femmes du Gouvernement wallon
- Ministère du Bien-Être, de la Santé publique et de la Famille du Gouvernement flamand et
- Institut national d'assurance maladie - invalidité

La **maladie à corps de Lewy (MCL)** est la **deuxième maladie neurocognitive** après la maladie d'Alzheimer avec 11 millions de malades dans le monde. **En Belgique le nombre de malades est estimé entre 20 000 et 30 000.** Les symptômes (cognitifs, psychiatriques, comportementaux et moteurs) de la maladie génèrent un **mauvais diagnostic** (Alzheimer, Parkinson, troubles psychiatriques, ...) et une **prise en charge non adaptée chez 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 médicaments efficaces qui traitent certains des symptômes de la MCL ne sont pas pris en charge par l'INAMI

Un désintérêt qui laisse autant familles dans l'errance et la souffrance

Les malades et leurs aidants en errance diagnostique sont désemparés face à des symptômes qu'ils ne comprennent pas et qui sont difficiles à vivre au quotidien. La prescription de médicaments inadaptés provoque le déclin de l'état des malades, voire leur décès parfois brutal. En Belgique, il n'existe pas de vraies solutions adaptées aux spécificités de la MCL : la prise en charge à domicile entraîne épuisement et isolement pour les aidants, tandis que l'accueil inadapté en MRS risque d'amener de la maltraitance physique et psychologique pour les malades

SIGNATAIRES :

Dr Kurt Segers, neurologue au CHU Brugmann de Bruxelles, président du comité scientifique de l'ASBL Lewy.belgium

Prof. Dr Bernard Hanseeuw, neurologue et chef de clinique associé à la clinique de la mémoire des Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles, professeur au Louvain Aging Brain Lab

Prof. Dr Sebastiaan Engelborghs, neurologue et médecin de réadaptation neurologique, chef du service de neurologie à l'UZ Brussel et professeur ordinaire de neurologie et de neurosciences à l'Université libre de Bruxelles et à l'Université d'Anvers

Dr Cédric Van Moorsel, psychiatre à l'UPC Duffel

Dr Florence Benoit, gériatre au CHU Brugmann de Bruxelles, administratrice de la Société Belge de Gériatrie (SBGG)

Roubina Mourelatos, ancienne aidante-proche, co-fondatrice et présidente de l'ASBL Lewy.belgium

Marie-Pierre Cornelis, ancienne aidante-proche, co-fondatrice et secrétaire de l'ASBL Lewy.belgium

Caroline De Grazi, aidante-proche et co-fondatrice de l'ASBL Lewy.belgium

Bruno Duboisdenghien, malade et co-fondateur de l'ASBL Lewy.belgium

Karine Tiberghien, aidante-proche et co-fondatrice de l'ASBL Lewy.belgium

Plaidoyer pour les plus de 20 000 malades à corps de Lewy et leurs aidants qui souffrent dans l'ombre

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

1 Reconnaître la maladie à corps de Lewy en tant que telle en la sortant 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, ...
- personnel paramédical : infirmiers, aides-soignants, orthophonistes, kinés, psychologues, ergothérapeutes, ...
- professionnels de l'aide à la personne : auxiliaires de vie, de soins palliatifs, aides à domicile, ...

3 Mettre en place une consultation mémoire de référence labellisée MCL

dans les grands hôpitaux des différentes provinces pour :

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

4 Réduire l'impact financier du traitement (médicamenteux et annexe) **et de la prise en charge des patients** avec :

- un statut de pathologie lourde spécifique dans la nomenclature de l'INAMI
- le remboursement des médicaments Rivastigmine et Donépézil, actuellement exclusivement remboursés dans leur indication Alzheimer alors qu'ils ont une efficacité reconnue sur les symptômes de la MCL
- le remboursement au moins une fois dans la vie du DatScan qui permet de confirmer le diagnostic mais qui n'est actuellement remboursé que si le patient présente des tremblements

5 Développer un budget dédié à la recherche médicale sur la MCL pour :

- améliorer le diagnostic (via des biomarqueurs spécifiques) et la compréhension des causes neuro-pathologiques de la maladie
- disposer de données épidémiologiques sur la prévalence de la maladie et de ses symptômes
- développer un traitement spécifique de la MCL

