

De quelle maladie s'agit-il ?

La **maladie à corps de Lewy** (MCL) est une **maladie neuro-évolutive complexe** parce qu'elle concerne de nombreuses parties du cerveau.

Les symptômes qui se manifestent varient d'une personne à l'autre en fonction de la localisation de **dépôts anormaux de la protéine alpha-synucléine** dans différentes zones du cerveau. La **maladie à corps de Lewy** partage ces dépôts avec une maladie apparentée: la maladie de Parkinson.

La **maladie à corps de Lewy** affecte principalement les fonctions **cognitives** (état de **confusion**, difficulté de concentration, réflexion altérée, **hallucinations** visuelles et sonores...) et présente des **symptômes moteurs** avec un risque de **chutes**, ainsi que des **troubles du sommeil** (cauchemars récurrents, agitation) et des **modifications du comportement**.

Quel traitement ?

Actuellement, il n'y a **pas de traitement curatif** de la **maladie à corps de Lewy**. **Seuls les symptômes peuvent être traités**, ce qui permet de 'mieux' les gérer.

Un diagnostic difficile

Les premiers symptômes peuvent évoquer la dépression, la maladie d'Alzheimer, ou encore la maladie de Parkinson. La confusion avec ces maladies entraîne des **diagnostics erronés**, avec le danger de **traitements médicamenteux inadaptés** auxquels la personne atteinte de la **maladie à corps de Lewy** est très sensible.

Une expérience difficile

De par sa **multiplicité des symptômes**, l'expérience de la **maladie à corps de Lewy** est **handicapante** et difficile à vivre **pour le malade et l'entourage**.

On remarque de fortes **fluctuations cognitives**: Les jours se suivent et ne se ressemblent pas. Dans une même journée, le malade peut passer d'un état normal à un état très affecté. Et parfois, les proches observent un réel mieux chez le malade, après une dégradation pourtant significative de son état.

L'**expérience** est **déroutante**: Le malade perd le contrôle de sa vie tout en ayant conscience de son état, et les proches se sentent démunis face à des symptômes de plus en plus envahissants.

Les symptômes évoluent

La liste des symptômes est longue, sachant que chaque malade en a des manifestations particulières et différentes à mesure que sa maladie évolue.

Cela commence souvent par des **pertes de capacités cognitives**, une **somnolence diurne** et des **troubles de l'attention**.

Des **problèmes urinaires, de constipation et de déglutition** sont fréquents. Le malade peut présenter une **raideur musculaire** et une posture altérée (**buste penché en avant**).

L'**anxiété** et des **angoisses** sont récurrentes. Des **changements de comportement et d'humeur** peuvent faire penser à une dépression ou à une phase maniaque (bipolarité). Le malade présente également des **problèmes de mémoire** et pour:

- réaliser plusieurs tâches en même temps
- raisonner logiquement
- s'orienter dans l'espace.

De façon très caractéristique, le malade atteint de la **maladie à corps de Lewy** conserve une **lucidité** relative vis-à-vis de ses symptômes.



Lewy.be

Une ASBL dédiée à la
Maladie à corps de Lewy
(MCL) en Belgique

Qui est concerné ?

La **maladie à corps de Lewy** est la **deuxième maladie neuro-évolutive** la plus présente en Belgique où elle touche près de 29.000 personnes. 2/3 des cas ne sont pas diagnostiqués.

La **maladie à corps de Lewy** touche plusieurs tranches d'âges. Certaines personnes ont été diagnostiquées dès la trentaine.

Ce sont **autant d'hommes que de femmes qui sont atteints** par la **maladie à corps de Lewy**.

Missions

L'association belge **Lewy.be** est dédiée à la **maladie à corps de Lewy**.

L'ASBL poursuit 3 missions:

1. apporter des **aides aux malades, à leurs aidants-proches et familles**
2. encourager la **recherche médicale** sur la maladie à corps de Lewy
3. **faire connaître la maladie**: informer et sensibiliser dans le but de **comprendre et mieux traiter la maladie à corps de Lewy**

L'ASBL **Lewy.be** rassemble des malades, des (aidants) proches, des scientifiques, tous bénévoles et/ou adhérents.

Vous souhaitez devenir membre de notre ASBL ou soutenir nos activités ?

Envoyez un mail à lewy.belgium@gmail.com pour devenir membre ou faire un **don au compte BE05 7340 7616 1375** de LEWYBELGIUM

Suivez-nous sur Facebook :



ASBL **Lewy.be**



Lewy.be

Une ASBL dédiée à la
Maladie à corps de Lewy (MCL), une
démence trop peu connue en Belgique

BE05 7340 7616 1375
rue Théodore De Cuyper 188,
1200 Woluwe-Saint-Lambert
lewy.belgium@gmail.com