

Communiqué de presse – Maladie à corps de Lewy en Belgique

27/01/2024 – 1^{er} colloque sur la Maladie à corps de Lewy en Belgique, organisé dans le cadre de la 1^{ère} journée mondiale de la Maladie à corps de Lewy

L'ASBL Lewy.belgium est une jeune association belge de malades à corps de Lewy et d'aidants proches qui vise à **informer** et **sensibiliser** dans le but de **comprendre et mieux traiter la Maladie à corps de Lewy (MCL)**.

La MCL touche **près de 30.000 malades en Belgique** et est une **maladie à la fois fréquente et largement méconnue**.

Afin de « **sortir la Maladie à corps de Lewy de l'ombre** », nous organisons le **27 janvier** un colloque belge sur la MCL. Cet événement est le tout premier en Belgique exclusivement dédié à la MCL, l'occasion de rencontrer des experts, des malades et leurs proches (voir programme repris ci-dessous).

Lieu : UCL Woluwe - Auditoire central 51G, avenue Emmanuel Mounier 51, 1200 Woluwe-Saint-Lambert (Bruxelles)

Horaire : 12h45 – 17 h 15

Le colloque belge du 27/01 s'inscrit dans le cadre de la **1^{re} journée mondiale de la MCL célébrée le 28/01** prochain par dix autres associations réparties dans le monde.

Quelle est cette maladie méconnue ? La MCL est la **2^e forme de maladie neuroévolutive après Alzheimer**, avec des symptômes en partie apparentés à ceux de la maladie de Parkinson.

Les symptômes très variés qui fluctuent et changent au fur et à mesure que la maladie progresse font de la MCL une maladie très complexe, avec des **troubles cognitifs, psychiatriques, moteurs**, mais aussi des troubles du **sommeil** et du **comportement**.

Pourquoi parle-t-on de corps de Lewy ? C'est le Professeur Friedrich Lewy qui, pour la première fois en 1912, a identifié des agglomérats anormaux **de protéine alpha-synucléine**. Ces **dépôts** s'accumulent anormalement dans différentes parties du cerveau et impactent le bon fonctionnement des neurones.

Les personnes souffrantes de la MCL sont estimées à 10 millions de malades dans le monde (estimation faite au départ des données de l'OMS). Il s'agit bien d'une estimation, car la MCL restant méconnue et dès lors **mal diagnostiquée**, il est probable que ce chiffre ne représente qu'**1/3 des personnes réellement touchées**.

Parmi les personnalités connues, l'acteur **Robin Williams** (décédé en 2014) souffrait de la MCL (diagnostiquée post mortem). Et aujourd'hui, **Catherine Laborde**, ex-présentatrice météo en France, se bat également contre cette maladie.

Au-delà des célébrités, la maladie s'immisce dans nos quotidiens, avec de plus en plus de personnes confrontées à la MCL, parmi lesquelles de jeunes malades dans la 50aine, voire même de plus jeunes encore.

Comment accompagne-t-on les malades ? La plupart des malades restent chez eux aussi longtemps que possible. Les familles sont donc régulièrement fort impactées et, lorsque la maladie devient impossible à assumer et impose de quitter le domicile, force est de constater que la Belgique ne prévoit à l'heure actuelle **aucun lieu de vie adapté** pour une prise en charge adéquate **des malades en perte d'autonomie**.

Y a-t-il un traitement ? La MCL n'a actuellement aucun traitement curatif en soi, seuls certains symptômes peuvent être réduits de façon médicamenteuse. Malheureusement, la réalité démontre que les malades sont régulièrement traités pour d'autres pathologies telles que la dépression, la bipolarité, ou la maladie d'Alzheimer. Les mauvais diagnostics de la MCL sont un vrai problème, car il y a de **fortes contre-indications médicamenteuses** pour les malades à corps de Lewy.

Contacts presse :

Docteur Kurt Segers – tél : 02/477.26.24 – Kurt.SEGERS@chu-brugmann.be

Roubina Mourelatos – tél : 0486/83.23.87 – Lewy.belgium@gmail.com