



16ème législature

Question N° : 15662	De M. Yannick Monnet (Gauche démocrate et républicaine - NUPES - Allier)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance de la maladie à corps de Lewy	Analyse > Reconnaissance de la maladie à corps de Lewy.
Question publiée au JO le : 27/02/2024 Date de changement d'attribution : 16/04/2024 Question retirée le : 11/06/2024 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Yannick Monnet interroge M. le ministre délégué auprès de la ministre du travail, de la santé et des solidarités, chargé de la santé et de la prévention, sur la reconnaissance de la maladie à corps de Lewy (MCL). Cette maladie est la 2e maladie neurocognitive après la maladie d'Alzheimer. Elle touche 10 millions de personnes dans le monde, dont 200 000 en France. Ses symptômes (cognitifs, psychiatriques, moteurs) sont souvent confondus avec ceux d'autres maladies (Alzheimer, Parkinson, troubles psychiatriques) et on estime que 2 malades sur 3 en France ne sont pas diagnostiqués, les laissant sans prise en charge adaptée et dans une grande souffrance. 5 exigences essentielles sont portées par les familles et aidants des malades à corps de Lewy : la reconnaissance de la MCL comme une maladie à part entière et non une maladie « apparentée Alzheimer » ou « apparentée Parkinson » comme c'est le cas dans les nomenclatures administratives actuelles ; c'est un préalable pour engager l'acquisition de données épidémiologiques fiables ; une formation de tous les professionnels soignants aux spécificités de la MCL, aujourd'hui quasiment absente de la formation initiale et continue des soignants et acteurs médico-sociaux ; la mise en place d'une consultation mémoire de référence labellisée MCL dans chaque département afin que le diagnostic soit posé de la manière la plus précoce et la plus fiable possible ; la sécurisation de la prise en charge financière afin de minimiser le reste à charge pour les patients, en reconnaissant le statut d'affection de longue durée et en remboursant à nouveau la Rivastigmine et le Donépézil, déremboursés il y a 5 ans dans leur indication Alzheimer alors que leur efficacité sur les symptômes de la MCL est reconnue ; le développement de la recherche médicale sur la MCL, ce qui suppose des moyens financiers spécifiques. Il lui demande ce qu'il compte faire pour sortir la MCL d'un certain « désintérêt » qui laisse aujourd'hui 200 000 malades dans l'ombre et dans la souffrance et 200 000 familles désemparées face à une maladie difficile à comprendre et des symptômes difficiles à vivre au quotidien.