

# Prologue

Les femmes et les hommes atteints de maladie à corps de Lewy sont attachants. Ils sont souvent très sensibles émotionnellement. Ils sont aussi souvent conscients de ce qui leur arrive, en particulier dans les moments d'éveil que leur concède la maladie. Dans ces moments, ils ont souvent le mot juste qui permet de mieux les comprendre.

J'ai un sentiment profond de lien avec mes patients et leurs proches : la fraternité n'est pas un vain mot. Les malades à corps de Lewy sont trop souvent laissés pour compte, insuffisamment traités, ou bien mal traités au sens qu'ils ne bénéficient pas du traitement adéquat. Ils souffrent et leur qualité de vie, de même que celle de leurs proches, en est très diminuée. C'est pourquoi, avec Philippe de Linares, le fondateur de la première association francophone dédiée aux malades à corps de Lewy, il nous est apparu comme une évidence qu'un livre consacré à ces femmes et ces hommes était indispensable (Association des aidants et malades à corps de Lewy [A2MCL]). J'espère sincèrement qu'il permettra de faire bouger les lignes afin que le quotidien des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy s'améliore autant que faire se peut.

Au moins 250 000 personnes en France et au moins 10 millions de personnes dans le monde : telle est la réalité de la maladie à corps de Lewy. Malgré cette forte prévalence de la maladie, malgré les difficultés cognitives, que ce soit celles de la concentration, de l'organisation ou du ralentissement, malgré les modifications du comportement, allant des hallucinations visuelles au délire en passant par l'anxiété et la dépression, malgré les troubles physiques avec l'hypotension, les chutes, la rigidité physique, malgré tout cela, les malades à corps de Lewy et leurs proches sont encore trop souvent seuls face à la maladie. Leur lutte est courageuse et il m'a semblé qu'il était important de pouvoir partager mes connaissances sur cette maladie. Au-delà des cours dans différentes facultés, au-delà des articles dans la presse écrite, au-delà des interviews dans les médias, au-delà du formidable travail de l'association A2MCL, que ce soit sur leur site Internet, sur les réseaux sociaux ou grâce à leur colloque annuel, un livre devenait de plus en plus une nécessité. Ce livre se veut œcuménique, dans le sens où il s'adresse aussi bien aux professionnels de santé qu'aux proches des patients, ainsi qu'aux personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy. Il pourra peut-être parfois paraître un peu ardu quand, malgré tous mes efforts, le vocabulaire utilisé sera parfois trop médical. C'est pourquoi vous trouverez dans cet ouvrage un lexique avec les mots essentiels pour mieux comprendre cette maladie.

Parce que l'histoire permet toujours de comprendre le présent, j'ai souhaité commencer par un chapitre sur l'histoire de la maladie à corps de Lewy. Notre maître à penser qui a fait et qui continue à faire l'histoire de la maladie est le professeur Ian McKeith, de Newcastle – upon – Tyne au Royaume-Uni. Je le remercie de m'avoir accueilli à Newcastle il y a plus de 10 ans avec ses collègues, et en particulier John-Paul Taylor, Sean Colloby, Michael Firbank, John O'Brien et Alan Thomas. Je le remercie de nos échanges passionnants sur la maladie à corps de Lewy.

Viennent ensuite des chapitres sur la définition et le diagnostic de la maladie à corps de Lewy, accompagnés d'entretiens avec Philippe de Linares. Quand Philippe m'a contacté par téléphone au début de l'année 2017, ce fut un formidable soleil. J'ai tout de suite compris qu'il serait possible de construire et d'organiser la lutte contre la maladie avec lui. Nous étions en train de boiter, car nous n'étions que peu d'équipes investies dans la maladie en France, et il nous manquait la force d'une association de patients et d'aidants pleinement investie. Philippe, en stratège hors pair, a su construire, avancer, à tel point que l'association A2MCL fait maintenant partie des associations dédiées à la maladie à corps de Lewy les plus dynamiques, avec la *Lewy Body Dementia Association* (LBDA) aux États-Unis et la *Lewy Body Society* (LBS) au Royaume-Uni.

Puis, j'aborde plusieurs points essentiels : les symptômes nouvellement décrits ou bien peu connus, et les traitements de la maladie, qu'ils soient médicamenteux ou bien humains. J'aborde aussi la vie au quotidien et l'accompagnement nécessaire. Puis vient une question que nombre de patients et d'aidants souhaitent connaître : l'évolution de la maladie à corps de Lewy, en n'omettant pas la question du stade sévère et du décès, car nous sommes toutes et tous mortels. Je termine ce livre par la question de la recherche qu'elle soit médicale ou fondamentale, car notre progrès commun est évidemment source d'espoir.

Bonne lecture à vous.

*Frédéric Blanc*