

LE TREMBLEMENT ESSENTIEL : 300 000 personnes sans traitement

octobre 2015

SOMMAIRE

LE TREMBLEMENT ESSENTIEL : 300 000 personnes sans traitement

DOSSIER DE PRESSE

Qu'est-ce que le tremblement essentiel ?	fiche 1
Les chiffres clés du tremblement essentiel	fiche 2
Le tremblement essentiel, un handicap au quotidien	fiche 3
300 000 personnes sans traitement	fiche 4
La recherche scientifique	fiche 5
Aptés, une association engagée	fiche 6

FICHE N° 1

Qu'est que le tremblement essentiel ?

Le tremblement essentiel, une maladie neurologique mal connue...

Chacun a déjà tremblé légèrement des mains à la veille d'un examen ou d'un événement important, lors de moments de peur, de fatigue ou de stress : c'est le tremblement physiologique. Il existe cependant des formes pathologiques de ce symptôme aux causes très diverses dont le tremblement essentiel est la forme la plus commune.

Maladie neurologique, le tremblement essentiel touche aujourd'hui 0.5% de la population mondiale et 300 000 personnes en France, soit trois à quatre fois plus que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Une dégénérescence de certaines cellules du cervelet est mise en évidence dans plusieurs travaux de recherche scientifique et pourrait être la cause du tremblement essentiel. Pourtant, cette maladie qui touche autant les femmes que les hommes reste toujours mal connue du grand public, comme de la communauté médicale non spécialisée.



...d'origine génétique

La caractéristique importante est le caractère génétique du tremblement. Un enfant a un risque sur deux de porter le gène ou les gènes à l'origine de la maladie si l'un de ses parents souffre d'un tremblement essentiel : c'est ce que l'on appelle une transmission par mode autosomique dominant.

Un tremblement d'action

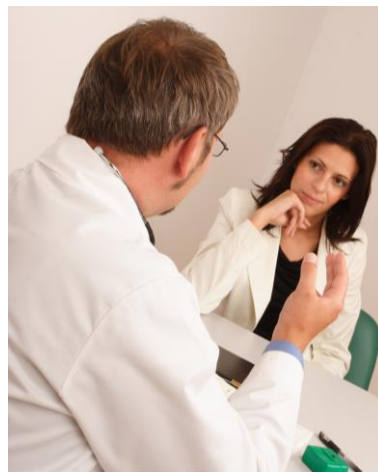
Se manifestant par un tremblement d'action et de posture touchant essentiellement les mains, les bras et la tête, cette maladie, en raison du handicap moteur qu'elle induit, est difficile à vivre pour les personnes malades. Ce handicap moteur est d'autant plus difficile au quotidien qu'il est souvent mal interprété et parfois attribué à tort au stress, à l'alcool ou plus généralement à un signe de faiblesse ou de vulnérabilité.

Bien que le tremblement essentiel touche 1 personne sur 200 en France, ses causes ne sont pas totalement comprises. Une hyperactivité cérébelleuse a été identifiée en imagerie cérébrale mais aucun marqueur dans la pratique courante ne permet, que ce soit par analyse de sang, scanner ou IRM, de détecter la maladie. La méconnaissance de cette pathologie entraîne de ce fait une errance diagnostique souvent longue de 14 années en moyenne (valeur médiane : 9 années) et préjudiciable notamment au maintien dans l'emploi. Ce retard à la consultation d'un neurologue spécialiste des mouvements anormaux est d'autant plus dommageable que le diagnostic peut être posé rapidement à l'issue d'un examen clinique spécialisé.

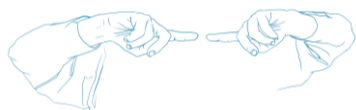
Le neurologue, incontournable

Le tremblement essentiel est un mouvement anormal. Le symptôme principal est un tremblement d'attitude et d'action, à la différence du tremblement lié à la maladie de Parkinson, qui se manifeste au repos. Le premier survient lorsque la personne essaie de maintenir une position, le second apparaît dans le mouvement et perturbe tous les gestes de la vie quotidienne. Il disparaît au relâchement musculaire complet. Il est bilatéral mais le plus souvent asymétrique, commençant par un côté sur lequel le tremblement restera toujours plus ample. Il peut concerner tous les membres du corps, et bien que les mains soient le plus souvent touchées, le tremblement peut également atteindre la tête, le cou, le visage, la mâchoire, la langue, la voix, le tronc et plus rarement, les jambes et les pieds.

Une prise en charge de cette maladie par un neurologue spécialiste des mouvements anormaux est impérative. Celui-ci posera un diagnostic après un examen clinique. Il demandera notamment au patient de placer les mains l'une en face de l'autre et de tendre ses index. C'est la position dite du bretteur : les doigts se battent en duel entre eux. Ce test permet de mettre en évidence un tremblement postural. Le tremblement d'action s'observe en demandant au patient d'écrire, de tenir une tasse ou de verser à boire. Un test est ici souvent utilisé : il consiste à suivre au crayon un modèle de spirale, spirale qui est devenue le logo de l'association.



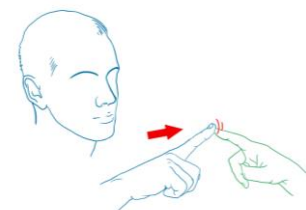
Quelques exemples de tests cliniques



Position du bretteur



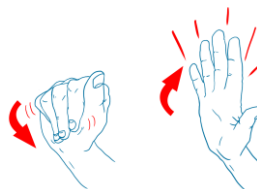
Serment 1



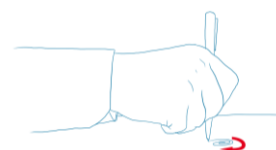
Epreuve doigt-nez



Tremblement d'action 1



Tremblement d'action 2



Test de la spirale

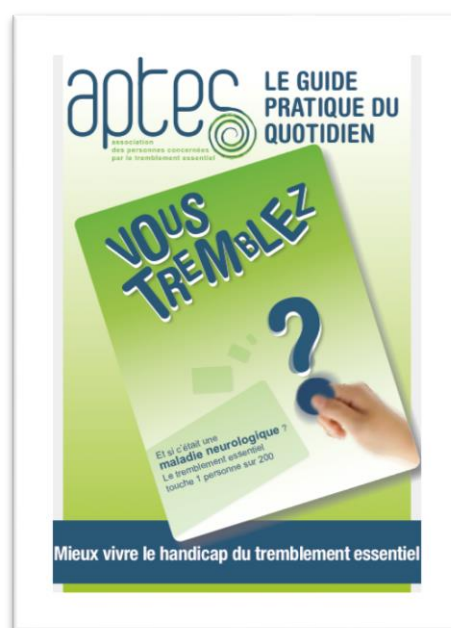
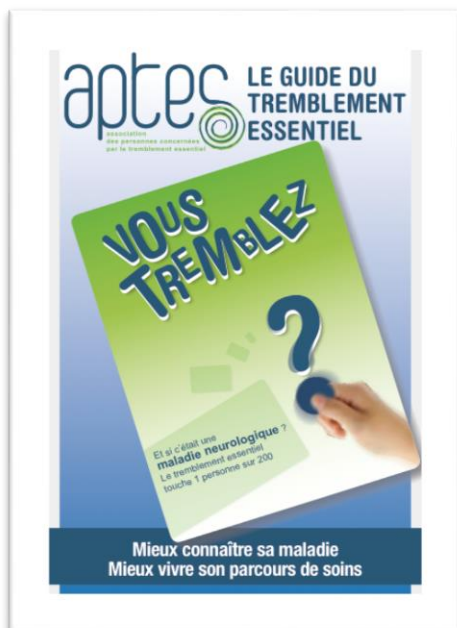
Une maladie évolutive

Le tremblement essentiel se manifeste à tout âge et peut apparaître dès l'enfance. Il évolue sur une cinquantaine d'années pour les formes précoces et sur vingt ou trente ans pour les formes tardives. Dans le premier cas, il débute durant l'enfance et évolue tout au long de la vie, avec un pic à l'adolescence. Après une période de stagnation entre 30 et 50 ans, il connaît une seconde aggravation après 50 ans. Chez l'enfant, le tremblement est détecté à partir de 3 ans, lors des premiers mouvements moteurs coordonnés et le plus souvent à l'entrée en classe de CP, au moment de l'acquisition de l'écriture.



Dans le second cas, il débute entre 55 et 65 ans. Dans cette tranche d'âge, la maladie est banalisée tant elle est fréquente (4 % > 45 ans). Mais une fois la maladie déclarée, son évolution ne peut pas être stoppée : le tremblement essentiel progresse inexorablement.

2 guides pour en savoir plus
 disponibles sur Aptes.org



FICHE N° 2

Les chiffres clés du tremblement essentiel

- 1 personne sur 200 atteinte en France, soit 300 000 personnes, dont 30 000 touchées par une forme sévère à grave
- 2,5 millions d'Européens atteints par la maladie
- 600 nouveaux cas diagnostiqués pour 100 000 personnes chaque année, soit 3 900 nouveaux cas par an en France
- 0,5% de la population mondiale touchée
- 50% de femmes ; 50% d'hommes atteints
- Une moyenne de 14 années d'errance diagnostique pour la forme précoce et de 4 années pour la forme tardive
- 85% des personnes touchées souffrent d'un handicap social
- 25% des personnes atteintes ont dû changer ou cesser leur activité professionnelle à cause du handicap induit par la maladie
- 2 personnes sur 3 souffrent d'anxiété sociale liée à la visibilité du tremblement
- 1 personne sur 2 a souffert ou souffre de phobie sociale

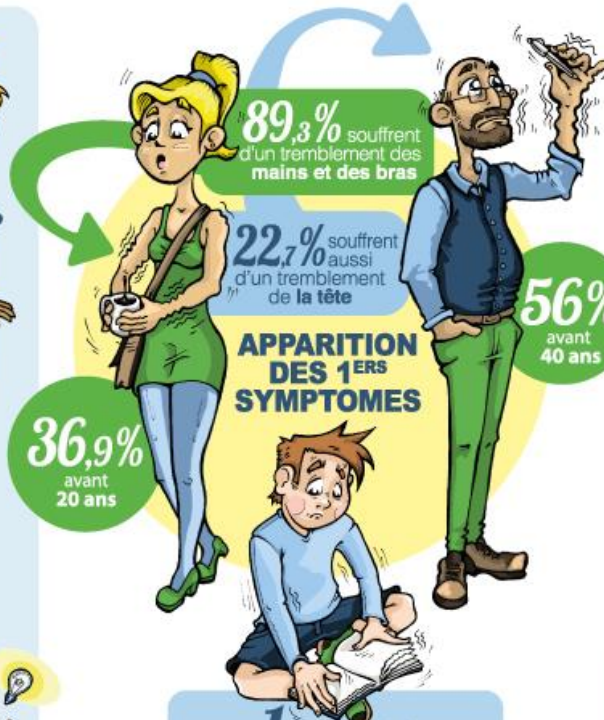
LE TREMBLEMENT ESSENTIEL

1 personne sur 200 souffre de tremblement essentiel
Enquête réalisée par Aptes auprès de 1519 répondants de février à juin 2015

DIAGNOSTIC



Seulement **15,5%** des diagnostics sont portés par un généraliste



APPARITION DES 1ERS SYMPTOMES

Seule **1 personne sur 4** est diagnostiquée avant 40 ans

TRAITEMENTS SYMPTOMATIQUES

TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ET NEUROCHIRURGICAUX (%)
Pourcentage des répondants par traitement

ENQUÊTE DE SATISFACTION
Moyenne du degré de satisfaction sur une échelle de 1 (insatisfait) à 10 (satisfait)



70,2% sont insatisfaits de leur traitement

HANDICAP MOTEUR & SOCIAL un problème majeur de la vie quotidienne



61,4% (moins de 60 ans) subissent des répercussions professionnelles (%)

- 8 Temps partiel
- 12,8 Incapacité de travail
- 12,8 Perte d'emploi
- 12,9 Aménagement de poste
- 18 Retraite anticipée
- 32 Changement d'orientation ou de poste

57,2% ont des difficultés à se brosser les dents

9,7% n'osent plus aller dîner chez des amis

SYNDROMES SECONDAIRES

% des répondants vivant ou ayant vécu des syndromes secondaires liés au tremblement essentiel :

65,9% une anxiété sociale

42,9% une phobie sociale

28,6% un épisode dépressif

39% ont eu une prescription d'antidépresseurs, soit 6 fois plus que la moyenne française (6%)*

*source : Observatoire français des drogues et des toxicomanies

FICHE N° 3

Le tremblement essentiel, un véritable handicap au quotidien

Une vie compliquée du matin au soir...

Se laver les dents, se raser, se maquiller, boutonner une chemise, lacer ses chaussures, mettre une clé dans une serrure, se nourrir, utiliser une carte bleue, écrire, utiliser une souris d'ordinateur, bricoler, coudre... Autant de gestes simples qui s'apparentent à un véritable défi pour les personnes atteintes de tremblement essentiel. Tous ces gestes de la vie quotidienne deviennent difficiles voire impossibles, témoignant du handicap engendré au quotidien.



dans le geste...

Le tremblement, s'exprime dans les mouvements. Par conséquent, la maladie se manifeste au moindre geste, impactant inexorablement du matin jusqu'au soir la qualité de vie : dès le lever, des difficultés pour se laver, s'habiller, prendre une tasse et boire son café.... Au travail, des difficultés pour écrire, pour utiliser la souris ou le clavier de l'ordinateur... le midi, tenir le journal, porter les couverts à sa bouche sans tout renverser au restaurant ou à la cantine... une liste d'exemples que l'on pourrait compléter à l'infini...

et le ressenti...

Outre ces répercussions motrices, le tremblement essentiel peut également engendrer des conséquences plus surnoises et induire des syndromes secondaires liés au handicap social découlant de la maladie et dont sont victimes 85% des personnes malades. Un handicap encore aggravé par la méconnaissance de la pathologie, y compris des professionnels de santé, et par un diagnostic souvent tardif : repli sur soi-même, dépression et parfois phobie sociale. Les personnes souffrant de tremblement essentiel doivent dès lors se voir proposer un soutien moral et parfois un accompagnement au quotidien pour accomplir des gestes devenus impossibles sans aide.

Témoignages

<http://www.aptés.org/communaute/temoignages/>

<http://www.aptés.org/communaute/recits-de-vie/>

<https://www.youtube.com/associationaptés>

La famille aussi touchée...

Du fait du caractère génétique de la maladie, l'impact du tremblement essentiel retentit non seulement sur la vie quotidienne mais aussi sur la vie familiale. En effet, les personnes touchées se sentent souvent désemparées face à l'idée de transmettre le gène en cause à leur(s) enfant(s). Rappelons qu'un enfant a 50% de risques de porter ce gène si l'un de ses parents souffre d'un tremblement essentiel. Ce sentiment de culpabilité empêche souvent les parents d'aborder le sujet de la maladie avec leurs enfants et chacun des membres de la famille vit sa maladie extrêmement seul. De plus, le risque de transmission de la maladie incite certaines personnes malades à renoncer à l'idée de fonder une famille.

Vivre avec la maladie

Les personnes souffrant de tremblement essentiel peuvent appréhender leur atteinte de différentes manières. Si le repli sur soi-même prévaut souvent au début de la maladie, avec ses conséquences sur la vie sociale, certaines personnes malades parviennent à l'accepter et avec le temps, à surmonter les difficultés rencontrées.

Les personnes atteintes passent souvent par quatre étapes :

- 1 - L'errance diagnostique, avec une psychiatrisation abusive de leur maladie : les personnes voient l'apparition du tremblement perturber toute leur vie quotidienne mais ne sont pas dirigées vers un neurologue spécialiste des mouvements anormaux. Elles sont jugées « nerveuses » et ce qualificatif les culpabilise à tort. Il est fréquent que les personnes soient orientées par erreur vers un psychiatre ou un psychologue.
- 2 - L'annonce du diagnostic par un neurologue spécialiste des mouvements anormaux est vécue comme un immense soulagement : il s'agit bien d'une maladie neurologique.
- 3 - L'affirmation de la maladie : après l'annonce du diagnostic, les personnes justifient souvent leur handicap auprès de leur famille, leurs proches, leurs collègues pour expliquer qu'il s'agit d'une maladie neurologique, elles peuvent risquer de se déterminer uniquement en fonction de leur handicap.
- 4 - L'acceptation de la maladie : le tremblement entraîne un handicap quotidien mais les personnes trouvent des aides techniques ou humaines à chaque situation et vivent pleinement avec la maladie, avec le handicap.

Il existe des dispositifs administratifs permettant à la fois une reconnaissance et une compensation du handicap, notamment dans le parcours scolaire ou professionnel. Il existe notamment des aides humaines et techniques pour permettre une autonomie de la personne handicapée. Mais encore faut-il que le diagnostic soit posé pour y avoir accès. Une reconnaissance administrative du handicap est donc également dépendante des progrès restant à accomplir dans la prise en charge et la connaissance de la maladie...

FICHE N° 4 300 000 personnes sans traitement

Des traitements inadaptés, pour des résultats décevants

Aujourd'hui, on ne sait ni guérir, ni enrayer l'évolution du tremblement essentiel. Malgré tout, des traitements permettent de soulager partiellement les symptômes et d'améliorer la qualité de vie. Ces derniers sont considérés comme efficaces si le gain obtenu sur la gravité des symptômes est de l'ordre de 50 %. Ils visent à diminuer l'amplitude du tremblement, à retrouver une certaine habileté pour l'exécution de tâches courantes et à réduire le handicap social.

Les plus couramment prescrits sont les bêtabloquants, les antiépileptiques et les anticonvulsivants. Des injections de toxine botulique permettent de diminuer par ailleurs les tremblements de la tête et de la voix. Toutefois, aucun de ces traitements n'a été développé spécifiquement pour le tremblement essentiel. La maladie reste aujourd'hui orpheline de traitement mais des progrès sont attendus en soutenant la recherche scientifique sur le tremblement essentiel.

L'efficacité de ces traitements est souvent assez limitée et varie largement selon l'individu. De fait, les personnes malades sont souvent obligées de tenter plusieurs options thérapeutiques afin d'optimiser l'impact du traitement mais aussi d'en limiter les effets secondaires.

La neurochirurgie comme recours dans les cas le plus sévères

Dans les cas les plus sévères du tremblement essentiel, quand le handicap s'accroît de manière importante et que la personne ne peut plus accomplir les gestes élémentaires du quotidien, la neurochirurgie peut s'avérer une solution envisageable. La stimulation cérébrale profonde et la radiochirurgie GammaKnife® est réservée aux formes sévères de tremblement essentiel. Actuellement, 200 personnes bénéficient de la neurochirurgie chaque année en France.

La stimulation cérébrale profonde

Il s'agit d'implanter une ou deux électrodes dans le cerveau, reliées à un stimulateur qui envoie des impulsions électriques dans le but de diminuer les tremblements. L'implantation d'une électrode de stimulation dans une partie du noyau thalamique, le VIM, permet alors une amélioration significative du tremblement. La procédure d'implantation est habituellement effectuée sous anesthésie locale. Elle se déroule en plusieurs temps. Après localisation du noyau VIM au sein du thalamus, une microélectrode teste l'efficacité de la stimulation sur le tremblement et la possibilité d'effets indésirables.

Lorsque celle-ci permet un contrôle satisfaisant du tremblement, une électrode définitive est implantée selon les coordonnées établies. Il s'agit enfin de connecter l'électrode de stimulation intracérébrale à un fil conducteur placé sous la peau, lui-même relié à un générateur d'impulsion, programmable par télémetrie, placé sous la clavicule. Cette dernière phase est réalisée sous anesthésie générale.

La stimulation haute fréquence permet d'obtenir une diminution du tremblement de 70 à 80 %. La réduction de l'amplitude du tremblement permet d'améliorer la qualité de vie des personnes malades, elles peuvent à nouveau manger et boire seules, écrire et accomplir tous les gestes de la vie quotidienne.

La radiochirurgie GammaKnife®

La stimulation cérébrale profonde peut être contre-indiquée en cas de traitement anticoagulant, d'une cardiopathie ou d'une insuffisance respiratoire. La radiochirurgie Gamma Knife® peut alors être une alternative. Elle consiste en une radiation partielle du noyau VIM par un rayonnement gamma. La lésion est précise avec un diamètre de 4 mm. La radiochirurgie GammaKnife® réduit tout risque opératoire, tout risque infectieux ou hémorragique et ne nécessite pas d'anesthésie générale. Le résultat est excellent pour 80 % des personnes avec une réduction de plus d'un tiers de l'amplitude du tremblement. En effet, si la radiochirurgie ne permet pas la disparition totale du tremblement, elle offre une nette amélioration fonctionnelle. Cependant, si 90 % des personnes ont une lésion extrêmement circonscrite au niveau du VIM avec la radiochirurgie, 10 % peuvent avoir un débordement avec un oedème autour de la lésion provoquée par le Gamma Knife®. Cette lésion entraîne temporairement un léger déficit moteur sans séquelles.

FICHE N° 5 La recherche

Des axes porteurs d'espoir

En France, le tremblement essentiel reste une maladie peu soutenue du point de vue de la recherche. Pourtant depuis peu, et grâce à l'engagement de Aptes, de nouvelles pistes, porteuses d'espoir, voient le jour. Le tremblement essentiel fait l'objet de deux grands axes de recherche.

Le premier axe concerne la génétique du tremblement essentiel, les chercheurs essaient d'identifier les gènes responsables de la maladie afin de développer des traitements spécifiques pour ralentir son évolution ou même la guérir.

L'autre grand axe consiste à identifier les mécanismes cérébraux responsables du tremblement afin de mettre au point des traitements plus efficaces sur les symptômes. Un de ces récents projets, financée par Aptes, a permis, grâce à un système d'imagerie scientifique, d'identifier un dysfonctionnement du cervelet dans le tremblement essentiel, ce qui ouvre de nouvelles pistes thérapeutiques.

La génétique

Les recherches génétiques sur des jumeaux touchés par le tremblement essentiel montrent que la dimension génétique du tremblement essentiel est certes primordiale mais elle ne semble pas suffisante pour le développement de la maladie. En effet, dans l'étude de jumeaux monozygotes, si l'un des jumeaux souffre d'un tremblement essentiel, le deuxième est atteint dans 60 % des cas. D'autres facteurs semblent intervenir dans le développement de la pathologie et certains facteurs environnementaux sont actuellement étudiés.

Ensuite, le risque de transmission de la maladie est de 50 % dans un mode autosomique dominant, or il apparaît que le tremblement essentiel se transmettrait préférentiellement lorsqu'il existe une mutation responsable du tremblement essentiel.

Enfin, il semble qu'il y ait une hétérogénéité génétique des formes familiales. Pour le tremblement essentiel, il y aurait plusieurs causes génétiques et il importe d'identifier plusieurs gènes responsables dont les mutations vont donner le même tableau symptomatique. Actuellement il est impossible d'identifier les personnes qui ont un tremblement essentiel avec telle mutation et celles qui ont un autre tremblement essentiel avec telle autre mutation.

Malgré toutes ces difficultés, trois régions du génome ou loci, ont été décrits aujourd'hui. Le premier gène mis en évidence, DRD3, fait partie des récepteurs dopaminergiques et ce récepteur est intéressant car il est exprimé dans les ganglions de la base et dans les cellules de Purkinje dont la dégénérescence est évoquée dans la physiopathologie du tremblement essentiel. Une variation dans la séquence du gène, Ser9Gly (un acide aminé appelé glycine remplace une sérine en position 9 de la protéine) a été mise en évidence chez certaines personnes atteintes de tremblement essentiel. Cependant, la responsabilité de cette anomalie dans l'apparition du tremblement essentiel reste toujours controversée.

L'équipe de J.J. Higgins a identifié en 2005 une variation génétique au sein d'un deuxième locus, dans le gène HSI-BP3 dont la responsabilité dans la genèse du tremblement essentiel est également controversée.

Une autre publication d'une grande équipe islandaise a rapporté un lien entre une variation à un endroit particulier du génome et le risque d'avoir le tremblement essentiel. Il ne s'agit pas d'une mutation mais d'une légère variation appelée polymorphisme. Ce polymorphisme, dans le gène LINGO1 augmente de 1,55 fois le risque d'avoir le tremblement essentiel.

L'ensemble de ces résultats laisse penser qu'il existe clairement une base génétique à certaines formes de tremblement essentiel mais les causes du tremblement essentiel sont sûrement multifactorielles : plusieurs facteurs, notamment génétiques, pourraient être nécessaires pour développer la maladie.

Aptes finance des travaux de génétique menés à La Pitié-Salpêtrière par le docteur Giovanni Stévanin et à Strasbourg par les professeurs Christine Tranchant et Mathieu Anheim. Ces travaux visent à identifier les bases moléculaires de la maladie en recrutant de grandes familles présentant un tremblement essentiel familial pour connaître l'histoire naturelle du tremblement essentiel : quand le tremblement apparaît-il ? Existe-t-il des phases d'amélioration ? D'aggravation ? Les équipes travaillent sur la description des symptômes de la maladie pour éventuellement différencier des types de tremblements essentiels familiaux. Le projet vise aussi à constituer une banque clinico-génétique, une banque avec les signes cliniques de la maladie et un prélèvement sanguin dont l'ADN est extrait. Les études génétiques utilisent des techniques récentes, dont les puces de génotypage, procédés de nanotechnologie puissants, fiables mais coûteux pour tenter d'identifier des gènes responsables du tremblement essentiel. Le principe de l'étude de liaison génétique est de savoir quelle est la région du génome commune à tous les individus atteints dans une famille et non partagée par les individus qui ne sont pas atteints.

Stimulation magnétique transcrânienne répétée (rTMS) et stimulation électrique par courant direct continu (tDCS), des études thérapeutiques prometteuses

L'urgence est aussi la mise au point de nouvelles thérapeutiques afin d'améliorer la qualité de vie des personnes handicapées par le tremblement essentiel. Aptès a ainsi financé les projets du docteur Sabine Meunier et du professeur Emmanuelle Apartis-Bourdieu. Leur objet : des thérapeutiques expérimentales appliquées au tremblement essentiel, la stimulation magnétique transcrânienne répétée à basse fréquence (rTMS) et la stimulation électrique par courant direct continu (tDCS) du cervelet. Ces techniques non invasives permettent de modifier l'activité des cellules cérébrales au niveau du cervelet en créant un champ électrique qui va modifier cette activité.

Des groupes de personnes avec un tremblement essentiel ont été étudiés dans ces études. Après examen clinique et évaluation globale regroupant trois scores : étendue du tremblement (tête, bras, jambes, cou etc.), scores cliniques avec les tests de la spirale et d'écriture et scores de handicap (faire sa toilette, s'habiller, manger et boire), les personnes effectuaient un examen par IRM afin de rechercher d'éventuelles anomalies cérébrales. Enfin, un enregistrement électromyographique (EMG) permettant de mesurer l'amplitude du tremblement était réalisé avant et après la stimulation. Une première séance de stimulation du cervelet avait lieu le même jour puis était répétée les jours suivants durant cinq jours au total. Le score clinique global, l'IRM et l'enregistrement électromyographique étaient répétés et ré-évalués au cinquième jour. Enfin après une semaine libre, la personne était soumise à un nouveau score clinique et une mesure du tremblement.

Des résultats statistiquement significatifs

Concernant la rTMS, cinq jours de stimulation inhibitrice du cervelet ont donné de bons résultats dans le tremblement essentiel. L'amélioration est nette, le score global diminue de façon statistiquement significative. L'amélioration clinique met cependant du temps à s'installer et les effets de la rTMS apparaissent douze jours après l'arrêt de la stimulation. En plus de cette amélioration clinique, s'ajoute une amélioration nette de la mesure de l'amplitude du tremblement durant une vingtaine de jours. Cette étude pilote a conduit à une étude randomisée à plus grande échelle en cours de réalisation.

Conseil scientifique

Professeure Emmanuelle Apartis-Bourdieu, présidente du Conseil scientifique, neurologue et neurophysiologiste, hôpital Saint-Antoine, Paris
Professeur Emmanuel Broussolle, vice-président du conseil scientifique, chef de service de neurologie, hôpital Pierre Wertheimer – CHU de Lyon
Professeure Marie Vidailhet, chef de service de la Fédération de neurologie, hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris
Professeur Franck Durif, chef de service de neurologie, CHU Gabriel-Montpied, Clermont-Ferrand
Docteur Alexandra Durr, neurogénéticienne, Centre de référence des maladies neurogénétiques hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris
Docteur Michel Gonce, neurologue, secrétaire du Club des mouvements anormaux (CMA)
Docteur David Grabli, neurologue, Fédération des maladies du système nerveux, consultation des mouvements anormaux, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris
Docteur Carine Karachi, neurochirurgien, hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris
Professeure Mario Manto, neurologue, Laboratoire de neurologie expérimentale, hôpital Erasme, Bruxelles
Docteur Emmanuelle Pourcher, neurologue, clinique Sainte-Anne, consultation Mémoire et Mouvement, Québec
Professeur François Vingerhoets, neurologue, chef au service de neurologie, CHUV, Lausanne
Docteur Tatiana Witjas, neurologue, hôpital de la Timone, CHU Marseille

FICHE N° 6

Aptes, une association engagée

Aptes, une association dynamique au service des personnes atteintes de tremblement essentiel

Aptes est la seule association dédiée au tremblement essentiel en France. Créée en 2004 pour répondre au besoin d'information, d'écoute et d'accompagnement des personnes touchées par cette pathologie, elle réunit aujourd'hui plus de 2 000 adhérents en France, en Suisse et au Québec.

Engagée, active, dynamique, l'association fédère tous les acteurs concernés par le tremblement essentiel, avec un objectif phare : faire entendre la voix des personnes malades et en situation de handicap pour que cette maladie ne soit plus incomprise.

Aptes : l'accompagnement avant tout

Véritable pilier en terme de soutien aux personnes malades, Aptes oriente et guide les personnes atteintes de tremblement essentiel dans leur parcours de soins et les accompagne dans leurs démarches de reconnaissance et de compensation du handicap. Pour mener à bien ces missions, elle propose



- Aptes.org, portail d'information qui accueille 14 000 visiteurs uniques chaque mois,
- Aptes info service 0 970 407 536, service d'écoute téléphonique qui oriente plus de 1 000 personnes chaque année dans le système de soins,
- un groupe Tremblement essentiel sur Facebook.

« Informer, soutenir, aider, parler, accompagner...et même plaisanter sont essentiels, car cette maladie induit parfois une grande détresse. » explique Gilbert Tibolla, responsable de Aptes info service.

« L'association m'a permis de mieux savoir expliquer ma maladie aux autres, de mieux la comprendre et de communiquer avec d'autres malades. »

« Aptes m'a aidé à prendre conscience que je n'étais pas seul au monde. C'est un réconfort moral de voir que d'autres personnes malades essaient de prendre le dessus, trouvent des solutions pour se laver, s'habiller, manger, boire... »

Aptes agit en complémentarité avec la communauté neurologique pour faciliter l'accompagnement des personnes handicapées par le tremblement essentiel dans leurs démarches administratives. Elle accompagne les familles afin que les enfants puissent être scolarisés dans l'école la plus proche de leur domicile et bénéficient d'une compensation des situations de handicap à travers des aides techniques (ordinateurs, logiciels de reconnaissance vocale etc.) ou humaines. Aptes accompagne les personnes salariées dans la reconnaissance de leur handicap et

les oriente pour une adaptation de leur poste professionnel. Aptes accompagne toutes les personnes dans l'aménagement du domicile au handicap (cuisine, salle de bains, toilettes).

Aptes travaille en collaboration avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et les maisons départementales des personnes handicapées.

Aptes : A la recherche d'un traitement efficace

Le tremblement essentiel reste malheureusement encore une maladie sans traitement spécifique et Aptes consacre la totalité de ses dons à la recherche scientifique sur le tremblement essentiel en collaboration avec l'Inserm et le CNRS.

En quelques années, 12 projets novateurs ont été soutenus par Aptes soit en 5 ans, plus de 200 000 € versés par les adhérents et sympathisants de l'association consacrés à la recherche

C'est une première étape et Aptes continue à récolter des dons pour que la recherche scientifique avance et que des traitements spécifiques puissent voir le jour.

