

Association des personnes concernées par le tremblement essentiel (APTES)



Vaincre le tremblement essentiel

2004

L'Association francophone des personnes concernées par le tremblement essentiel (APTES) a été créée le 3 janvier 2004 sous l'impulsion de Henri Girin, son président. Elle est présente en France, en Belgique, en Suisse et au Canada.

Logo

Pour diagnostiquer le tremblement essentiel, le neurologue demande au patient de suivre un modèle de spirale au crayon. C'est un geste difficile à effectuer par une personne atteinte de tremblement essentiel. Cette spirale est devenue le logo de l'association.

Informer et défendre les malades

800 adhérents ont déjà rejoint l'association. Son objectif est de les informer (site Internet, guide, lettre) et de les défendre (aides sociales).

Partenaires

Le tremblement essentiel est une maladie fréquente mais orpheline, APTES a rejoint la Fédération des maladies orphelines (FMO). APTES accueille par ailleurs des personnes souffrant d'autres types de tremblements dont des tremblements rares, elle appartient pour cette raison à l'Alliance maladies rares et à l'European Organization for Rare Diseases (Eurordis).

C'est une pathologie plus fréquente que la maladie de Parkinson: 300000 personnes seraient concernées en France dont 30000 par une forme grave. Pourtant, le tremblement essentiel est une maladie neurodégénérative peu connue du milieu médical. Il se caractérise par des mouvements musculaires anormaux, le plus souvent au niveau des muscles de la posture, des mains, plus rarement au niveau de l'avant-bras, du visage ou du cou, de la bouche ou de la voix. Les tremblements surviennent lorsque la personne essaie de maintenir une position (tremblement d'attitude) ou au cours d'un mouvement, d'une action (tremblement d'action). Ils affectent tous les actes de la vie quotidienne: écriture, gestes de précision, etc. En l'absence de marqueur spécifique (que ce soit par dosage sanguin, par scanner ou par IRM), le diagnostic du tremblement essentiel est actuellement posé par un neurologue, après l'examen clinique. Le tremblement essentiel est une maladie génétique (deux anomalies ont été découvertes sur les chromosomes 2 et 3). Sa transmission s'opère sur le mode autosomique dominant.



©Garo/Phanie



©DR

“ L'un de nos principaux objectifs est de développer la recherche médicale sur le tremblement essentiel ”

Fabrice Barcq, vice-président de l'APTES

Interview

Quel est le parcours des personnes qui rejoignent l'association ?

Ce sont des personnes qui souffrent de tremblements depuis longtemps et qui viennent à nous après avoir vu le site de l'association ou lu les discussions sur notre forum en ligne.

Généralement, ces personnes ont déjà été orientées vers un psychiatre. On leur a dit que leurs tremblements étaient liés au stress, à l'anxiété, à la nervosité. Elles ont été victimes d'une « errance de diagnostic » pendant vingt, trente, parfois quarante ans... Lorsqu'elles nous contactent, nous les aiguillons en priorité vers un neurologue pour que le diagnostic soit posé avec certitude. C'est alors un choc. On pense souffrir d'une maladie psychosomatique ; on découvre que l'on est atteint d'une maladie neurodégénérative. Cette situation renforce le sentiment d'être isolé, incompris, le besoin de se replier sur soi... La création de l'association a comblé un réel manque d'information et d'accompagnement pour ces personnes. En quatre ans, plus de 800 adhérents ont rejoint

l'association. Et chaque année, nous traitons 350 appels sur notre plate-forme téléphonique et 400 mails. C'est beaucoup !

Que peut leur apporter l'association ?

Notre rôle est d'abord de les orienter vers un neurologue, spécialiste du tremblement et des mouvements anormaux. Dans un second temps, l'association peut aussi intervenir pour faciliter la prise en charge sociale du handicap, au travail, à domicile ou dans la vie quotidienne en général, pour l'enfant comme pour l'adulte. Nous avons d'ailleurs travaillé avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (Cnsa) à la rédaction d'une fiche pour aider les Maisons départementales des personnes handicapées à correctement évaluer le handicap que génère le tremblement essentiel. Cela dit, une fois que la maladie est diagnostiquée, le handicap est reconnu sans réel problème. La difficulté, c'est plutôt d'adapter les aides aux besoins des malades. La prestation compensatoire du handicap prévoit par exemple une aide pour l'habillement ou la prise des

repas, mais rien pour le ménage ou pour les courses ! L'association a récemment rencontré tous les acteurs ministériels concernés pour qu'une solution puisse être trouvée.

Sur quels autres champs intervient APTEs ?

L'un de nos principaux objectifs est de développer la recherche médicale sur le tremblement essentiel. Le conseil scientifique de l'association rassemble des neurologues de renom. Ils nous aident à répondre aux questions de nos adhérents, nous informent sur les traitements et les découvertes les plus récentes. Avec le Club des mouvements anormaux, présidé par le Pr Michel Goncè (Liège), nous avons organisé un colloque scientifique « Tremblement essentiel et syndromes apparentés », qui s'est déroulé au Palais du Luxembourg le 8 février 2008, en présence de 150 neurologues et 100 malades. L'objectif était de faire le point des connaissances sur la maladie. Enfin, nous avons lancé deux appels d'offres, en 2008 et 2009, dotés respectivement de 30000 et 20000 euros, pour financer des programmes ciblés sur la maladie.

Une maladie parfois invalidante

La forme tardive de la maladie est la plus courante. Elle débute entre 55 et 65 ans, puis s'aggrave lentement et de façon continue. La forme précoce concerne environ 20000 cas. Elle débute durant l'enfance ; augmente jusqu'à un pic initial, pendant l'adolescence ; stagne entre 30 et 50 ans, puis s'aggrave vers 55/65 ans. Chez les personnes âgées, la maladie est banalisée tant elle est fréquente. Chez les enfants et les jeunes, elle est souvent ignorée et peu diagnostiquée. En

l'absence de traitement réellement efficace, tous doivent apprendre à vivre avec cette maladie et, notamment, à supporter le regard des autres qui associent souvent ces tremblements à une forme sévère d'alcoolisme ou à une maladie psychiatrique. Certains médicaments comme les bêtabloquants et les anti-épileptiques parviennent cependant à réduire l'amplitude des tremblements, mais avec de nombreux effets secondaires. Pour les cas les plus invalidants, il existe désormais deux traitements chirurgicaux qui ont fait la preuve de leur efficacité :

la stimulation électrique cérébrale et la radiochirurgie par Gamma Knife. Leurs effets indésirables sont encore mal connus et les neurochirurgiens formés à ces techniques ne sont pas assez nombreux pour soulager tous les malades potentiellement concernés. Pour les malades, elles représentent cependant un réel espoir.

+ D'INFOS :

Pour contacter l'association :
www.aptes.org ou au 0 970 407 536

• L'adresse du forum de discussion sur Internet : http://fr.groups.yahoo.com/group/tremblement_essentiel/