



La lettre d'information de l'association APTES

n° 11

PREMIER SEMESTRE 2009

L'ASSOCIATION FRANCOPHONE DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LE TREMBLEMENT ESSENTIEL

Éditorial d'Henri Girin

président de l'association APTES

« **Un tremblement... de moins en moins essentiel** », tel est le titre de l'article publié dans la revue *Neurologies* (juin 2009) par le professeur Philippe Damier. Ce dernier, de retour du congrès de l'Académie américaine de neurologie (AAN), détaille ce qui peut apparaître comme une nouvelle vision du tremblement essentiel. Selon de récents travaux en effet, conduits principalement aux États-Unis, le tremblement essentiel, vu comme un trouble fonctionnel, sans réelle lésion sous-jacente, pourrait en réalité avoir pour origine des modifications morphologiques de certaines cellules du cervelet. Ce nouvel éclairage, même s'il doit être confirmé par d'autres études, montre que la multiplication des travaux sur le tremblement essentiel va permettre de faire avancer les connaissances.

C'est pourquoi APTES a tenu à soutenir les projets de recherche que nous avons décrits dans la précédente *Lettre d'information*. L'un des projets (ULB, Laboratoire de neurologie), clairement inspiré des travaux américains, est en pointe. L'autre projet, de recherche clinique (Laboratoire INSERM U731/UPMC, Hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris), a pris aussi comme cible le cervelet où des modifications morphologiques ont été mises en évidence chez des personnes atteintes de tremblement essentiel.

Les projets que nous avons choisis apparaissent ainsi tout à fait judicieux.

Maintenir le soutien à la recherche est l'objectif poursuivi par votre conseil d'administration qui a lancé au mois de mai dernier un nouvel appel d'offres d'un montant de 20 000 €. Les dossiers de candidature doivent être déposés avant le 4 septembre et le choix du ou des projets retenus sera connu fin octobre. Notre volonté est d'amplifier et de

pérenniser ces financements de soutien à la recherche. Ceux-ci ont été possibles en 2008 et 2009 grâce aux réserves de l'association et à un legs de 20 000 €. Afin de trouver de nouvelles sources de financement, nous lancerons avant la fin de l'année une campagne d'appel à la générosité. Les adhérents seront les premiers sollicités. Je profite de cette *Lettre d'information* pour remercier tous ceux qui nous apportent leur soutien financier en allant bien au-delà de la cotisation de base. En vous sollicitant, en vous faisant participer à la recherche d'autres donateurs (particuliers ou entreprises), nous sommes certains de pouvoir fidéliser une chaîne de générosité qui nous permettra de faire face à nos ambitions.

Faire connaître et reconnaître l'association APTES est également l'objectif qui anime évidemment votre conseil d'administration et tous les bénévoles. Le nombre

d'adhérents pèse beaucoup dans l'appréciation portée par les pouvoirs publics, le monde médical ou encore les médias. Il est donc important que le nombre d'adhésions continue à croître. Nous avons maintenant dépassé le chiffre de 800 avec 75 nouvelles adhésions

depuis janvier, mais notre objectif de 150 à 200 adhésions en 2009 sera difficile à tenir. Nous avons besoin de vous tous pour faire connaître APTES, partout où cela est possible. La création de nouvelles délégations régionales reste un bon support de développement : nous avons pu mettre en place depuis le début de cette année une délégation en Midi-Pyrénées et une délégation en Normandie. La région Poitou-Charentes sera prise en charge dès le mois de septembre. Dans le même temps, un nouveau délégué régional viendra m'aider pour la région Rhône-Alpes.

Petit à petit, nous tissons la toile d'un réseau efficace. Je remercie tous ceux qui nous aident à le construire et à le rendre encore plus performant.

« un tremblement ... de moins en moins essentiel »

Le tremblement essentiel

Le tremblement essentiel est la cause la plus fréquente de tremblement. Héritaire et d'origine génétique, il n'a aucun lien avec la maladie de Parkinson et n'est pas dû à l'alcoolisme. Il entraîne un handicap pour les gestes de la vie quotidienne et il est source de grandes difficultés dans la vie sociale.

Sommaire

<i>Editorial</i> • Henri Girin	page 1
<i>Le traitement du tremblement par injection de toxine botulique :</i>	
- le point de vue du spécialiste • Michel Borg	page 2
- le point de vue des malades • Denyse Plantet, Odette Borelli, Jean Monti	page 4
<i>Vie de l'association</i>	page 6
<i>Assemblée générale de l'association</i> • Fabrice Barcq	page 8
<i>13^{ème} congrès international de la MDS</i> • Charles-Pierre Jedynak	page 12