

Objet : Tremblement essentiel

Madame, Monsieur,,

Nous souhaitons attirer votre attention sur un mal dont souffre en silence et dans l'ignorance générale une partie de la population : le **tremblement essentiel** (voir document joint). Ce mal touche environ **1 personne sur 200** (entre 200.000 et 400.000 personnes en France), mais il est complètement ignoré du grand public, au contraire de la maladie de Parkinson, du Sida, du Cancer ou des maladies cardio-vasculaires. Il a le « défaut » de ne pas tuer, mais il peut détruire moralement. Nous sommes socialement incompris, surtout lorsque nos difficultés se manifestent par l'impossibilité de réaliser des gestes de la vie courante : rédiger et signer un document, tenir un verre, manger correctement. Toutes ces difficultés et incompréhensions nous poussent à nous isoler socialement, comme le font la plupart des handicapés. Nous pensons qu'il y a un très grand besoin d'information du public, et votre journal pourrait contribuer à nous sortir du ghetto de l'ignorance et de l'incompréhension du public.

Nous avons créé en 2003, à travers Internet, un groupe de discussion et de soutien : vous en trouverez les références dans le document joint.

Mais nous avons voulu aller plus loin et nous avons lancé, début 2004 :

l'**A**ssociation des **P**ersonnes concernées par le **T**remblement **ES**sentiel (**APTES**).

Pour des personnes dont le handicap est souvent incompris, un soutien à travers une association est psychologiquement très positif : on se sent moins seul quand on partage les mêmes difficultés. Pour défendre les intérêts des personnes concernées, APTES veut contribuer, avec l'aide des médias, à une meilleure information du public. Nous avons pour cela besoin de votre soutien et nous vous demandons de bien vouloir faire connaître notre existence à vos lecteurs.

Nous vous remercions par avance pour la contribution que vous pourrez apporter à notre cause et au soulagement de nos difficultés.

Nous vous adressons, Madame, Monsieur, nos très sincères salutations.



Henri GIRIN
Président de l'association APTES

PJ : Communiqué (1 page)

Une organisation francophone internationale pour vaincre le Tremblement Essentiel

Qu'est-ce que le tremblement essentiel ?

C'est une oscillation involontaire des mains, de la tête, des jambes qui n'est liée ni à l'âge, ni à l'absorption d'alcool, ni à l'émotion, ni à une maladie telle que la maladie de Parkinson. Souvent ignorée du grand public, c'est pourtant l'affection neurologique la plus fréquente puisqu'elle toucherait **entre 200.000 et 400.000 personnes en France**. Elle peut apparaître dès l'enfance, mais plus souvent après 50 ans. Sans jamais mettre en danger la vie des personnes atteintes, le tremblement essentiel est cependant très handicapant en particulier dans la vie sociale.

- ◇ Ce n'est pas un signe de vieillesse
- ◇ Ce n'est pas un tremblement dû à l'alcoolisme
- ◇ Ce n'est pas un tremblement dû à l'émotion (l'émotion l'accroît mais ne le crée pas)
- ◇ Ce n'est pas la Maladie de Parkinson, qui provoque des tremblements de repos et non d'action.

Témoignages :

- Un malade : *« nous sommes socialement incompris, surtout lorsque nos difficultés se manifestent par l'impossibilité de réaliser des gestes de la vie courante : rédiger et signer un document, tenir un verre, manger proprement. »*
- Un Professeur de médecine : *« je me réjouis de votre initiative (la création de l'association), qui fera certainement beaucoup pour la reconnaissance de cette maladie neurologique parfois terriblement invalidante, et encore trop mal connue »*
- Une jeune lycéenne : *« ma famille, mes amis, ou mes profs me soutiennent tous, mais j'ai vraiment peur de les décevoir en ratant ma vie à cause de mes tremblements, même si je bosse beaucoup ».*

L'association APTES a été créée pour:

- **Rassembler, informer et aider** les personnes atteintes de tremblement essentiel
- **Défendre** leurs intérêts moraux et matériels
- **Représenter** les malades auprès des pouvoirs publics et auprès des organisations de médecins
- **Initier et soutenir** la recherche sur le tremblement essentiel

Activités de l'association APTES

L'association agit en concertation avec les organisations de médecins et les pouvoirs publics, pour faire prendre en compte le tremblement essentiel tant dans le traitement que dans les programmes de recherche. L'association bénéficie du concours de 5 conseillers scientifiques, professeurs de médecine et spécialistes réputés.

L'association est vigilante pour lutter contre les discriminations dues aux handicaps.

L'association diffuse à ses adhérents un manuel d'information sur le tremblement essentiel et une Lettre d'Information périodique.

L'association est aussi présente sur Internet, avec :

- ◇ un site pour présenter l'association et donner des informations sur le tremblement essentiel :
<http://www.aptes.org>
- ◇ un groupe de soutien et de discussion : http://fr.groups.yahoo.com/group/tremblement_essentiel/

Un réseau régional sera progressivement mis en place

Février 2006