Madame Marisol Touraine
Ministre des Affaires sociales et de la Santé
14 avenue Duquesne
75007 Paris

Madame Geneviève Fioraso
Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
1 rue Descartes
75005 Paris

réf. Lettre ouverte de Aptes à Mme Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé et Mme Geneviève Fioraso, Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

A Lyon le 23 mai 2013,

Madame la Ministre,

Dans le cadre du **Mois européen du cerveau**, l'European Month of the Brain (EMOB) organisé par la Commission européenne, le **Club des**

mouvements anormaux
, l'organisation professionnelle des neurologues spécialistes des mouvements anormaux des pays d'expression française et l'Association des personnes concernées par le
tremblement essentiel
(Aptes) ont organisé le 21 mai dernier un symposium européen sur le tremblement essentiel à Lyon devant 150 neurologues spécialistes des mouvements anormaux.

Ce symposium, introduit par le professeur Emmanuel Broussolle (Lyon), président du Conseil scientifique de Aptes, a réuni autour du professeur Günther Deuschl (Kiehl, Allemagne) les plus éminents spécialistes européens des mouvements anormaux, les professeurs Mario Manto (Bruxelles, Belgique), Emmanuelle Apartis (Paris), Paul Krack (Grenoble), les docteurs Rick Helmich (Nijmegen, Pays-Bas) et Tatiana Witjas (Marseille), pour dresser un panorama des connaissances scientifiques sur le tremblement essentiel et des problématiques particulières à cette pathologie. Leur constat est une forte préoccupation devant l'insuffisante reconnaissance de ce qui constitue pourtant la cause la plus fréquente des mouvements anormaux, et devant l'absence d'avancée thérapeutique récente dans ce domaine.

Le tremblement essentiel est une maladie neurologique et génétique qui affecte 1 personne sur 200. Le tremblement essentiel touche 2,5 millions d'Européens. Elle concerne les femmes comme les hommes. Elle peut apparaître dès l'enfance et elle s'aggrave avec le temps. Malgré cette haute prévalence, la prise en charge de cette maladie neurologique reste largement insuffisante.

Actuellement, on ne sait pas guérir le tremblement essentiel ni enrayer son évolution mais des traitements permettent de soulager partiellement les symptômes et ainsi d'améliorer la qualité de vie de la personne malade.

Se laver, s'habiller, se nourrir, travailler… Lorsque l'on est atteint d'un tremblement essentiel, tous les gestes de la vie quotidienne deviennent difficiles voire impossibles. La prise en charge des situations de handicap reste aujourd'hui lacunaire et l'accès à la compensation du handicap reste dépendant d'un diagnostic aujourd'hui trop tardif.

Ce symposium a permis d'aborder les principales difficultés de la prise en charge du tremblement essentiel et de la recherche scientifique sur cette pathologie. Ainsi, à l'aube du 21ème siècle, il apparaît que :

1- l'errance diagnostique dure en moyenne dix années pour les formes précoces de tremblement essentiel et deux années pour les formes tardives. Dans un cas sur cinq, la personne est orientée à tort en psychiatrie pour résoudre des problèmes de nervosité,

2- l'arsenal thérapeutique pharmacologique est extrêmement pauvre, il n'existe toujours aucun traitement spécifique du tremblement essentiel et seuls des bêta-bloquants et certains barbituriques sont prescrits pour traiter les symptômes, ce sont les mêmes utilisés depuis plus d'une quarantaine d'années sans aucune perspective de progrès alors que les effets secondaires de ces traitements en limitent l'impact. La neurochirurgie par la stimulation cérébrale profonde a une efficacité démontrée mais est invasive et reste réservée aux formes très sévères,

3- la recherche scientifique européenne manque
- de données épidémiologiques,
- de données génétiques,
- de banques de tissus afin d'étudier la physiopathologie du tremblement essentiel,
- de modèles animaux du tremblement essentiel.
- de données physiologiques, pour développer les méthodes de stimulation cérébrale non invasive.

En raison du vieillissement de la population européenne, le tremblement essentiel devrait voir sa prévalence considérablement augmenter, l'âge étant le principal facteur de risque de développement de la maladie.

Aussi, en cette fin de Mois européen sur le cerveau et à la veille de la conférence de clôture, Healthy brain, healthy Europe, a new horizon for brain research and health care à Dublin, Aptes vous serait reconnaissante d'alerter la Commission européenne sur la situation du tremblement

essentiel dans l'Union européenne.

1- Il est urgent d'aboutir à des recommandations sur la prise en charge de cette maladie neurologique fréquente qui handicape déjà 2,5 millions d'Européens. Il importe en particulier d'améliorer l'accès au diagnostic précoce, l'errance diagnostique et la psychiatrisation abusive du tremblement essentiel représentent un coût humain, social et économique important pour la communauté des personnes malades et pour la collectivité,

2- Il est impératif d'inclure le tremblement essentiel dans les programmes de recherche scientifique soutenus par la Commission européenne, en s'appuyant sur l'excellence des équipes de recherche au sein de l'Union européenne.

Je suis à votre disposition avec le Conseil scientifique de Aptes pour aborder plus en détails l'ensemble des problématiques liées au tremblement essentiel.
Je vous prie d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de ma haute considération.

Aptes adresse aussi ce courrier aux commissaires européens Máire Geoghegan-Quinn en charge de la Recherche, l'innovation et la science et Tonio Borg en charge de la Santé et la politique des consommateurs.

Aptes est la seule association francophone représentant les personnes concernées par le tremblement essentiel. Reconnue et soutenue par les neurologues, Aptes rassemble, informe et aide les personnes malades. Chaque mois, 6.500 visiteurs uniques visitent Aptes.org, le seul site d'information grand public sur le tremblement essentiel rédigé avec la communauté des neurologues spécialistes des mouvements anormaux. Son service d'écoute, Aptes info service, oriente 700 personnes chaque année dans le système de soins et les accompagne dans la reconnaissance et la compensation des situations de handicap. Aptes sensibilise les professionnels de santé et le grand public au tremblement essentiel. Grâce aux dons de ses adhérents et de ses partenaires, la majorité des projets de recherche sur le tremblement essentiel en France est financée par Aptes.