



TREMBLEMENT
ESSENTIEL
BELGIQUE
asbl

janvier-juin 2023

infolettre

Cher(e)s membres de notre association,

C'est avec plaisir que je vous présente mes meilleurs voeux...et notre nouvelle infolettre sur le tremblement essentiel.

Dans ce monde de plus en plus digital, nous avons opté pour une infolettre imprimée, plus agréable à lire, et adressée personnellement à chacun de nos membres sans qui notre association n'existerait pas.

En tant qu'association reconnue par le monde médical, nous pouvons vous offrir, à vous et à vos proches, une information fiable et précise sur les dernières avancées médicales, des témoignages inspirants, des conseils et des ressources utiles pour vivre au mieux avec la maladie.

*Cette première infolettre vous plaît?
Il ne tient qu'à vous qu'elle soit suivie d'autres.
Pensez dès lors à renouveler votre cotisation. Et si vous avez des idées d'articles ou de sujets que vous aimeriez voir traités, n'hésitez pas à nous contacter pour les partager*

Ensemble, nous pouvons faire la différence !

Prenez bien soin de vous..

Cordialement.



Véronique Struylaert,
présidente de
Tremblement Essentiel -
Belgique asbl

Notre association
**Tremblement Essentiel - Belgique
asbl** est reconnue par
les neurologues .

Active et dynamique, elle a pour
mission :

- **Aider**
- **Informier**
- **Accompagner
les personnes malades**
- **Sensibiliser les professionnels
de la santé et le grand public**

**Notre association
est avant tout la vôtre !**

**Seules vos cotisations
nous permettent d'accomplir
nos missions. Merci de penser
à renouveler la vôtre ! Vous
trouverez toutes les infos en p. 4**

NOTRE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2022



L'assemblée générale annuelle de notre association s'est tenue le 2 juillet 2022 à Namur, dans les locaux de la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé).

Après les exposés réglementaires, nous avons accueilli le **Professeur Crèvecoeur**, Chercheur qualifié F.R.S.-FNRS et **Florence Blondiaux**, Master en Génie biomédical et étudiante chercheuse. Dans le cadre de l'Institut de Neurosciences et l'ICTEAM de l'UCLouvain, l'un et l'autre conduisent

depuis deux ans une recherche visant à mieux comprendre les mécanismes neuronaux à l'origine du tremblement.

Chercheurs et médecins ont observé que le cervelet est impliqué dans la production du tremblement. Dans sa première phase, l'étude a donc porté sur une série de mouvements qui dépendent de l'intégralité du cervelet. La seconde phase a été consacrée aux mouvements réflexes des personnes touchées par la maladie. Les premiers résultats seront bientôt publiés sur notre site internet.

À la suite de l'Assemblée, notre Conseil d'Administration a décidé de donner priorité en 2023 à l'information la plus large possible du grand public sur le tremblement essentiel et y consacra une part significative de ses moyens financiers issus des cotisations et des dons.



NOS ACTIONS DE SENSIBILISATION EN 2022

Cette année, notre association a mené deux actions de sensibilisation en collaboration avec la LUSS, (Ligue des Usagers des Services de Santé) qui propose régulièrement à ses membres de faire part de leur quotidien et de leur parcours médical. Pendant 2 journées, Isabelle Spiette s'est ainsi faite patiente-formatrice auprès d'étudiants en infirmerie et en pharmacie.

Avec l'école infirmière Helmo (Liège), elle abordé le caractère chronique de la maladie : les perturbations du quotidien, l'aide à accepter ou non ainsi que, via des jeux de rôles, la relation patient-soignant.

Avec les étudiants en pharmacie, elle a témoigné de notre quotidien sous l'angle médicamenteux et de la relation patient-pharmacien.

D'un côté comme de l'autre, les étudiants se sont montrés très intéressés mais aussi mal informés sur le sujet du tremblement essentiel. Preuve, s'il en était besoin, qu'il y a encore beaucoup de sensibilisation à faire auprès du monde médical, et de l'importance de notre rôle en tant que patient et association de patients ou proche de patients!



vivre avec le tremblement

" Oui, je tremble et alors ?..."



Illustration Jean-Philippe Demonty

À l'école, j'ai collectionné les « Pierre, doit faire des efforts en écriture ». Dans la vie professionnelle, mes assistantes ont dû faire preuve de bienveillance et de persévérance pour me relire. Combien de fois ai-je entendu « arrête de boire, tu trembles trop »... et des années sans autre réponse médicale que « vous êtes trop stressé ».

À 18 ans, je tremblais légèrement, au travail quand je me dépêchais et on me disait « Bibiche, ne tremble

pas comme ça... ». À 24 ans, avec ma belle-famille « tu es trop nerveuse pour conduire une voiture ». Durant toute cette période le tremblement semblait stable. Mais à partir de 50 ans, les choses se sont compliquées : boire devant les autres est devenu gênant, la couture, piquante, manger en société, un supplice au point de ne plus oser sortir.

Des astuces, des stratégies d'évitement accompagnent le parcours des personnes concernées par le tremblement essentiel. Les répercussions psychologiques, sociales, voire affectives s'installent. Le doute, le repli sur soi, la dépression jalonnent un chemin souvent trop long avant de comprendre et de mettre un nom sur la maladie.

Au-delà du diagnostic, savoir que l'on n'est pas seul(e) et échanger avec d'autres « trembleurs » permet de trouver les mots pour expliquer sa différence et affronter le regard des autres. C'est la raison d'être de notre forum privé sur Facebook et notre ligne d'écoute.

TREMBLEMENT ESSENTIEL, PATHOLOGIE DE L'ÂGE ?...

FAUX. Le tremblement essentiel touche des personnes de tous âges.

Les études sur le tremblement essentiel (T.E.) de l'enfant sont malheureusement peu nombreuses comparées à celles concernant les adultes. Cependant, les quelques enquêtes publiées montrent que 20% des personnes concernées ont observé leurs premiers tremblements avant l'âge de 20 ans. La littérature internationale

décrit même plusieurs cas de T.E. chez le nourrisson.

Le tremblement essentiel peut en effet se manifester dès l'enfance ou l'adolescence, c'est aujourd'hui une certitude. Mais son diagnostic reste difficile car les mouvements anormaux dans le jeune âge peuvent être un signe de nombreuses affections ou anomalies génétiques. C'est donc fréquemment avec l'aggravation des tremblements que le diagnostic peut être posé.

Les difficultés d'apprentissage de l'écriture, notamment, sont un signe qui doit alerter parents et enseignants.

Une consultation avec un neuropédiatre permettra de poser un diagnostic. Un dialogue avec les enseignants évitera aussi la mise en place de méthodes inappropriées dans l'apprentissage de l'écriture (de type recopierages...) et d'apporter des supports pédagogiques adaptés.



HIFU, un nouveau traitement non invasif



Une nouvelle méthode de traitement symptomatique du tremblement essentiel a fait son apparition.

L'évolution des techniques opératoires par ultrasons focalisés guidées par IRM (HIFU) ouvre une nouvelle voie dans le traitement du tremblement essentiel. Cette opération non invasive permet de « brûler » les neurones défailants du thalamus.

Cette intervention irréversible ne nécessite aucune anesthésie, ni suivi contraignant. Elle permet d'évaluer en cours d'intervention les premières améliorations, essentiellement au niveau du tremblement des mains. Suite aux études réalisées aux États-Unis,

Canada et Israël, ce traitement est déjà proposé dans différents pays, le plus souvent par des hôpitaux ou cliniques privés.

En France, une étude a été réalisée sur 15 patients à Paris (Hôpital de la Salpêtrière). Suite aux résultats, la demande d'homologation de cette thérapie est en cours d'étude.

Plusieurs industriels annoncent un partenariat, notamment Philips, spécialiste de l'imagerie médicale par résonance magnétique (IRM), et InSihtec, l'un des pionniers de la technique opératoire par ultrasons focalisés appliquée à la maladie de Parkinson et au tremblement essentiel.

REJOIGNEZ-NOUS !

Nom

Prénom

Madame Monsieur

Date de naissance / /

Adresse postale

Téléphone fixe

Téléphone portable

1^{ère} Inscription Renouvellement

Particulier Médecin

Cotisation annuelle :
minimum 20€, à verser sur le compte de
Tremblement Essentiel - Belgique asbl
BE68 3630 8623 2434 avec vos nom
et prénom en communication libre.

Le bulletin est à envoyer à :
Tremblement Essentiel - Belgique asbl,
51 rue Caraman, B-7020 Nimy



INFOS & CONTACT



+32 (0)65 84 40 15



newte.belgique@gmail.com



- Tremblement Essentiel Belgique asbl
- Forum Privé Tremblement Essentiel - Belgique asbl



Tremblement Essentiel - Belgique asbl,
51 rue Caraman, B-7020 Nimy.



www.tremblement-essentiel-asbl.be



Tremblement Essentiel - Belgique asbl
est une association
de personnes concernées
par le Tremblement Essentiel