

TREMORI

INSIEME PER LA CURA DEI TREMORI

MANIFESTO SOCIALE

Con la collaborazione di:



IL TREMORE ESSENZIALE: CHE COS'È?

Un disturbo cronico molto invalidante. Una condizione neurologica che causa un tremore ritmico delle mani, della testa, della voce, delle gambe o del tronco.

Il Tremore Essenziale è una malattia diversa dal Parkinson, ma molto più diffusa. Si stima infatti che colpisca 370.000 persone in Italia e 7/10 milioni di persone nei soli Stati Uniti.

Spesso accade che il tremore essenziale, non essendo accompagnato da altri sintomi motori gravi e evolutivi come nel Parkinson, passi in secondo piano rispetto a questa patologia, ma ambedue hanno nel tremore una espressività clinica altamente invalidante.

Il tremore nel Parkinson - se presente - ha caratteristiche cliniche differenti dal Tremore Essenziale: è molto importante che le specifiche caratteristiche delle due patologie siano correttamente diagnosticate e trattate.

Il Tremore Essenziale può colpire persone di qualsiasi età, sesso e etnia e nella maggioranza dei casi è familiare. Sebbene sia più comunemente osservato negli individui anziani, il tremore essenziale può esordire già dall'infanzia-adolescenza.

È DIFFICILE VIVERE CON IL TREMORE

Semplici attività, come tenere in mano una penna per scrivere una lettera o apporre una firma, vestirsi, versarsi un bicchiere d'acqua e portare la forchetta alla bocca senza far cadere gli oggetti e il cibo, diventano azioni problematiche e quasi impossibili, causando frustrazione e profondo dolore psicologico, portando fino alla depressione.

MANIFESTO DI INTENTI

L'Associazione italiana **TREMORI ETS** si è costituita con l'obiettivo di sostenere e tutelare le persone affette dal disturbo del Tremore Essenziale in tutte le sue manifestazioni.

Si prefigge di sostenere tutte le istanze che da questo stato patologico derivano in materia di diagnosi, assistenza e, soprattutto accesso alle cure, a tutela della qualità della vita e dei diritti, in sinergia e collaborazione con le associazioni dei pazienti parkinsoniani e di quelle che, a diverso titolo, si occupano di pazienti con tremori.

Come?

Diffondendo **informazione** sull'esistenza del Tremore Essenziale, promuovendo l'**equità di accesso** ai trattamenti, al livello sia di territorio che di disponibilità di terapie efficaci e personalizzate e favorendo una politica nazionale più attenta ed impegnata nella **cura di ogni forma di tremore**.

ARTICOLI DEL MANIFESTO

- 1. INFORMARE:** *Realizzare un'opera di sensibilizzazione* per diffondere informazione e consapevolezza presso le istituzioni nazionali e la pubblica opinione su questo specifico disturbo neurologico.
- 2. TUTELARE:** *difendere e ascoltare le persone* affette da tremore essenziale e le loro famiglie dando voce alle loro esperienze di convivenza con questo disturbo. Mai più vergogna, pregiudizio e stigma che le porta a rinunciare al diritto costituzionale alla salute di fronte ad un'opinione pubblica che li scarta o esclude.
- 3. FAR COLLABORARE:** *stimolare il lavoro congiunto* di medici, pazienti, esperti di management sanitario e persone impegnate nel mondo advocacy e della cittadinanza, per *diffondere la migliore ed accurata conoscenza scientifica* sul disturbo del tremore essenziale e sulle sue cure per contrastarlo.
- 4. GARANTIRE:** *promuovere l'accesso alle cure* oggi disponibili per alleviare il dolore e il disagio a tutta la vasta platea di pazienti affetti da tremore essenziale e da altro tipo di tremore. Oggi, grazie alla costante innovazione, sono disponibili medicine, tecnologie e percorsi terapeutici di assoluta avanguardia ed efficacia. Favorire la ricerca e la fruibilità delle cure disponibili, in modo diffuso e capillare, su tutto il territorio nazionale. Oggi sono troppo pochi nel nostro paese i centri specializzati sul tremore. È indispensabile creare un "centro tremori" in ogni regione d'Italia.
- 5. COSTRUIRE:** *compiere azioni* atte a trovare soluzioni, rimuovere ostacoli e costruire servizi di sostegno e di cura per le persone, tramite la collaborazione tra mondo associativo del non profit, istituzioni, aziende private e professionisti per investire nella cura del tremore mediante strade innovative di accesso alle cure.



Informare. Sostenere. Curare.
Insieme per le terapie. Insieme per vivere.