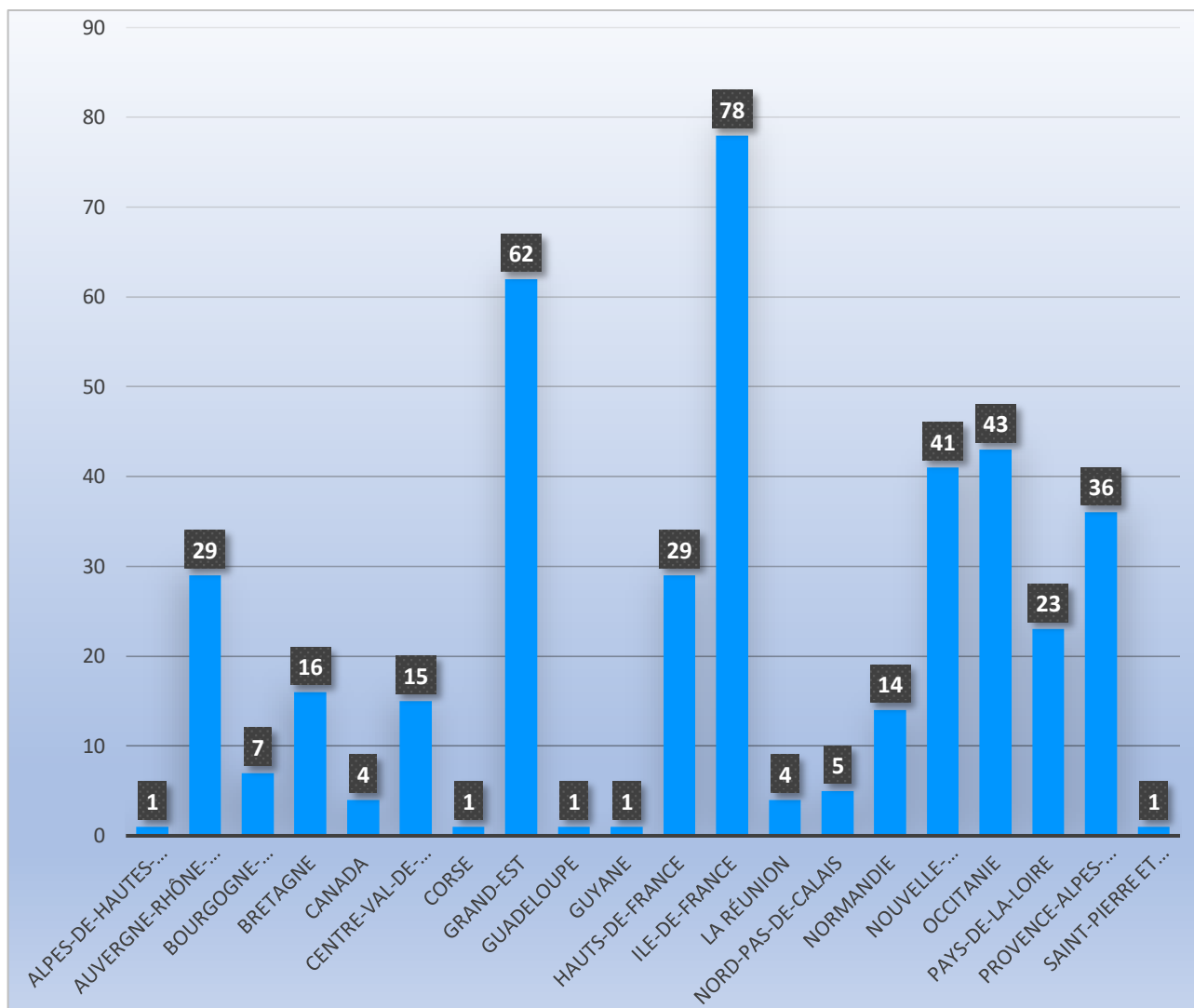


Résultats questionnaire Maladie des kystes de Tarlov Décembre 2024

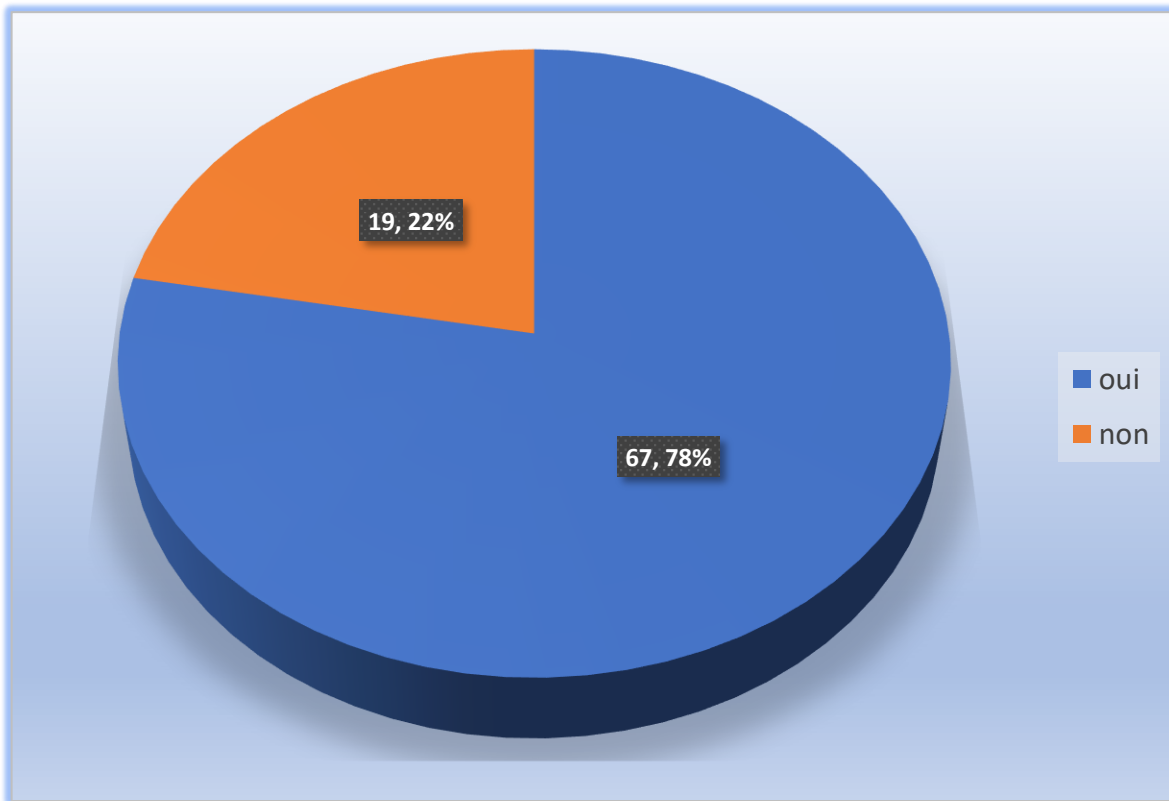
Nombre questionnaires envoyés	411
Questionnaires exploités	86
Pourcentage réponses	21%

Répartition géographique des 411 adhérents sollicités avec une émergence en Ile-de-France et dans le Grand-Est.
(d'après l'extraction du fichier des adhérents)



ETES VOUS ADHERENT A AFMKT-France ?

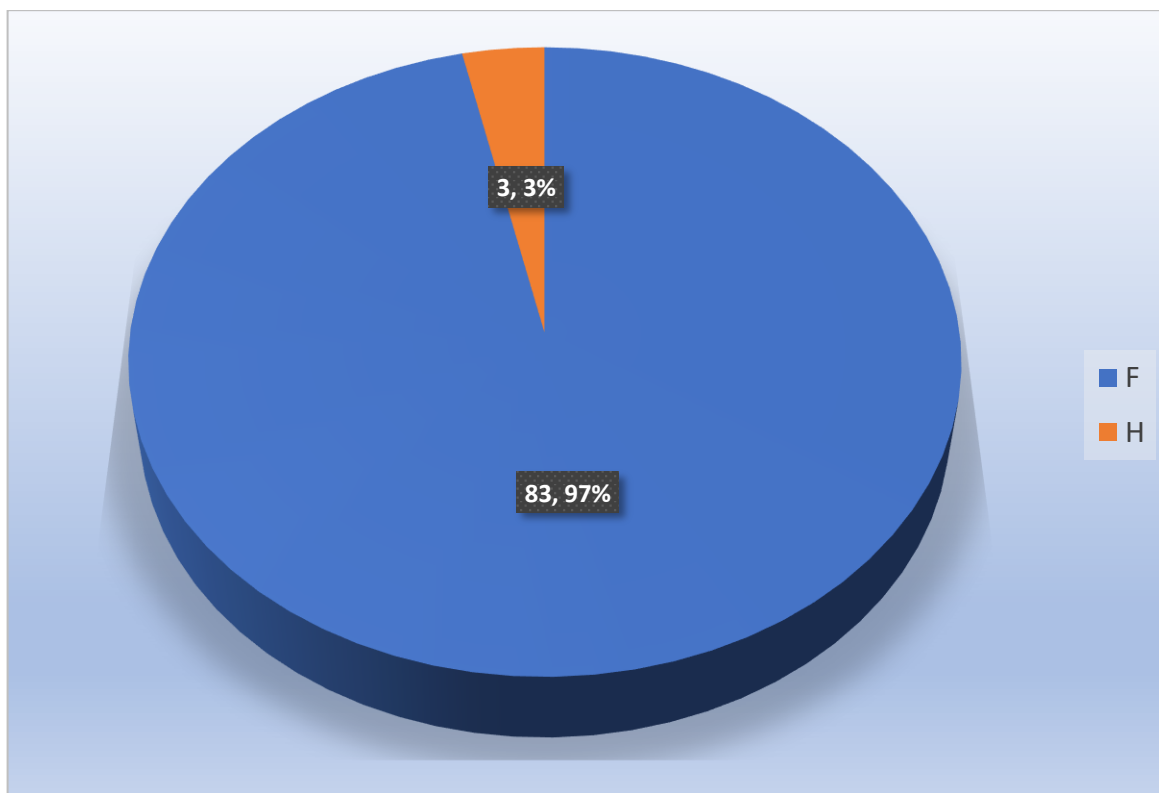
Nombre de réponses 86



Les résultats enregistrés montrent que la publication du questionnaire sur la page publique facebook a peut-être eu un petit impact.
Certaines personnes non adhérentes ayant répondu sont des contacts directs de membres de notre association.

QUESTION 1 : QUEL EST VOTRE SEXE,

Nombre de réponses 86



Le nombre de femmes ayant répondu est largement supérieur au nombre d'hommes ce qui s'explique par les données ci-dessous, obtenues après extraction du fichier des adhérents :

Nous avons parmi les adhérents :

- 26 hommes, soit 6,3% du nombre total d'adhérents
- 385 femmes, soit 93,7 % du nombre total d'adhérents

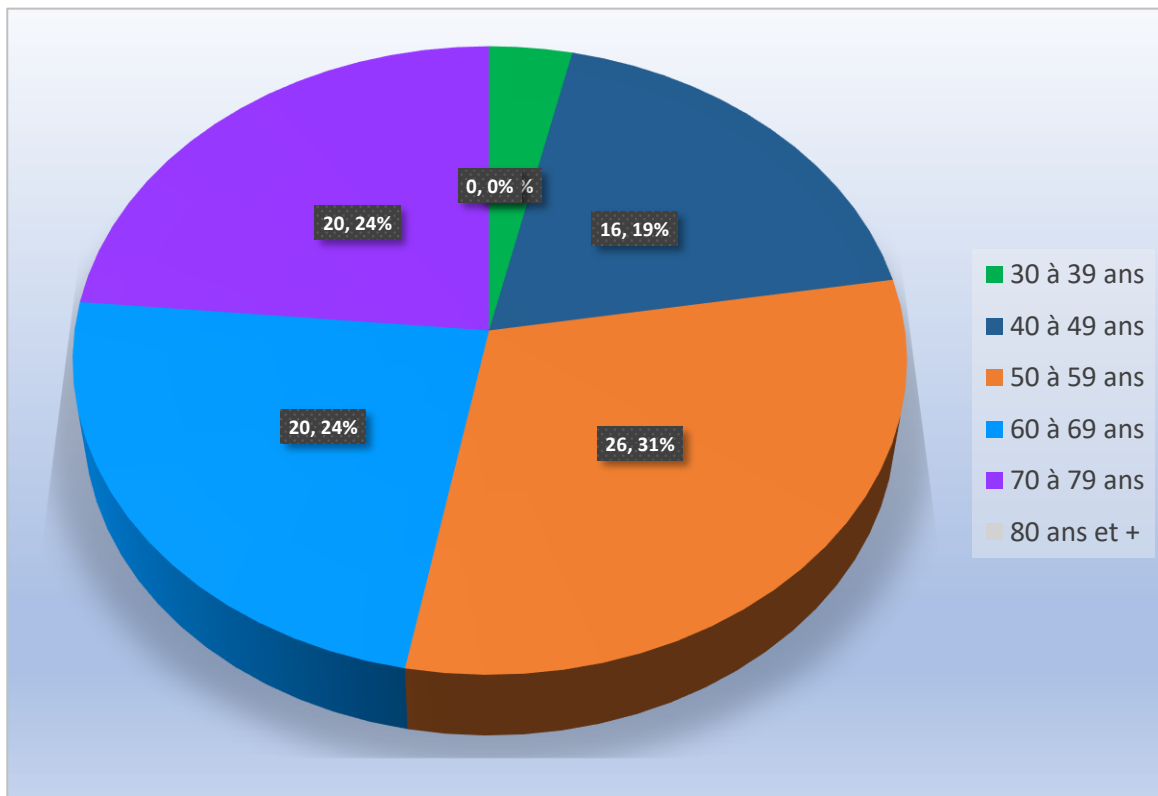
Il en ressort que :

- 11, 5 % des adhérents masculins ont répondu ;
- 21, 5 % des adhérents féminins ont répondu.

QUESTION 2 : QUEL EST VOTRE AGE ?

Nombre de réponses

86

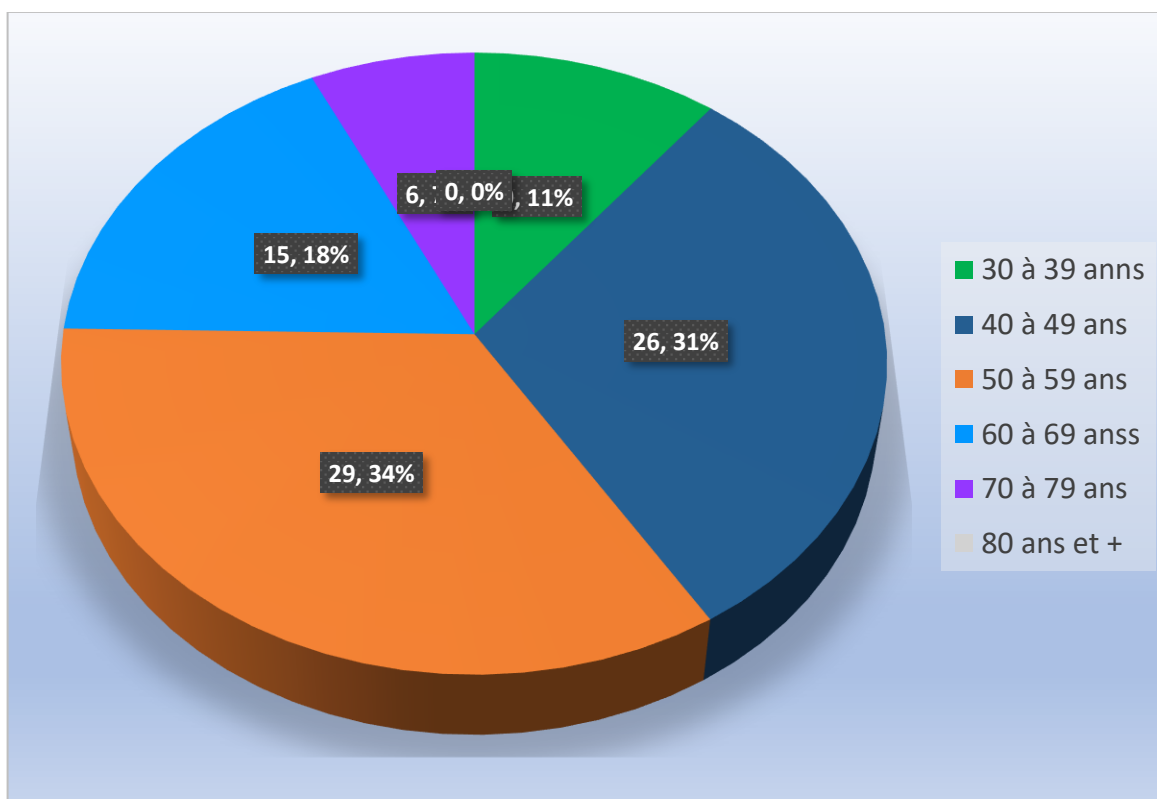


La tranche d'âge 50-79 ans est la plus représentée parmi les adhérents à l'association.

2 personnes de moins de 30 ans ont répondu.

QUESTION 3 : A QUEL AGE A-T-ON DECOUVERT VOS KYSTES ?

Nombre de réponses 86



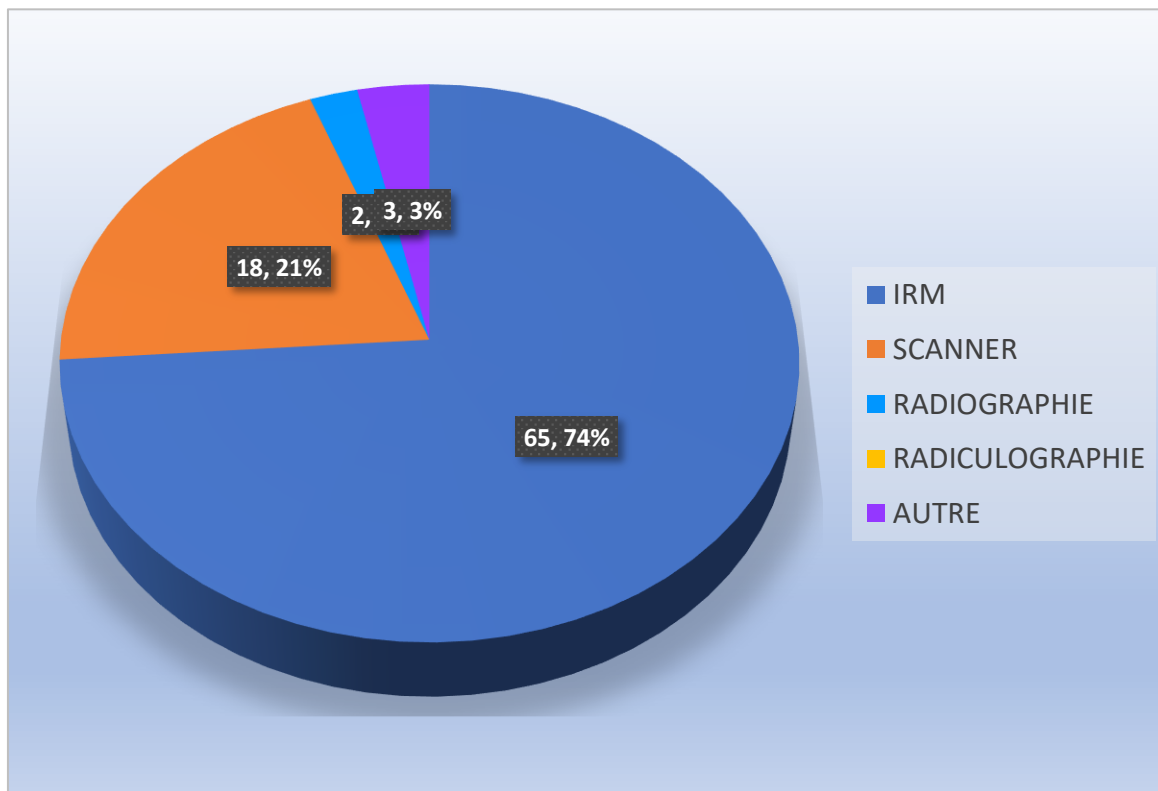
La tranche d'âge 40-59 ans est de loin la plus impactée par la maladie des kystes de Tarlov.

En outre 11% des personnes déclarent avoir été diagnostiquées entre 30 et 39 ans alors que cette tranche d'âge n'est quasiment pas représentée parmi les adhérents ayant répondu.

Ceci montre que malgré des diagnostics datant depuis de nombreuses années (plus de 10 ans chez certains adhérents), aucune évolution n'a eu lieu dans la prise en charge médicale. La maladie reste inconnue dans beaucoup de régions de France.

QUESTION 4 : DANS QUELLES CIRCONSTANCES AVEZ-VOUS DECOUVERT VOTRE PATHOLOGIE ?

Nombre de réponses 86



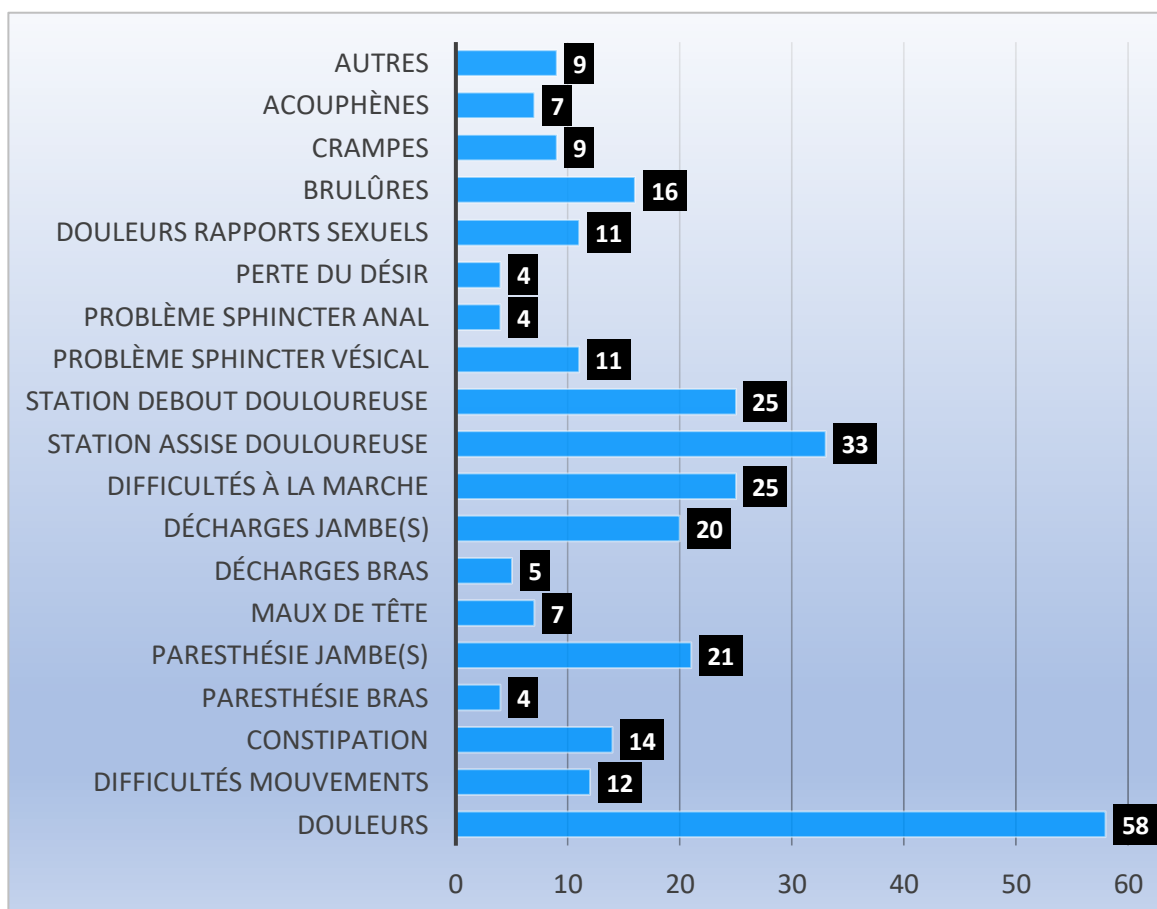
Il ressort de toutes les réponses que les adhérents ont découvert leur pathologie principalement suite à une IRM.

Les examens suivants ont également été cités :

- Mielographie
- EMG

QUESTION 5 : QUELS SYMPTOMES VOUS ONT ALERTE(E) ?

Nombre de réponses 86



Les douleurs sont le symptôme le plus souvent signalé parmi les réponses reçues au questionnaire : 67% des répondants. Les stations assise et debout, ainsi que les difficultés à la marche emportent un nombre important de réponses.

A noter que beaucoup de personnes ayant répondu cumulent plusieurs symptômes.

Parmi les symptômes ayant alerté, sont également cités :

- des sciatalgies et cruralgies,
- des vertiges et pertes de connaissance,
- des problèmes intestinaux,
- des infections urinaires,
- des faiblesses musculaires dans les jambes,
- des douleurs fulgurantes style lumbago,
- troubles de la vision,
- Perte de concentration,
- fatigue, insomnies,
- Contractures musculaires,

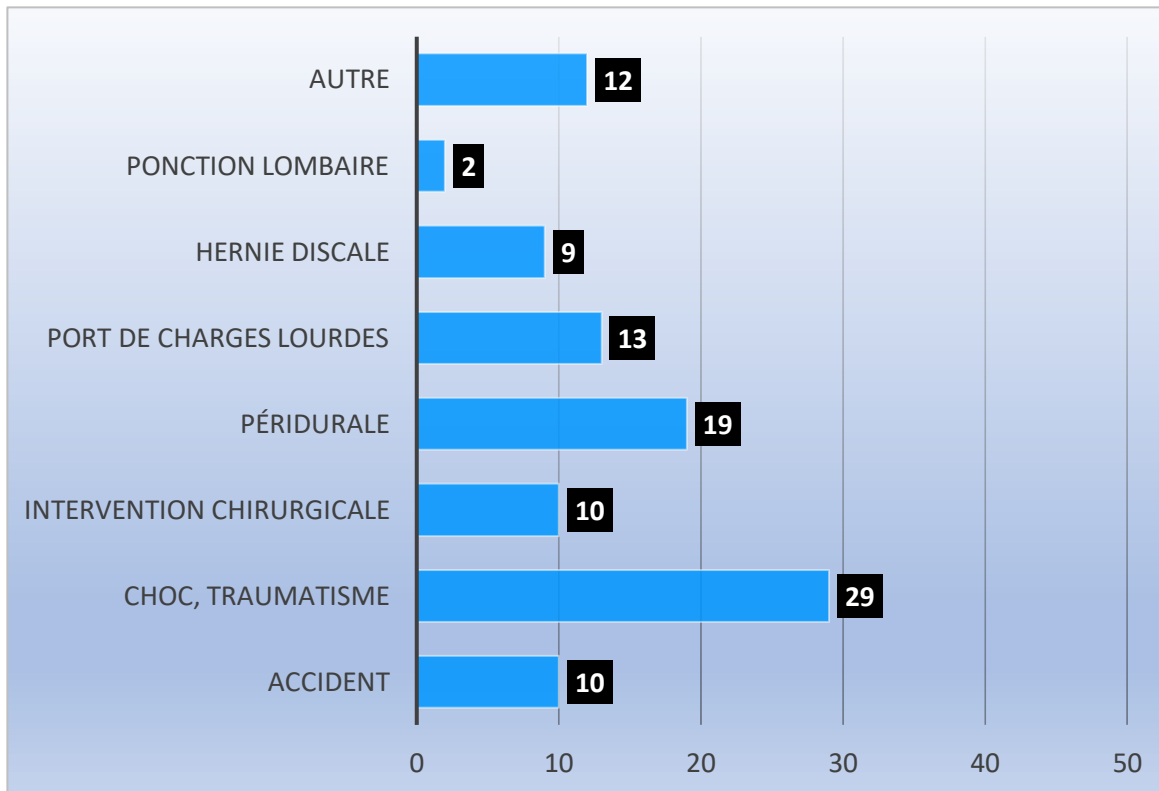
AFMKT-France

(Association Française de la Maladie de Tarlov)

N°RNA : W621004717 - 19A rue Carnot – 02880 CROUY (Siège social)

QUESTION 6 : AVEZ-VOUS EU, SUBI DES SITUATIONS PARTICULIERES AVANT CETTE DECOUVERTE ?

Nombre de réponses 86



Les chocs et traumatismes sont les situations les plus souvent citées. C'est d'ailleurs une cause avancée par certains médecins. Cela dit, le reste des réponses est dans l'ensemble assez homogène ce qui ne permet pas de dégager de situations particulières pouvant être à l'origine de la maladie.

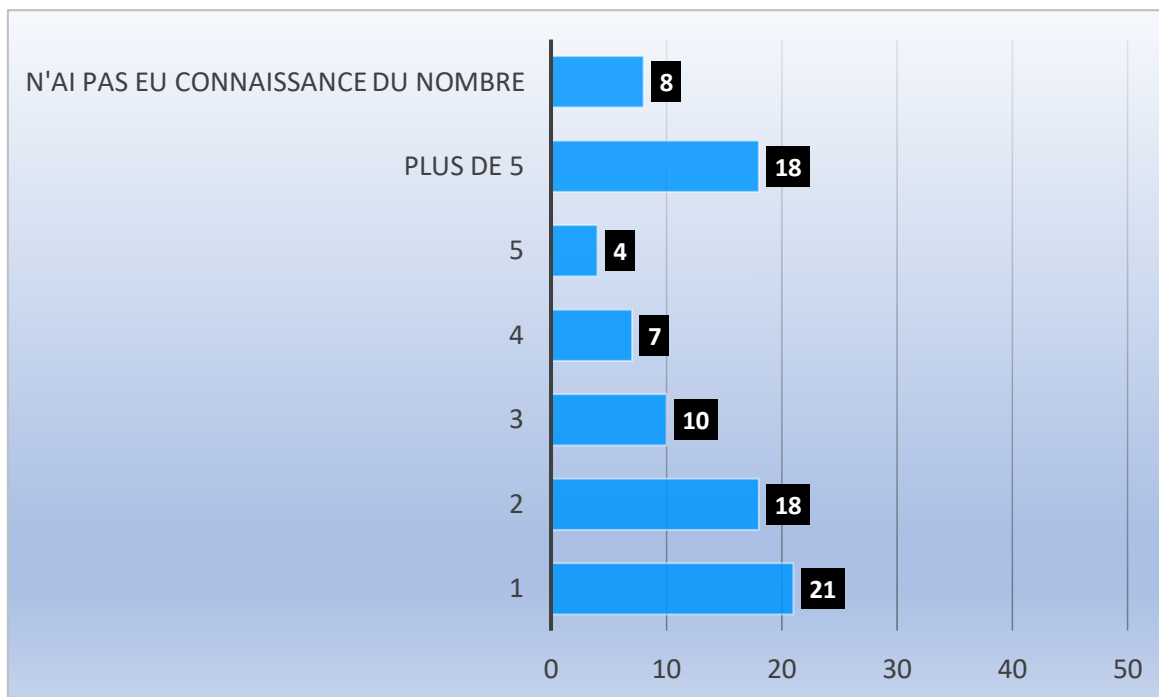
Les situations suivantes ont également été signalées :

- gastroentérite,
- positions pénibles et répétitives au travail,
- opération après cancer du sein, chimiothérapie et radiothérapie.
- colonne abîmée à tous les étages
- HLAB27, spondylartrite ankylosante axiale périphérique
- grossesse gémellaire,
- hystérectomie.

QUESTION 7 : COMBIEN AVEZ-VOUS DE KYSTES ?

Nombre de réponses

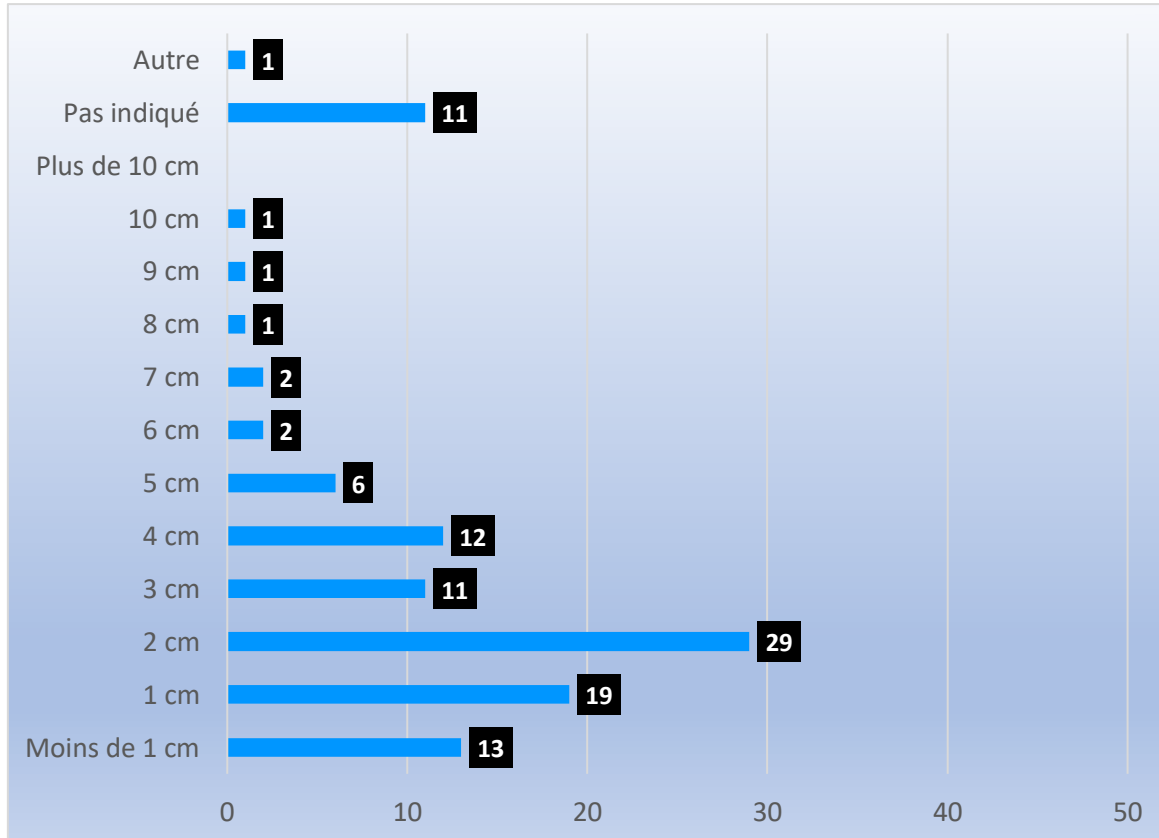
86



QUESTION 8 : QUELLE EST LA TAILLE DE VOS KYSTES ?

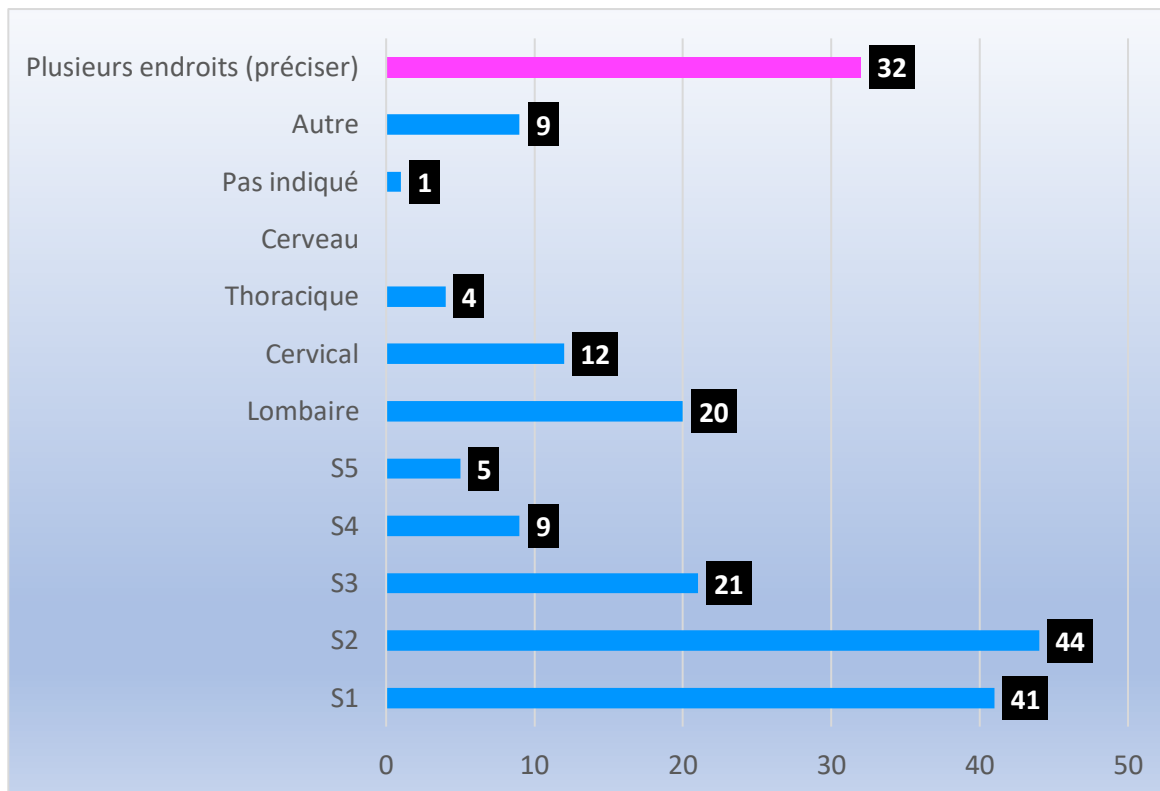
Nombre de réponses

86



QUESTION 9 : A QUEL NIVEAU SE SITUENT LES KYSTES ?

Nombre de réponses 86

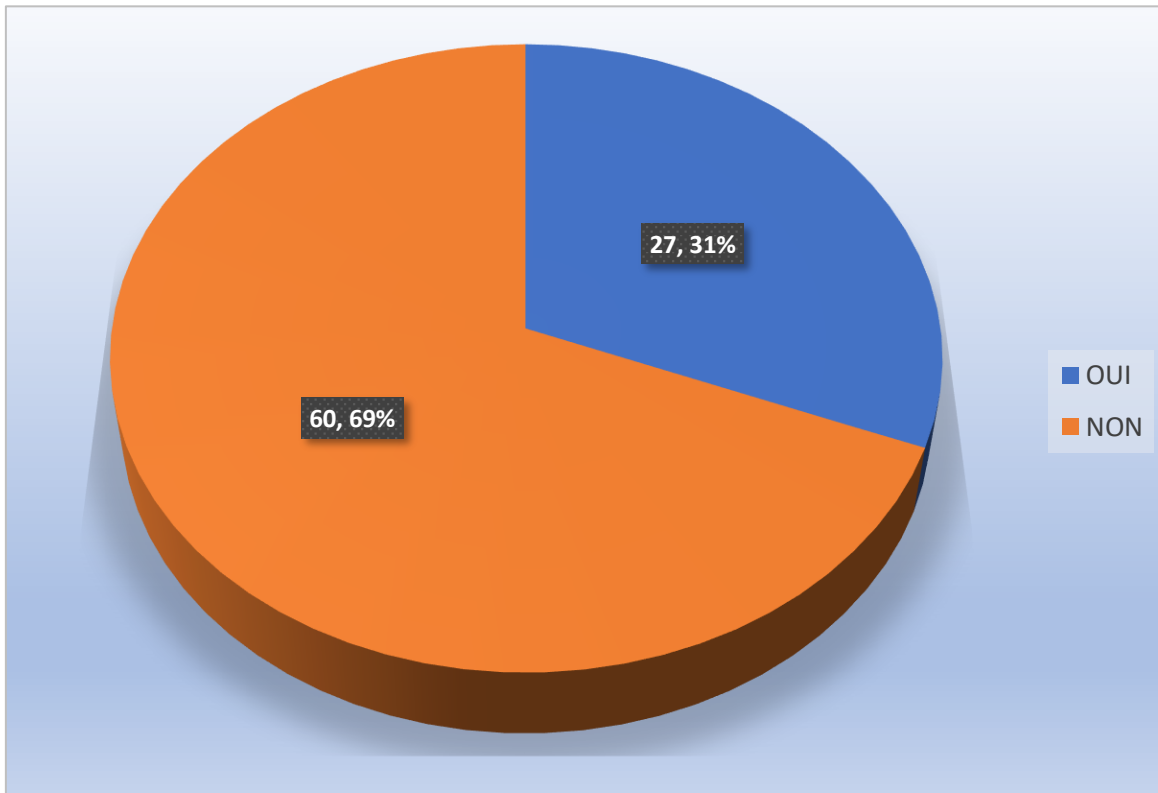


Les résultats montrent que les kystes sont le plus souvent placés dans la région lombo-sacrée.

A noter que 37% des personnes ayant répondu ont des kystes à plusieurs endroits.

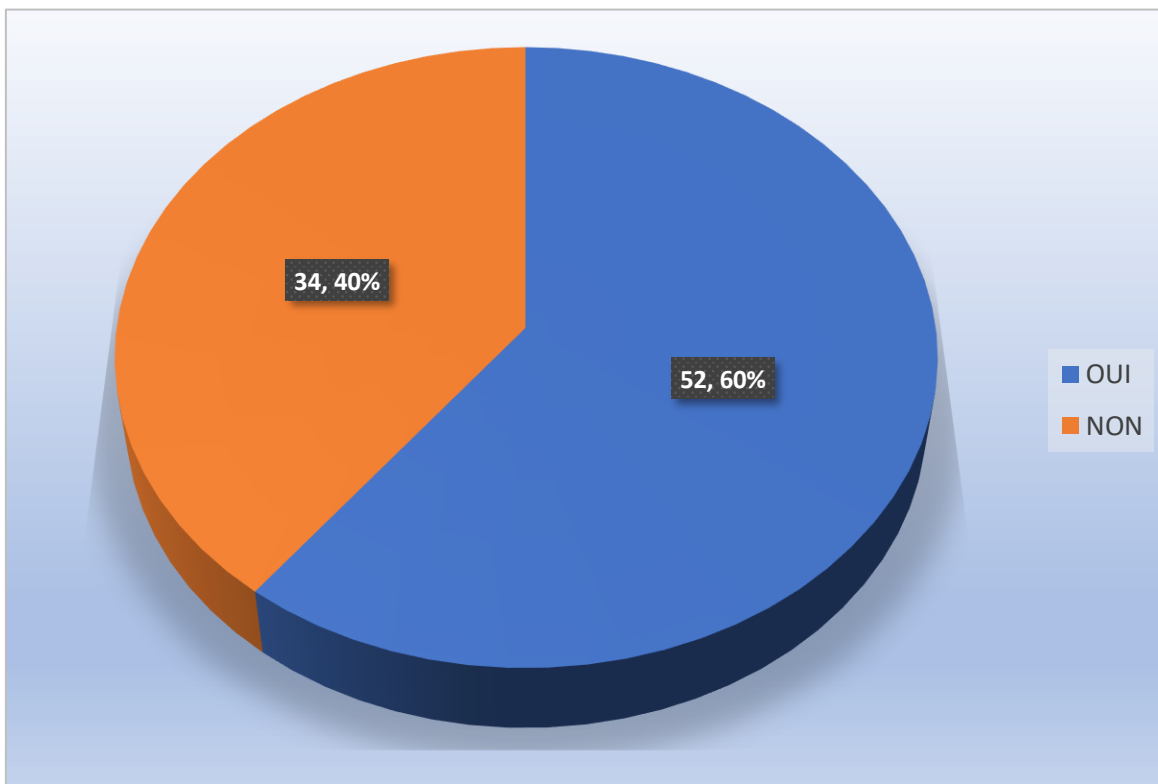
QUESTION 10 : Avez-vous été compris(e) par le corps médical lors de la découverte du(des) kyste(s) de Tarlov ?

Nombre de réponses 86



QUESTION 11 : AVEZ-VOUS ÉTÉ COMPRIS(E) PAR VOS PROCHES ET VOTRE FAMILLE ?

Nombre de réponses 86



Les résultats aux deux questions précédentes montrent combien il est difficile de se faire comprendre par autrui, que ce soit par le corps médical ou par la famille et les proches. En effet, 72% des adhérents ayant répondu disent ne pas être compris par les médecins.

Même si les chiffres s'inversent en ce qui concerne les proches 40% des adhérents disent ne pas être compris par leur proches et leur famille. Ceci est tout de même énorme.

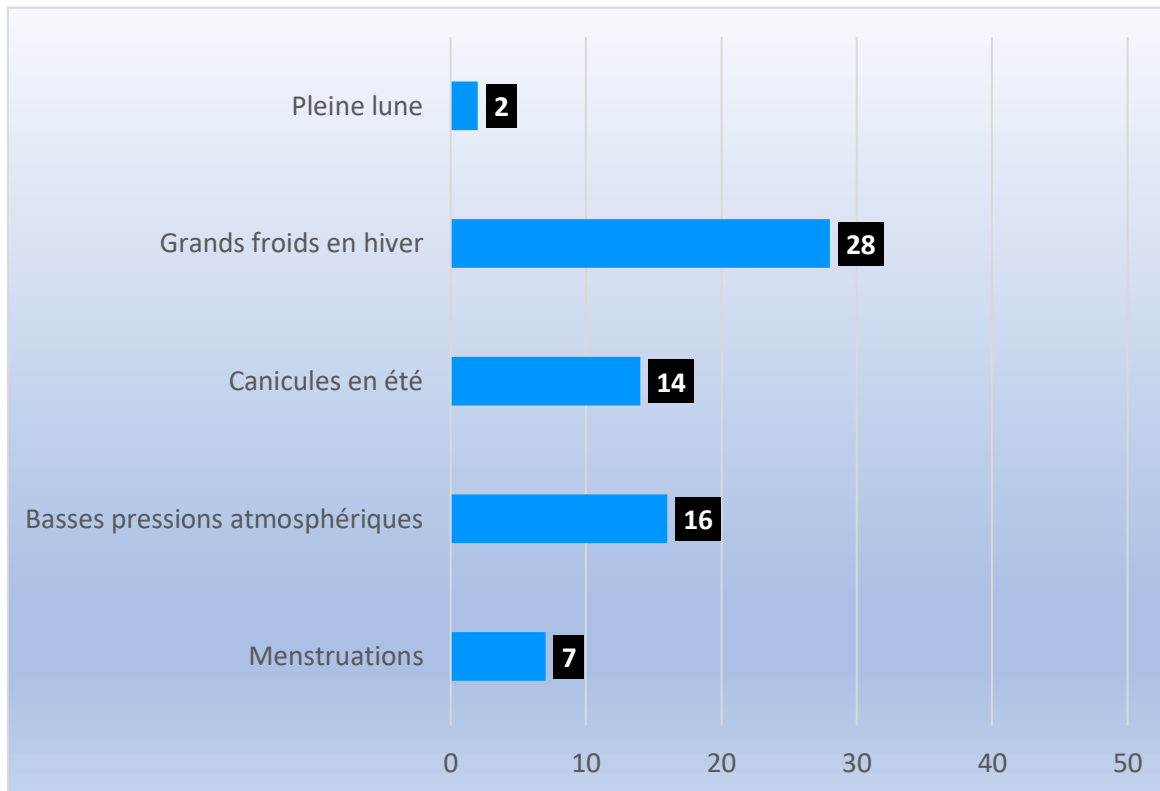
Ces résultats peuvent s'expliquer, au moins partiellement, par ce qui suit :

- les médecins ne connaissent très souvent pas la maladie et/ou ne s'impliquent pas dans la prise en charge des patients bien que ces derniers fournissent, pour la plupart, le PNDS.

- beaucoup de proches ne comprennent pas car il s'agit d'une maladie invisible - "*on n'a pas l'air malade*" - et ne mesurent pas l'impact que peut avoir la douleur sur la vie de celles et ceux qui la subissent et encore moins le handicap induit.

QUESTION 12 : AVEZ-VOUS REMARQUE UNE AUGMENTATION DE VOS DOULEURS DANS CERTAINES SITUATION ?

Nombre de réponses 86



Les conditions climatiques sont très visiblement un facteur d'augmentation des douleurs.

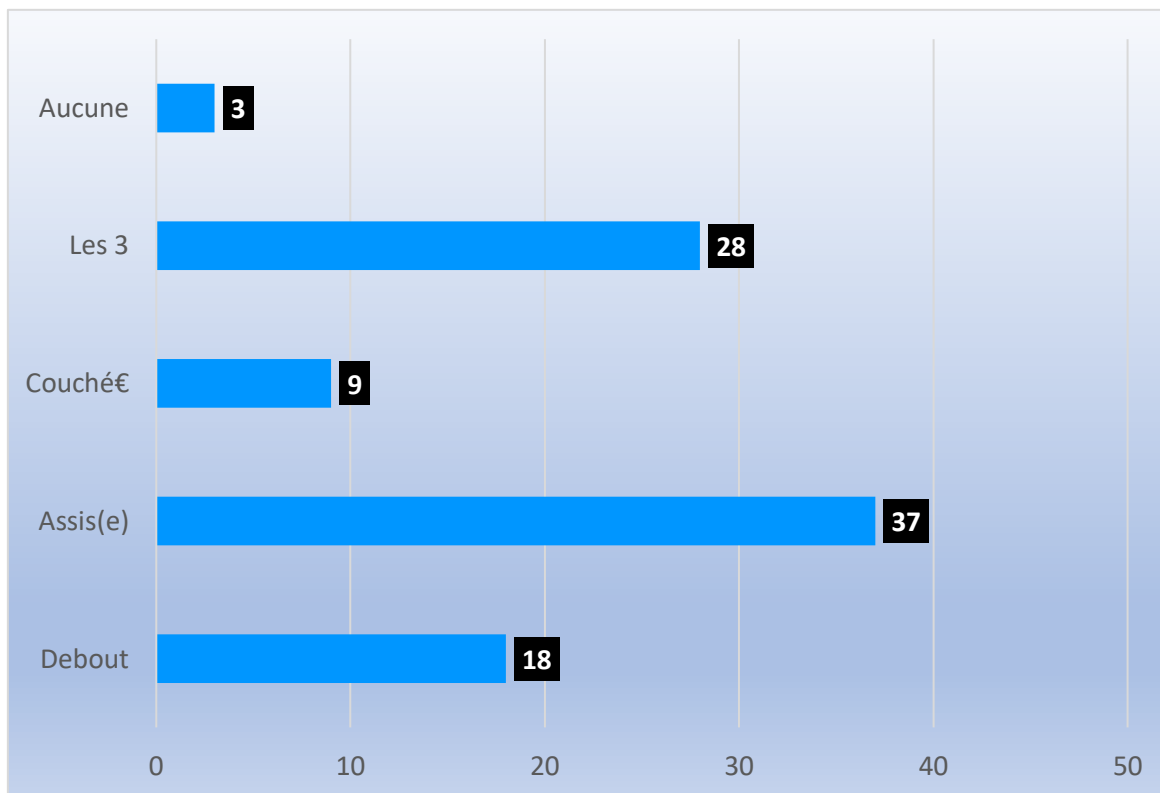
Les situations suivantes ont également été signalées :

- le stress, la fatigue et l'énervement ;
- le soir, la nuit ;
- marche accrue ;
- port de charges lourdes ;
- changements de lune.

QUESTION 13 : QUELLES POSITIONS SONT LES PLUS DOULOUREUSES ?

Nombre de réponses

86

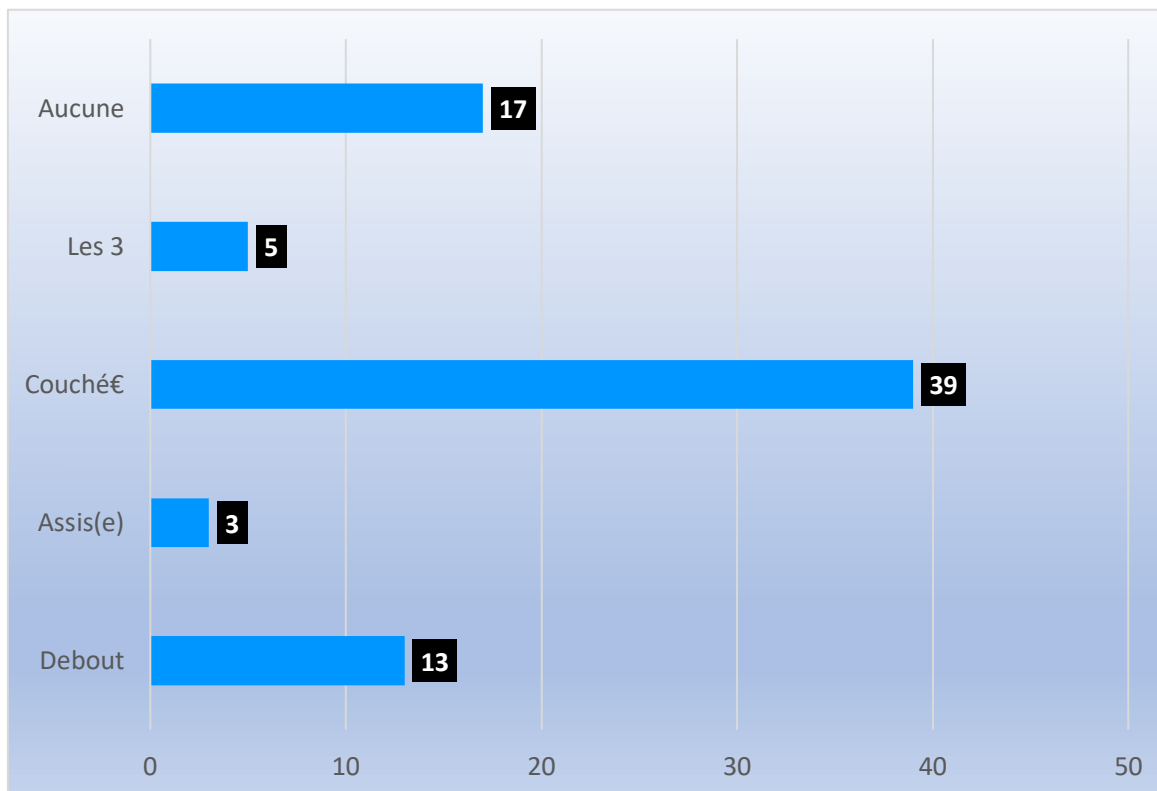


Les situations suivantes ont également été signalées

- Dans le silence et dans le noir ;
- les positions statiques ;
- les efforts physiques ;
- difficile à dire car cumul avec arthrose ;
- assise ou couchée sur des surfaces "dures".

QUESTION 14 : QUELLES POSITIONS SONT LES PLUS ANTALGIQUES ?

Nombre de réponses 86



Les positions et situations suivantes ont également été signalées :

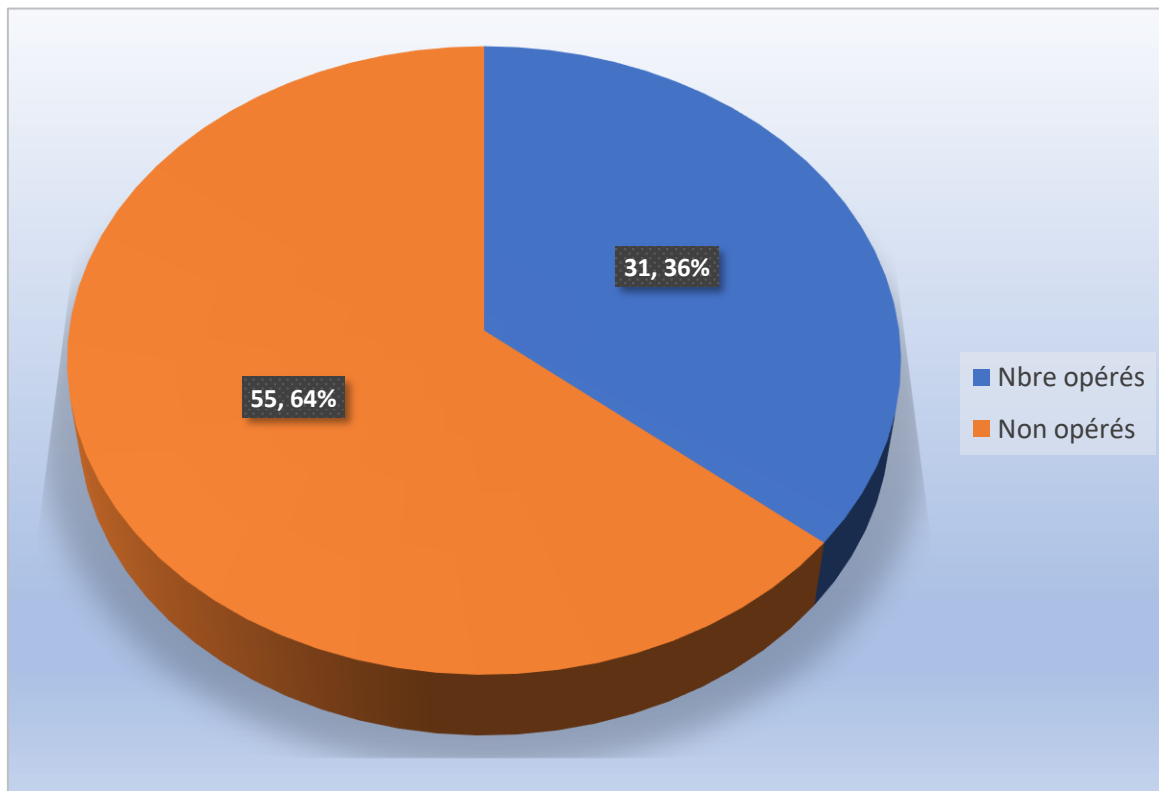
- penchée en avant ;
- semi-allongée ;
- allongée sur le côté opposé ;
- couchée en chien de fusil.

QUESTION 15 ; SI VOUS AVEZ ÉTÉ OPÉRÉ(E), DE QUEL TYPE D'OPERATION S'AGIT-IL ?

Nombre de réponses 86

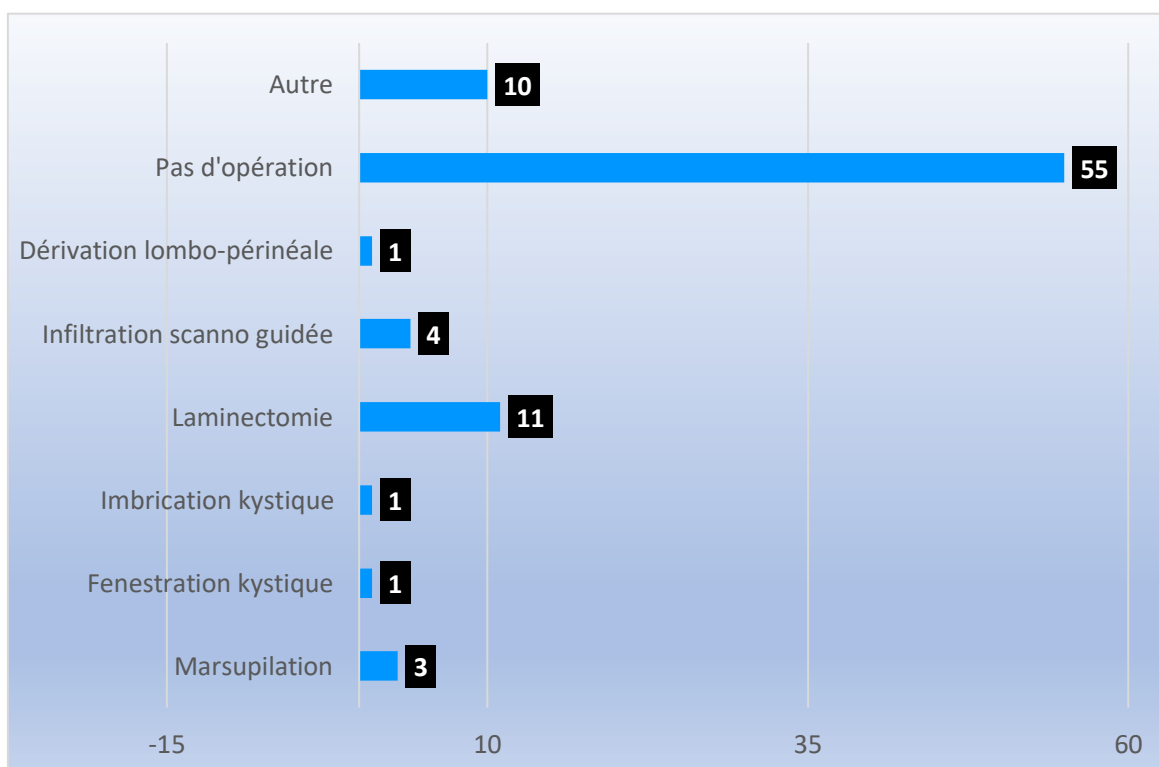
A. Répartition des opérés

Nombre de réponses 31



B. Répartition du type d'opération sur le nombre d'opérés

Nombre de réponses 31



AFMKT-France

(Association Française de la Maladie de Tarlov)

N°RNA : W621004717 - 19A rue Carnot – 02880 CROUY (Siège social)

Parmi la rubrique "Autre", les interventions suivantes ont été indiquées :

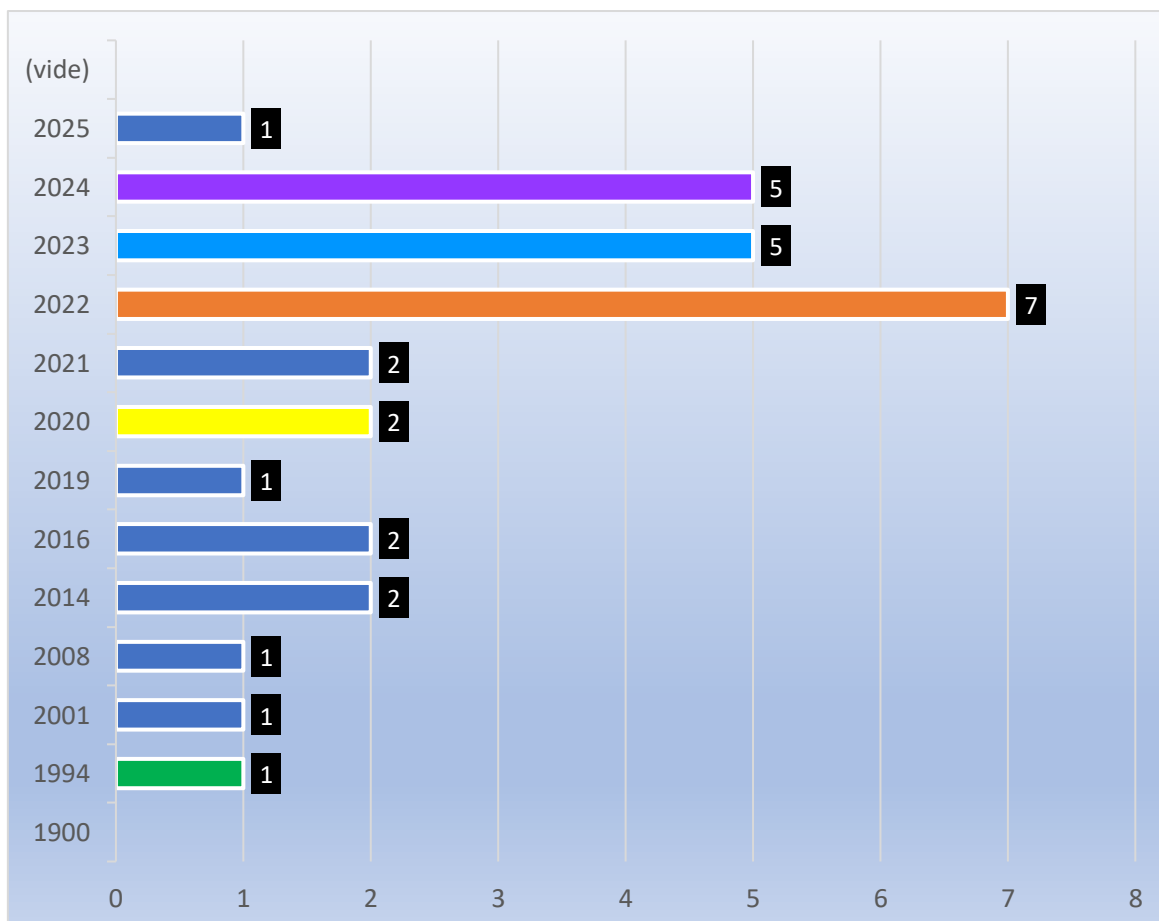
- ponction et dure-mère synthétique ;
- arthrolyse ;
- libération du nerf scapulaire ;
- ponction + injection de colle ;
- ponction
- dérivation lombo-péritonéale

Une personne signale la chose suivante :

- intervention refusée car absence de protocole ARS

QUESTION 16 : A QUELLE DATE AVEZ-VOUS ÉTÉ OPÉRÉ(E) ?

Nombre de réponses 31



AFMKT-France

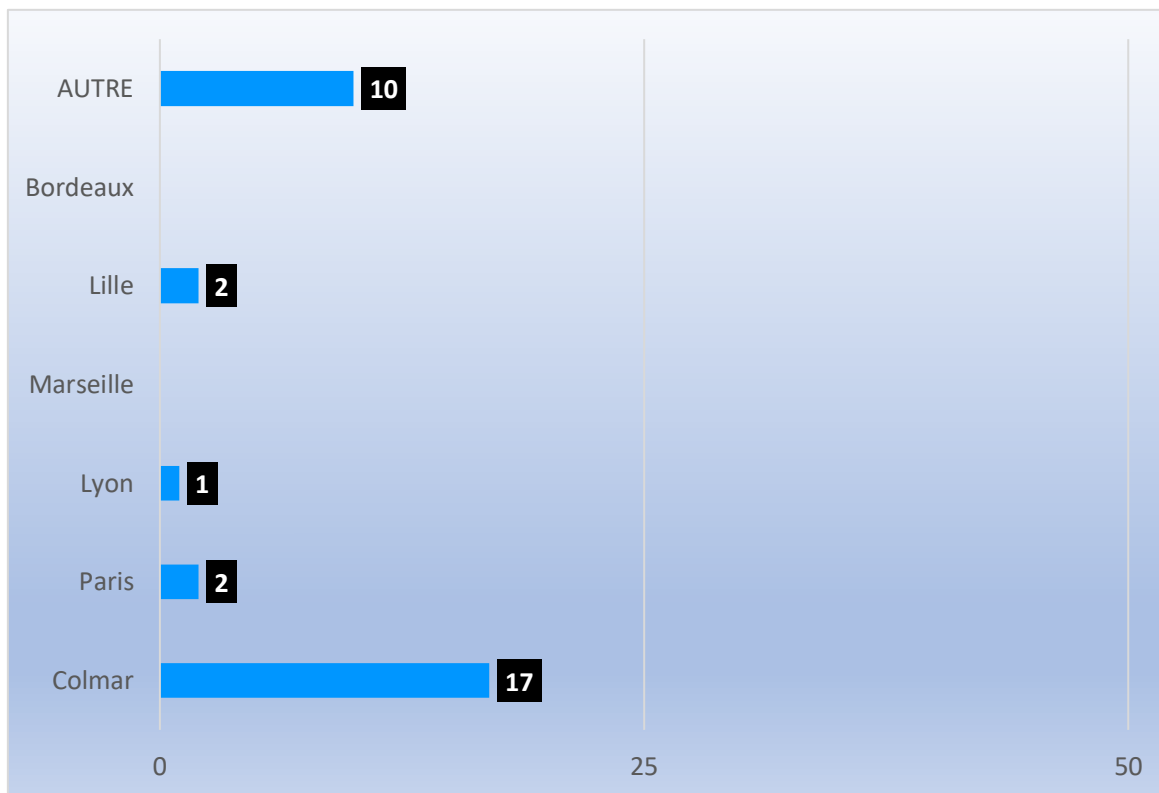
(Association Française de la Maladie de Tarlov)

N°RNA : W621004717 - 19A rue Carnot – 02880 CROUY (Siège social)

QUESTION 17 : A QUEL ENDROIT AVEZ-VOUS ÉTÉ OPÉRÉ(E) ?

Nombre de réponses

31



D'autres villes sont citées :

- Nantes ;
- Haguenau ;
- Poitiers ;
- Annecy
- Nice
- Strasbourg
- Montpellier - hôpital Guy Chauliac
- Ambroise Paré à Neuilly

Sur Colmar, est cité l'hôpital Pasteur ;

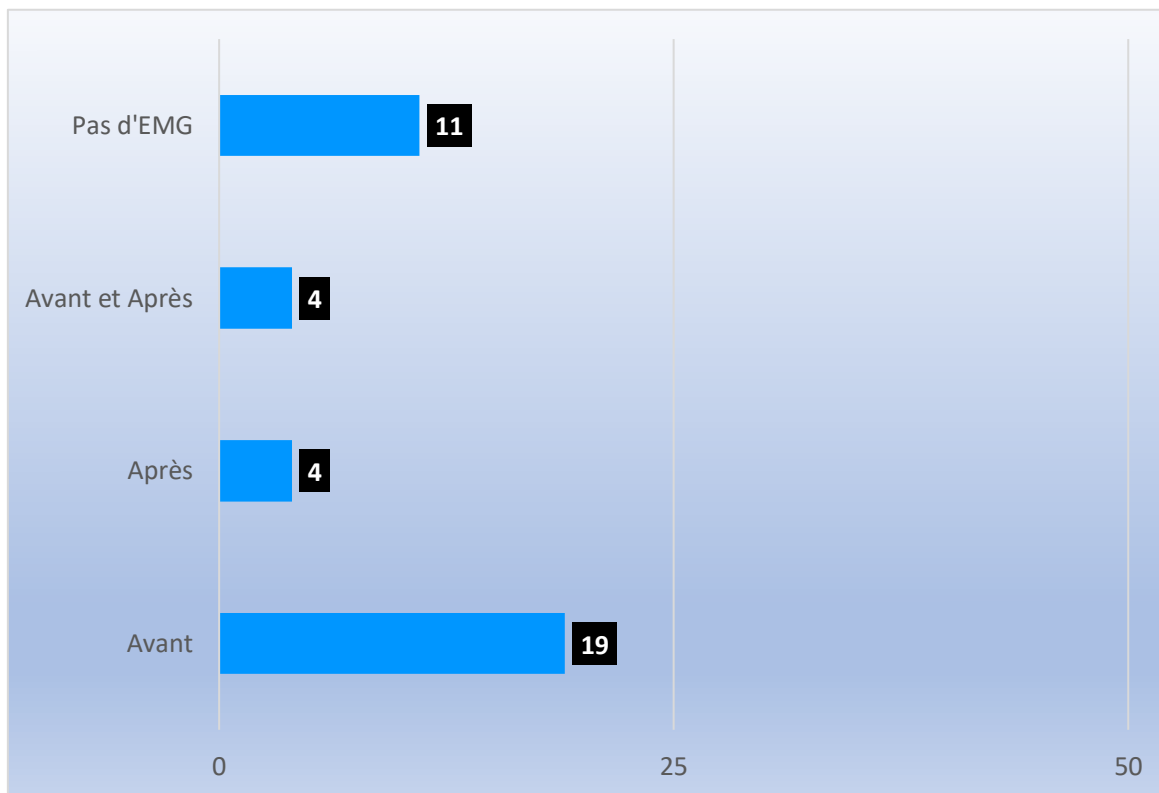
Près de Lyon, à Ecully, est cité la clinique de la Sauvegarde.

Plusieurs personnes, qui n'ont pas été opérées, ont été reçues à Colmar en consultation.

QUESTION 18 : AVEZ-VOUS EU UN EMG PERINEAL AVANT ET/OU APRES L'OPERATION ?

Nombre de réponses

31

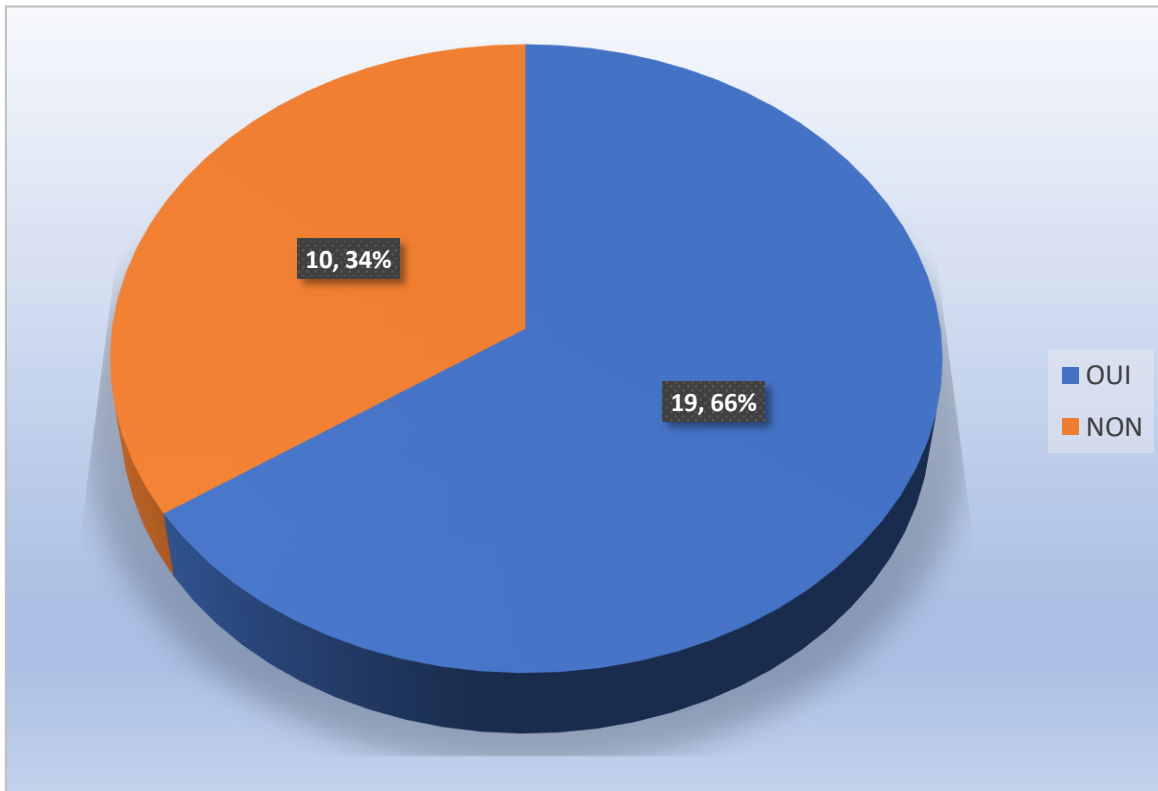


Plusieurs personnes signalent un EMG périnéal bien qu'elles n'aient pas été opérées.

QUESTION 19 : CETTE OPERATION A-T-ELLE ENGENDRE DES EFFETS SECONDAIRES ? (résultats sur le nombre d'opérés)

Nombre de réponses

31



La proportion de personnes opérées avec effets secondaires est non négligeable.

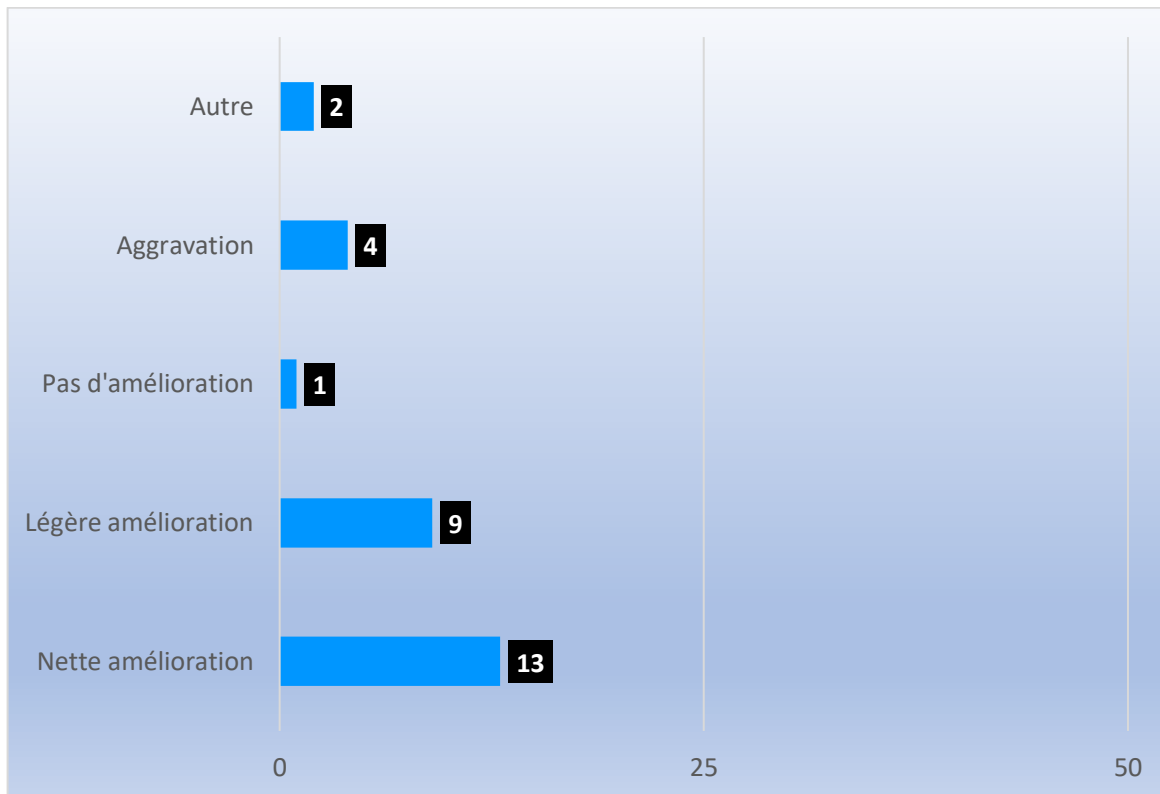
Parmi les effets secondaires, sont cités :

- sensation d'anesthésie périnéale ;
- problèmes urinaires ;
- très fortes migraines ;
- augmentation des douleurs ;
- cicatrisation très longue ;
- impossibilité d'être assise ;
- difficulté à la marche ;
- pertes de sensibilité accrues transitoire ;
- vessie et intestins bloqués.

QUESTION 20 : CETTE OPERATION A-T-ELLE EU DES EFFETS BENEFIQUES ? (résultats sur le nombre d'opérés)

Nombre de réponses

31

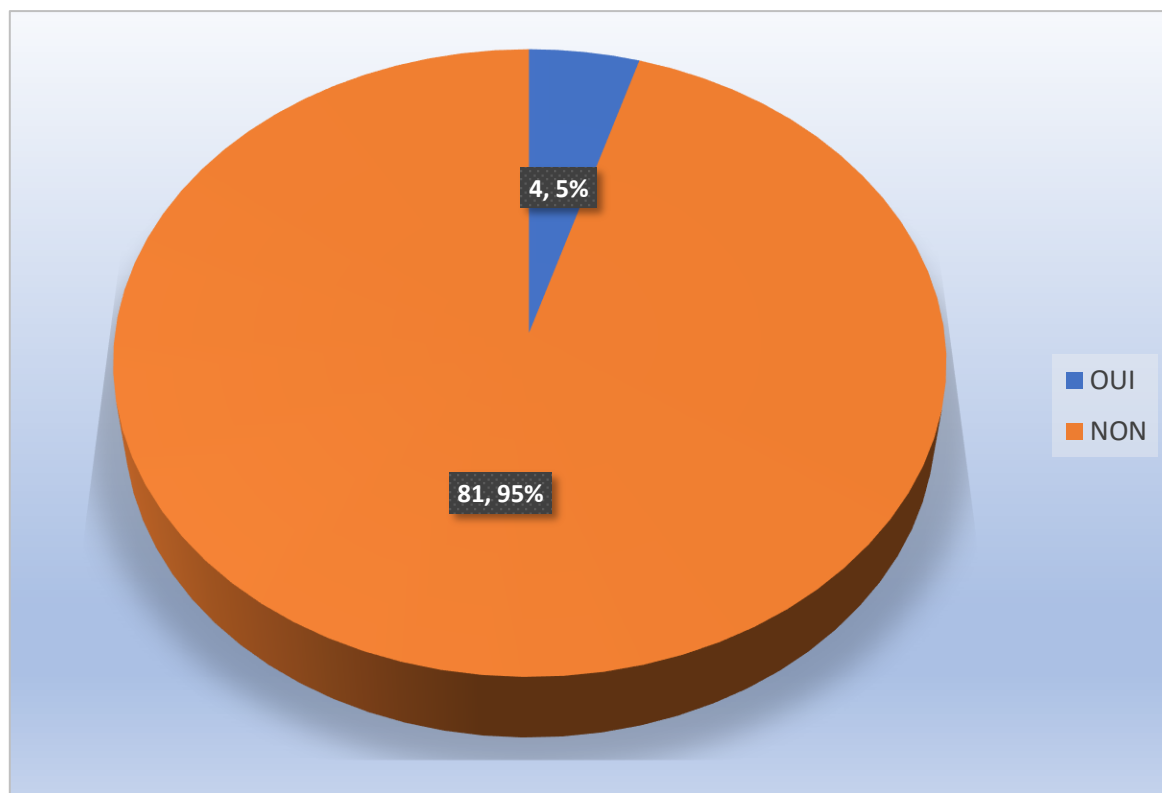


Les personnes ayant constaté une amélioration ont précisé :

- kystes disparus ;
- marche à nouveau possible ;
- diminution des paresthésies.

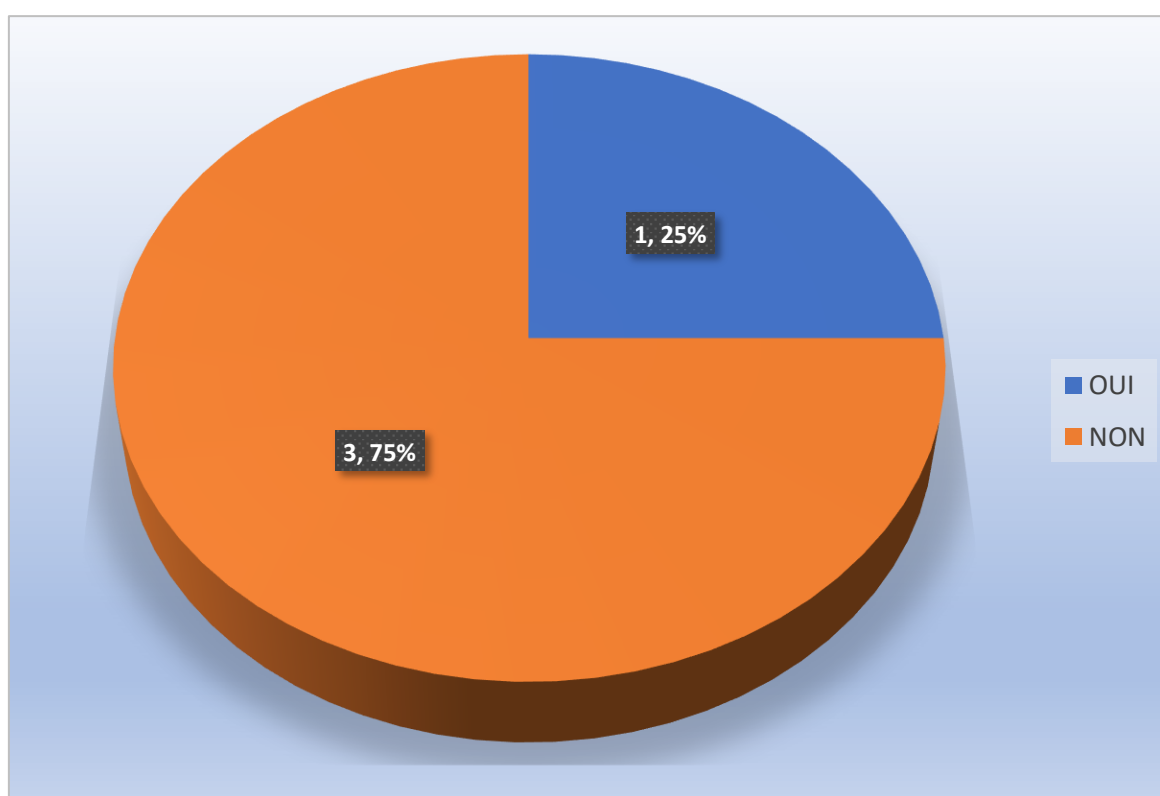
QUESTION 21 : AVEZ-VOUS BENEFICIE D'UN BLOOD-PATCH ?

Nombre de réponses 86



QUESTION 22 : SI OUI A LA QUESTION PRECEDENTE, CELA A-T-IL AMELIORE VOTRE SITUATION ?

Nombre de réponses 86



Il est difficile de tirer une conclusion sur les suites du blood patch car seulement 4 personnes, soit 5% des répondants au questionnaire, en ont bénéficié.

Une personne a eu une amélioration de très courte durée avant réapparition des symptômes.

SYNTHESE

Bilan du nombre de réponses :

Sur les 411 adhérents sollicités, 86 ont répondu, soit 21 %. C'est bien peu malgré 2 envois supplémentaires de façon à donner plus de temps pour répondre.
A noter que nous avons eu une vingtaine de retours pour "mails non remis".

Sur ces 86 réponses, nous avons 83 femmes et 3 hommes.
Cette disparité s'explique par le nombre d'adhérents femmes-hommes.
L'association ne compte que 26 hommes pour 285 femmes. Même si la maladie des kystes de Tarlov touche principalement les femmes, ceci s'expliquant "par le fait que les méninges sont plus fines chez la femme que chez l'homme, et que l'inclinaison du bassin qui détermine une position plus verticale des racines exacerbe leurs sensibilité/fragilité à la pression LCR" (cf. PNDS), le nombre d'adhérents masculins est très faible.

Quelques non adhérents ont répondu du fait de l'envoi direct par une adhérente de l'association et peut-être de la publication du questionnaire sur la page publique facebook.

Les âges :

La tranche d'âge la plus représentée est celle allant de 50 à 79 ans.
2 personnes de moins de 30 ans ont répondu.

Les symptômes :

La plupart des personnes ayant répondu ont plusieurs symptômes mais la douleur est sans conteste celui qui est le plus signalé.
Cela dit, les stations assise et debout douloureuses et les difficultés à la marche dénotent un nombre important de réponses.

Les situations rencontrées avant la découverte de la maladie :

Les chocs et traumatismes (cause possible entrevue par certains médecins) ainsi que la péridurale sont les plus souvent cités.

Les kystes :

Leur nombre est assez partagé en fonction des réponses et la taille la plus souvent signalée est de 2 cm.
A noter qu'un certain nombre de personnes disent ne pas connaître la taille car cela n'est pas indiqué sur les comptes rendus d'examen.
Les kystes se situent pour la plupart des personnes dans la région lombo-sacrée.
A signaler que beaucoup d'adhérents ayant répondu au questionnaire en ont plusieurs situés à plusieurs niveaux.

Compréhension par autrui :

Les résultats du questionnaire sont très clairs : les patients ne sont très souvent pas compris par le corps médical. Ceci est un gros problème. Beaucoup de médecins ne connaissent pas la maladie et/ou ne s'investissent pas dans la prise en charge de leurs patients malgré les efforts de ces derniers pour apporter des éléments (PNDS notamment). Ils ne cherchent pas non plus à prendre en compte la douleur de leurs patients qui se retrouvent souvent bien seuls à devoir gérer leurs symptômes.

Si les chiffres s'inversent concernant la compréhension par les proches, on constate tout de même un nombre assez important de personnes indiquant ne pas être comprises par la famille, l'entourage. Ceci s'explique souvent par le fait qu'il s'agit d'une maladie "invisible". La douleur est une notion extrêmement subjective et l'entourage n'en mesure souvent pas l'impact sur la vie de celui qui la subit, sans compter le handicap induit.

La douleur :

On note un fort impact des conditions climatiques sur l'augmentation de la douleur. Les positions les plus douloureuses montrent une prédominance de la position assise et des 3 positions (assise, debout et couchée). Concernant les positions les plus antalgiques, la position couchée est la plus souvent citée. Cela dit un bon nombre de personnes ne trouvent aucun confort quelle que soit la position.

L'opération

Les personnes opérées l'ont été le plus souvent par une laminectomie ou une infiltration scanno-guidée, et, pour la plupart, à Colmar. D'autres styles d'opération sont cités et représentent, dans leur globalité, 10% des personnes ayant répondu. Beaucoup d'effets secondaires sont cités même si on note un pourcentage d'amélioration de 12% sur le nombre d'opéré(es) qui est de 30 personnes.

Le blood patch

Il est difficile d'avoir une idée précise car très peu de personnes, parmi celles qui ont répondu, en ont bénéficié.