



Scanner le QRcode pour adhérer à l'association

**Rejoignez-nous**

[www.associationkystesdetarlov.com](http://www.associationkystesdetarlov.com)



## Qui sommes-nous ?

### AFMKT-France

Association Française de la Maladie de Tarlov



**Une association de patients engagée pour :**

- la reconnaissance de la maladie
- une meilleure prise en charge
- le soutien des personnes atteintes



**Pourquoi nous rejoindre ?**

- Échanger avec d'autres patients
- Trouver de l'écoute et du soutien
- Être accompagné dans vos démarches
- Accéder à des informations fiables
- Participer à la vie de l'association

**ENSEMBLE POUR MIEUX VIVRE**



### Nous contacter :

Permanence téléphonique  
(du lundi au vendredi)

- Lidwine LAROSE . 06 83 58 89 98
- Marie LAVISSE : 07 84 85 56 28



**AFMKT-France Association Française de la Maladie des Kystes de Tarlov**

## La maladie de Tarlov

*Une maladie rare, encore trop méconnue*



**AFMKT-France Association Française de la Maladie des Kystes de Tarlov**

**ENSEMBLE POUR MIEUX VIVRE**

- Douleurs chroniques
- Symptômes variés
- Diagnostic souvent tardif

*Bien comprendre pour mieux vivre avec la maladie*

## Qu'est-ce que la maladie de Tarlov

La maladie de Tarlov est une maladie neurodégénérative.

Elle se caractérise par la présence de kystes remplis de liquide céphalorachidien situés au niveau des racines nerveuses de la colonne vertébrale, plus particulièrement dans la région du sacrum.

La maladie a été découverte en 1938 par le Professeur Isadore Tarlov, Neuro-chirurgien Américain.



## Quels sont les symptômes ?

Les symptômes sont très variés ce qui peut compliquer le diagnostic.

**La douleur** souvent intense et difficile à soulager (symptôme principal)

- Fesses,
- Jambes, bras,
- Cou, poitrine.

### Troubles nerveux

- fourmillements (paresthésies),
- sensations de brûlure,
- perte de sensibilité (mains, pieds).

### Troubles fonctionnels

- Troubles sphinctériens,
- vertiges,
- pertes d'équilibre.

### Autres signes

- maux de tête,
- fatigue chronique.

👉 L'évolution varie fortement d'une personne à l'autre.

👉 Peut entraîner un handicap important.



## Comment poser le diagnostic ?

Le diagnostic repose sur des examens réalisés en fonction des symptômes de chaque patient.

L'examen de référence est L'IRM lombo-sacrée et du rachis réalisée en première intention.

👉 Des examens complémentaires peuvent être prescrits selon les symptômes :

- En cas de troubles au niveau du périnée : EMG périnéal, bilan urodynamique
- En cas de symptômes dans les membres inférieurs : EMG des membres inférieurs

👉 Il est essentiel de consulter un médecin afin d'être orienté vers les examens les plus adaptés.



## Quel est le traitement ?

Il n'existe pas de traitement curatif à ce jour.

Selon les cas :

### 👉 **Prise en charge de la douleur**

- traitements médicamenteux,
- suivi en centre anti-douleur.

### 🌿 **Approches complémentaires**

- relaxation,
- acupuncture,
- auto-hypnose.

### 👤 **Chirurgie au cas par cas**

- Peut être proposée par un neuro-chirurgien,
- surtout en cas de troubles sévères,
- décision prise après examens approfondis.

### 🧠 **Accompagnement**

- soutien psychologique recommandé.

👉 **Objectif** : améliorer la qualité de vie en fonction de soi.

## Nos partenaires associatifs

