

**Patiëntenvereniging**

**Overdruk-  
syndroom**

**&**

**Tarlov-  
cysten**

**VZW OSTC**

**[www.overdruksyndroom.be](http://www.overdruksyndroom.be)**

# Wat is het (cerebrospinaal) overdruksyndroom?

= *idiopathisch cerebrospinaal drukdysregulatiesyndroom*

= **gestoorde drukregeling** in hersenen en ruggenmergvocht  
→ druk in het ruggenmergkanaal stijgt

→ ruggenmergvocht wordt in de zenuwen geperst

Gevolgen:

- irritatie van de zenuwvezeltjes
- **pijn**, tintelingen, voosheid, slapend gevoel
- meeste **druk** in de heiligbeenenuwen
- **pijnklachten vanuit het hele ruggenmergkanaal**: bekken, benen, voeten, romp, nek, armen, gezicht, hals

# Wat zijn Tarlov-cysten?

- = verbrede zenuwwortel door verhoogde druk in de zenuwwortel.
- De druk zit binnenin → **afmeting vd cyste is niet van belang**: zelfs kleine cysten kunnen pijn en neurologische problemen veroorzaken

## Gevolgen:

- irritatie vd zenuwvezeltjes in de zenuwwortel
- isolatielaag rond de zenuw die uitzet
- **pijn**, tintelingen, voosheid en/of een slapend gevoel
- **pijnklachten in het hele ruggenmergkanaal**: in het bekken, de benen, de voeten, de romp, de nek, de armen, het gezicht, de hals

# Symptomatisch of niet?



***Algemeen wordt aangenomen dat Tarlov-cysten "banale toevalligheden" zijn. Maar dit werd nooit in vraag gesteld en is nooit wetenschappelijk onderzocht.***

## Probleem

- Veel artsen (wereldwijd) kennen de aandoening niet.
- Veel artsen denken dat enkel de grote Tarlov-cysten symptomatisch kunnen zijn, maar **zelfs patiënten met kleine cysten kunnen ernstig invaliderende symptomen hebben.**
  - Ook in de literatuur zijn hiervoor aanwijzingen: "**TC often present with multiple smaller cysts. ... Patients may begin to feel pain or paresthesia early, and even very small cysts with spinal nerve root fibers can therefore be diagnosed early**" (Sun, 2013).

# Symptomatisch of niet?

Nochtans is er voldoende wetenschappelijke literatuur verschenen...

## Tarlov Cysts: An Overlooked Clinical Problem

Kieran J. Murphy, M.B., F.R.C.P.C., F.S.I.R.,<sup>1</sup> David A. Nussbaum, M.D.,<sup>2</sup>  
Susan Schnupp, C.N.R.P.,<sup>3</sup> and Donlin Long, M.D.<sup>3</sup>

## Hiding in Plain Sight: A Case of Tarlov Perineural Cysts

Reta Honey Hiers, Donlin Long, Richard B. North, and Anne Louise Oaklander

Diagnosis and management of sacral Tarlov cysts

Case report and review of the literature

FRANK L. ACOSTA, JR., M.D., ALFREDO QUINONES-HINOJOSA, M.D.,  
MEIC H. SCHMIDT, M.D., AND PHILIP R. WEINSTEIN, M.D.

### CLINICAL REPORT

Electromyographic Abnormalities Associated  
with Symptomatic Sacral Tarlov Cysts

Mieke Hulens, MD, PhD\*; Frans Bruyninckx, MD<sup>†</sup>; Wim Dankaerts, MT, PT,  
PhD\*; Greet Vansant, MSc, PhD<sup>‡</sup>; Peter A. De Mulder, MD, PhD<sup>§</sup>

## Management of Symptomatic Sacral Perineural Cysts

Jianqiang Xu<sup>1</sup>, Yongdong Sun<sup>1</sup>, Xin Huang<sup>1</sup>, Wenzhong Luan<sup>2\*</sup>

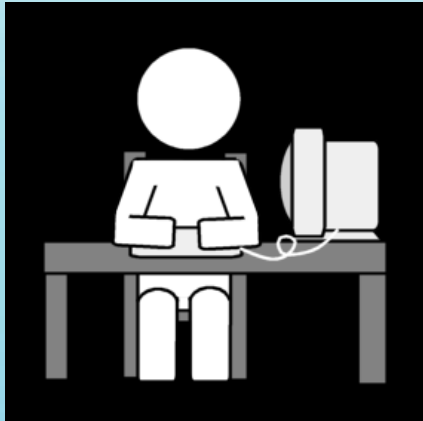
# Erkend?

Omdat de aandoening nog **niet erkend en niet bekend** is, wordt patiënten hun pijn vaak niet ernstig genomen



# Sociaal invaliderend

Pijn door Tarlov-cysten en overdruk die toeneemt bij zittende activiteiten.  
Gevolgen: moeilijkheden met



werken



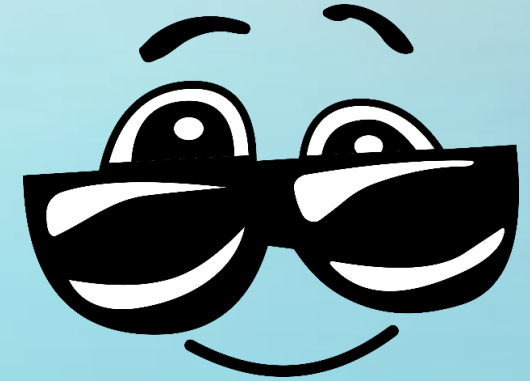
uit eten



fietsen



auto rijden



op vakantie gaan

# Sociaal invaliderend

- Gevolgen van deze invaliderende aandoening
  - Geforceerd te stoppen met werken
  - Aan huis gebonden
  - Vaak depressief
- Bovendien **systematisch miskend**  
... omdat artsen het vaak niet eens zijn







# Zeldzame aandoening?

- Circa 5 % van de bevolking heeft Tarlov-cysten.  
1/4 is symptomatisch. Bovendien worden er nog een aantal in de loop van het leven symptomatisch.
- M.a.w.: **1 % van de bevolking** lijdt hieraan in meer of minder ernstige mate.  
86 % daarvan zijn vrouwen.
- Dus: deze aandoening is een **belangrijke miskende oorzaak van ernstige pijn.**

Zie [Fibromyalgia and unexplained widespread pain: The idiopathic cerebrospinal pressure dysregulation hypothesis.](#)

In deze publicatie wordt uitgelegd dat andere neurologische symptomen zoals blaasproblemen, aangezichtspijn en spierzwakte het gevolg zijn van de druk in de zenuwwortels.

# Zeldzame aandoening?

TC en overdruksyndroom vermoedelijk vaak de **oorzaak van een aantal onverklaarde chronische pijnproblemen**

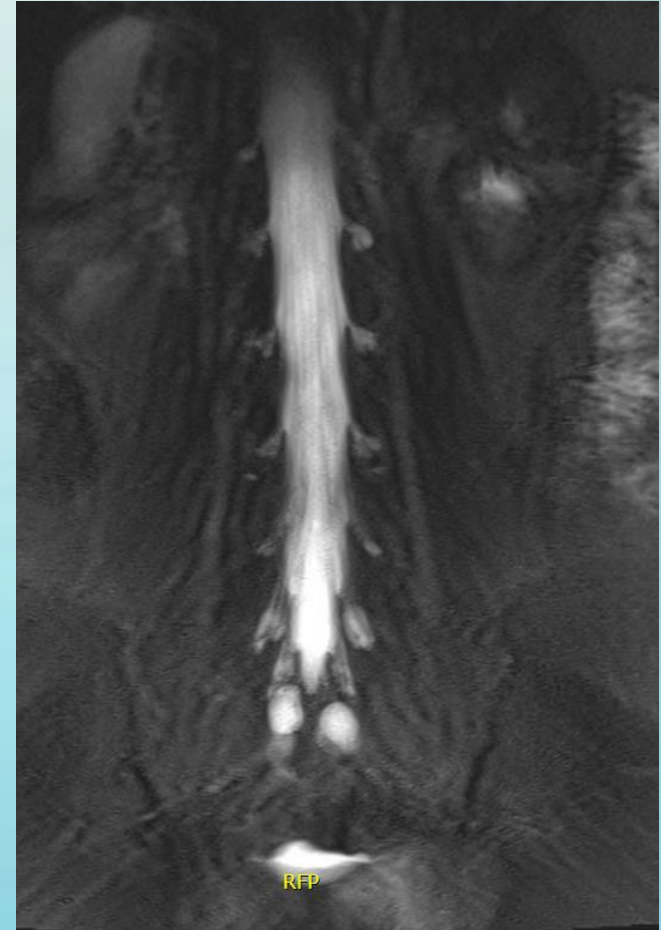
- aspecifieke (onverklaarde) lagerugpijn
- coccygodynie (pijn staartbeentje)
- pudendus neuralgie (pijn schaamzenuw)
- vulvodynie (vaginale pijn)
- chronische prostaatpijn
- **fibromyalgie**
- **chronischvermoeidheidssyndroom**
- prikkelbare darmsyndroom
- postwhiplashsyndroom
- chronisch blaaspijnsyndroom
- chronische bekkenpijn
- bekkeninstabiliteit
- pijn tijdens het zitten
- **mislukte rugoperaties**

# Zeldzame aandoening?

- In België en Nederland zijn er al **meer dan 400 patiënten** gedetecteerd. Zij hadden allen 'onverklaarde' pijnklachten. Maar er zijn er veel meer...
- Ook in andere landen worden meer en meer patiënten gediagnosticeerd. Een bewijs hiervan zijn de talrijke Facebookgroepen en patiëntenorganisaties.
- Er is een belangrijke **genetische factor**, want een hoog percentage van de patiënten heeft een familielid met gelijkaardige klachten. In Italië en Amerika loopt er momenteel genetisch onderzoek. De Amerikaanse onderzoeker kreeg maar liefst 2.5 miljoen dollar van de overheid.
- Omdat de eerste symptomen enkel pijn, tinteling, voosheid en/of een slapend gevoel zijn en dit objectief niet te meten is, wordt de **diagnose vaak erg laat of niet gesteld**.

# Wetenschappelijke literatuur

- In de wetenschappelijke literatuur worden meestal enkel grote en opvallende cysten beschreven, omdat deze zeldzame cysten soms aanleiding geven tot verlamningsverschijnselen. Hierdoor blijven **kleine symptomatische Tarlov-cysten jammer genoeg onder de radar.**
- Er verschijnen wereldwijd **jaarlijks nieuwe publicaties.**



# Wetenschappelijke literatuur over cerebrospinale overdruk

- Idiopathic intracranial hypertension without papilledema in refractory chronic daily headache (Favoni et al)
- Intracranial pressure in unresponsive chronic migraine (De Simone et al.)
- The syndrome of hydrocephalus in young and middle-aged adults (SHYMA) (Cowan et al)
- Fibromyalgia and wide spread pain: The idiopathic cerebrospinal pressure dysregulation syndrome.
- Chronic fatigue syndrome and idiopathic intracranial hypertension: Different manifestations of the same disorder of intracranial pressure? ((Nicholas et al 2017)
- Enz...

# Wetenschappelijke literatuur over Tarlov-cysten

- 
- [Chapter 115: Tarlov cysts \(Feigenbaum et al\)](#)
  - [Electromyographic Abnormalities Associated with Symptomatic Sacral Tarlov cysts \(Hulens ed al\)](#)
  - [Migrosurgical treatment of symptomatic sacral Tarlov Cysts \(Mummaneni et al\)](#)
  - [Neurological and Spinal Manifestations of the Ehlers–Danlos Syndromes \(Henderson et al\)](#)
  - [Painless legs and moving toes syndrome associated with a Tarlov cysts \(Alrawashdeh\)](#)
  - [Perineurale wortelcysten \(Padberg\)](#)
  - [Surgical excision of symptomatic sacral perineural TC \(Elsawaf, Awad, Fesal\)](#)
  - [Surgical results of sacral perineural \(Tarlov\) cysts \(Tanaka et al\)](#)
  - [Symptomatic cervical perineural \(Tarlov\) Cyst: a case report \(Zibis et al\)](#)
  - [Symptomatic, operable Tarlov Cysts: a myth or a reality \(Kothari et al\)](#)
  - [Tarlov cysts: a controversial lesion of the sacral spine \(Park, et al\)](#)
  - [Tarlov cysts: long term follow up after microsurgical inverted plication and sacroplasty \(Weigel et al\)](#)
  - [Tarlov cysts: study of 10 cases with review of the literature \(Henderson et al\)](#)
  - [Treatment of 213 patients with symptomatic TC \(Murphy, Long et al\)](#)
  - [EMG and a review of the literature provide insights into the role of sacral perineural cysts...](#)
  - Enz...
-

# Wat is de behandeling van TC of het OS?

Er is geen oorzakelijke behandeling

- **medicatie tegen zenuwpijn**
- **manuele therapie en osteopathie**

Voor TC: voorlopig **behandelingen enkel mogelijk in het buitenland**

Deze bieden maar in sommige zeldzame gevallen een oplossing.

- **Leegzuigen van de cysten en vullen met weefsellijm**
- **Chirurgische ingreep** wereldwijd door slechts enkele artsen uitgevoerd, met wisselende resultaten.

# Wat is de behandeling van Tarlov Cysten?

Waarom **geen heelkundige behandeling**?

- Omdat er na de operatie (leegzuigen en/of afbinden van cysten) te weinig progressie wordt gemaakt.
- Omdat er ernstige complicaties kunnen optreden
- Omdat er nadien nieuwe cysten opduiken: het vocht zoekt gewoon een nieuwe weg.

Artsen staan dus weigerachtig tegenover een chirurgische ingreep.

Logisch want de **oorzaak**, de **overdruk in de hersenen en het ruggenmergkanaal**, blijft bestaan



# Wat is er nodig in de toekomst?

**Onderzoek** naar de oorzaak van deze invaliderende, chronische aandoening.

*Er lopen al een aantal aanvragen voor subsidiëring, maar omdat de aandoening nog niet gekend is, grijpen we vaak naast de centen.*

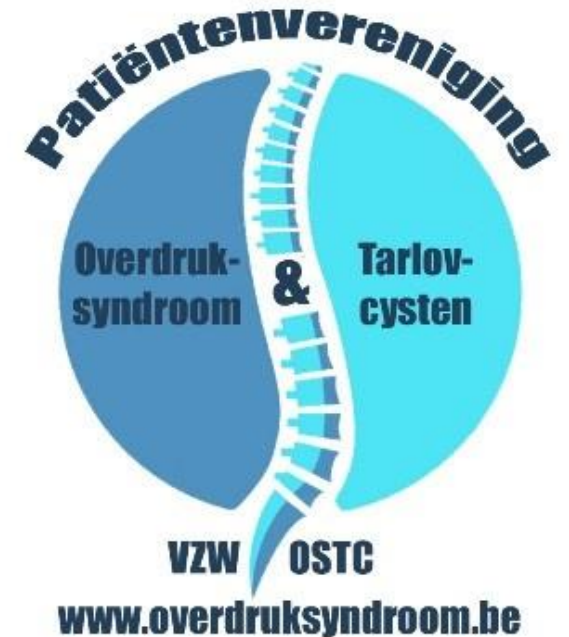
In de tussentijd krijgen we **wekelijks aanvragen van mensen om lid te worden van onze patiëntenvereniging**. Steeds met hetzelfde verhaal...

*"Ik kamp met ernstige, chronische pijn. In het verslag van de mri staan Tarlov-cysten vermeld, maar volgens mijn arts is dit niet-symptomatisch.  
Hoe kan het dan dat ik zoveel pijn heb?"*

Onderzoek is dus broodnodig. En snel.

# Wat doet vzw OSTC?

- Tarlov-cysten en het overdruksyndroom bekend maken door een zo groot mogelijke doelgroep te informeren over deze tot nog toe **onvoldoende gekende invaliderende chronische pijnandoening**.
- **Informatie verstrekken** aan patiënten en hun achterban.
- **Wetenschappelijk onderzoek financieren** naar de oorzaak, de onderliggende mechanismen en de behandeling.



# Wat kan u doen voor vzw OSTC?

- Ons steunen door een vrije gift te storten op: BE64 6528 5227 7852
- Mee Troopen zonder zelf een cent extra te betalen via onze [Trooperpagina](#).



- Dankzij uw online aankopen via deze site, komt er een extra centje op de rekening van onze vzw.
- Overtuig ook uw familie, vrienden en collega's om mee te troopen. Gebruik hiervoor [deze Trooperkaartjes!](#)
- Wil je weten hoe Trooper werkt? Kijk dan naar [dit filmpje](#) of bekijk de [gebruiksaanwijzing](#).

Meer info: [www.overdruksyndroom.be](http://www.overdruksyndroom.be)

**CHRONISCH  
ZIEK ZIJN  
VRAAGT OM  
CHRONISCH  
OPTIMISME**

*Loesje*

*Namens alle leden van  
vzw OSTC:  
hartelijk bedankt voor uw aandacht!*



Meer info: [www.overdruksyndroom.be](http://www.overdruksyndroom.be)