

Als de druk te hoog wordt



Stichting OverdrukSyndroom NL

Algemene informatie betreffende ICD en Tarlov Cysten

Symptomatische Tarlov cysten is een erkende ziekte echter de oorzaak hiervan, het Idiopathisch Cerebrospinaal Drukdysregulatiesyndroom (overdruksyndroom), is een relatief onbekende aandoening die hevige pijnklachten veroorzaakt en invalideert. Het wordt veroorzaakt door een te hoge druk in het ruggenmergkanaal, maar het overdruksyndroom hoeft niet altijd gepaard te gaan met Tarlov cysten. Helaas zijn beide aandoeningen (nog) weinig bekend bij de Nederlandse medici. Idiopathisch Cerebrospinaal Drukdysregulatiesyndroom is

overeenkomstig aan de aandoeningen Idiopathische Intracranieële Hypertensie en Normale Druk Hydrocephalie

<https://sosnl.nl>

E-mailadres: info@sosnl.nl

Whatsapp: 06-54782636

Kamer van koophandel: 71618791

FOLLOW US



Stichting OverdrukSyndroom NL

Door een gestoorde drukregeling in de hersenen en het ruggenmerg kan de druk in het ruggenmergkanaal dus oplopen en het ruggenmergvocht in de zenuwen worden geperst. Deze verhoogde druk leidt tot irritatie van de zenuwvezeltjes met in eerste instantie vaak alleen pijn en tintelingen /slapte /slapend gevoel. Vervolgens kan de isolatielaag van de zenuw gaan uitzetten op een plaats waar ze het zwakst is, wat uiteindelijk de cysten vormt. De druk is, omdat we rechtop lopen en veel zitten/staan, het hoogst in het heiligbeen, waar vaak als eerste cysten ontstaan. Maar omdat het hersenvocht/ruggenmergvocht in de gehele rug verhoogd is, dus ook boven de cysten, veroorzaakt deze druk over het gehele ruggenmergkanaal pijnklachten. Niet alleen dus in het bekken, benen, voeten, romp, nek, armen, het gelaat, maar ook de hals en het hoofd. **Ook kan door de verhoogde druk overal in de rug waar zenuwwortels uitkomen, cysten ontstaan. Uit onderzoek is gebleken dat dit vaak voorkomt.**

De symptomen kunnen zeer uitgebreid zijn maar ook iedere patiënt ervaart de ziekte weer anders. De klachten ontstaan of verergeren vaak na een trauma en/of tijdens de zwangerschap (bekkeninstabiliteit). Zo kunnen klachten geleidelijk ontstaan of heel acuut, komen en gaan ze en verschillen in lokalisatie en intensiteit, maar in sommige gevallen kunnen ze zo invaliderend zijn, dat de patiënt aan huis of bed gebonden is. We denken aan deze pathologie bij een patiënt die zegt niet te kunnen zitten en/of staan, of bij patiënten die een fysieke inspanningsintolerantie hebben, want de pijn neemt toe bij belastende activiteiten (door verhoging van de cerebro-spinale druk) en verbetert veelal bij liggen. Daardoor zijn fysiek belastend werk en sporten niet meer mogelijk.

Daarnaast is er medisch bewijs, dat collageen mutaties of Connective Tissue Disorders zoals Marfans Syndroom, Ehlers Dahnlos Syndroom, Sjogren's, Loey-Dietz, Lupus, MTCD (Mixed Connective Tissue Disorders), UCTD (Undifferentiated Connective Tissue Disorders) kunnen bijwerken aan het ontstaan van cysten. Er zijn veel patiënten met Tarlov cysten die daarnaast een van bovenvermelde aandoeningen hebben of een familielid die een van de boven omschreven aandoeningen hebben dan wel met of zonder Tarlov Cysten. Tot wat zover bekend is uit de medische geschiedenis, is dat er dus een genetische grondslag aan het ontstaan van de cysten ligt en dat de ziekte chronisch is. In sommige gezinnen zijn er meerdere personen met het overdruksyndroom/Tarlov Cysten, maar zijn het wel overwegend vrouwen die hiermee zijn aangedaan, echter ook mannen kunnen deze ziekte krijgen. Wat tot nu toe wordt vermeld in de medische onderzoeken, is dat de cysten vaak op een wat latere leeftijd symptomatisch gaan worden, echter het is ook bekend dat dit ook al op zeer jonge leeftijd voorkomt, zelfs bij kinderen op al zeer jonge leeftijd.

De mogelijke symptomen zijn enorm, maar de meeste patiënten hebben al in de tienerjaren last van onverklaarbare of ernstige hoofdpijn, rugpijn of darmklachten. De meest voorkomende symptomen zijn die van een chronisch cauda equina syndroom aangezien altijd meerdere zenuwwortels lumbaal en sacraal bilateraal onder druk komen te staan. Kenmerkend is dat de pijn ook toeneemt bij zitten en staan. De symptomenlijst is zeer uitgebreid, daarom verwijzen we je naar www.SOSNL.nl. Op de site kan je daar alles over lezen, alsook vindt je daar de (meest recentelijke) medische artikelen en kan je lezen hoe de diagnose van Tarlov Cysten wordt gesteld.