

Objetivos de la Asociación

Nuestra Asociación nació con el propósito de proporcionar apoyo e información a las personas que sufren esta enfermedad, y a los familiares que les rodean y que igualmente la sufren.

Nuestro esfuerzo está orientado a:

- Reclamar la creación de centros médicos especializados en el tratamiento de los Quistes de Tarlov, que sirvan de referencia en cada una de las CCAA
- Promover el conocimiento y la comprensión de esta enfermedad, tanto en la Comunidad Médica como en la Sociedad en general, y lograr la concienciación de las múltiples discapacidades que se derivan de la misma
En muchas ocasiones, la incompreensión que sufrimos por parte de algunos médicos y/o del entorno familiar, produce más sufrimiento que la propia enfermedad.
- Conseguir el desarrollo de proyectos de investigación de nuestra enfermedad, que favorezcan el hallazgo de medios que mejoren nuestra calidad de vida
- Agrupar a todas las personas de nuestro país, afectadas por esta silenciosa enfermedad, hacer fuerza y luchar por una mejora física, psíquica y social
- Establecer relaciones con otras asociaciones internacionales de QT, para favorecer la difusión de los últimos avances en investigación y tratamiento



La Asociación de Pacientes con Quistes de Tarlov está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones en septiembre de 2008. Grupo: 1/ Sección: 1/ Número Nacional: 591210.

Formamos parte de EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras), de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y en el registro de ORPHA.NET: portal dedicado a la información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos.

Si deseas contactar con nosotros, puedes hacerlo a través de nuestro buzón de email:
consultas@quistesdetarlov.es

Encontrarás mucha más información acerca de nosotros y de esta patología, en nuestra página web: **www.quistesdetarlov.es**

Entidad colaboradora



www.fundacionpelayo.com



La Asociación de Pacientes con Quistes de Tarlov (APQT) es una asociación sin ánimo de lucro formada por los propios enfermos y sus familiares.

En España, el Instituto de Salud Carlos III considera nuestra enfermedad como una "enfermedad rara".

Desde la Asociación somos conscientes de que el porcentaje de pacientes afectados sobre el total de la población no es muy elevado, pero son cientos los pacientes, en los cuales los quistes son SINTOMÁTICOS, en contra de la idea predominante de que son indoloros.

¿Es por lo tanto una enfermedad rara o una enfermedad desconocida?.

¿Qué son los Quistes de Tarlov?

Los Quistes de Tarlov (QT) son pequeñas masas que se forman a expensas de las dos capas más internas de las meninges, la piamadre y el aracnoides; contienen líquido cefalorraquídeo (LCR), presentando un pedículo, a través del cual, se comunican con el espacio subaracnoideo espinal.

Están localizados principalmente alrededor de los nervios de la zona sacra y lumbar o en el área coccígea, aunque pueden encontrarse en cualquier sección de la columna vertebral.



Estos quistes fueron descritos por primera vez por Isadore Tarlov en el año 1938, y suelen diagnosticarse de manera ocasional en el transcurso de una Resonancia Magnética (RMN).

Sintomatología

Aunque tradicionalmente los Quistes de Tarlov han sido tratados como asintomáticos, se estima que en torno a un 10% de los casos, presentan síntomas que afectan a la calidad de vida de los pacientes.

Las manifestaciones clínicas dependen de la raíz nerviosa que queda comprimida por el quiste. Los pacientes con Quistes de Tarlov pueden presentar uno o varios de estos síntomas:

- Dolor en los glúteos (en la zona de la unión lumbosacra con el coxis, en la zona del ciático, etc.) que se agrava al sentarse
- Dolor en las piernas, muslos, caderas y pelvis
- Debilidad en las piernas
- Disestesias (trastornos en la sensibilidad, ardor, quemazón, hormigueo)
- Parestesias o pérdida de sensibilidad
- Disfunción intestinal, vejiga y sexual
- Ocasionalmente dolor de cabeza por alteración de la presión del LCR
- Alteraciones del sueño como consecuencia del dolor incontrolado
- Estar sentado, permanecer de pie, caminar o inclinarse se traduce en dolor. Los pacientes se ven obligados a acostarse sobre un costado para aliviar el dolor

Tratamiento

Cuando una persona tiene alguno de los síntomas descritos anteriormente, junto a un Quiste de Tarlov, necesitará la evaluación de un especialista para determinar si el dolor procede del quiste o tiene otra causa.

La especialidad encargada del seguimiento y tratamiento quirúrgico de los Quistes de Tarlov es la neurocirugía. Pero la cirugía ha demostrado ser ineficaz a largo plazo, de forma que la terapia del dolor puede ofrecer la única alternativa no quirúrgica en el tratamiento de los quistes perineurales sintomáticos.

Las Unidades del Dolor son las encargadas de pautar la medicación y/o tratamientos paliativos adecuados a cada paciente.

El dolor causado por los Quistes de Tarlov es resistente a los analgésicos convencionales y AINE's, con lo que en la mayoría de los casos, existe la necesidad de tratamiento crónico con analgésicos mayores, opiáceos y relajantes musculares.

Los pacientes con síntomas progresivos y prolongados, pueden experimentar daños neurológicos si los quistes siguen presionando las estructuras nerviosas.