

From: Rcgoze@aol.com  
Sent: jeudi 3 janvier 2008 16:01  
To: SANCO RARE DISEASES CONSULTATION; eurordis@eurordis.org;  
tarloveurope@yahoogroups.com  
Cc: cistiditarlov@yahoogroups.com; Rcgoze@aol.com; quisteststarlov@yahoogroups.com  
Subject: the right letter

I am sorry but as feverish because of a bronchitis, I sent the wrong text for the letter,

Here is the right one:

Bonjour,

Mon nom est Claudine Goze-weber.

J'ai découvert en 2001 une maladie rare : les kystes méningés sacrés (ou de Tarlov).

Je suis, en effet, à la suite d'une chute, passée du stade asymptomatique de cette pathologie, au stade pathologique qui induit des douleurs neuropathiques par compression de nerfs au niveau des racines sacrées. Cette maladie peut se déclarer à tout âge, même chez des enfants: la plus jeune répertoriée était âgée de 16 mois. Pour l'instant, personne n'a encore découvert ce qui fait réellement basculer le patient d'une vie quasi-normale dans le monde de la douleur intraitable.

Afin de mieux comprendre l'incompréhensible, j'ai trouvé des contacts partout dans le monde et depuis, inlassablement, à défaut de pouvoir moi-même être aidée (opération tentée à titre expérimental et ratée) je fais de la douleur un moteur pour aider les autres personnes atteintes. J'ai étudié tous les aspects de cette pathologie avec les quelques scientifiques, neurochirurgiens pour la plupart, qui ont bien voulu, "perdre" leur temps sur le sujet. Je suis notamment en contact avec le docteur Daniel Maitrot en France et le docteur Long, du John Hopkins Hospital à Baltimore, ainsi qu'avec la Présidente pour la fondation américaine pour cette maladie reconnue rare aux USA.

J'ai fait, avec d'autres personnes atteintes en Europe, des petits sites d'information en français, en anglais, en italien, en espagnol (un en langue allemande est en préparation).

Je vous en donnerai les coordonnées si vous souhaitez les visionner.

Pour résumer:

Il s'agit d'une maladie qui touche les racines nerveuses situées à l'intérieur du sacrum. L'enveloppe de ces racines et des nerfs qui vont du cerveau aux membres inférieurs (trois couches superposées) est la continuation des méninges. Il semblerait que cette anomalie intervienne au cours de la gestation lors de la constitution du tube neural. Les nerfs baignent dans le liquide céphalo-rachidien, qui envahit également les dilatations des membranes appelées à tort kystes (arachnoïdiens si au niveau du cerveau- méningés sacrés si au niveau des racines sacrées). L'os du sacrum est souvent érodé et aminci à l'extrême. Cette triple atteinte, osseuse, méningée et neurologique (dégénérescence objectivée par l'électromyographie) est extrêmement douloureuse. L'on connaît les douleurs inhérentes à la compression d'un nerf lors d'une hernie discale. Dans la maladie de TARLOV, il s'agit souvent d'une atteinte de plusieurs nerfs provoquant des douleurs névralgiques et neurologiques, au niveau du sacrum, dans les jambes et quelques fois une faiblesse à la marche, une claudication douloureuse, des troubles urinaires, intestinaux et autres crampes et spasmes du petit bassin. On retrouve souvent des céphalées intenses liées probablement à des troubles de la

circulation du liquide céphalo-rachidien ( la même douleur que lors des méningites -car le circuit des méninges est un tout) des troubles de la vue, de l'équilibre. Les méninges sont des enveloppes très richement innervées. Des douleurs profondes et lancinantes, soit sur une des deux jambes, soit sur les deux jambes, sans oublier le sacrum sont assez typiques de cette maladie ainsi que des lombalgies voire lumbagos à répétition rendent la position assise rapidement insupportable La marche est souvent difficile et le périmètre de marche considérablement réduit. Les muscles du membre touché s'atrophient et l'on peut mesurer la différence d'un membre à l'autre. Aucune position n'apporte le repos et aucun des médicaments actuellement présents sur le marché ne soulage le patient, même de fortes doses de morphine.  
La réalité quotidienne de ces patients est celle-ci:

1. Souffrance physique : en raison de la triple atteinte et de la lenteur des médecins (souvent peu informés) à établir le diagnostic : cette pathologie est méconnue et/ou ignorée, et certains ont attendu 15 ans pour qu'un nom soit mis sur leurs souffrances.

2. Souffrance psychologique: à la longue, le retentissement sur le moral de personnes souffrant en permanence est majeur. A ce fait s'ajoute un autre fait aux conséquences lourdes: ces douleurs ne sont pas visibles, ne sont pas reconnues par les professionnels qui suggèrent des troubles psycho-somatiques, voire hystériques: l'entourage du patient ne comprend pas, n'entend pas le besoin de soutien, ....

La souffrance liée à la solitude morale est lourde et aussi insupportable que la douleur physique

Le retentissement au point de vue social et économique est énorme: la perte d'emploi est fréquente car la position assise est pénible et même insupportable, tout comme la station debout, l'obligation de porter des poids, de se déplacer, de se pencher....sans oublier l'insomnie liée à l'intensité des douleurs.

Cette maladie est peu ou non reconnue par les systèmes sociaux.

Du fait de la méconnaissance de la pathologie, le patient se voit suspecté de demandes infondées en matière d'arrêt de travail et les maisons du handicap, pour les mêmes raisons, refusent leur aide.

Dans les cas où la personne n'est pas trop invalidée par les douleurs et souhaite continuer à travailler, elle se trouve confrontée au problème de l'employeur qui lui refuse un poste aménagé. Dans ce contexte de douleur physique, de solitude morable et d'"abandon" par la Société, la précarité et la dépression s'installent. Postuler pour un nouvel emploi n'est pas envisageable: l'espoir disparaît et priver qui que ce soit d'espoir est le priver de raison de vivre.

je vous remercie pour votre écoute.

Recevez nos respectueuses et reconnaissantes salutations.

Claudine GOZE-WEBER

et les "tarloviennes" et "tarloviens" d'Europe et du monde.

34, rue ambroise Paré

26500 BOURG LES VALENCE/ FRANCE

<http://tarlov-arac.populus.ch/>

<http://tarlovdisease.populus.ch/>

<http://cistiditarlov.populus.ch/>

<http://quistesdetarlov.populus.ch/>

<http://www.tarlovcystfoundation.org/>

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.