

Der Weg

*Lass dich vom Leben
nicht belügen,
nicht betrügen!*

*Schau nach vorn,
schau nicht zu oft zurück,
finde in der Zukunft
dein Glück,*

*Den Kopf nicht senken,
dich nicht ergeben,
„sondern erheben!“
So lebe dein Leben!*

Geli

Gedicht einer Mutter
mit betroffenem Kind.

KRANIOPHARYNGEOM-GRUPPE Die Selbsthilfegruppe von Betroffenen für Betroffene

Postadresse:

Kraniopharyngeom-Gruppe
c/o Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134 - 53113 Bonn

Informationen:

Internet: www.kraniopharyngeom.de
E-Mail: Info@kraniopharyngeom.de

Ansprechpartner:

Die derzeitigen freiwilligen Helfer
finden Sie in unserer Internetseite.

Dachorganisation:

 Deutsche
Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134
53113 Bonn
www.kinderkrebsstiftung.de

Werden Sie Mitglied:

Anträge bekommen Sie bei den genannten Stellen
oder der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Helfen Sie uns mit einer Spende:

Deutsche Kinderkrebsstiftung
Kontonummer: 555 666 00
Bankleitzahl: 370 800 40
Commerzbank vormals Dresdner Bank
Verwendung: Kraniopharyngeom-Gruppe



KRANIOPHARYNGEOM-GRUPPE Die Selbsthilfegruppe von Betroffenen für Betroffene

www.kraniopharyngeom.de

Was ist ein Kraniopharyngeom?

Das Kraniopharyngeom ist eine Fehlbildung, die von Gewebe ausgeht, das in seiner Entwicklung bereits embryonal d.h. noch vor der Geburt gestört wurde. Die Gründe für diese Störung sind bislang nicht bekannt. Der auf kernspintomographischen Bildern sichtbare Tumor ist also keine bösartige Geschwulst sondern eine Art Fehlbildung.

Allerdings liegt das Kraniopharyngeom in direkter Nähe zu Gehirnanteilen, die sehr wichtig sind für die körperliche und geistige Entwicklung. Die Nähe zum Sehnerven kann zu Sehbeeinträchtigungen bis hin zum Sehverlust führen.

Benachbarte Hirnanteile wie Hypophyse und Hypothalamus sind für die Bildung vieler Hormone verantwortlich, die für Wachstum, Gewichtsregulation, Pubertätsentwicklung und Flüssigkeitshaushalt verantwortlich sind. Häufig bestehen die ersten Beschwerden der Patienten in Ausfallserscheinungen dieser Hormone, die durch das Kraniopharyngeom hervorgerufen werden. Darüber hinaus werden in direkter Nachbarschaft zum Kraniopharyngeom Eiweiße im Gehirn gebildet, die für den Tag-Nacht-Rhythmus, die Konzentrationsfähigkeit und das Essverhalten der Patienten eine wichtige Rolle spielen.

Die Behandlung eines Kindes oder Jugendlichen mit neu diagnostiziertem Kraniopharyngeom wird meist die Operation sein. Die Entscheidung über das operative Vorgehen (wie und wie viel operiert / entlastet werden soll) wird der betreuende Neurochirurg treffen. Häufig kann das Kraniopharyngeom nicht ganz entfernt werden, weil sonst schwere Schäden an den benachbarten Gehirnanteilen zu befürchten sind.

Andererseits gibt es auch Kraniopharyngeome, die trotz kompletter Entfernung wieder auftreten. Sollten Teile des Kraniopharyngeoms operativ nicht zu entfernen sein, so kann die Durchführung einer

erneuten Operation oder eine Bestrahlungstherapie erwogen werden.

Bis auf wenige Fälle, in denen die Hirnanhangsdrüse nicht entfernt werden musste, wird der Patient nach der Operation regelmäßig und lebenslang Hormone in Form von Tabletten, Nasentropfen oder subkutanen Spritzen nehmen müssen. Ungefähr die Hälfte aller Patienten mit Kraniopharyngeom entwickeln nach der Behandlung ein zum Teil erhebliches Übergewicht. Beeinträchtigungen des Sehvermögens, die vor Operation bestehen, bilden sich häufig nicht zurück. Störungen der Gedächtnisleistung und der Aufmerksamkeit werden bei den Patienten beschrieben.

Da bislang ungeklärt ist, inwieweit die Behandlung der Patienten die oben genannten Folgeerkrankungen verhindert oder möglicherweise noch verstärkt, wird derzeit die Untersuchung Kraniopharyngeom 2009 durchgeführt. Ziel der Untersuchung ist es, Aussagen darüber zu machen, welche Form der Behandlung die effektivste und gleichzeitig schonendste für Kinder und Jugendliche mit dieser Erkrankung ist.

Was können Symptome sein?

- Hormonausfälle
- Sehstörungen
- große Wasserausscheidungen (ab 10 l)
- Gesichtsfeldausfälle
- starke wiederkehrende Kopfschmerzen
- Entwicklungsverzögerungen
- Kleinwuchs
- Leistungsverschlechterung
- Erbrechen



Wer sind wir?

Bei Nachuntersuchungen von Kraniopharyngeom-Erkrankten in Würzburg stellte sich heraus, dass von Seiten der Patienten ein großes Bedürfnis bestand mit anderen Betroffenen in Kontakt zu treten.

Deswegen wurde zum ersten Treffen von Kraniopharyngeom-Patienten am 30.03.1999 in die Uni-Kinderklinik in Würzburg eingeladen, woran zehn Familien teilnahmen.

In den Jahren darauf fanden jährlich weitere Treffen statt. Des Weiteren schlossen sich regionale Gruppen zusammen, die sich ebenfalls regelmäßig treffen.

Unser Leitungsteam/Vorstand besteht aus betroffenen jungen Erwachsenen sowie Eltern und Geschwistern von Betroffenen, wobei sich die Gruppe selbst beim 3. Jahrestreffen im September 2000 eine Organisationsform unter dem Dach der Deutschen Kinderkrebsstiftung gab.

Hr. Prof. Dr. med. H. Müller (Klinikum Oldenburg) unterstützt uns in beratender Funktion.

Was sind unsere Ziele?

- Vernetzung und Information Betroffener
- Vertretung und Umsetzung der Belange betroffener Patienten und ihrer Familien
- Jährliche Treffen aller Betroffenen
- Bildung und Unterstützung von „regionalen“ Gruppen.
- Öffentlichkeitsarbeit: Die Gruppe und die Krankheit soll bekannter werden