



**Kraniopharyngeom-  
Selbsthilfegruppe**

# Was ist ein Kraniopharyngeom?

Das Kraniopharyngeom ist ein seltener Fehlbildungstumor. Dieser Hirntumor liegt in direkter Nähe zu Teilen des Gehirns, die ausgesprochen wichtig für die körperliche und geistige Entwicklung sind.



Die Nähe zum Sehnerv (Nervus opticus) kann zu Sehbeeinträchtigungen bis hin zur Erblindung führen. Benachbarte Hirnanteile wie Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) und Hypothalamus sind für die Bildung zahlreicher Hormone verantwortlich, die für Wachstum, Gewichtsregulation, Pubertätsentwicklung und Flüssigkeitshaushalt verantwortlich sind.

Häufig beruhen die ersten Beschwerden der Patienten auf hormonellen Ausfallerscheinungen in einem oder mehreren dieser Bereiche. Darüber hinaus werden in direkter Nachbarschaft zum Kraniopharyngeom Eiweiße im Gehirn gebildet, die für den Tag-Nacht-Rhythmus, die Konzentrationsfähigkeit, das Gedächtnis und das Sättigungsgefühl der Patienten eine wichtige Rolle spielen und deren Bildung durch das Kraniopharyngeom gestört sein kann.

Die langfristige Lebensqualität vieler Patienten wird durch die meist lebenslang notwendige Hormoneinnahme, bleibende Sehbeeinträchtigungen und ein oft ausgeprägtes Übergewicht beeinträchtigt.

## Wer sind wir?

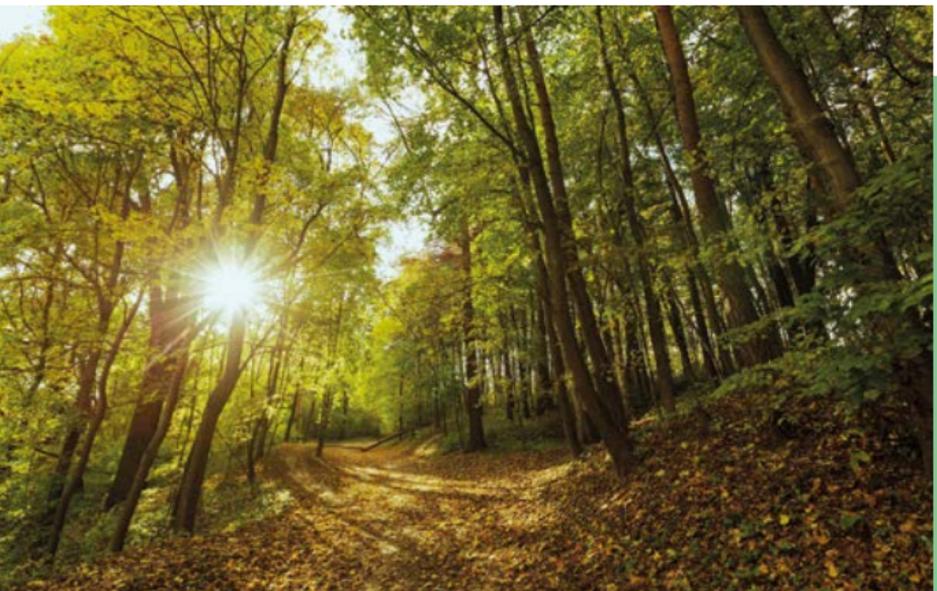
Wir sind die bundesweite Selbsthilfegruppe für Betroffene mit einem Kraniopharyngeom und deren Angehörige.

Unsere Selbsthilfegruppe richtet sich an Patienten (Kinder und Erwachsene), bei denen dieser Hirntumor aufgetreten ist. Auch beteiligte Menschen, wie Angehörige, Freunde und Interessierte, sind herzlich willkommen.

Der Vorstand der Gruppe besteht aus Patienten und Angehörigen, die ausschließlich ehrenamtlich arbeiten und alle drei Jahre von den Mitgliedern in der Mitgliederversammlung gewählt werden.

Die Selbsthilfegruppe ist Teil der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Fachlich wird sie durch Herrn Prof. Dr. med. Hermann Müller (Oldenburg), Frau Dipl.-Psychologin Maja Begemann-Frank (Gießen) und aus der Erwachsenenendokrinologie Herrn PD Dr. Ulrich Dischinger (Würzburg) beraten.

Herr Priv. Doz. Dr. med. Carsten Friedrich aus dem Klinikum Oldenburg leitet die einzige Studie über diese Erkrankung für Kinder und Jugendliche.





## Unsere Ziele

### **Vernetzung**

Aufbau eines Netzwerkes, das hilfeschenden Betroffenen und neu diagnostizierten Patienten sowie Familienangehörigen frühzeitig ermöglicht, Unterstützung zu bekommen und den Kontakt zu Gleichbetroffenen zu pflegen. Dazu dienen u. a. die seit 1999 regelmäßig stattfindenden Treffen.

### **Information und Austausch mit Fachleuten**

Bereitstellung von Informationen für Betroffene über Behandlungsmethoden und allen mit der Krankheit verbundenen Aspekten. Wir sind vernetzt mit zahlreichen Fachleuten auf medizinischem und psychosozialen Gebiet.

### **Öffentlichkeitsarbeit**

Unser Internetauftritt und die Teilnahme an diversen Veranstaltungen haben das Ziel, die Krankheit Kraniopharyngeom und unsere Gruppe bekannter zu machen.



## Von Betroffenen für Betroffene

Selbsthilfe bedeutet „sich auf den Weg machen“ und selbst Möglichkeiten und Lösungen zu finden, wie man die eigene Lebenssituation verändern und häufig auch verbessern kann.



## Doch Selbsthilfe verkörpert für uns noch viel mehr!

Sie bedeutet auch Zusammenhalt, Austausch, Wissen, Bewältigung, Glück, Zusammensein und das gute Gefühl:

**„Ich bin nicht allein!“**

## Kontakt und Spendenmöglichkeit

Unsere Aufgaben können wir nur mithilfe von Spendern und Sponsoren erfüllen. Im Namen aller betroffenen Familien möchten wir uns daher sehr herzlich für Ihre bisherige und zukünftige Unterstützung bedanken.

### Kontakt:



**Kraniopharyngeom-Gruppe c/o**  
Deutsche Kinderkrebsstiftung  
Adenauerallee 134, 53113 Bonn  
kraniogruppe@kinderkrebsstiftung.de  
www.kraniopharyngeom.de

### Helfen Sie uns mit einer Spende:



**Spendenkonto**  
IBAN DE 04 3708 0040 0055 5666 16  
BIC DRESDEFF370  
SWIFT-BIC DRES DE FF 370  
Stichwort: Kranioopharyngeom

### Die Kranioopharyngeom-Gruppe gehört zur Deutschen Kinderkrebsstiftung:



**Deutsche Kinderkrebsstiftung**  
Adenauerallee 134, 53113 Bonn  
info@kinderkrebsstiftung.de  
www.kinderkrebsstiftung.de