

Craniopharyngiome

Livret N° 13



**Guide d'accompagnement
du Patient**

Brochure : lecture facile

24/04/2009

Craniopharyngiome - Livret N° 13

Cette brochure a été conçue à l'origine par Fernando Vera et le Professeur Gary Butler à l'Institut des Sciences de la Santé, Université de Reading, Reading, Grande-Bretagne (2006). Certaines parties du texte sont extraites ou adaptées à partir d'une série de livrets sur la « Croissance et les maladies de la Croissance » (3^{ème} édition, 2000) écrite par le Dr Richard Stanhope (Middlesex Hospital, London) et Madame Vreli Fry.

Toutes les illustrations sont créées et produites par Fernando Vera. Traduction assurée par le Dr Anne Fjellestad-Paulsen MD, PhD (2009) et l'équipe du Centre de Référence des Maladies Endocriniennes de la Croissance (Hôpital Robert Debré, Paris).

Cette brochure fait partie de la série des brochures « Maladies Endocriniennes ».

L'ensemble de ces livrets est disponible sur les sites : www.crmerc.aphp.fr
www.sfedp.org/index.php
www.eurospe.org

Bonjour !

Nous allons te parler du **Craniopharyngiome**. Tu penses peut-être que cela correspond à quelque chose de difficile mais ne t'inquiète pas ! Nous allons t'expliquer ce que cela veut dire, pourquoi cela arrive et comment les médecins le soignent.

Pour commencer, on va parler un peu de ton corps.

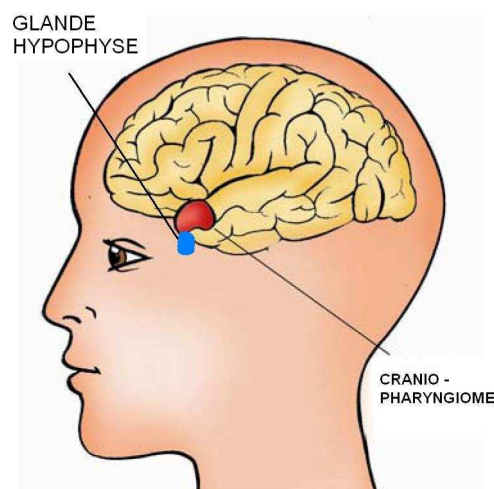
Ton corps est fait de millions de mini-briques de construction appelées des cellules. Ces cellules travaillent ensemble pour se développer, fabriquer des muscles et des organes comme par exemple le cœur.



Qu'est-ce qu'un Craniopharyngiome ?

Quelques fois les cellules se comportent bizarrement. Elles se multiplient ensemble pour faire dans ton corps un petit tas qui ne sert à rien. Cela s'appelle une **tumeur**. Un Craniopharyngiome est une tumeur qui se développe dans la glande hypophyse qui est située dans le cerveau (regarde sur le dessin). Cette tumeur est bénigne.

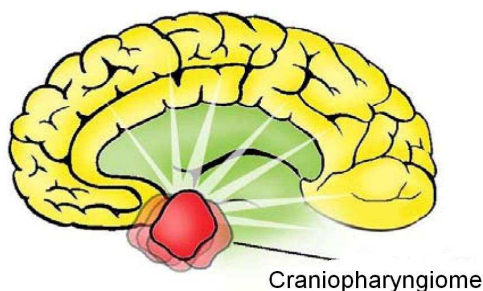
Les médecins ne comprennent pas pourquoi cette tumeur apparaît. Cependant ils savent que le traitement du craniopharyngiome est parfois difficile.



Pourquoi est-ce qu'un Craniopharyngiome est une tumeur compliquée ?

Le cerveau est l'un des organes les plus importants de ton corps. Il comporte beaucoup de parties sensibles.

Un Craniopharyngiome est compliqué car il se développe sous le cerveau; cela le serre, peut l'abîmer et provoquer plusieurs maladies.



Qu'est-ce qu'on peut ressentir avec un Craniopharyngiome ?

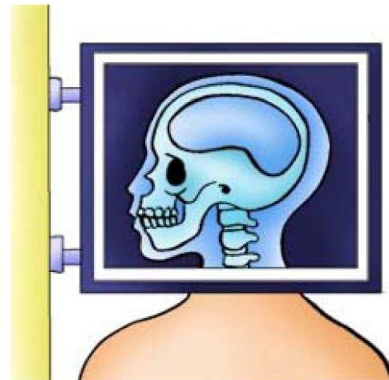
Le Craniopharyngiome peut te rendre malade s'il touche certaines parties sensibles du cerveau. Par conséquent, tu peux ressentir les effets suivants :

- **Des Céphalées** : tu peux avoir mal à la tête.
- **Vision** : ta vision peut être moins bonne qu'avant.
- **Croissance** : tu peux être plus petit que tes amis.
- **Soif** : tu peux avoir très soif et vouloir aller aux toilettes très souvent.
- **Fatigue**



Comment est-ce que les médecins font le diagnostic d'un craniopharyngiome ?

Les médecins vont utiliser les appareils suivants pour voir l'intérieur de ton cerveau et rechercher une tumeur :



- **Scanner cérébral ou IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) :** les médecins utilisent cet appareil photo qui est encore mieux qu'une radiographie pour voir des images de ton cerveau.

Les infirmières vont aussi faire des prises de sang qui sont nécessaires pour le diagnostic avant le traitement et lorsqu'il y a un traitement pour contrôler comment il fonctionne.

Comment traite-t-on le craniopharyngiome ?

Comme le Craniopharyngiome pourrait abîmer ton cerveau, il faut l'enlever lors d'une intervention chirurgicale (opération).

Après l'intervention chirurgicale, il sera nécessaire pour toi de rester à l'hôpital pendant quelques jours. Les médecins viendront t'examiner pour vérifier ton état de santé.

Que se passe-t-il après l'opération du Craniopharyngiome ?

Après l'opération, tu devras te rendre chez ton médecin et à l'hôpital pour des consultations régulières. Quelquefois le Craniopharyngiome repousse ou il a été impossible de tout enlever. Si les médecins voient qu'un nouveau craniopharyngiome se développe, ils peuvent te proposer une 2^{ème} opération ou un traitement par **radiothérapie**. Cela veut dire que des rayons X vont être utilisés pour traiter le nouveau craniopharyngiome. Ce n'est pas une opération.

Tu viendras pour des visites assez courtes à l'hôpital mais plusieurs fois pendant plusieurs semaines.

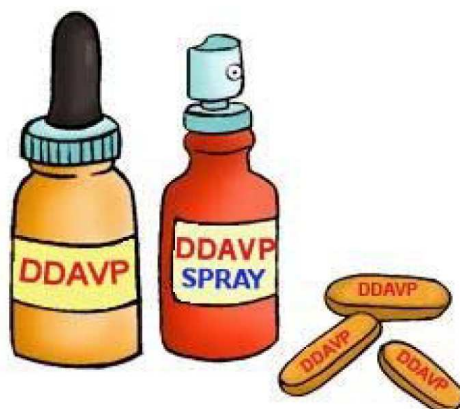
Quels médicaments sont nécessaires après l'opération du craniopharyngiome ?

Le cerveau agit comme « le chef d'orchestre » en donnant des ordres à d'autres organes, comme la glande hypophyse, pour faire de petits travaux. Un de ces petits travaux est de contrôler régulièrement l'équilibre de l'eau de ton corps. Ton cerveau fait ce travail en fabriquant et en envoyant des messagers appelés « vasopressine » aux autres organes. La « vasopressine » dit aux organes quand il faut garder l'eau et quand il faut éliminer l'eau en te faisant aller aux toilettes. Si le cerveau est atteint, il y a peu ou pas de « vasopressine » et le corps ne peut pas conserver un bon équilibre de l'eau.

Ce mauvais équilibre de l'eau est appelé « **diabète insipide** » ou « **diabète à l'eau** ».

Pour remédier à ce problème, tu dois prendre un médicament.

Il s'agit du « **MINIRIN** » (DDAVP) soit en comprimé, en spray nasal ou en patch à faire fondre sous la langue.



Quels autres médicaments sont nécessaires ?

Ta glande hypophyse ne fabrique peut-être pas assez d'un autre messenger appelé **Hormone de Croissance**. Il sera peut-être nécessaire pour toi de recevoir ce traitement sous forme de piqûres tous les jours pour grandir correctement. D'autres messagers peuvent manquer incluant des **hormones thyroïdiennes**, du Cortisol et des hormones pour que tu deviennes adolescent(e).

Comment me sentirai-je quand on m'aura enlevé un Craniopharyngiome ?

- tu peux te sentir plus fatigué ou avoir plus faim qu'avant et par conséquent, tu peux grossir.
- tu peux ressentir la chaleur ou le froid différemment de maintenant.
- tu peux oublier des choses que tu viens d'apprendre.

C'est très fréquent de ressentir ça après avoir été opéré(e) d'un craniopharyngiome, n'oublie pas d'en parler à tes parents ou à ton médecin.



Maintenant tu connais **le craniopharyngiome**, pourquoi cela arrive et comment on le traite. S'il y a des informations dans ce guide que tu n'as pas comprises, n'hésite pas à demander à ton médecin ou à une autre personne à l'hôpital. Ils t'expliqueront et t'aideront.

Quelles sont les autres sources d'informations utiles ?

Cette brochure a été faite pour te donner les informations nécessaires ; si tu veux d'autres renseignements, tu peux t'adresser avec tes parents aux organismes suivants :

- **La Société Française d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatrique (SFEDP)**

www.sfedp.org/index.php

24/04/2009

- **La Société Européenne d'Endocrinologie Pédiatrique (ESPE)**

www.eurospe.org/

- **Centre de Référence Maladies Endocriniennes de la Croissance (C.R.M.E.R.C.)**

Hôpital Robert Debré
48 boulevard Sérurier
75019 PARIS
Téléphone secrétariat : 01 40 03 41 20

www.crmerc.aphp.fr

- **Association Craniopharyngiome - Solidarité**

www.craniopharyngiome-solidarite.org

- **Grandir**

www.grandir.asso.fr

- **Orphanet**

www.orpha.net

- **Hormone Foundation**

www.hormone.org

Tu peux également consulter ton médecin près de ton domicile pour des informations supplémentaires.