

Pourquoi adhérer ?

L'association "Craniopharyngiome-solidarité" a besoin d'adhérents pour asseoir sa légitimité et sa représentativité auprès des instances officielles.

Nous sommes le porte-parole des malades auprès du **Centre de Référence des Maladies Rares de la Croissance** (Hôpitaux de Paris)

Comment adhérer ?

Le formulaire d'adhésion est disponible :

- en téléchargement sur le site Internet de l'association,
- sur simple demande, par courrier ou par téléphone, au siège de l'Association.

Association Craniopharyngiome-solidarité
6, rue Pasteur
F-65000 Tarbes Tél : 06.28.33.64.74

L'adhésion à l'association vous permettra de recevoir les comptes-rendus des actions menées par l'Association et de pouvoir entrer en contact avec des personnes domiciliées dans votre région, ou dans votre ville.

Adresses utiles :

Association Craniopharyngiome-solidarité
6, rue Pasteur—65000 Tarbes
Téléphone : 06.28.33.64.74

Alliance Maladies Rares
<http://www.alliance-maladies-rares.org/>
102 rue Didot—75014 Paris
Maladies Rares info service ☎ 0810.63.19.20

Centre de référence Maladies Rares de la Croissance
Pr Juliane LEGER
AP-HP, hôpital Robert-Debré, service d'endocrinologie pédiatrique
48 Bd Sérurier - 75019 Paris
Tél : 01 40 03 53 03/53.54
<http://www.maladiesrarescroissance.fr>

* En regard de la loi 78-17 du 6 Janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification aux données personnelles vous concernant. Vous pouvez exercer ce droit par courrier ou par email.

Une chaîne de solidarité...

Votre témoignage est important. Faites partager vos expériences quelles qu'elles soient. Trop de personnes opérées d'un craniopharyngiome se retrouvent seules et ont le sentiment d'être abandonnées.

... pour lutter contre la maladie.

La maladie est encore mal connue du corps médical. En regroupant nos expériences, nous permettrons à la recherche d'avancer. En comparant les traitements et leurs effets, nous faciliterons les prescriptions en améliorant les posologies.

En communiquant sur la maladie et sur l'association au sein des services médicaux, nous lutterons pour la Vie.

Une association de bénévoles.

L'association est gérée par des bénévoles. Être bénévole c'est mettre du temps au service d'une cause. Vous pouvez devenir bénévole simplement en signalant à l'association que vous souhaitez être mis en contact avec d'autres personnes concernées par le craniopharyngiome.

L'association a également besoin de bonnes volontés pour des 'missions' diverses comme répondre à du courrier, faire des recherches sur Internet, concevoir des supports de communication, les imprimer, ...

Faire connaître l'association.

Distribuez cette plaquette partout où elle vous semble utile !

Distribuez-la chez votre généraliste, chez votre spécialiste, dans les pharmacies, les cliniques et les hôpitaux.
«Distribuez-la à vos amis pour qu'ils s'informent sur le sujet et puissent mieux vous comprendre.
Cette plaquette est disponible en téléchargement sur le site Internet de l'association. Vous pouvez également en commander par courrier.

Parlez de l'association et de son site Internet à tout votre entourage !

Faites savoir que vous n'êtes pas seuls, et que les personnes concernées par le Craniopharyngiome luttent pour une meilleure reconnaissance et la création de centres de rééducation spécialisés.



Craniopharyngiome Solidarité

Association loi 1901 à but non lucratif

Membre de l'Alliance Maladies Rares

Association francophone ayant pour but de mettre en contact les familles concernées par le craniopharyngiome, les informer et organiser une entraide.

Pour la considération des malades !

Il est anormal que le Craniopharyngiome souffre encore d'une certaine méconnaissance de la part du corps médical. Il est tout aussi anormal que les opérés soient laissés sans suivi médical ni psychologique.

Ensemble, en nous regroupant, essayons de nous faire entendre pour construire, à l'image d'autres pays européens, un réseau d'information et d'accueil pour les opérés d'un craniopharyngiome.

www.craniopharyngiome-solidarite.org

Ne pas jeter ce document sur la voie publique



Le cranio en bref :

Le craniopharyngiome est une tumeur bénigne dans la région hypophysaire du cerveau, qui peut être kystique ou solide. Le diagnostic est fait en général entre 8 et 15 ans. Le craniopharyngiome est déjà présent bien avant, mais de petite taille, ne causant aucun problème.

Le craniopharyngiome n'est pas une tumeur maligne, mais une malformation dont la localisation dans ou au-dessus de la selle turcique a des conséquences très lourdes. Les médecins généralistes et pédiatres se doivent d'être vigilants face à l'apparition de symptômes afin d'accompagner et de coordonner le suivi qui sera nécessaire toute la vie durant.

Des chiffres :

Le craniopharyngiome représente 10 % des tumeurs cérébrales de l'enfant. Selon les statistiques, il y a chaque année une vingtaine de nouveaux cas de craniopharyngiome. C'est très peu, mais ce sont des statistiques et cela n'avance à rien lorsqu'on est concerné.

Troubles du comportement alimentaire

L'exérèse du craniopharyngiome peut être à l'origine d'effets secondaires importants : la prise de poids liée à un dérèglement hormonal, une baisse de la vue, hémiparésie faciale, crises d'épilepsie, troubles du comportement, hyperphagie...

Si des traitements peuvent permettre de combattre certains de ces effets, comme c'est le cas des hormones de croissance, il en est un, très important, pour lequel il n'y a pas de remède "miracle".

En effet, les troubles du comportement, souvent liés à une hyper-alimentation (hyperphagie), découragent les patients et leur entourage par le caractère excessif de leurs manifestations.

Un accompagnement psychologique des patients est souhaitable, et une rééducation comportementale est nécessaire pour ceux qui souffrent de troubles alimentaires.

Les origines de l'association

L'appel à l'aide.

A l'origine de l'association, un enfant opéré d'un craniopharyngiome et un grand sentiment d'isolement pour toute sa famille .

De ce désespoir naît un premier site Internet, très simple, juste une page pour lancer un appel au secours dans le grand maelstrom de la toile mondiale : "y a t'il quelqu'un d'autre ?".

Et là, l'incroyable arrive, l'inespéré prend corps; les témoignages commencent à affluer, apportant plus de questions que de réponses. Toujours les mêmes questions : comment être suivi médicalement après l'opération ? quels sont ces troubles de comportement que l'on constate si souvent ? quelle est leur origine ? comment les vivre et les corriger ?

Premier site Internet : l'échange et l'entraide.

Devant tant de souffrances similaires, devant tant d'interrogations, il ne nous restait qu'une chose à faire : créer un espace où nous pourrions nous retrouver et nous entraider. Un autre site Internet a donc été créé, incluant diverses rubriques d'information, et un forum où les internautes ont pu témoigner, partager leurs expériences, et répondre aux questions posées.

L'association "loi 1901".

Pour pouvoir disposer de plus d'influence et surtout de reconnaissance auprès des instances officielles, quelles soient médicales ou politiques, il nous est apparu nécessaire de déclarer officiellement notre regroupement.

Cette association a but non lucratif (loi 1901) a pour objet de mettre en contact les familles concernées par le craniopharyngiome, les informer et organiser une entraide. Elle souhaite mener des opérations d'information et de sensibilisation au niveau européen avec l'aide de l'association allemande Kraniopharyngiome Gruppe.

L'association "Craniopharyngiome-Solidarité" a été déclarée à la préfecture de Tarbes (Hautes-Pyrénées). Vous pouvez retrouver l'annonce faite le 22 mai sur le site internet du journal officiel, à la rubrique "annonces publiées".

Le 28 juillet 2004, grâce aux cotisations versées par ses adhérents, l'association ouvre son site avec une adresse à son nom : "craniopharyngiome-solidarite.org".

Un Centre de Référence à notre écoute :

Le **Centre de référence des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance** a été créé en octobre 2005. Il est coordonné par le Pr Juliane Léger, Service d'Endocrinologie Pédiatrique, Hôpital Robert Debré - Paris.

Ses missions :

- Amélioration de l'accès aux soins et de la qualité de la prise en charge. Consultations multidisciplinaires.
- Harmonisation des pratiques de soins : établissement et diffusion de recommandations.
- Optimisation de la transition pédiatrie-médecine d'adulte.
- Développement du conseil génétique.
- Réalisation de documents d'information pour les familles et les spécialistes de santé (site internet).
- Amélioration des connaissances : recherche, essais thérapeutiques, épidémiologie.
- Dialogue avec les associations de patients.

L'Internet à votre service

Le site Internet est entièrement dédié au craniopharyngiome. Il a deux vocations essentielles : donner une information de base sur ce qu'est le craniopharyngiome, et proposer un espace de communication et d'échange entre les adhérents.

Sur le forum, retrouvez des personnes concernées par le craniopharyngiome dans votre région ou dans votre ville. Le forum est très fréquenté ! Vous y retrouverez des « cranios », des familles, et des médecins. Les membres du forum proposent et organisent des rencontres.

Venez poser vos questions, faire part de vos remarques, laisser votre témoignage, et participer aux débats. Prenez contact avec nos « membres relais » proches de votre lieu de résidence.

La liste des liens utiles facilitera vos recherches sur Internet. Et puis, en adhérant à l'association, intégrez un groupe de communication sur un espace qui vous est réservé, où vous serez tenus informés de la vie associative et des actions en cours.