

Postadresse:

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

Informationen:

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

Unsere Dachorganisation:

Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134
53113 Bonn
www.kinderkrebsstiftung.de

Helfen Sie uns mit einer Spende:

Deutsche Kinderkrebsstiftung
IBAN DE04 3708 0040 0055 5666 16
Commerzbank Köln
Verwendung: Kraniopharyngeom

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

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!**“



**Kraniopharyngeom-
Selbsthilfegruppe**

Von Betroffenen für Betroffene

www.kraniopharyngeom.de

Was ist ein Kraniopharyngeom?

Das Kraniopharyngeom (Kranio) 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 (Optikus) 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 Ausfallserscheinungen, die durch das Kranio hervorgerufen werden. Darüber hinaus werden in direkter Nachbarschaft zum Kranio Eiweiße im Gehirn gebildet, die für den Tag-Nacht-Rhythmus, die Konzentrationsfähigkeit und das Sättigungsgefühl der Patienten eine wichtige Rolle spielen.

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.

Wir sind unter dem Dach der Deutschen Kinderkrebsstiftung organisiert.

Herr Prof. Dr. med. Hermann Müller aus dem Klinikum Oldenburg unterstützt uns in fachlich-beratender Funktion. Er leitet die einzige Studie über diese Erkrankung für Kinder und Jugendliche.

Unsere Ziele

Vernetzung

Aufbau eines Netzwerkes, das hilfeschuchenden 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

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.