



Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group

KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019

Contexte

Les craniopharyngiomes ou autres masses sellaires sont des tumeurs ou des malformations rares dans le cerveau qui proviennent de tissus dont le développement a été perturbé avant même la naissance. Pour l'heure, on ne connaît pas les raisons de cette anomalie. Du fait de la proximité du croisement des nerfs optiques et de zones essentielles du cerveau, les craniopharyngiomes ou autres masses sellaires peuvent entraîner de sévères atteintes visuelles ainsi que des troubles du développement physique et intellectuel. Dans le cadre d'une intervention chirurgicale, la tumeur n'est souvent pas complètement retirée, car on redoute sinon des dommages sévères dans les régions avoisinantes du cerveau. D'autre part, certains craniopharyngiomes se développent à nouveau malgré une ablation complète. Dans certains cas, les enfants et adolescent-e-s doivent prendre des hormones de manière régulière tout au long de leur vie après l'opération et souffrent de troubles de la mémoire, de l'attention et de l'acuité visuelle.

Intérêt de l'étude

Étant donné la rareté de ces tumeurs cérébrales, seuls la coopération et l'échange entre de nombreux centres de traitement permettent d'obtenir de nouvelles connaissances scientifiques. Le registre KRANIOPHARYNGEOM prévoit la consignation de données de patient-e-s concernant le diagnostic, le traitement et les conséquences de la tumeur cérébrale et de son traitement dans de nombreux hôpitaux et cliniques en Allemagne et en Suisse. Ainsi, en se basant sur l'observation, l'objectif est de pouvoir améliorer autant que possible le traitement de futur-e-s patient-e-s. De plus, des échantillons de tissu tumoral et de liquide des kystes prélevés pendant l'opération sont collectés afin de pouvoir mener de futures études scientifiques sur la biologie des tumeurs. On cherche par conséquent à mieux comprendre pourquoi ces tumeurs cérébrales se développent et comment mieux les traiter à l'avenir. Un autre objectif du registre KRANIOPHARYNGEOM est de faire en sorte que l'ensemble des patient-e-s reçoivent le meilleur traitement possible actuellement. Pour ce faire, un groupe d'experts a formulé des recommandations thérapeutiques reposant sur l'état actuel des connaissances scientifiques qui sont mises à disposition des médecins traitants.

Coordonnées du représentant du promoteur en Suisse:

Partner Relations
Centre de coordination du SPOG
Effingerstrasse 33
3008 Berne
Tél.: +41 31 389 91 89