



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

KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019

Hintergrund

Ein Kraniopharyngeom ist eine seltene Fehlbildung, die von Gewebe ausgeht, das in seiner Entwicklung bereits vor der Geburt gestört wurde. Die Gründe für diese Störung sind bislang nicht bekannt. Aufgrund der Nähe zur Sehnervenkreuzung und zu wichtigen Gehirnteilen, kann ein Kraniopharyngeom zu starken Sehbeeinträchtigungen, sowie körperlichen und geistigen Entwicklungsstörungen führen. Bei einer Operation kann der Tumor oft nicht ganz entfernt werden, weil sonst schwere Schäden an den benachbarten Gehirnteilen zu befürchten wären. Andererseits gibt es auch Kraniopharyngeome, die trotz kompletter Entfernung wieder auftreten. Bis auf wenige Fälle müssen betroffene Kinder und Jugendliche nach der Operation regelmässig und lebenslang Hormone zu sich nehmen und leiden an Störungen der Gedächtnisleistung, der Aufmerksamkeit oder des Sehvermögens.

Wieso braucht es die Studie?

Weil diese Hirntumore so selten sind, lassen sich neue wissenschaftliche Erkenntnisse nur durch die Kooperation und den Austausch zwischen vielen Behandlungszentren gewinnen. Beim KRANIOPHARYNGEOM Register werden deshalb Daten zur Diagnose, Therapie und Folgen der Hirntumorerkrankung und der Therapie von Patientinnen und Patienten in vielen Kliniken Europas erfasst. Somit soll auf Beobachtungsbasis erreicht werden, dass die Therapie für zukünftige Patientinnen und Patienten soweit wie möglich verbessert werden kann. Dadurch soll besser verstanden werden, warum diese Hirntumore entstehen und wie sie in Zukunft besser behandelt werden können. Ein weiteres Ziel des KRANIOPHARYNGEOM Registers ist, dass alle Patientinnen und Patienten die aktuell bestmögliche Therapie erhalten. Dafür hat eine Expertengruppe Therapieempfehlungen formuliert, die auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft beruhen und den behandelnden Ärztinnen und Ärzten zur Verfügung stehen.

Kontaktangaben vom Sponsor-Vertreter in der Schweiz:

Partner Relations
SPOG Coordinating Center
Effingerstrasse 33
3008 Bern
Tel.: +41 31 389 91 89