



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

Registro CRANIOFARINGIOMA 2019

Premessa

Il craniofaringioma è un rara anomalia che dei tessuti dell'ipofisi il cui sviluppo è stato alterato già in fase prenatale. Le cause di questa degenerazione non sono state finora identificate. A causa della vicinanza al chiasma ottico e a importanti parti del cervello, il craniofaringioma può portare a gravi deficit visivi, nonché a disturbi dello sviluppo fisico e mentale. Mediante intervento chirurgico, spesso non è possibile rimuovere completamente il tumore, poiché esiste il rischio di causare gravi danni alle parti del cervello vicine al tumore. Esistono d'altra parte anche craniofaringiomi che ricompaiono nonostante una rimozione totale. Tranne in alcuni casi, dopo l'intervento chirurgico i bambini e gli adolescenti affetti da questa malattia devono assumere ormoni regolarmente e per tutta la vita. Inoltre, soffrono di disturbi della memoria, dell'attenzione o della vista.

Perché è necessario questo studio?

Poiché questa anomalia è così rara, è possibile acquisire nuove conoscenze scientifiche solo tramite la cooperazione e lo scambio di informazioni tra molti centri di trattamento. Il registro CRANIOFARINGIOMA permette quindi di raccogliere i dati riguardanti diagnosi, terapia e conseguenze del craniofaringioma e della terapia dei/delle pazienti in molti ospedali europei. Tramite l'osservazione si punta a migliorare il più possibile la terapia per i futuri pazienti. L'obiettivo è quello di comprendere meglio le cause dello sviluppo di questa patologia e il modo di trattarla meglio in futuro. Un altro obiettivo del registro CRANIOFARINGIOMA è che tutti i pazienti ricevano la migliore terapia possibile attualmente disponibile. A tal fine, un gruppo di esperti ha formulato alcune raccomandazioni terapeutiche basate sulle conoscenze scientifiche attuali, mettendole a disposizione dei medici curanti.

Contatti del rappresentante del promotore in Svizzera:

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