

Dérèglements hormonaux

Craniopharyngiome

Guide patient



Lecture facile

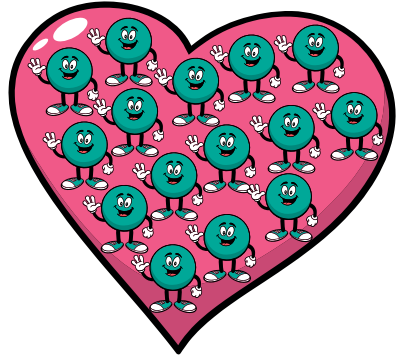


Bonjour!

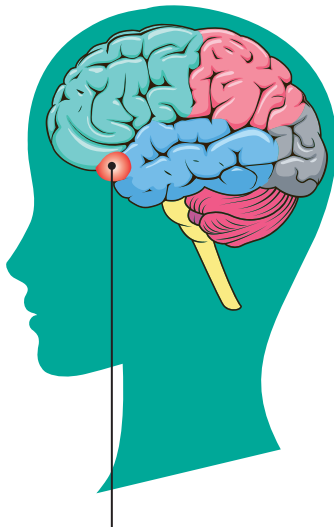
Aujourd'hui nous allons te parler du craniopharyngiome, qu'on appelle aussi cranio. C'est un mot compliqué, mais ne t'inquiète pas ! Nous allons t'expliquer ce qu'il signifie, pourquoi ça arrive et comment les médecins s'en occupent. Mais d'abord, parlons un peu de ton corps...

Ton corps est fait de millions de petites briques qu'on appelle les cellules. Comme des blocs d'un jeu de construction, tes cellules travaillent ensemble dans le même but.

Leur but est de grandir ensemble et de créer des muscles et des organes comme le coeur par exemple.



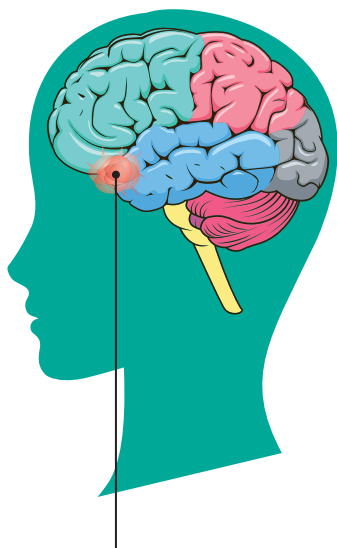
Qu'est-ce qu'un cranio?



Cranio

Parfois, certaines cellules se comportent bizarrement. Quelques-unes vont grossir pour former une boule qui n'a pas de rôle dans ton corps. Cette boule s'appelle une tumeur. Un cranio est une tumeur qui apparaît dans le cerveau. C'est une tumeur bénigne, c'est-à-dire qu'elle ne va pas s'en aller dans d'autres parties de ton corps, comme le ferait un cancer. Les médecins ne comprennent pas encore pourquoi un cranio va apparaître chez certaines personnes. Mais ils savent bien que c'est une maladie qui est parfois compliquée à traiter !

Pourquoi est-ce une maladie compliquée?



Cranio

Le cerveau est un des organes les plus importants de ton corps. Il comprend beaucoup de parties importantes.

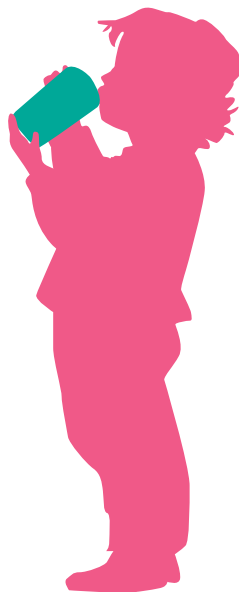
Le cranio est difficile à soigner parce que quand il grossit dans ton cerveau, il pousse certaines parties sensibles ou même s'y enfonce. Ces poussées peuvent abîmer le cerveau et provoquer chez toi des choses désagréables.

Qu'est-ce qu'on peut ressentir quand on a un cranio?

Le cranio peut te rendre malade puisqu'il appuie sur certaines parties sensibles de ton cerveau.

Du coup, tu peux :

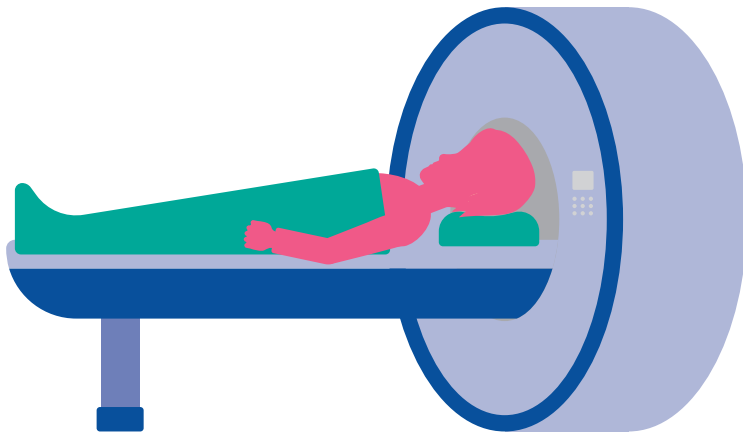
- Avoir mal à la tête
- Avoir une moins bonne vision qu'avant
- Grandir moins vite et devenir plus petit que tes camarades
- Avoir très soif et très envie d'aller aux toilettes toute la journée





Comment les médecins détectent-ils un cranio?

Ils vont faire une image de ton cerveau, avec une machine qu'on appelle une IRM. Elle est faite avec une caméra spéciale pour voir les images de ton cerveau comme s'il était découpé en fines tranches. Heureusement, on ne te découpe pas pour de vrai, ça ne fait pas mal du tout !



Les infirmières te feront aussi une prise de sang. C'est une piqûre rapide pour prendre un peu de ton sang.

Comment est-ce qu'on soigne un cranio?

Comme le cranio peut endommager ton cerveau, il faut le faire sortir de là. On peut le faire parfois grâce à une opération qu'on appelle craniotomie.

Après cette opération, tu devras rester à l'hôpital à peu près deux semaines. Pendant cette période, les médecins vont souvent venir te voir pour vérifier que tu vas mieux.

Que se passe-t-il après l'opération?

Après ta sortie de l'hôpital, tu devras revenir plusieurs fois en consultation, parce que parfois, le crania peut revenir ou parce qu'il peut en rester de petits bouts. Il faut donc le surveiller.

Si les médecins voient que le crania grossit à nouveau, il te feront un autre traitement, souvent de la radiothérapie. Ce sont des rayons qui sont utilisés pour détruire le crania, sans t'opérer. Ce traitement nécessite que tu viennes plusieurs fois à l'hôpital, mais ce sont des visites très courtes.

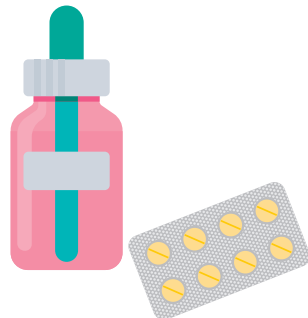
Quels médicaments doit-on prendre après l'opération?

Le cerveau, c'est un peu le chef d'orchestre qui donne les ordres aux autres organes, pour leur dire de faire leur travail. Par exemple, garder un bon équilibre de l'eau dans ton corps. Ton cerveau s'occupe de ça en fabriquant et envoyant des messages aux autres organes.

Ces messages disent aux organes quand il faut garder de l'eau ou quand il faut la laisser partir (en te faisant faire pipi !). Si ton cerveau a été abimé par le crania, ces « messages de l'eau » ne sont pas fabriqués ou pas envoyés aux autres organes, et ton corps n'arrive plus à garder un bon équilibre.

Ce déséquilibre, qui fait que tu as très soif et très souvent envie de faire pipi, s'appelle le diabète insipide.

Pour remettre tout ça en ordre, tu vas devoir prendre un médicament. Il s'appelle le DDAVP et contient des nouveaux « messages de l'eau » que ton corps peut utiliser pour qu'il n'y ait plus de déséquilibre. C'est un médicament que tu devras prendre plusieurs fois par jour.





De quelle autres médicaments auras-tu besoin?

Peut-être que ton cerveau n'arrivera plus non plus à fabriquer un autre messenger appelé hormone de croissance. Alors tu devras prendre un autre médicament pour te permettre de grandir normalement.

D'autres messagers qui pourraient ne plus fonctionner concernent la thyroïde et les hormones de la puberté.

Comment te sentiras-tu après le cranio?

- Tu pourrais te sentir plus affamé qu'avant ou très fatigué
- Tu pourrais avoir plus chaud ou plus froid que les gens autour de toi
- Tu pourrais avoir du mal à retenir des choses que tu viens juste d'apprendre

Si un de ces problèmes ou tous à la fois t'arrivent, pas de panique ! Ce sont des signes habituels dans cette maladie. N'oublie pas d'en parler à tes parents ou à ton médecin.

Bravo!

Tu sais maintenant tout sur le cranio, comment il arrive et comment on le traite. Si tu n'as pas compris certaines choses dans ce livret, n'hésite pas à demander à ton médecin ou à d'autres personnes à l'hôpital. Ils seront contents de t'expliquer et de répondre aux autres questions que tu te poses.



Craniopharyngiome

Ce livret fait partie de la série Dérèglements hormonaux.

Ceux-ci sont également disponibles :

Déficit en hormone de croissance

Puberté et déficit en hormone de croissance

Puberté précoce de l'enfant

Informations urgentes pour les enfants présentant un déficit en cortisol et en GH et ceux souffrant d'hypoglycémie récurrente

Hyperplasie congénitale des surrénales

Déficit en hormone de croissance chez les jeunes adultes

Retard constitutionnel de la croissance et de la puberté

Déficits hormonaux hypophysaires multiples

Craniopharyngiome

Retard de croissance intra-utérin ou enfant né petit pour l'âge gestationnel

Hyperthyroïdie

Hypothyroïdie

La réalisation de ces feuillets a été financée par Merck. Ils sont inspirés d'une série originale de livrets mis au point par the *UK Child Growth Foundation* et la BSPED.

Ce feuillet a été traduit par la SFEDP.



MERCK