



HAL
open science

Aperçu des besoins non satisfaits dans le craniopharyngiome : résultats d'une enquête menée à partir d'une association nationale de patients

Camille Deprade

► **To cite this version:**

Camille Deprade. Aperçu des besoins non satisfaits dans le craniopharyngiome : résultats d'une enquête menée à partir d'une association nationale de patients. Sciences du Vivant [q-bio]. 2024. dumas-04754010

HAL Id: dumas-04754010

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04754010v1>

Submitted on 25 Oct 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**Aperçu des besoins non satisfaits dans le craniopharyngiome :
résultats d'une enquête menée à partir
d'une association nationale de patients**

THÈSE ARTICLE

Présentée publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES

DE MARSEILLE

Le 23 Octobre 2024

Par Madame Camille DEPRADE

Née le 18 juin 1997 à Carpentras (84)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S d'Endocrinologie – Diabétologie – Nutrition

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur DUFOUR Henry

Président

Monsieur le Professeur CUNY Thomas

Directeur

Madame la Professeure REYNAUD Rachel

Assesseur

Monsieur le Docteur SALVA Philippe

Assesseur



**Aperçus des besoins non satisfaits dans le craniopharyngiome :
résultats d'une enquête menée à partir
d'une association nationale de patients**

THÈSE ARTICLE

Présentée publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES

DE MARSEILLE

Le 23 Octobre 2024

Par Madame Camille DEPRADE

Née le 18 juin 1997 à Carpentras (84)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S d'Endocrinologie – Diabétologie – Nutrition

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur DUFOUR Henry

Président

Monsieur le Professeur CUNY Thomas

Directeur

Madame la Professeure REYNAUD Rachel

Assesseur

Monsieur le Docteur SALVA Philippe

Assesseur

FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES & PARAMÉDICALES

Doyen	:	Pr. Georges LEONETTI
Vice-Doyen aux affaires générales	:	Pr. Patrick DESSI
Vice-Doyen aux professions paramédicales	:	Pr. Philippe BERBIS
Conseiller	:	Pr. Patrick VILLANI

Assesseurs :

➤ aux études	:	Pr. Kathia CHAUMOITRE
➤ à la recherche	:	Pr. Jean-Louis MEGE
➤ à l'unité mixte de formation continue en santé	:	Pr. Justin MICHEL
➤ pour le secteur NORD	:	Pr. Stéphane BERDAH
➤ Groupements Hospitaliers de territoire	:	Pr. Jean-Noël ARGENSON
➤ aux masters	:	Pr. Pascal ADALIAN

Chargés de mission :

➤ sciences humaines et sociales	:	Pr. Pierre LE COZ
➤ relations internationales	:	Pr. Stéphane RANQUE
➤ DU/DIU	:	Pr. Véronique VITTON
➤ DPC	:	Pr. Gabrielle SARLON
➤ Développement DPC	:	Pr. Frédéric CASTINETTI Pr. Thomas GRAILLON

ÉCOLE DE MEDECINE

Directeur	:	Pr. Jean-Michel VITON
------------------	---	------------------------------

Chargés de mission

▪ PASS - LAS	:	Pr. Régis GUIEU
▪ DFGSM	:	Pr. Anne-Laure PELISSIER
▪ DFASM	:	Pr. Marie-Aleth RICHARD
▪ DFASM	:	Pr. Marc BARTHET
▪ Préparation aux ECN	:	Pr Aurélie DAUMAS
▪ DES spécialités	:	Pr. Patrick DESSI
▪ DES stages hospitaliers	:	Pr. Benjamin BLONDEL
▪ DES MG	:	Pr. Christophe BARTOLI
▪ Démographie médicale	:	Dr. Noémie RESSEGUIER
▪ Etudiant	:	Lily BLANC-PACCHIONI

ÉCOLE DE MEDECINE DENTAIRE

Directeur : Pr. Bruno FOTI

Directeurs adjoints : Pr. Michel RUQUET
: Pr. Anne RASKIN

Chargés de mission

- Formation initiale : Pr. Michel RUQUET
- Recherche : Pr. Anne RASKIN
- Formation continue : Pr. Frédéric BUKIET
- Relations internationales : Pr. Hervé TASSERY
- Internat et diplômes d'études spécialisées : Pr. Virginie MONNET-CORTI
- Affaires générales : Dr. Alain TOSELLO

ÉCOLE DE MAIEUTIQUE

Directrice : Madame Carole ZAKARIAN

Chargés de mission

- 1^{er} cycle : Madame Estelle BOISSIER
- 2^{ème} cycle : Madame Cécile NINA

ÉCOLE DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION

Directeur : Pr. Laurent BENSOUSSAN

Directrice Adjointe : Pr. Valérie AGHABABIAN

ÉCOLE DES SCIENCES INFIRMIERES

Directeur : Pr. Sébastien COLSON

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	DEJOU Jacques
	ALBANESE Jacques		DELPERO Jean-Robert
	ALDIGHERI René		DESSEIN Alain
	ALESSANDRINI Pierre		DELARQUE Alain
	ALLIEZ Bernard		DENIS Danièle
	AMBROSI Pierre		DESSI Patrick
	AQUARON Robert		DEVIN Robert
	ARGEME Maxime		DEVRED Philippe
	ASSADOURIAN Robert		DJIANE Pierre
	AUFFRAY Jean-Pierre		DONNET Vincent
	AUTILLO-TOUATI Amapola		DUCASSOU Jacques
	AZORIN Jean-Michel		DUFOUR Michel
	BAILLE Daniel		DUMON Henri
	BAILLE Yves		DURAND Jean-Marc
	BARROT Jacques		ENJALBERT Alain
	BARROT André		ERARD Jacques
	BERARD Pierre		FAUGERE Gérard
	BERGOIN Maurice		FAVRE Roger
	BERLAND Yvon		FIECHI Marius
	BERNARD Dominique		FARNARIER Georges
	BERNARD Jean-Louis		FIGARELLA Jacques
	BERNARD Pierre-Marie		FIGARELLA-BRANGER Dominique
	BERTRAND Edmond		FONTES Michel
	BISSET Jean-Pierre		FOUREL Jean
	BLANC Bernard		FRANCES Yves
	BLANC Jean-Louis		FRANCOIS Georges
	BOLLINI Gérard		FUENTES Pierre
	BONGRAND Pierre		GABRIEL Bernard
	BONNEAU Henri		GALINIER Louis
	BONNET Jean-Louis		GALLAIS Hervé
	BONNOIT Jean		GAMERRE Marc
	BORY Michel		GARCIN Michel
	BOTTA Alain		GARNIER Jean-Marc
	BOTTA-FRIDLUND Danielle		GAUTHIER André
	BOUBLI Léon		GERARD Raymond
	BOURGEADE Augustin		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BOUVENOT Gilles		GIUDICELLI Sébastien
	BOUYALA Jean-Marie		GOUDARD Alain
	BREMOND Georges		GOUIN François
	BRICOT René		GRILLO Jean-Marie
	BRUNET Christian		GRIMAUD Jean-Charles
	BUREAU Henri		GRISOLI François
	CAMBOULIVES Jean		GROB Jean-Jacques
	CARTOUZOU Guy		GROULIER Pierre
	CAU Pierre		GUYS Jean-Michel
	CHABOT Jean-Michel		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	CHAMLIAN Albert		HARLE Jean-Robert
	CHARPIN Denis		HASSOUN Jacques
	CHARREL Michel		HEIM Marc
	CHAUVEL Patrick		HOUEL Jean
	CHOUX Maurice		HUGUET Jean-François
	CIANFARANI François		JAQUET Philippe
	CLAVERIE Jean-Michel		JAMMES Yves
	CLEMENT Robert		JOUVE Paulette
	COMBALBERT André		JUHAN Claude
	CONTE-DEVOLX Bernard		JUIN Pierre
	CORRIOL Jacques		KAPHAN Gérard
	COULANGE Christian		KASBARIAN Michel
	CURVALE Georges		KLEISBAUER Jean-Pierre
	CRAVELLO Ludovic		LACHARD Jean
	DALMAS Henri		LAFFARGUE Pierre
	DE MICO Philippe		LAUGIER René

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	LE TREUT Yves	MM	RAOULT Didier
	LEGRE Régis		REBOUL Maurice
	LECHEVALLIER Eric		RICHAUD Christian
	LEVY Samuel		RIDINGS Bernard
	LOUCHET Edmond		ROCHAT Hervé
	LOUIS René		ROHNER Jean-Jacques
	LUCIANI Jean-Marie		ROUDIER Jean
	MAGALON Guy		ROUX Hubert
	MAGNAN Jacques		ROUX Michel
	MALLAN- MANCINI Josette		RUFO Marcel
	MALMEJAC Claude		SAHEL José
	MARANINCHI Dominique		SALAMON Georges
	MARIANI Paul		SALDUCCI Jacques
	MARTIN Claude		SALVADORI André
	MARTINI Louis		SAMBUC Roland
	MATTEI Jean François		SAN MARCO Jean-Louis
	MERCIER Claude		SANKALE Marc
	MICHEL Jean		SARACCO Jacques
	MICHOTÉY Georges		SARLES Jacques
	MIRANDA François		SARLES - PHILIP Nicole
	MONFORT Gérard		SASTRE Bernard
	MONGES André		SCHIANO Alain
	MONGIN Maurice		SEBAHOUN Gérard
	MOULIN Guy		SEITZ Jean-François
	MUNDLER Olivier		SERMENT Gérard
	NAZARIAN Serge		SIMEONI Horace
	NICOLI René		SIMON Jean
	NOIRCLERC Michel		SOULAYROL René
	OLIVE Daniel		TAMALET Jacques
	OLMER Michel		TARANGER-CHARPIN Colette
	OREHEK Jean		THIRION Xavier
	ORTHLIEB Jean-Daniel		THOMASSIN Jean-Marc
	PANUEL Michel		TRIGLIA Jean-Michel
	PAPY Jean-Jacques		UNAL Daniel
	PAULIN Raymond		VAGUE Philippe
	PELOUX Yves		VAGUE/JUHAN Irène
	PENAUD Antony		VANUXEM Paul
	PIANA Lucien		VERVLOET Daniel
	PICAUD Robert		VIALETTES Bernard
	PIGNOL Fernand		WEILLER Pierre-Jean
	POGGI Louis		ZATTARA Henri
	POITOUT Dominique		
	PONCET Michel		
	POUGET Jean		
	PRIVAT Yvan		
	QUILICHINI Francis		
	RANQUE Jacques		
	RANQUE Philippe		

EMERITAT

2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
------------------	----------------	------------

2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFUO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

EMERITAT

2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETES Bernard	31/08/2019

2017

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBBAHOUN Gérard	31/08/2018

2018

M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2021
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2019
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2019
M. le Professeur	RIDINGS Bernard	31/08/2021

2019

M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2020
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2020
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2020
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2020
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2020
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2020
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2020

2020

M. le Professeur	DELPERO Jean-Robert	31/08/2023
M. le Professeur	GRIMAUD Jean-Charles	31/08/2023
M. le Professeur	SAMBUC Roland	31/08/2023
M. le Professeur	SEITZ Jean-François	31/08/2023
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2021
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2021
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2021
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2021

EMERITAT

M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2021
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2021

2021

M. le Professeur	BOUBLI Léon	31/08/2024
M. le Professeur	LEGRE Régis	31/08/2024
M. le Professeur	RAOULT Didier	31/08/2024
M. le Professeur	DELPERO Jean-Robert	31/08/2023
M. le Professeur	GRIMAUD Jean-Charles	31/08/2023
M. le Professeur	SAMBUC Roland	31/08/2023
M. le Professeur	SEITZ Jean-François	31/08/2023
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2022
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2022
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2022
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2022
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2022
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2022
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2022

2022

Mme le Professeur	FIGARELLA-BRANGER Dominique	31/08/2025
M. le Professeur	HARLE Jean-Robert	31/08/2025
M. le Professeur	PANUEL Michel	31/08/2025
M. le Professeur	BOUBLI Léon	31/08/2024
M. le Professeur	LEGRE Régis	31/08/2024
M. le Professeur	RAOULT Didier	31/08/2024
M. le Professeur	DELPERO Jean-Robert	31/08/2023
M. le Professeur	GRIMAUD Jean-Charles	31/08/2023
M. le Professeur	SAMBUC Roland	31/08/2023
M. le Professeur	SEITZ Jean-François	31/08/2023
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2023
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2023
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2023
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2023
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2023
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2023
M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2023
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2023
M. le Professeur	DEJOU Jacques	31/08/2023
M. le Professeur	HUE Olivier	31/08/2023

2023

M. le Professeur	AMBROSI Pierre	31/08/2026
M. le Professeur	OLIVE Daniel	31/08/2026
M. le Professeur	ROUDIER Jean	31/08/2026
Mme le Professeur	FIGARELLA-BRANGER Dominique	31/08/2025
M. le Professeur	HARLE Jean-Robert	31/08/2025
M. le Professeur	PANUEL Michel	31/08/2025
M. le Professeur	BOUBLI Léon	31/08/2024
M. le Professeur	LEGRE Régis	31/08/2024
M. le Professeur	RAOULT Didier	31/08/2024
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2024
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2024
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2024
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2024
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2024
M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2024
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2024

EMERITAT

2024

Mme le Professeur	DENIS Danièle	31/08/2027
M. le Professeur	DESSI Patrick	31/08/2027
M. le Professeur	AMBROSI Pierre	31/08/2026
M. le Professeur	OLIVE Daniel	31/08/2026
M. le Professeur	ROUDIER Jean	31/08/2026
Mme le Professeur	FIGARELLA-BRANGER Dominique	31/08/2025
M. le Professeur	HARLE Jean-Robert	31/08/2025
M. le Professeur	PANUEL Michel	31/08/2025
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2025
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2025
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2025
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2025
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2025

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	COLLART Frédéric	GUIS Sandrine
ALIMI Yves	COSTELLO Régis	GUYOT-CECCALDI Laurent
AMABILE Philippe	COUDERC Anne-Laure	GUYE Maxime
ANDRE Nicolas	COURBIERE Blandine	HABIB Gilbert
ARGENSON Jean-Noël	CUISSET Thomas	HARDWIGSEN Jean
ASTOUL Philippe	CUNY Thomas	HOUVENAEGHEL Gilles
ATTARIAN Shahram	DA FONSECA David	HRAIECH Sami
AUDOIN Bertrand	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	JACQUIER Alexis
AUQUIER Pascal	DANIEL Laurent	JOURDE-CHICHE Noémie
AVIERINOS Jean-François	DARMON Patrice	JOUVE Jean-Luc
AZULAY Jean-Philippe	DAUMAS Aurélie	KAPLANSKI Gilles
BARLIER-SETTI Anne	DAVID Thierry	KARSENTY Gilles
BARLOGIS Vincent	D'ERCOLE Claude	<i>KERBAUL François (détachement)</i>
BARTHET Marc	D'JOURNO Xavier	KRAHN Martin
BARTOLI Christophe	DEHARO Jean-Claude	LAFFORGUE Pierre
BARTOLI Jean-Michel	DELAPORTE Emmanuel	LAGIER David
BARTOLI Michel	DEVILLIER Raynier	LAGIER Jean-Christophe
BARTOLOMEI Fabrice	DISDIER Patrick	LAMBAUDIE Eric
BASTIDE Cyrille	DODDOLI Christophe	LANCON Christophe
BAT Flora	DRANCOURT Michel	LA SCOLA Bernard
BELIARD-LASSERRE Sophie	DUBOURG Grégory	LAUNAY Franck
BENSOUSSAN Laurent	DUBUS Jean-Christophe	LAVIEILLE Jean-Pierre
BERBIS Philippe	DUFFAUD Florence	LE CORROLLER Thomas
BERBIS Julie	DUFOUR Henry	LE GALL Michel
BERDAH Stéphane	DUSSOL Bertrand	LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
BEROUD Christophe	EBBO Mikaël	LEONE Marc
BERTRAND Baptiste	ESCLASSAN Rémi	LEONETTI Georges
BERTUCCI François	EUSEBIO Alexandre	LEPIDI Hubert
BEYER-BERJOT Laura	FABRE Alexandre	LOOSVELD Marie
BIRNBAUM David	FAKHRY Nicolas	MACE Loïc
BLAISE Didier	FAURE Alice	MAGNAN Pierre-Edouard
BLANC Julie	FELICIAN Olivier	MANCINI Julien
BLIN Olivier	FENOLLAR Florence	MEGE Jean-Louis
BLONDEL Benjamin	FLECHER Xavier	MERROT Thierry
BOISSIER Romain	FOUILLOUX Virginie	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FOTI Bruno	MEYER/DUTOUR Anne
BONELLO Laurent	FOURNIER Pierre-Edouard	MICCALEF/ROLL Joëlle
BOULATE David	FRANCESCHI Frédéric	MICHEL Fabrice
BOYER Laurent	FUENTES Stéphane	MICHEL Gérard
BREGEON Fabienne	GABERT Jean	MICHEL Justin
BRETELLE Florence	GABORIT Bénédicte	MICHELET Pierre
BROUQUI Philippe	GAINNIER Marc	MILH Mathieu
BRUDER Nicolas	<i>GARCIA Stéphane (disponibilité)</i>	MILLION Matthieu
BRUE Thierry	GARIBOLDI Vlad	MOAL Valérie
BRUNET Philippe	GAUDART Jean	MONNET-CORTI Virginie
BUKIET Frédéric	GAUDY-MARQUESTE Caroline	MORANGE Pierre-Emmanuel
BURTEY Stéphane	GENTILE Stéphanie	MOUTARDIER Vincent
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GERBEAUX Patrick	NAUDIN Jean
CASANOVA Dominique	GEROLAMI/SANTANDREA René	NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
CASTINETTI Frédéric	GILBERT/ALESSI Marie-Christine	NICOLLAS Richard
CECCALDI Mathieu	GIORGI Roch	NGUYEN Karine
CERMOLACCE Michel	GIOVANNI Antoine	OLLIVIER Matthieu
CHAGNAUD Christophe	GIRARD Nadine	OUAFIK L'Houcine
CHAMBOST Hervé	GIRAUD/CHABROL Brigitte	OVAERT-REGGIO Caroline
CHAMPSAUR Pierre	GONCALVES Anthony	PADOVANI Laetitia
CHANEZ Pascal	GONZALEZ Jean- Michel	PAGANELLI Franck
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GRAILLON Thomas	PAPAZIAN Laurent
CHARREL Rémi	GRANEL/REY Brigitte	PAROLA Philippe
CHAUMOITRE Kathia	GRANDVAL Philippe	PELISSIER-ALICOT Anne-Laure
CHIARONI Jacques	GREILLIER Laurent	PELLETIER Jean
CHINOT Olivier	GUEDJ Eric	PERRIN Jeanne
CHOSSEGROS Cyrille	GUIEU Régis	PESENTI Sébastien

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PETIT Philippe	RUQUET Michel	TROPIANO Patrick
PHAM Thao	SALAS Sébastien	<i>TSIMARATOS Michel (détachement)</i>
PHILIP-ALLIEZ Camille	SARLON-BARTOLI Gabrielle	TURRINI Olivier
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique	SCAVARDA Didier	VALERO René
PIQUET Philippe	SCHLEINITZ Nicolas	VAROQUAUX Arthur Damien
PIRRO Nicolas	SEBAG Frédéric	VELLY Lionel
POINSO François	SIELEZNEFF Igor	VEY Norbert
RADULESCO Thomas	SIMON Nicolas	VIDAL Vincent
RANQUE Stéphane	STEIN Andréas	VIENS Patrice
RASKIN Anne	SUISSA Laurent	VILLA Antoine
REGIS Jean	TABOURET Emeline	VILLANI Patrick
REYNAUD/GAUBERT Martine	TAIEB David	VITON Jean-Michel
REYNAUD Rachel	TARDIEU Corinne	VITTON Véronique
RICHARD/LALLEMAND Marie-Alet	TARDIVO Delphine	<i>VIEHWEGER Heide Elke (détachement)</i>
<i>RICHERI Raphaëlle (disponibilité)</i>	TASSERY Hervé	<i>VIVIER Eric (disponibilité)</i>
ROCHE Pierre-Hugues	THOMAS Pascal	XERRI Luc
ROCH Antoine	THUNY Franck	ZIELESKIEWICZ Laurent
ROCHWERGER Richard	TOMASINI Pascale	
ROLL Patrice	TOSELLO Barthélémy	
ROSSI Dominique	TREBUCHON-DA FONSECA Agnès	

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ABOUT Imad
ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
COLSON Sébastien
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

FRAISSE-MANGIALOMINI Jeanne

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE à MI-TEMPS

REVIS Joana

PROFESSEUR DES UNIVERSITES MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES à MI-TEMPS MEDECINE GENERALE

BARGIER Jacques
JANCZEWSKI Aurélie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE à TEMPS PLEIN DES DISCIPLINES MEDICALES

BOUSSUGES Alain

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE A MI-TEMPS DES DISCIPLINES MEDICALES

BOURVIS Nadège

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AHERFI Sarah (<i>disponibilité</i>)	GAUBERT Jacques	NINOVE Laetitia
ANGELAKIS Emmanouil (<i>disponibilité</i>)	GAUDRY Marine	NOIRRI-ESCLASSAN Emmanuelle
ANTEZACK Angéline	GELSI/BOYER Véronique	NOUGAIREDE Antoine
APPAY Romain	GIRAUD Thomas	PAULMYER/LACROIX Odile
ARCANI Robin	GIRAUDEAU Anne	PEDINI Pascal
ATLAN Catherine (<i>disponibilité</i>)	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	PIZZO Francesca
BALLESTER Benoit	GOROKHOVA Svetlana	POMMEL Ludovic
BARON Sophie	GOURIET Frédérique	PRECKEL Bernard-Eric
BEGE Thierry	GRIMALDI Stéphan	PROST Solène
BELLONI Didier	GUERIN Carole	RE Jean-Philippe
BENYAMINE Audrey	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	RESSEGUIER Noémie
BLANCHET Isabelle	GUIBVARC'H Maud	ROBERT Philippe
BOBOT Mickael	GUIVARCH Jokthan	ROBERT Thomas
BOHAR Jacques	HABERT Paul	ROCHE-POGGI Philippe
BONINI Francesca	HAK Jean-François	ROCHIGNEUX Philippe
BOUCRAUT Joseph	HAUTIER Aurélie	ROMANET Pauline
BOULAMERY Audrey	HEIM Xavier	SABATIER Renaud (<i>disponibilité</i>)
BOULLU/CIOCCA Sandrine	IBRAHIM KOSTA Manal	SARI-MINODIER Irène (<i>détachement</i>)
BOUSSEN Salah Michel (<i>détachement</i>)	JACQUOT Bruno	SAULTIER Paul
BUFFAT Christophe	JALOUX Charlotte	SAVEANU Alexandru
CAMILLERI Serge	JARROT Pierre-André	SILVESTRI Frédéric
CAMOIN Ariane	KASPI-PEZZOLI Elise	STELLMANN Jan-Patrick
CAMPANA Fabrice	KORCHIA Théo	STEPHAN Grégory
CARRON Romain	L'OLLIVIER Coralie	SUCHON Pierre
CASAZZA Estelle	LABIT-BOUVIER Corinne	TOSELLO Alain
CASSAGNE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	TROUDE Lucas
CATHERINE Jean-Hugues	LAGARDE Stanislas	TROUSSE Delphine
CHAUDET Hervé	LAGIER Aude (<i>disponibilité</i>)	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
CHOPINET Sophie	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	VELY Frédéric
CHRETIEN Anne-Sophie	LAMBERT Isabelle	VENTON Geoffroy
COZE Carole	LAN Romain	ZATTARA/CANNONI Hélène
DADOUN Frédéric (<i>disponibilité</i>)	LAURENT Michel	
DALES Jean-Philippe	LENOIR Marien	
DARIEL Anne	LEVY/MOZZICONACCI Annie	
DEHARO Pierre	LORENZO Diane	
DELLIAUX Stéphane	LUCIANI Léa	
DELTEIL Clémence	MAAROUF Adil	
DESPLAT/JEGO Sophie	MACAGNO Nicolas	
DUCONSEIL Pauline	MALISSEN Nausicaa	
DUFOUR Jean-Charles	MAUES DE PAULA André (<i>disponibilité</i>)	
ELDIN Carole	MEGE Diane	
FOLETTI Jean- Marc	MENSE Chloé	
FRANKEL Diane	MENU Estelle	
FROMNOT Julien	MORAND-HUGUET Aurélie	
GARCIAZ Sylvain	MOTTOLA GHIGO Giovanna	
GASTALDI Marguerite	NETTER Antoine	

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	LAVERNY Oskar	THOLLON Lionel
BARBACARU/PERLES T. A.	MARANINCHI Marie	THIRION Sylvie
BERLAND Caroline	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	VERNA Emeline
BOYER Sylvie	MEZOUAR Soraya	ZAKARIAN Carole
DEGIOANNI/SALLE Anna	POGGI Marjorie	
DESNUES Benoit	RUEL Jérôme	

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic
JEGO SABLIER Maëva

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BERNAL Alexis
FIERLING Thomas
DE LAPEYRIERE Camille
FORTE Jenny
GUERCIA Olivier
GUILLOT Laure
MIGLIARDI Jonathan
MITILIAN Eva
THERY Didier

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

BOURRIQUEN Maryline
LAZZAROTTO Sébastien
LUCAS Guillaume
MATHIEU Marion
MAYENS-RODRIGUES Sandrine
MELLINAS Marie
MORIN-GALFOUT Sara
ROMAN Christophe
TRINQUET Laure
VILLA Milène

CDI LRU TEMPS PLEIN ECOLE DES SCIENCES ET DE LA READAPTION

FORMATION ERGOTHERAPIE

BLANC Catheline
DESPRES Géraldine
GIRAUDIER Anaïs
PAVE Julien

FORMATION PODOLOGIE

GRIFFON Patricia
PETITJEAN Aurélie

FORMATION ORTHOPTIE

MONTICOLO Chloé

FORMATION MASSO-KINESITHERAPIE

AUTHIER Guillaume
CAORS Béatrice
CHAULLET Karine
ERCOLANO Bruno
HENRY Joannie
HOUDANT Benjamin
MIRAPEIX Sébastien
MULLER Philippe
ROSTAGNO Stéphan

CDD LRU TEMPS PLEIN ECOLE DES SCIENCES INFIRMIERES

CHAYS-AMANIA Audrey

CDD LRU TEMPS PLEIN ANGLAIS

GILSINN Amanda

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

PARDOUX Eric
SACHAU-CARCEL Géraldine

CDI LRU ECOLE DE MAÏEUTIQUE

CLADY Emilie
FREMONDIERE Pierre
MATTEO Caroline
MONLEAU Sophie
MUSSARD-HASSLER Pascale

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES et MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS
PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES mono-appartenants**

ANATOMIE 4201

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH) disponibilité
XERRI Luc (PU-PH)

APPAY Romain (MCU-PH)
DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH) disponibilité

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;
MEDECINE URGENCE 4801**

BRUDER Nicolas (PU-PH)
LAGIER David (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MICHEL Fabrice (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)
ZIELESKIEWICZ Laurent (PU-PH)

BOUSSEN Salah Michel (MCU-PH) détachement

ANGLAIS 11

FRAISSE-MANGIALOMINI Jeanne (PRCE)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)
PERRIN Jeanne (PU-PH)

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

SACHAU-CARCEL Géraldine (ATER)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
DUBOURG Grégory (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)

AHERFI Sarah (MCU-PH) disponibilité
ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH) disponibilité
BARON Sophie (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
LUCIANI Léa (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)

LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMNOT Julien (MCU-PH)
MARLINGE Marion (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
ROMANET Pauline (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE 4403

ROLL Patrice (PU-PH)

FRANKEL Diane (MCU-PH)
GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

GUEDJ Eric (PU-PH)
 GUYE Maxime (PU-PH)
 TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
 RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIostatistiques, Informatique Médicale
 ET Technologies de Communication 4604**

GAUDART Jean (PU-PH)
 GIORGI Roch (PU-PH)
 MANCINI Julien (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
 DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
 BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)
 LAVERNY Oskar (MCF)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
 BLONDEL Benjamin (PU-PH)
 FLECHER Xavier (PU PH)
 OLLIVIER Matthieu (PU-PH)
 ROCHWERGER Richard (PU-PH)
 TROPIANO Patrick (PU-PH)

PROST Solène (MCU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
 CHINOT Olivier (PU-PH)
 DUFFAUD Florence (PU-PH)
 GONCALVES Anthony (PU-PH)
 HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
 LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
 PADOVANI Laetitia (PH-PH)
 SALAS Sébastien (PU-PH)
 TABOURET Emeline (PU-PH)
 VIENS Patrice (PU-PH)

ROCHIGNEUX Philippe (MCU-PH)
 SABATIER Renaud (MCU-PH) disponibilité

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
 BONELLO Laurent (PU PH)
 CUISSET Thomas (PU-PH)
 DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
 FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
 HABIB Gilbert (PU-PH)
 PAGANELLI Franck (PU-PH)
 THUNY Franck (PU-PH)

DEHARO Pierre (MCU PH)

CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)
 BEYER-BERJOT Laura (PU-PH)
 BIRNBAUM David (PU-PH)
 HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
 MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
 SEBAG Frédéric (PU-PH)
 SIELEZNEFF Igor (PU-PH)
 TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
 CHOPINET Sophie (MCU-PH)
 DUCONSEIL Pauline (MCU-PH)
 GUERIN Carole (MCU PH)
 MEGE Diane (MCU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

FAURE Alice (PU PH)
 JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
 LAUNAY Franck (PU-PH)
 MERROT Thierry (PU-PH)
 PESENTI Sébastien (PU-PH)
 VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH) détachement

DARIEL Anne (MCU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
 GUYOT-CECCALDI Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

BOULATE David (PU-PH)
 COLLART Frédéric (PU-PH)
 D'JOURNO Xavier (PU-PH)
 DODDOLI Christophe (PU-PH)
 FOUILLOUX Virginie (PU-PH)
 GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
 MACE Loïc (PU-PH)
 THOMAS Pascal (PU-PH)

LENOIR Marien (MCU-PH)
 TROUSSE Delphine (MCU-PH)

**CHIRURGIE PLASTIQUE,
RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOGIE 5004**

BERTRAND Baptiste (PU-PH)
 CASANOVA Dominique (PU-PH)

HAUTIER Aurélie (MCU-PH)
 JALOUX Charlotte (MCU PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
 AMABILE Philippe (PU-PH)
 BARTOLI Michel (PU-PH)
 MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
 PIQUET Philippe (PU-PH)
 SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)

GAUDRY Marine (MCU PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
 DAHAN-ALCARAZ Laëtitia (PU-PH)
 GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
 GONZALEZ Jean-Michel (PU-PH)
 GRANDVAL Philippe (PU-PH)
 VITTON Véronique (PU-PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

LEPIDI Hubert (PU-PH)

MACAGNO Nicolas (MCU-PH)
 PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

LORENZO Diane (MCU-PH)

GENETIQUE 4704**DERMATOLOGIE - VENERELOGIE 5003**

BERBIS Philippe (PU-PH)
 DELAPORTE Emmanuel (PU-PH)
 GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
 RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

MALISSEN Nausicaa (MCU-PH)

BEROUD Christophe (PU-PH)
 KRAHN Martin (PU-PH)
 NGYUEN Karine (PU-PH)
 ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

GOROKHOVA Svetlana (MCU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
 BLANC Julie (PU-PH)
 BRETTELLE Florence (PU-PH)
 CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
 COURBIERE Blandine (PU-PH)
 D'ERCOLE Claude (PU-PH)

**ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ;
GYNECOLOGIE MEDICALE 5404**

BRUE Thierry (PU-PH)
 CASTINETTI Frédéric (PU-PH)
 CUNY Thomas (PU-PH)

NETTER Antoine (MCU-PH)

AUQUIER Pascal (PU-PH)
 BERBIS Julie (PU-PH)
 BOYER Laurent (PU-PH)
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)

LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)
 RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

BLAISE Didier (PU-PH)
 COSTELLO Régis (PU-PH)
 CHIARONI Jacques (PU-PH)
 DEVILLIER Raynier (PU PH)
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
 LOOSVELD Marie (PU-PH)
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
 VEY Norbert (PU-PH)

GARCIAS Sylvain (MCU-PH)
 GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
 IBRAHIM KOSTA Manal (MCU PH)
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
 PEDINI Pascal (MCU-PH)
 SUCHON Pierre (MCU-PH)
 VENTON (MCU-PH)

IMMUNOLOGIE 4703

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)
 VIVIER Eric (PU-PH) *disponibilité*

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
 CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
 HEIM Xavier (MCU-PH)
 JARROT Pierre-André (MCU PH)
 ROBERT Philippe (MCU-PH)
 VELY Frédéric (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603

BARTOLI Christophe (PU-PH)
 LEONETTI Georges (PU-PH)
 PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
 PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

DELTEIL Clémence (MCU PH)
 TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND Caroline (MCF) (1ère section)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503

BROUQUI Philippe (PU-PH)
 LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
 MILLION Matthieu (PU-PH)
 PAROLA Philippe (PU-PH)
 STEIN Andréas (PU-PH)

ELDIN Carole (MCU-PH)

MEDECINE D'URGENCE 4805

GERBEAUX Patrick (PU PH)
 KERBAUL François (PU-PH) *détachement*
 MICHELET Pierre (PU-PH)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
 VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)
 VILLA Antoine (PU-PH)

SARI/MINODIER Irène (MCU-PH) *détachement*

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; ADDICTOLOGIE 5301

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
 COUDERC Anne-Laure (PU-PH)
 DISDIER Patrick (PU-PH) *Retraite 1/12/2024*
 EBBO Mikael (PU-PH)
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
 ROSSI Pascal (PU-PH)
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

MEDECINE GENERALE 5303

GENTILE Gaëtan (PR Méd. Gén. Temps plein)

BARGIER Jacques (PR associé Méd. Gén. À mi-temps)
JANCZEWSKI Aurélie (PR associé Méd. Gén. À mi-temps)

CASANOVA Ludovic (MCF Méd. Gén. Temps plein)
JEGO SABLIER Maëva (MCF Méd. Gén. Temps plein)

BERNAL Alexis (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
DE LAPEYRIERE Camille (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
FIERLING Thomas (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
FORTE Jenny (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
GUERCIA Olivier (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
GUILLOT Laure (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
MIGLIARDI Jonathan (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
MITILIAN Eva (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
THERY Didier (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

NUTRITION 4404

BELIARD Sophie (PU-PH)
DARMON Patrice (PU-PH)
VALERO René (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)
SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

MEZOUAR Soraya (65ème section)

OPHTALMOLOGIE 5502

DAVID Thierry (PU-PH)

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501

FAKHRY Nicolas (PU-PH)
GIOVANNI Antoine (PU-PH)
LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)
MICHEL J...
Direction Administrative - RH

NEPHROLOGIE 5203

BRUNET Philippe (PU-PH)
BURTEY Stéphanne (PU-PH)
DUSSOL Bertrand (PU-PH)
JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)
MOAL Valérie (PU-PH)

BOBOT Mickael (MCU-PH)
ROBERT Thomas (MCU-PH)

NEUROCHIRURGIE 4902

DUFOUR Henry (PU-PH)
FUENTES Stéphane (PU-PH)
GAILLON Thomas (PU PH)
REGIS Jean (PU-PH)
ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)
SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)
TROUDE Lucas (MCU-PH)

NEUROLOGIE 4901

ATTARIAN Sharham (PU PH)
AUDOIN Bertrand (PU-PH)
AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)
CECCALDI Mathieu (PU-PH)
EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
FELICIAN Olivier (PU-PH)
PELLETIER Jean (PU-PH)
SUISSA Laurent (PU-PH)

GRIMALDI Stéphan (MCU-PH)
MAAROUF Adil (MCU-PH)

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

BAT Flora (PU-PH)
DA FONSECA David (PU-PH)
POINSO François (PU-PH)

BOURVIS Nadège (PR associée)

GUIVARCH Jokthan (MCU-PH)

**PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -
PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803**

NICOLLAS Richard (PU-PH)
RADULESCO Thomas (PU-PH)

BLIN Olivier (PU-PH) disponibilité
MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)
SIMON Nicolas (PU-PH)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502

PHILOSOPHIE 17

RANQUE Stéphane (PU-PH)

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

CASSAGNE Carole (MCU-PH)
L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)
MENU Estelle (MCU-PH)

PARDOUX Eric (ATER)

PEDIATRIE 5401

PHYSIOLOGIE 4402

ANDRE Nicolas (PU-PH)
BARLOGIS Vincent (PU-PH)
CHAMBOST Hervé (PU-PH)
DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)
FABRE Alexandre (PU-PH)
GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)
MICHEL Gérard (PU-PH)
MILH Mathieu (PU-PH)
OVAERT-REGGIO Caroline (PU-PH)
REYNAUD Rachel (PU-PH)
TOSELLO Barthélémy (PU-PH)
TSIMARATOS Michel (PU-PH) détachement

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
BREGEON Fabienne (PU-PH)
GABORIT Bénédicte (PU-PH)
MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

BOUSSUGES Alain (PR associé à temps plein)

COZE Carole (MCU-PH)
MORAND-HUGUET Aurélie (MCU-PH)
SAULTIER Paul (MCU-PH)

BONINI Francesca (MCU-PH)
BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)
DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)
LAGARDE Stanislas (MCU-PH)
LAMBERT Isabelle (MCU-PH)
PIZZO Francesca (MCU-PH)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101

CERMOLACCE Michel (PU-PH)
LANCON Christophe (PU-PH)
NAUDIN Jean (PU-PH)
RICHERI Raphaëlle (PU-PH) disponibilité
KORCHIA Théo (MCU-PH)

ASTOUL Philippe (PU-PH)
CHANEZ Pascal (PU-PH)
GREILLIER Laurent (PU PH)
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)
TOMASINI Pascale (PU-PH)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

RHUMATOLOGIE 5001

RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
GIRARD Nadine (PU-PH)
JACQUIER Alexis (PU-PH)
PETIT Philippe (PU-PH)
VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)
VIDAL Vincent (PU-PH)

GUIS Sandrine (PU-PH)
LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
PHAM Thao (PU-PH)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804

HABERT Paul (MCU PH)
HAK Jean-François (MCU PH)
STELLMAN Patrick (MCU-PH)
Director Administrative - RH

DAUMAS Aurélie (PU-PH)
VILLANI Patrick (PU-PH)

ARCANI Robin (MCU-PH)

MAJ 01.09.2024

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802

GAINNIER Marc (PU-PH)
 HRAIECH Sami (PU-PH)
 PAPAZIAN Laurent (PU-PH)
 ROCH Antoine (PU-PH)

UROLOGIE 5204

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
 BOISSIER Romain (PU-PH)
 KARSENTY Gilles (PU-PH)
 ROSSI Dominique (PU-PH)

SCIENCES DE LA REEDUCATION ET READAPTATION 91

REVIS Joana (PAST)

AUTHIER Guillaume
 BLANC Catheline
 CAORS Béatrice
 CHAULLET Karine
 ERCOLANO Bruno
 GRIFFON Patricia
 GIRAUDIER Anaïs
 GRIFFON Patricia
 HENRY Joannie
 HOUDANT Benjamin
 MIRAPEIX Sébastien
 MONTICOLO Chloé
 MULLER Philippe
 PAVE Julien
 PETITJEAN Aurélie
 ROSTAGNO Stéphane

LAZZAROTTO Sébastien (MAST)
 TRINQUET Laure (MAST)

MAÏEUTIQUE 90

CLADY Emilie
 FREMONDIERE Pierre
 MATTEO Caroline
 MONLEAU Sophie
 MUSSARD-HASSLER Pascale
 REPELLIN David

ZAKARIAN Carole (MCF)

SCIENCES INFIRMIERES 92

COLSON Sébastien (PR)

BOURRIQUEN Maryline (MAST)
 LUCAS Guillaume (MAST)
 MAYEN-RODRIGUES Sandrine (MAST)
 MELLINAS Marie (MAST)
 ROMAN Christophe (MAST)
 VILLA Milène (MAST)
 AMANIA Audrey (LRU)
 SCHWINGROUBERT Jocelyn (LRU)

ODONTOLOGIE PEDIATRIQUE ET ORTHOPEDIE DENTO-FACIALE 56-01

LE GALL Michel (PU-PH)
 PHILIP-ALLIEZ Camille (PU-PH)
 TARDIEU Corinne (PU-PH)

BLANCHET Isabelle (MCU-PH)
 BOHAR Jacques (MCU-PH)
 CAMOIN Ariane (MCU-PH)
 GAUBERT Jacques (MCU-PH)
 NOIRRIT-ESCLASSAN Emmanuelle (MCU-PH)

CHIRURGIE ORALE; PARODONTOLOGIE; BIOLOGIE ORALE 57-01

MONNET-CORTI Virginie (PU-PH)

ANTEZACK Angéline (MCU-PH)
 BELLONI Didier (MCU-PH)
 CAMPANA Fabrice (MCU-PH)
 CATHERINE Jean-Hugues (MCU-PH)
 ROCHE-POGGI Philippe (MCU-PH)

PREVENTION, EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE, ODONTOLOGIE LEGALE 56-02

FOTI Bruno (PU-PH)
 TARDIVO Delphine (PU-PH)

LAN Romain (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE 65

ABOUT Imad (PR)

DENTISTERIE RESTAURATRICE, ENDODONTIE, PROTHESES, FONCTION-DYSFONTION, IMAGERIE, BIOMATERIAUX 58-01

BUKIET Frédéric (PU-PH)
 ESCLASSAN Rémi (PU-PH)
 RASKIN Adrien (PU-PH)
 Direction Administrative - RH

RUQUET Michel (PU-PH)
TASSERY Hervé (PU-PH)
TERRER Elodie (PU-PH)

BALLESTER Benoît (MCU-PH)
CASAZZA Estelle (MCU-PH)
GIRAUD Thomas (MCU-PH)
GIRAUDEAU Anne (MCU-PH)
GUIVARCH Maud (MCU-PH)
JACQUOT Bruno (MCU-PH)
LAURENT Michel (MCU-PH)
MENSE Chloé (MCU-PH)
POMMEL Ludovic (MCU-PH)
PRECKEL Bernard-Eric (MCU-PH)
RE Jean-Philippe (MCU-PH)
SILVESTRI Frédéric (MCU-PH)
STEPHAN Grégory (MCU-PH)
TOSELLO Alain (MCU-PH)

Remerciements

Dans un premier temps, je souhaite adresser mes plus sincères remerciements aux membres du jury :

A **Monsieur le Professeur Henry Dufour**, je souhaite vous exprimer ma gratitude pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider mon jury de thèse. Votre expertise chirurgicale suscite mon plus grand respect.

A mon Directeur de thèse, **Monsieur le Professeur Thomas Cuny**, je souhaite t'adresser les plus sincères remerciements pour ton aide dans ce projet, ta rigueur, le soutien constant que j'ai reçu de ta part pour cette thèse mais aussi tout au long de mon internat. Tu as grandement contribué à rendre cet exercice professionnel, souvent appréhendé par les étudiants, agréable et captivant, par ta bonne humeur et ta bienveillance. Merci pour ta disponibilité lors de nos rendez-vous « thèse », parfois ponctués de nos récits de voyages respectifs.

A **Madame la Professeure Rachel Reynaud**, je souhaite vous remercier d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse, j'admire vos connaissances et votre travail.

A **Monsieur le Docteur Phillipe Salva**, je vous adresse ma gratitude pour avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse mais surtout, je vous remercie d'avoir rendu cette thèse possible, par votre aide pour la diffusion du questionnaire aux membres de l'association. Merci de m'avoir chaleureusement accueilli à Paris pour les journées de votre association. Je suis admirative du travail que vous faite pour l'association craniopharyngiome solidarité.

Aux membres des différents services avec qui j'ai eu la chance de travailler :

A l'ensemble des médecins du service du Professeur Raccah, qui m'ont accueillie pour mon premier stage et mon transmis mes premières connaissances en diabétologie. Merci au Docteur Clémence Treglia pour sa bonne humeur, merci à Marine Jullien pour sa patience et sa rigueur dans mes premiers enseignements du diabète gestationnel, et merci à ma première CCA, le Docteur Manon Lojou.

A l'ensemble des médecins du service du Professeur Brue, aux Professeurs Frédéric Castinetti et Thomas Cuny, aux docteurs Frédérique Albarel, Isabelle Morange, Marie Vermalle et Rachel Fourneaux, je vous remercie pour vos enseignements et votre pédagogie.

A l'ensemble des médecins de l'équipe de Néphrologie d'Aix en Provence, aux docteurs Dominique Jaubert, Mourad Hallah, Manon Laforêt, Mathilde Fedi, Clémence Lombardin et Chebli El Hajj. Merci pour cette initiation à la néphrologie dans une ambiance encore inégalée.

A l'ensemble des médecins du service du Professeur Dutour, au Professeur Patrice Darmon et Bénédicte Gaborit, aux Docteurs Olivia Ronsin, Sandrine Boullu, Martin Eisinger, Adèle Lasbleiz et Cécile Fezzi qui m'ont chaleureusement accueillie et m'ont transmis leurs connaissances sur l'ensemble des maladies métaboliques. Il m'impatiente de collaborer ultérieurement avec vous. Merci au Pr Dutour de m'accueillir pour mon année de master 2.

A l'équipe d'endocrinologie et diabétologie de Papeete, aux Docteurs Sébastien Nunez, Marine Jullien (mon repère marseillais à Tahiti), Sandrine Favre, Caroline Gateau, aux diététiciennes et infirmières d'exception, pour cette expérience professionnelle et humaine enrichissante.

A l'équipe du Professeur David Taieb, aux Docteurs Serge Camilleri, Laetitia Teissonnier, Isabelle Imbert Joscht, Cécile Covalope, Elsa Bouilloux, je vous remercie pour vos enseignements et l'initiation à la médecine nucléaire.

A mes amis et ma famille :

Merci à Clarisse, ma plus chère amie depuis bien des années. Merci d'être restée présente, de ton soutien moral tout au long de ces années de médecine malgré la distance imposée par la charge de travail. Merci pour tous ses réels qui me changent les idées, merci pour High School Musical et Camp Rock, les indémodables, avec ta voix mélodieuse.

Merci à Clément aussi, qui m'autorise à venir squatter régulièrement.

Je vous souhaite tout le bonheur qui puisse exister.

Merci à toutes ces formidables personnes que j'ai pu rencontrer lors de mon parcours d'internat :

Merci à Manon, ma première CCA. On dit souvent « le meilleur pour la fin » mais tu fais exception à cette règle.

Merci à Santa, le Dr D'angeli, je te souhaite le meilleur pour la suite.

Merci au Grand Lucas Gravier (qui m'a appris à prescrire du Tramadol) d'avoir contribué à rendre les journées de stage si drôles. Merci pour les moments qu'on a pu passer à Marseille mais aussi à Bora Bora avec Alizée. On connaît le profil à force.

Merci à Rémy le 100, et ses reprises quotidiennes de Ninho, mais aussi son aide pour le début de mon internat.

Merci à mon binôme d'endocrinologie pendant 6 mois, j'ai nommé Alice Denan. A nos rendez-vous « compte rendus », et aux montagnes russes émotionnelles.

A Nicolas Sahakian, la personne qui allie génie et bienveillance, merci sincèrement d'avoir choisi endocrinologie à Marseille et nous faire bénéficier de tes connaissances et de ta gentillesse.

A Margot, mon binôme de néphrologie (même si elle a comploté pour avoir les meilleurs patients et ne jamais avoir à faire de demande de SSR). Merci pour les conseils Tahitiens. J'ai hâte de retravailler avec toi bientôt.

A Cécilia, je n'ai jamais été en stage avec toi et pourtant des fois j'en ai l'impression. Merci pour tes aides précieuses quand je me tire les cheveux avec les questions administratives ou autres.

Peut-être bientôt, nous aurons la chance de travailler un temps dans le même service, enfin !

A Cécile, mon assistante, et amie. Encore une preuve d'un stage réussi en parti grâce à toi, ponctué par nos anecdotes pas vraiment professionnelles.

A Benjamin, encore une paire réussie. A ta salle de bain avec le carrelage en quinconce dont on aura entendu parler.

A ma douce Aurore, nos chemins se sont croisés en stage mais sont restés liés par une complicité amicale sincère. Je te souhaite plein de bonheur dans ce nouveau chapitre de ta vie.

A mes co internes tahitiens, Lisa, Céline et Emile.

A Aymeric, Valentine et Lucas, mes co internes de médecine Nucléaire.

A tous les autres co internes d'endocrinologie de Marseille et d'ailleurs que je n'ai pas forcément cité mais avec qui cela a toujours été un plaisir de travailler.

A mes amis d'externat qui ont rendu cette période pré ECN vivable.

A ma famille, même s'ils ne rendent pas compte, ils sont les racines qui me ramènent à qui je suis en dehors de la médecine.

A ma filleule Romy et son frère Johan, à Lisa et Hugo (mes cousins préférés mais c'est un secret).

A ma belle belle-famille, dont l'accueil est toujours des plus chaleureux, dont mon petit pot de colle préféré.

A ma sœur, Anaïs, à ses rares mais excellents moments que nous passons ensemble à chaque fois que l'on se revoit.

Et enfin :

A Bekir, benim küçük ayım, aşkım, merci de m'avoir supportée durant cette année. J'aimerais dire que mes moments d'hyperémotionnalité étaient entièrement dus à cette année de thèse, mais je ne pense pas donc bon courage ! Merci pour tous les bons moments en ta compagnie, passés et futurs. J'ai hâte de voir tous nos beaux projets se concrétiser.

A mes parents, Marc et Patricia, merci pour tout. Je ne sais pas par où commencer ni comment je pourrais le résumer en quelques mots, mais je n'en serais sûrement pas arrivée là sans vous, sans votre soutien infaillible tant moral que matériel (merci les bons petits plats de maman). Je n'aurais pas pu espérer mieux pour m'accompagner durant toutes ces années et je suis tellement fière de vous avoir à mes côtés. Je vous aime.

Sommaire

<u>Résumé</u>	2
<u>Introduction</u>	3
<u>Matériels et méthodes</u>	
Population d'étude.....	4
Le questionnaire.....	4
Les analyses statistiques	6
<u>Résultats</u>	
La période du diagnostic.....	7
La première année suivant la première intervention chirurgicale	13
Données recueillies les années suivantes	16
La situation actuelle	18
Les besoins exprimés par les patients	21
<u>Discussion</u>	26
<u>Conclusion</u>	32
<u>Références</u>	33
<u>Annexe : le questionnaire</u>	39

Résumé

Introduction : Le craniopharyngiome nécessite une prise en charge multidisciplinaire, mais ses conséquences médico-sociales restent mal décrites.

Objectif : Décrire les besoins non satisfaits des patients atteints de craniopharyngiome.

Méthodes : 74 membres de l'association « Craniopharyngiome Solidarité » ont répondu à un questionnaire de 105 items au total.

Résultats : L'âge médian au moment du diagnostic était de 13 ans. Un tiers des patients se plaignent de consultations d'annonce durant moins de 15 minutes et 78% d'entre eux estiment n'avoir pas eu de réponses, ou de manière incomplète, à leurs questions lors du diagnostic. Sur les 47 enfants scolarisés, les parents étaient responsables de l'information aux services scolaires dans 66% des cas. Seuls 21% ont été aidés par une infirmière ou un médecin scolaire. Après le traitement, la scolarité était considérée comme normale chez 11% des enfants. 11% des adultes actifs ont dû cesser définitivement de travailler. 29% d'entre eux ont estimé que leur prise en charge par le système de santé était insuffisante ou clairement insuffisante. 18 patients avaient un projet parental, qui a abouti pour 13 d'entre eux, dont 11 en utilisant des techniques de PMA (procréation médicalement assistée). Au contraire, 3 couples se sont détériorés ou séparés du fait des conséquences du craniopharyngiome. L'expression de la féminité/masculinité était altérée chez 89% des patientes et 50% des patients. 48% des patients se sentent incapables d'effectuer leurs tâches quotidiennes de manière indépendante, aboutissant à un sentiment de discrimination chez 41% d'entre eux. Plus de la moitié des patients n'ont pas de suivi diététique ou psychologique, alors que la prise de poids et les problèmes psychologiques sont leurs principales préoccupations.

Conclusion : l'impact social du craniopharyngiome nécessite la mise en place de mesures adéquates tout au long de la prise en charge du patient, avec une collaboration étroite entre les équipes médicales, paramédicales, sociales et politiques.

Introduction

Le craniopharyngiome (CP) est une malformation embryologique rare de bas grade histologique qui se développe au dépens de la poche de Rathke [1]. Il représente 1 à 3% des tumeurs intracrâniennes chez l'enfant, ce qui correspond à 0,5 à 2,5 nouveaux cas par million d'habitants [2,3]. Bien que la survie à long terme, telle que rapportée dans les études épidémiologiques, soit élevée, dépassant 90% dans les études récentes [4], les patients atteints de CP développent généralement des comorbidités sévères, en particulier après la chirurgie. Ces conséquences graves de la chirurgie sont principalement dues à la localisation de la tumeur, dans la région sellaire et suprasellaire, à proximité de l'hypophyse, de l'hypothalamus et à proximité directe du chiasma optique [5-7]. L'effet de masse exercé par la tumeur elle-même et/ou son traitement chirurgical peut entraîner des déficits endocriniens et un dysfonctionnement hypothalamique chez 65 à 80 % des patients [8]. Le syndrome hypothalamique est l'une des complications les plus redoutées, caractérisé par une prise de poids conduisant à une obésité hypothalamique et à diverses perturbations homéostatiques [8-10] telles que des troubles du sommeil [11], des dysfonctionnements des rythmes circadiens, des troubles dysautonomiques [12] et neuropsychologiques [13]. Cette nouvelle condition pour les patients, qui commence souvent dans les jours suivant l'opération, représente une altération significative de leur qualité de vie (QoL), qui affecte également les aidants et les membres de la famille [14]. A terme, elle peut également conduire à un isolement professionnel et social. Bien que des études récentes aient tenté de mettre en évidence cette altération de la qualité de vie [15,16], les échelles actuellement utilisées pour les maladies chroniques, y compris le CP, ne reflète pas fidèlement les plaintes réelles des patients [17]. En particulier, l'impact social et psychologique de la maladie n'est pas suffisamment étudié dans le cadre d'un suivi à long terme, bien que la dimension médico-sociale de la maladie évolue considérablement au fil du temps. C'est par exemple le cas lorsque le patient a été diagnostiqué pendant l'enfance et qu'il devient adulte avec toutes les responsabilités que cela implique. Par conséquent, un nombre important de besoins non satisfaits sont probablement sous-estimés alors qu'ils pourraient, s'ils étaient correctement reconnus, assurer une meilleure intégration sociale et sociétale des patients.

Avec cette étude, notre objectif était de mener une enquête auprès des membres de l'association nationale « Craniopharyngiome Solidarité » (patients et apparentés) afin de mieux cerner les difficultés, les situations de handicap et les limitations que les patients rencontrent dans leur vie. Afin de retranscrire fidèlement les émotions des patients, nous les avons invités à exprimer librement au travers de cette enquête, leurs sentiments, leurs espoirs, leurs attentes pour l'avenir et la manière dont la société actuelle et la communauté médicale peuvent les aider à atteindre leurs objectifs.

Matériels et méthodes

Population d'étude

Nous avons réalisé une étude basée sur les réponses obtenues après avoir interrogé les membres de l'association nationale française des patients atteints de craniopharyngiome (<https://www.craniopharyngiome-solidarite.org/>). Les patients n'ont pas été contactés directement, une note d'information a été envoyée à tous les membres qui sont restés libres de répondre ou non à l'enquête. L'ensemble du processus permettant de contacter les patients a été réalisé en aveugle des endocrinologues (C.D. et T.C.) qui ont analysé les réponses. Pendant toute la durée de l'étude, il n'y a eu aucun accès au dossier médical du patient, et toutes les informations que nous avons obtenues par le biais de l'enquête reflètent exclusivement les réponses des participants. Aucun consentement écrit n'était requis conformément à la législation française. Au total, 74 personnes ont accepté de participer et ont répondu au questionnaire. Les participants étaient soit des patients (n = 51), soit des proches de patients (n = 23).

Le questionnaire

Nous avons conçu un questionnaire comprenant un total de 105 questions structurées en différentes sections qui respectent le parcours chronologique d'un patient atteint d'un craniopharyngiome (**Figure 1**). Nous avons demandé aux patients de ne répondre à une question que s'ils étaient sûrs de leur réponse. Ainsi, pour chaque question, il y avait un item « Je ne me souviens pas ».

Voici les sous-titres de chaque section :

- Caractéristiques du patient et du craniopharyngiome au moment du diagnostic
- L'approche thérapeutique (chirurgie, nombre d'interventions, radiothérapie, vidange de kyste)
- Les problèmes médico-sociaux au cours de la première année suivant la première chirurgie (nous n'avons pas pris en compte les chirurgies ultérieures pour qualifier la période de « la première année suivant la chirurgie »)
- Les problèmes médico-sociaux au cours des années suivantes
- Enfin, les questions concernant la situation médico-sociale actuelle du patient et ses préoccupations personnelles.

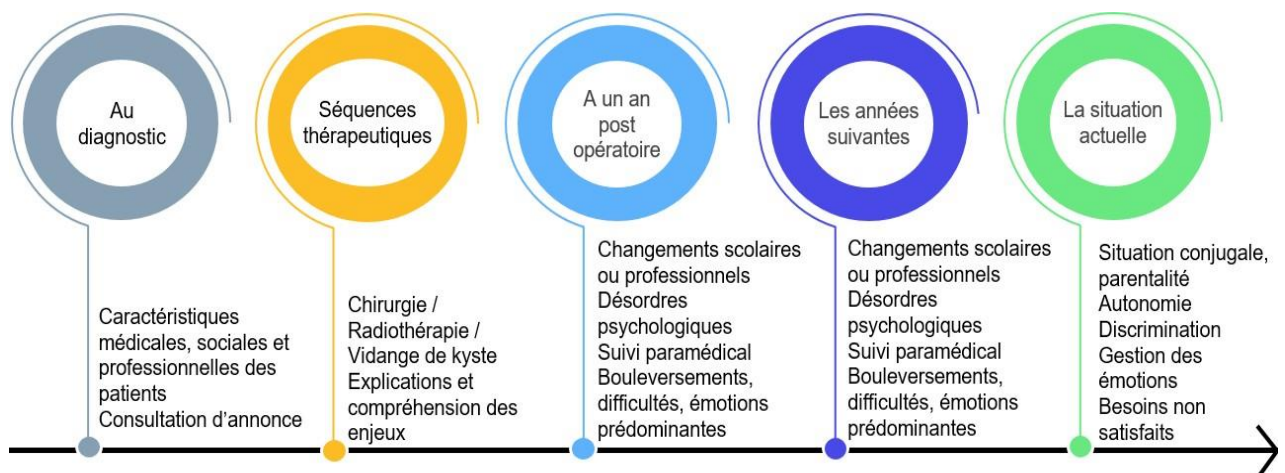


Figure 1 : Les différentes sections du questionnaire

Le questionnaire comprenait des questions ouvertes, des questions fermées, des questions à choix multiples avec une ou plusieurs réponses possibles, et des questions binaires (l'ensemble du questionnaire est montré en annexe). L'enquête comprenait également des réponses sous forme d'échelles de satisfaction (clairement insuffisante à très satisfaisante), d'échelles de compréhension de la maladie par le patient ou sa famille (de « 1/10 » correspondant à une incompréhension totale à « 10/10 » correspondant à une compréhension parfaite) et d'échelles d'évaluation du vécu global de la maladie chronique (« 1/10 » correspondant à un vécu désastreux de la maladie et « 10/10 » à un vécu excellent).

À la fin de la section 3 (première année post opératoire) et de la section 4 (les années suivantes), il a été demandé ouvertement aux patients ou à leurs proches, quels avaient été les défis, les difficultés ou les émotions les plus important(e)s au cours de chacune des périodes. Pour analyser ces réponses, nous avons choisi de les regrouper en grands thèmes, qui sont :

- 1) Troubles psychologiques et/ou difficultés dans la gestion des émotions
- 2) Problèmes de fonctionnement social
- 3) Problèmes scolaires ou professionnels
- 4) Charge médicale (traitements ou fréquence des rendez-vous médicaux)
- 5) Altération de la capacité physique, à l'exception de l'asthénie
- 6) Asthénie ou fatigue
- 7) Prise de poids ou hyperphagie
- 8) Altération de l'image de soi ou le regard des autres
- 9) Absence d'explications médicales

Parmi les questions ouvertes, aux réponses longues et variées, nous avons procédé à une analyse quantitative de ces réponses, en comptant le nombre de fois qu'un thème majeur était cité. Plusieurs thèmes étaient possibles pour une même réponse. Trois médecins ont analysé ces réponses en aveugle les uns des autres.

L'enquête a été conçue à l'aide de l'application « Google Form » et les réponses ont été collectées pendant l'année 2024, du 1^{er} janvier au 1^{er} avril.

Analyse statistique

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel GraphPad Prism (*version 8.0.1*). Les variables quantitatives continues ont été rapportées sous forme de médiane avec IQR (écart interquartile) et de moyenne \pm SD (dérivation standard). Les variables continues appariées ont été comparées à l'aide d'un test non paramétrique de Wilcoxon. Une valeur de $p < 0,05$ a été considérée comme statistiquement significative.

Résultats

La période du diagnostic

Au total, 74 personnes ont répondu à l'enquête. Tous étaient français et parlaient couramment le français. 51 personnes sur 74 étaient des patients, tandis que les 23 autres étaient des proches de patients (100% des proches étaient des parents qui ont répondu pour leurs enfants). Parmi les enfants dont les parents ont répondu au questionnaire, 20 sur 23 étaient mineurs au moment du diagnostic et 11 étaient encore mineurs au moment de l'enquête. L'âge moyen au moment du diagnostic était de 19,3 ans (2-66), tandis que l'âge médian était de 13 ans (**Tableau 1**). L'âge moyen au moment de répondre à l'enquête était de 34,4 ans (6-68), et l'âge médian de 37 ans. Les principaux symptômes rencontrés au moment du diagnostic étaient une altération du champ visuel (58%), des maux de tête (54%) et/ou une hypertension intracrânienne (19%). Outre ces symptômes tumoraux, 19% des patients présentaient un retard de croissance, 12% un ou plusieurs signes de déficits hormonaux, 12% une prise de poids, 10% avait une asthénie croissante, 7% des femmes avaient des troubles du cycle menstruel et 3% avaient des troubles cognitifs. Un seul craniopharyngiome (1,3%) a été découvert fortuitement.

Caractéristiques médicales	Nombre de patients (%)
Genre*	n = 74 (100%)
Femme	n = 50 (68%)
Homme	n = 24 (32%)
Age au diagnostic	
≥ 18 ans	n = 29 (39%)
< 18 ans	n = 45 (61%)
Symptômes au diagnostic	
Altération du champ visuel	n = 43 (58%)
Céphalées	n = 40 (54%)
Hypertension intra crânienne (HTIC)	n = 14 (19%)
Retard de croissance	n = 14 (19%)
Autres signes de déficit hormonal	n = 9 (12%)
Prise de poids	n = 9 (12%)
Asthénie	n = 8 (11%)
Trouble du cycle menstruel	n = 5 (7%)
Trouble cognitive	n = 2 (3%)
Découverte fortuite	n = 1 (1%)
Nombre de chirurgie	
1	n = 43 (58%)
2	n = 15 (20%)
3	n = 14 (19%)
4	n = 1 (1%)
5	n = 0 (0%)
6	n = 1 (1%)
Radiothérapie	n = 36 (49%)
Nombre de vidange de kyste	n = 14 (19%)
1	n = 7 (9,5%)
2	n = 2 (3%)
3	n = 3 (4%)
4	n = 1 (1%)
Ne se rappelle plus du nombre	n = 1 (1%)

* Le genre fait référence au genre du patient (et non de l'apparenté qui répond au questionnaire)

Table 1 : Caractéristiques médicales des patients

Nous avons demandé aux patients combien de temps s'était écoulé entre les premiers symptômes et le diagnostic : moins de 30 jours pour 28% des patients, entre 1 et 6 mois pour 28% des patients, entre 6 et 12 mois pour 15% des patients, entre 1 et 5 ans pour 15% des patients et plus de 5 ans pour 12% des patients. Les autres patients (1%) ne s'en souviennent plus (**Figure 2**).

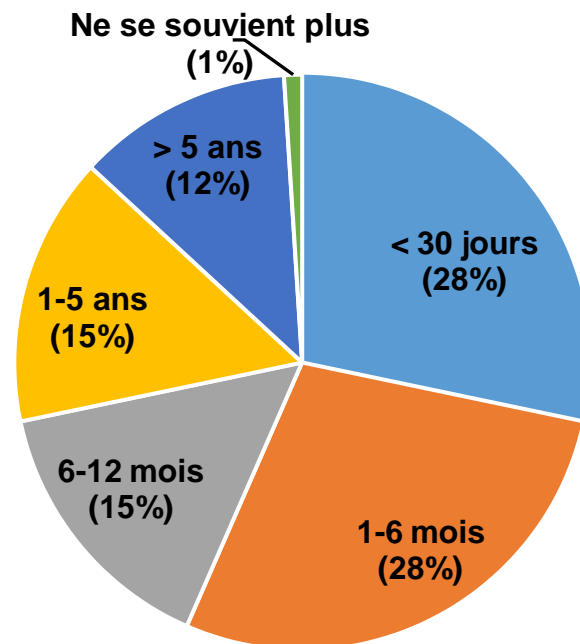


Figure 2 : Délai entre les premiers symptômes et le diagnostic de craniopharyngiome

Tous les patients ont subi au moins une chirurgie crânienne (le nombre moyen de chirurgies était de 1,7 avec un maximum de 6 chirurgies) réalisée entre 1972 et 2023. Le délai entre la première opération neurochirurgicale et la réponse à l'enquête était d'au moins 2 ans pour 73 des 74 patients (un seul patient a été opéré un an et demi avant l'enquête). De plus, 49% des patients ont subi une radiothérapie entre 1986 et 2023 et 19% au moins une vidange de kyste entre 1991 et 2023. Nous avons demandé aux patients comment ils avaient reçu les informations concernant leur diagnostic et les objectifs thérapeutiques à cette période. Il est à noter que 13,5% des patients considèrent n'avoir reçu aucune explication sur les modalités et les objectifs du traitement, 38% affirment n'avoir eu des explications que partielles, et 38% estiment avoir reçu une explication claire du traitement et des résultats attendus des différents traitements. 11% des patients ne se souviennent pas.

Dans le domaine socioprofessionnel, 21 adultes sur 29 avaient un emploi permanent, 2 étaient en école secondaire et 3 étaient sans emploi. Sur le plan personnel, 12 adultes étaient célibataires, 8 en couple ou mariés sans enfants, 8 en couple ou mariés avec enfants et 1 célibataire avec enfant. La plupart des enfants étaient scolarisés (n = 47), la grande majorité à l'école primaire ou maternelle (n = 30). Seul un enfant n'était pas scolarisé car il avait moins de 3 ans (**Tableau 2**).

Situation sociale, scolaire ou professionnelle, familiale	Nombre (%)
Travailleurs(ses) actifs(ves)	n = 21 (28,4%)
• Agriculteur, exploitant	n = 0
• Artisan, commerçant, chef d'entreprise	n = 4
• Cadre et profession intellectuelle supérieure	n = 6
• Profession intermédiaire	n = 3
• Employé	n = 7
• Ouvrier	n = 1
Sans emploi	n = 3 (4%)
Etudiants	n = 2 (3%)
Enfants ou adolescents	n = 48 (65%)
Ecole maternelle ou primaire	n = 30 (40%)
Ecole secondaire (collège ou lycée)	n = 17 (23%)
Patient non scolarisé (< 3 ans)	n = 1
Pratique d'activités sportives ou culturelles	n = 44 (73%)
Parmi les adultes :	29 (39%)
Célibataire	n = 12
En couple ou marié(e) sans enfants	n = 8
En couple ou marié(e) avec enfant(s)	n = 8
Célibataire avec enfant(s)	n = 1

Table 2 : caractéristiques personnelles, professionnelles et sociales des patients

L'annonce du diagnostic de craniopharyngiome représente un bouleversement dans un foyer familial ou conjugal. Les sentiments rapportés par les patients ou les proches à l'issu de l'annonce du diagnostic sont la tristesse (53% des cas), l'incompréhension (42% des cas) et l'injustice (35% des cas) (**Figure 3**).

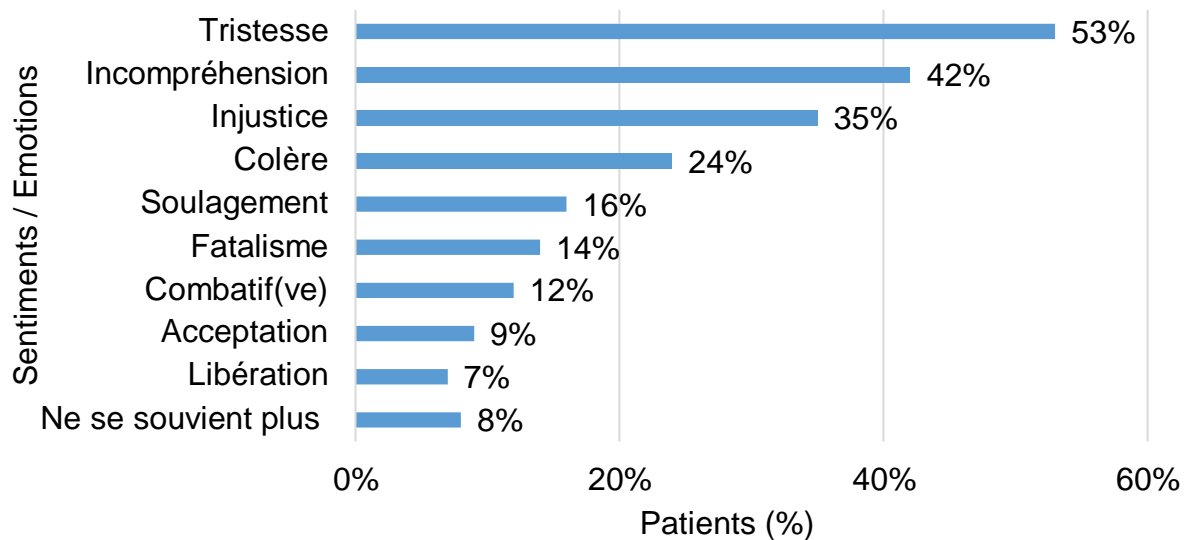


Figure 3 : Sentiments ou émotions ressentis par les patients à l'issu de l'annonce diagnostic

A l'issu de la consultation, 22% des patients ou des proches estiment avoir reçu toutes les réponses à leurs questions, 46% seulement des réponses partielles, et 32% estiment ne pas avoir reçu les réponses qu'ils attendaient. Le diagnostic a été annoncé le plus souvent par les radiologues (28% des cas) et les neurochirurgiens (27%), rarement par un endocrinologue adulte ou pédiatre (9%) (**Figure 4**).

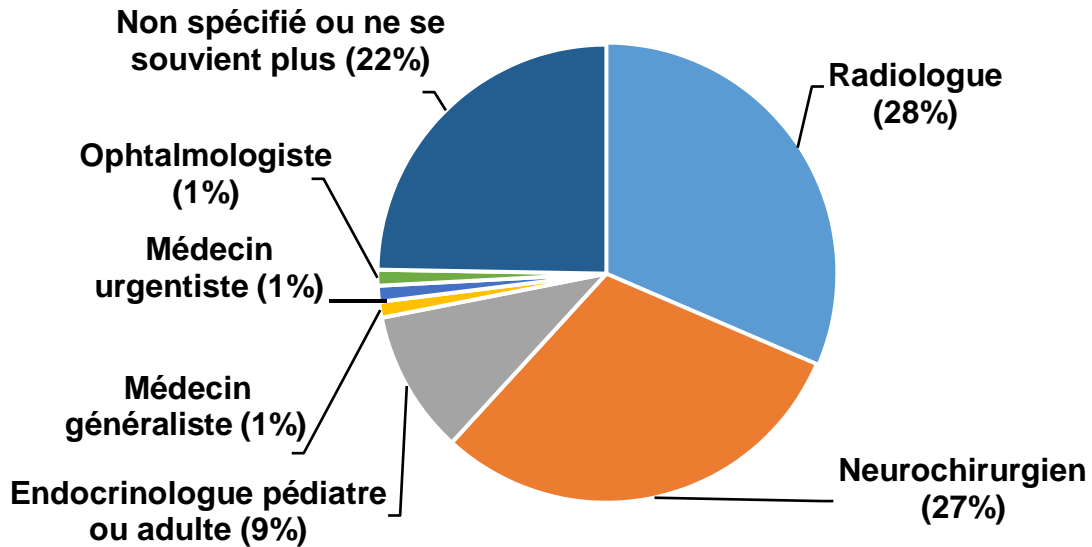


Figure 4 : Spécialités des praticiens ayant annoncé le diagnostic de craniopharyngiome

Il est intéressant de noter que le temps consacré à cette annonce était inférieur à 15 minutes pour 32% des patients, entre 15 et 30 minutes pour 27% des patients, entre 30 et 60 minutes pour 23% des patients (**Figure 5A**). Parmi les patients qui se sont vus consacrer moins de 15 minutes pour l'annonce, la majorité venait d'avoir un entretien avec le radiologue suite à leur imagerie cérébrale (n =14, soit 58%) (**Figure 5B**). En conséquence, après l'annonce du diagnostic, la note moyenne donnée par les patients ou les proches sur leur degré de compréhension de la maladie n'était que de 6,1/10. Les notes possibles allaient de 1/10 (aucune compréhension de la maladie ou de ses caractéristiques) à 10/10 (compréhension totale).

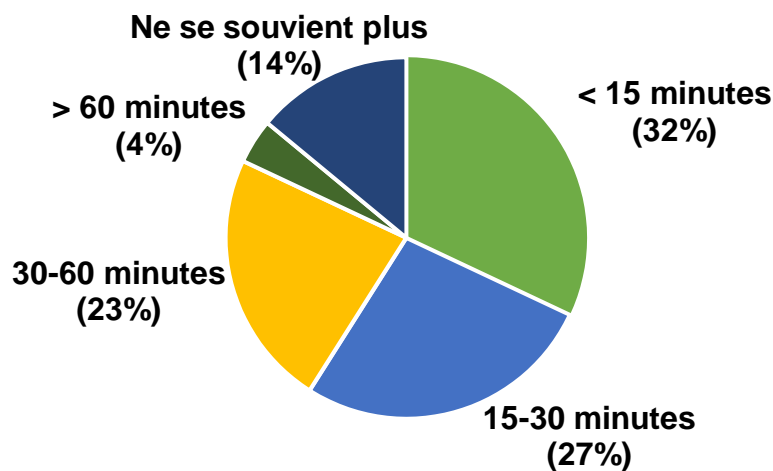


Figure 5A

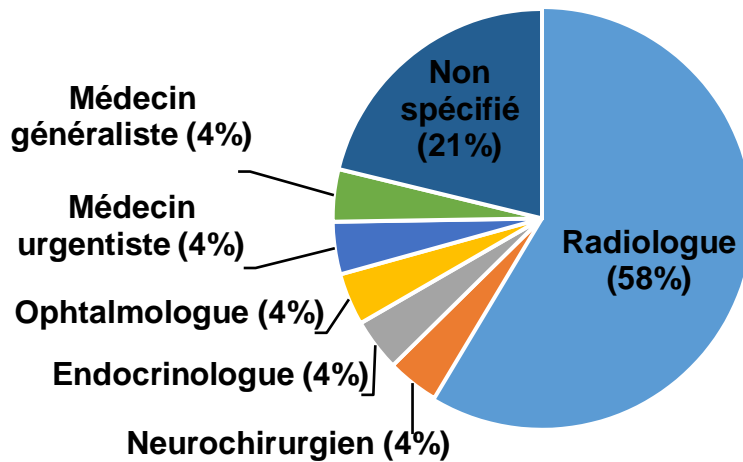


Figure 5B

Figure 5 : Durée de la consultation d'annonce de craniopharyngiome (5A) et spécialistes dont les consultations d'annonce ont duré moins de 15 minutes (5B)

La première année suivant la première intervention chirurgicale

Une majorité de patients (83%) a confirmé avoir eu des explications sur l'opération, mais 55% d'entre eux ont rapporté que ces explications n'étaient que partielles. Chez 11% des patients, il n'y a eu aucune explication sur les conséquences et les complications de la maladie (c'est-à-dire les déficits endocriniens et le syndrome hypothalamique dans la période postopératoire). Au cours de cette première année, les patients et les soignants ont dû faire face à de nouveaux défis tels que :

- La plupart des parents (66%) ont dû se débrouiller seuls pour informer l'école de cette nouvelle situation médicale. Une minorité d'entre eux (21%) ont bénéficié de l'aide d'infirmières ou de médecins scolaires et 13% ne se souviennent pas de la manière dont ils ont informé l'école du nouvel état de santé de leurs enfants.
- La scolarité a été décrite comme normale pour seulement 11% des enfants, tandis que 45% d'entre eux ont connu une interruption temporaire de leur scolarité ou, à minima, de nombreuses absences pour raisons médicales (30%). Enfin, 15% d'entre eux ont eu recours à une aide extérieure (**Tableau 3**).

- Pour les 24 travailleurs ou étudiants, la majorité d'entre eux ont dû arrêter leur travail temporairement (46%), d'autres pour un période plus longue (25%) et certains définitivement (21%). Seules deux personnes ont pu bénéficier d'un reclassement ou d'un temps partiel thérapeutique.

Caractéristiques professionnelles / scolaires	Nombre de patients (n)
<u>A propos des enfants scolarisés</u>	n = 47
Scolarité normale	n = 5 (11%)
Absences régulières pour raisons médicales	n = 14 (30%)
Scolarité temporairement interrompue	n = 21 (45%)
Auxiliaire de vie scolaire nécessaire	n = 7 (15%)
<u>A propos des travailleur(ves) actif(ves) ou étudiant(e)s</u>	n = 24
Arrêt de travail temporaire puis retour au travail dans les conditions professionnelles antérieures	n = 11 (46%)
Arrêt de travail prolongé	n = 6 (25%)
Perte d'emploi ou impossibilité de retrouver travailler pour raisons médicales	n = 5 (21%)
Reclassification professionnelle	n = 1 (1%)
Temps partiel thérapeutique	n = 1 (1%)

Table 3 : Evolution professionnelle ou scolaire des patients à un an de la chirurgie

Globalement, 39% des patients ou des proches estiment n'avoir bénéficié d'« aucune » solution pour limiter les conséquences post-opératoires, notamment la prise de poids. En effet, la période postopératoire a également été marquée par une prise de poids importante avec une moyenne de 10.1 kg chez les moins de 12 ans ($p < 0.005$), de 14.7 kg chez les 13-17 ans ($p < 0.01$) et de 13.6 kg chez les plus de 18 ans ($p < 0.001$) respectivement en un an. (**Figure 6**)

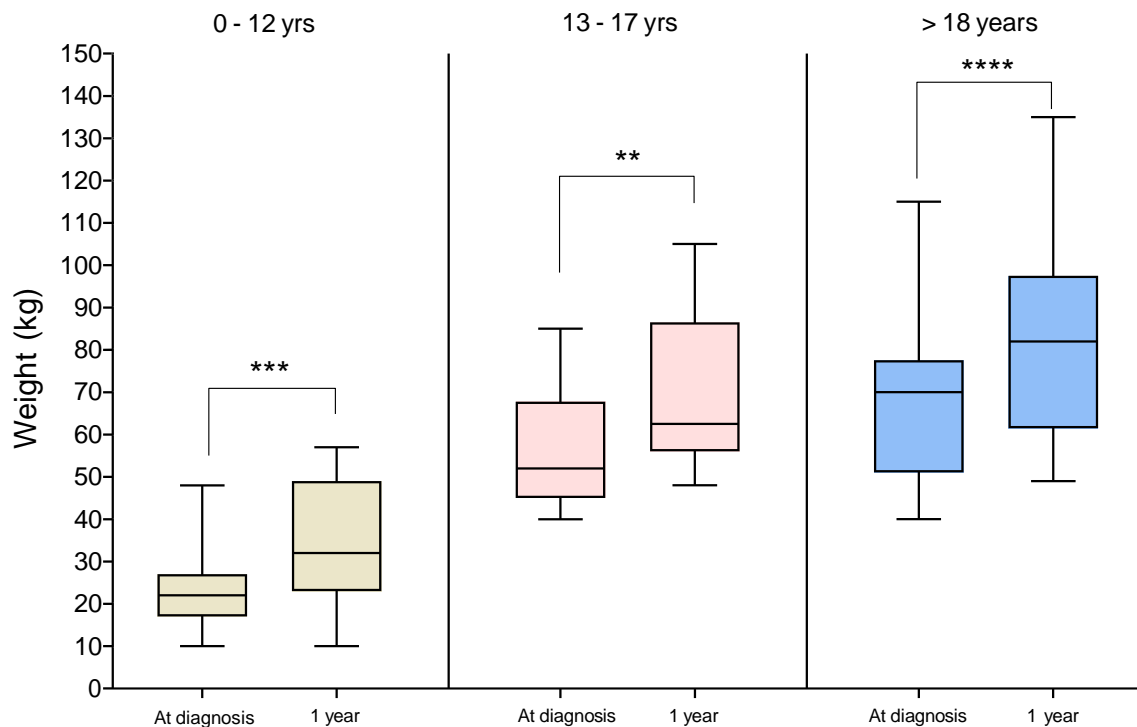


Figure 6 : Prise de poids moyenne à un an post opératoire rapportée par les patients chez les moins de 12 ans, les 13-17 ans et les plus de 18 ans respectivement.

** p < 0.01 *** p < 0.005 **** p < 0.001

Cette prise de poids et les conséquences post-opératoires générales du craniopharyngiome, en particulier l'asthénie et la perte d'autonomie, ont contraint 67% des patients qui pratiquaient une activité sportive ou culturelle à l'arrêter dès cette première année. Malgré ce constat alarmant sur la prise de poids, nous avons observé que seuls 45% des patients avaient un suivi diététique, et ce pourcentage est resté globalement stable au fil des années (**Tableau 4**). De même, seuls 36% d'entre eux ont bénéficié d'un soutien psychologique ou psychiatrique la première année et seulement 30% les années suivantes. Les patients ou leurs apparentés ont rapporté que seuls 20% des patients se sont vus proposer un entretien avec un(e) assistant(e) social(e), et 16 % d'entre eux au cours du suivi à long terme. Il est à noter que 32% des patients la première année et 26% les années suivantes ont eu recours à des techniques dites de « médecine alternative » ou à des « techniques non médicales » pour soulager leurs maux physiques et psychologiques. Parmi ces techniques, les patients ont cité l'acupuncture, l'homéopathie, la méditation, la médecine chinoise, le magnétisme, l'ostéopathie, la naturopathie, la kinésiologie, l'hypnose et la thérapie de relaxation. Ces techniques ont été au moins partiellement bénéfiques pour plus de 95% d'entre eux.

Temps	A un an de la chirurgie	Dans la situation actuelle
Suivi dans un hôpital universitaire	n = 66 (89%)	n = 69 (93%)
Suivi diététique	n = 33 (45%)	n = 32 (43%)
Suivi psychologique ou psychiatrique	n = 27 (36%)	n = 22 (30%)
Entrevue(s) avec un(e) assistant(e) social(e)	n = 15 (20%)	n = 12 (16%)
Recours à la « médecine alternative »	n = 24 (32%)	n = 19 (26%)

Table 4 : Nombre de patients ayant un suivi paramédical, social ou ayant recours à des techniques dites de « médecine alternative » à un an de la chirurgie et au moment de la réponse au questionnaire.

Données recueillies les années suivantes

Dans les années qui ont suivi la première année post opératoire, les patients ont connu des changements socioprofessionnels importants : 57% des enfants ont eu besoin d'un aménagement de leur temps scolaire avec de nombreuses absences pour raisons médicales, 17% (n = 8) ont bénéficié d'une auxiliaire de vie scolaire et 36% (n = 17) ont rapporté des difficultés scolaires avec des troubles de l'attention et/ou de la concentration. Pour 52% des adultes, la situation professionnelle n'est pas revenue à la normale, avec notamment 11% qui ont quitté définitivement leur emploi et 4% qui ont poursuivi leur emploi antérieur, avec cependant de nombreuses absences et des arrêts de travail répétés. Seuls 4% des adultes ont été reclassés et 4% ont bénéficié d'un temps partiel thérapeutique au titre de la loi sur l'égalité (**Tableau 5**).

Caractéristiques médico-sociales des patients au moment de la réponse au questionnaire	Nombre de patients (n)
<u>A propos des enfants scolarisés</u>	
Scolarité normale	n = 18 (38%)
Arrangement du temps scolaire ou absences fréquentes pour des raisons médicales	n = 27 (54%)
Nécessité d'une auxiliaire de vie scolaire	n = 8 (17%)
Difficultés scolaires (problème d'attention et/ou de concentration)	n = 17 (36%)
<u>A propos des travailleurs actifs ou des étudiants</u>	
Situation professionnelle revenue à la normale (avant la chirurgie)	n = 11 (48%)
Profession similaire mais absences ou arrêts de travail fréquents pour raisons médicales	n = 2 (4%)
Perte d'emploi définitive ou impossibilité de travailler pour des raisons médicales	n = 6 (11%)
Reclassification professionnelle	n = 2 (4%)
Temps partiel thérapeutique	n = 2 (4%)
N'ont pas répondu	n = 1 (2%)

Table 5 : Caractéristiques médico-sociales des patients au moment de la réponse au questionnaire

En revanche, de nombreux patients ont pu reprendre des activités sportives ou culturelles, 73% des patients pratiquent une activité de loisir (**Figure 7**) et 80% (n = 59) des patients partent en vacances au moins une fois par an. Un autre point positif concernant l'observance du traitement est que 49% disent ne jamais oublier leur traitement, 45% l'oublie rarement et 7% (n = 5) régulièrement.

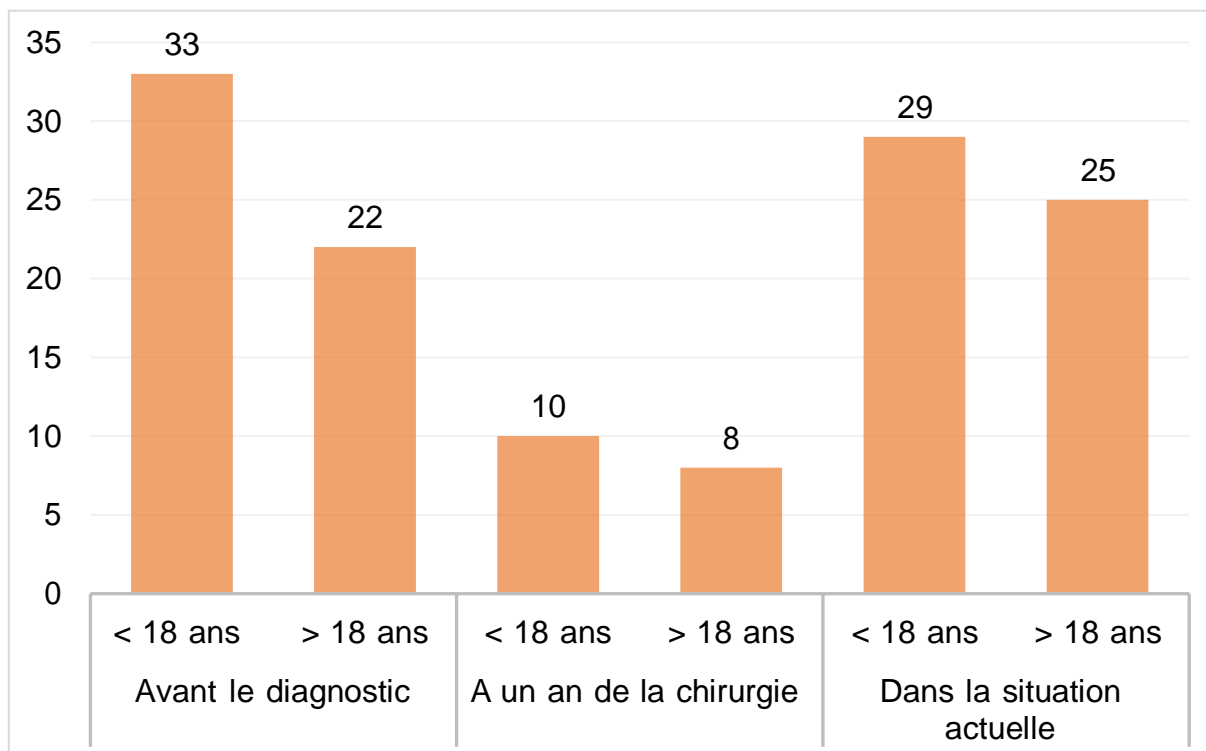


Figure 7 : Nombre de personnes inscrites à des activités de loisirs avant le diagnostic, à un an de la chirurgie, et dans la situation actuelle au moment de la réponse au questionnaire en fonction de l'âge au diagnostic de craniopharyngiome.

La situation actuelle

La note attribuée au vécu global de la maladie parmi les 74 patients/apparentés interrogés est de 4,9/10, une note de « 1/10 » correspondant à un vécu désastreux et une note de « 10/10 » à un vécu excellent. Si l'on prend la note donnée par les parents ou les proches, le vécu global est de 4,7/10 et la note donnée par les patients est de 5,1/10 ($p = 0.2$, non significatif). Nous avons demandé aux patients ou à leurs proches de grader la qualité de la prise en charge médicale, paramédicale et sociale du craniopharyngiome en France. Elle s'est révélée clairement insuffisante, insuffisante, acceptable, satisfaisante ou très satisfaisante pour respectivement 7% ($n = 5$), 22% ($n = 16$), 28% ($n = 21$), 28% ($n = 21$) et 15% ($n = 11$) des répondants (**Figure 8**).

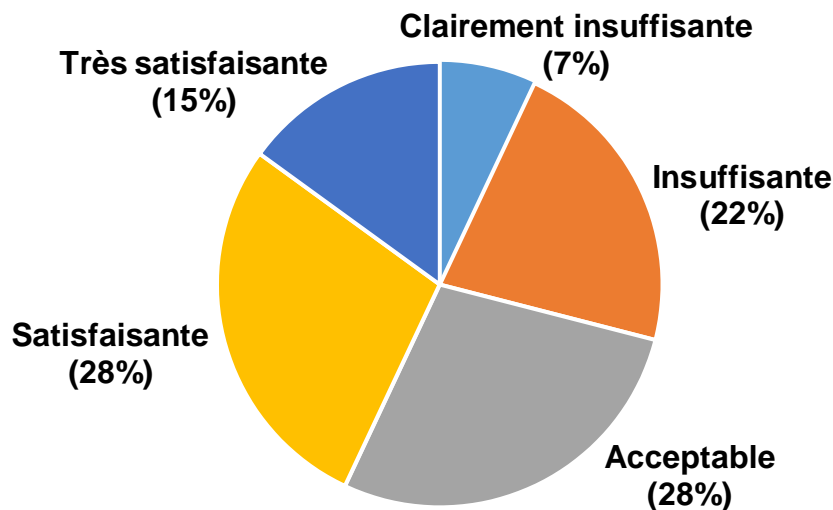


Figure 8 : Satisfaction des patients concernant leur prise en charge globale médicale et paramédicale (5 réponses possibles : clairement insuffisant, insuffisant, acceptable, satisfaisant, très satisfaisant)

Il est intéressant de noter que 86,5% des répondants estiment qu'eux-mêmes ou leurs enfants atteints de craniopharyngiome ont progressé en termes de connaissances et/ou de ressentis sur la maladie. Cependant, le craniopharyngiome et ses conséquences ont un impact sur la vie quotidienne et le degré d'indépendance des patients. Dans la population d'adultes interrogés au moment du questionnaire (n = 61), 64% (n = 39) ne vivent actuellement pas seuls. Chez les patients vivant accompagnés (n = 39), 28% (n = 11) vivent chez leurs parents ou leur famille et 2,6% (n = 1) dans un établissement spécialisé. Les autres patients vivent au domicile familial ou conjugal. Parmi les patients adultes au moment du questionnaire (n = 61), 34% (n = 21) sont locataires. Parmi les locataires (n = 21), 52% (n = 11) ont un projet d'achat immobilier, dont 73% (n = 8) expriment des difficultés à contracter un prêt à la banque. Près de la moitié (48%) des patients ne sont pas totalement indépendants dans leurs activités quotidiennes, et 76% d'entre eux estiment que cette perte d'autonomie n'existait pas avant le diagnostic de craniopharyngiome. Parmi les adultes, 34% (n = 21) ont besoin d'aide pour se déplacer (ne peuvent pas conduire, prendre les transports en commun, faire du vélo ou marcher seul). Au total, 23 adultes dont la situation conjugale avait changé depuis le diagnostic ont accepté de se confier sur leur situation de couple : 17% (n = 4) d'entre eux se sont mariés ou pacsés depuis le diagnostic, 9% (n = 2) ont divorcé ou se sont séparés, 4% (n = 1) ont décrit une détérioration de leur relation. Les

3 derniers adultes ont attribué la détérioration de leur relation aux conséquences du craniopharyngiome. Il est à noter que 18 adultes avaient un projet parental après le craniopharyngiome, qui a abouti pour 13 d'entre eux, dont 11 en utilisant des techniques de procréation médicalement assistée (PMA). Sur les 5 projets parentaux qui n'ont pas abouti, une personne avait eu recours aux techniques de PMA. Un tiers (31,1%) des répondants ont déclaré avoir développé de nouvelles relations sentimentales depuis leur diagnostic. Enfin, nous avons demandé aux patients d'exprimer leur perception d'eux-mêmes. Elle est altérée chez 89% des femmes de plus de 15 ans qui estiment que les conséquences du craniopharyngiome affectent l'expression de leur féminité, et 70% des parents de femmes atteintes de craniopharyngiome pensent que le craniopharyngiome affecte leur féminité. 50% des hommes de plus de 15 ans estiment que les conséquences du craniopharyngiome affectent l'expression de leur masculinité, et 60% des apparentés de patients masculins pensent que le craniopharyngiome affecte leur masculinité. 39% des patients adultes estiment avoir une humeur dépressive (et 48% des parents ayant répondu pour leurs enfants estiment que ces derniers ont une humeur dépressive), alors que seulement 8% des adultes souffrent d'addiction (hors alimentation). 41% des patients se sentent discriminés au quotidien et 61% des parents estiment que leurs enfants sont discriminés au quotidien. Ces conditions psychosociales entraînent une difficulté potentielle à gérer les émotions, avec une majorité d'émotions négatives plus présentes depuis le traitement du craniopharyngiome : stress pour 63,5% des répondants, découragement pour 51,3% des répondants, colère pour 50% des répondants, pleurs pour 45,9% d'entre eux (**Figure 9**).

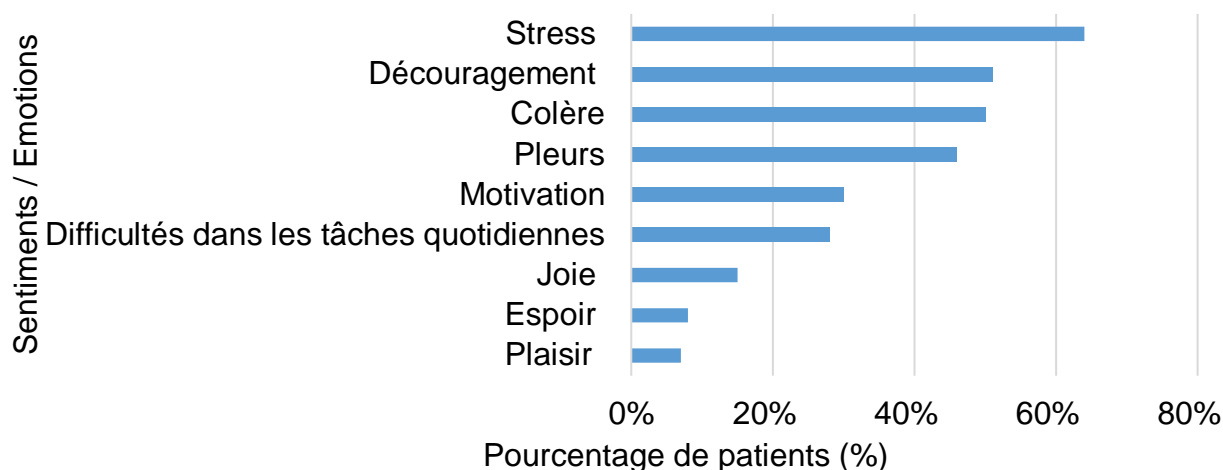


Figure 9 : Sentiments ou émotions d'avantage ressentis par les patients depuis le diagnostic de craniopharyngiome

Ainsi, la note moyenne attribuée par les patients ayant répondu à la compréhension de la maladie par l'entourage est de 5,5/10, tandis que la note attribuée par l'entourage à son sentiment de compréhension de la maladie est de 6,3/10.

Les besoins exprimés par les patients

Nous avons demandé aux patients de répondre de manière ouverte à la question pour savoir quels étaient les principaux changements, difficultés ou émotions qu'ils avaient ressenti au cours de l'année qui avait suivi l'opération du craniopharyngiome. Après la première année suivant l'opération, les principales préoccupations des patients et de leurs proches étaient les problèmes psychologiques et/ou les difficultés dans la gestion des émotions (pour 48% des patients et 41% de leurs proches), suivies par la prise de poids et/ou l'hyperphagie (pour 37% des patients et 33% de leurs proches). Les préoccupations suivantes des patients étaient les problèmes de fonctionnement social, l'asthénie ou la fatigue, la charge médicale liée à la maladie, l'altération des capacités physiques (à l'exception de l'asthénie), les problèmes scolaires ou professionnels, l'altération de l'image de soi ou le regard des autres, et enfin le manque d'explications médicales pour respectivement 35%, 28%, 20%, 18%, 16%, 16% et 5% des patients. Pour les apparentés, les préoccupations, en dehors des troubles psychologiques et du poids, étaient la charge médicale, l'asthénie ou la fatigue, les problèmes de fonctionnement social, l'altération de la capacité physique, l'altération de l'image de soi ou le regard des autres, les problèmes scolaires ou professionnels et enfin le manque d'explications médicales pour respectivement 32%, 19%, 14%, 13%, 7%, 6% et 4% des apparentés (**Figure 10A**).

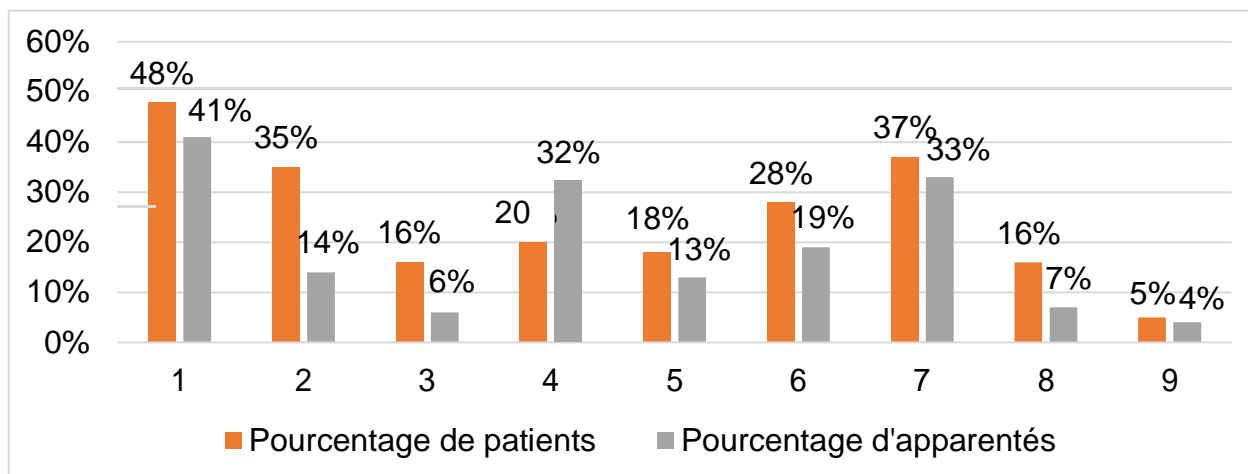


Figure 10A : Réponses des patients et des apparentés après la première année post opératoire à la question : « Quels sont les plus gros changements, difficultés ou émotions ressenties ? »

Les thématiques principales sont : problème psychologique et/ou gestion des émotions (1), problématique sociale (2), difficulté professionnelle ou scolaire (3), charge médicale (4), diminution des capacités physiques sauf asthénie (5), asthénie ou fatigue (6), prise de poids et/ou hyperphagie (7), altération de l'image de soi ou le regard des autres (8) et manque d'explications médicales (9).

Les années suivantes, les principales préoccupations sont restées les problèmes psychologiques et la difficulté à gérer les émotions (pour 41% des patients et des soignants), suivies par la prise de poids et/ou l'hyperphagie (pour 38% des patients et 33% des proches des patients). Les préoccupations suivantes des patients étaient l'asthénie ou la fatigue, les problèmes de fonctionnement social, l'altération de l'image de soi ou le regard des autres, la charge médicale, l'altération des capacités physiques (à l'exception de l'asthénie), les problèmes scolaires ou professionnels et le manque d'explications médicales pour respectivement 28%, 24%, 22%, 14%, 10%, 8% et 3% des patients. Pour les apparentés, les préoccupations suivantes, après les problèmes psychologiques et de prise de poids, étaient la charge médicale, l'asthénie ou la fatigue, l'altération de l'image de soi ou le regard des autres, les problèmes de fonctionnement social, l'altération des capacités physiques (sauf l'asthénie), les problèmes scolaires ou professionnels et le manque d'explications médicales, pour respectivement 23%, 17%, 16%, 12%, 10%, 3% et 1% des apparentés (**Figure 10B**).

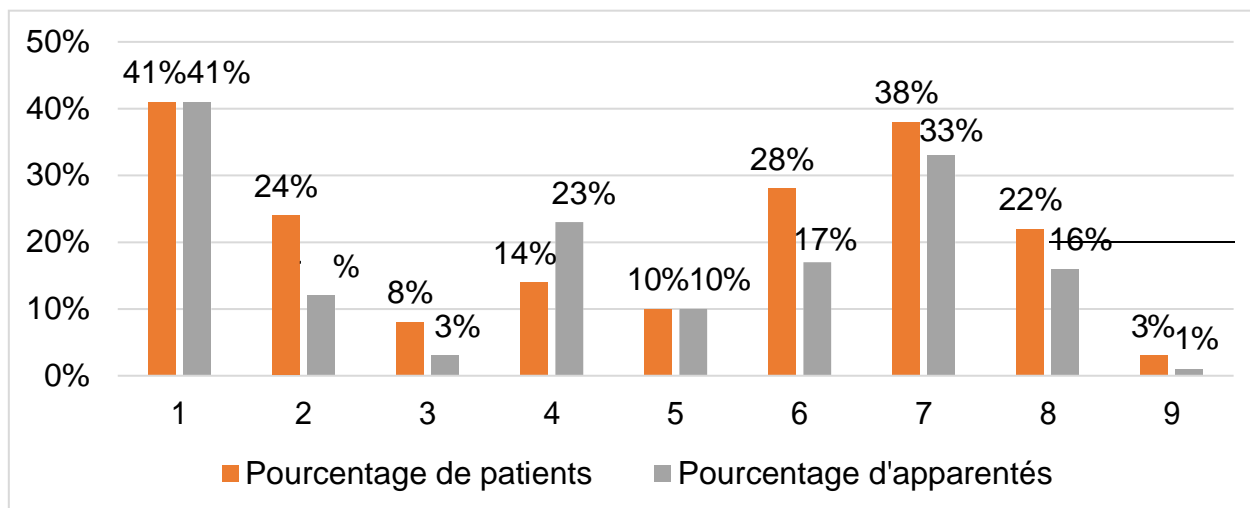


Figure 10B : Réponses des patients et des apparentés au moment du questionnaire à la question « Quels sont les plus gros changements, difficultés ou émotions ressenties ? »

Les thématiques sont les mêmes que celles rapportées dans la figure 10A.

Parmi les 148 réponses (74 après la première année et 74 dans les années suivantes), seules 2 réponses (1,35%) n'ont pas pu être analysées. Dans 13 réponses (8,8%), il n'y avait aucune occurrence dans la cotation des thématiques principales des préoccupations par les trois médecins. Il y avait au moins une occurrence dans la cotation des trois médecins dans 127 réponses (86%). Enfin, 55 réponses ont été coté exactement de la même manière par les trois médecins (37%). Quelques exemples de réponses de patients ou de proches sont donnés dans le **tableau 6**.

A un an post opératoire	Réponse de patient	<i>« Le pire a été la transformation physique : visage gonflé et élargi à cause de la chirurgie, et surtout prise de poids soudaine et importante. Des épisodes d'hyperphagie, une perte totale de contrôle sur mon alimentation. Anxiété, tristesse, et un fort sentiment d'injustice, le regret de la vie d'avant et de la vie que j'avais imaginée pour mes années d'études. »</i>
	Réponses d'apparentés	<i>« Prise régulière des traitements. Dans les premiers mois, beaucoup de frustration et d'incompréhension, qui se manifestent par une colère intense »</i> <i>« Très repliée sur elle-même, difficulté à se sociabiliser, tendance à s'isoler des autres, à rester dans sa bulle, difficulté à se séparer de ses parents »</i>
Au moment du questionnaire	Réponses de patients	<i>« Sentiment d'avoir changé, d'être moins attirant, changements physiques, prise de poids, problèmes de confiance en soi, beaucoup de colère, d'incompréhension et un sentiment d'injustice Pourquoi moi ? Dépression, ne plus vouloir voir personne, rester en pyjama toute la journée ».</i> <i>« Acceptation du fait qu'il n'y a pas de date de fin pour les traitements, que l'on ne se remet jamais complètement des séquelles post-opératoires et la peur de la récurrence est difficile à vivre »</i>
	Réponses d'apparentés	<i>« Obésité, difficultés pour toute activité physique, difficulté à trouver des chaussures à sa taille. Humeur difficile à gérer pour l'entourage, fatigue extrême, et adolescence »</i> <i>« Prise de poids et recherche constante de nourriture »</i>

Lorsque les patients et/ou leurs proches ont été interrogés ouvertement sur les améliorations qu'ils souhaiteraient voir apporter à la prise en charge de leur maladie, les thèmes les plus fréquents étaient un accès plus large et plus facile aux aides financières et la reconnaissance de la maladie, même en cas de traitement hormonal stabilisé, en tant que « handicap ». Ils demandent un suivi psychologique et diététique plus soutenu, avec une prise en charge financière de ces consultations, un suivi médical plus rapproché, des centres de référence « craniopharyngiome » avec une prise en charge médicale, paramédicale et sociale centralisée. Ils souhaiteraient une meilleure connaissance de leur pathologie par les interlocuteurs médicaux clés, tels que les médecins généralistes et les pharmaciens, l'accès à des centres de rééducation spécialisés dans le polyhandicap, une aide financière pour couvrir le coût des techniques dites de « médecine alternative », une dispensation plus facile des médicaments en pharmacie, un accès plus facile au temps partiel thérapeutique pour les salariés et la possibilité d'horaires aménagés pour les salariés et les enfants scolarisés. Ils demandent également de promouvoir les associations, les groupes de parole de patients, les ateliers thérapeutiques, les colonies de vacances pour les enfants atteints de craniopharyngiome et l'activité physique encadrée. Enfin, ils souhaiteraient que le craniopharyngiome soit inscrit sur la liste des maladies bénéficiant d'un « droit à l'oubli » afin de faciliter l'obtention de prêts bancaires.

Discussion

Le craniopharyngiome représente l'archétype de la maladie avec ce que l'on appelle des « handicaps invisibles », en particulier dans la période postopératoire. Longtemps limitée à l'équilibrage des déficits hypophysaires et à la surveillance de la récurrence tumorale, la prise en charge des patients atteints de craniopharyngiome est en fait beaucoup plus complexe et doit tenir compte de nombreux autres aspects de la maladie, comme le dysfonctionnement hypothalamique, les troubles cognitifs et de l'humeur et, mais aussi, l'impact social de la maladie. De nombreuses études se sont intéressées à la qualité de vie des patients atteints de craniopharyngiome, en utilisant des échelles standardisées telles que le SF36 (Short form 36), la symptom check list 90 (SCL90), le Generalized anxiety disorder questionnaire scale (GAD-7), le Patient health questionnaire depression (PHQ-9) et l'indice de qualité du sommeil de Pittsburgh (PSQI) [17]. Cependant, ces échelles sont limitées par le fait qu'elles ne reflètent qu'imparfaitement les préoccupations des patients opérés d'un craniopharyngiome.

Notre étude, en rapportant les résultats d'une enquête exhaustive couvrant de multiples aspects de la maladie, nous a permis de dépasser les limites des questionnaires standardisés de qualité de vie et de recueillir des opinions de manière ouverte et non contrainte. A notre connaissance, il s'agit de la première étude sur les patients atteints de craniopharyngiome qui reflète pleinement l'opinion d'une association de patients. Cela souligne également l'important rôle fédérateur des associations de patients. Aux Etats-Unis, la Raymond A Wood Association a été récemment fondée pour créer des liens et défendre les intérêts des patients atteints de maladies rares (<https://www.rawoodfoundation.org/>). Dans cette maladie rare, notre étude a l'avantage de rapporter les réponses d'un large échantillon de patients qui ont pu s'exprimer sur leur prise en charge globale, reflétant des besoins qui ne sont pas encore satisfaits. L'échantillon comprenait à la fois des adultes et des enfants suivis dans un seul pays, ce qui reflète également l'expérience d'un territoire national. Cette enquête nationale est également le meilleur moyen d'éviter les biais liés à l'effet d'un centre unique. Tout d'abord, les résultats obtenus suggèrent des attitudes médicales inadéquates, et ce dès la première étape de la maladie, à savoir l'annonce du diagnostic. Pour près d'un tiers des patients, la consultation d'annonce a duré moins de 15 minutes, ce qui a entraîné un sentiment de manque d'explications chez 75% des

patients. Le diagnostic est la première étape du processus thérapeutique, d'où découle la relation de confiance entre le patient et le praticien, et peut être déterminant pour l'adaptation future à la maladie et à son traitement [18,19]. Cette période critique, si elle est précipitée, peut contribuer aux émotions négatives signalées par les patients comme l'injustice, l'incompréhension et la tristesse. Les patients ont besoin d'explications claires, adaptées à leur état psychologique au moment de l'annonce, dans un environnement calme et favorable. Une étude française, récemment publiée [20], sur l'annonce des pathologies hypophysaires a montré que des visites d'annonce dédiées, des informations claires et des groupes de soutien aux patients sont le meilleur moyen d'optimiser le vécu de la maladie pour le patient. Pour le craniopharyngiome, ces missions devraient relever de la responsabilité des équipes travaillant dans les centres experts pour les tumeurs pituitaires (PTCOE) [21]. Les annonces impersonnelles doivent être évitées et, si nécessaire, les explications doivent être accompagnées d'un document de synthèse écrit. Dans les PTCOE, les patients (et leurs proches) souhaitent être informés, formés et éduqués sur la surveillance de leur état, les complications et l'adaptation de leurs traitements pour prendre le contrôle de leur maladie. En conséquence, des ateliers thérapeutiques sont en cours de développement (en particulier pour les déficits antéhypophysaires) [22,23]. Le récent consensus approuvé par la Société française d'endocrinologie adulte et pédiatrique souligne également qu'un véritable parcours de soins pour les patients atteints de craniopharyngiome, comprenant des diététiciens, des (neuro)psychologues, des médecins de réadaptation, est le meilleur moyen d'assurer une approche holistique de cette maladie [24,25]. Le traitement du CP peut aggraver la déficience neurologique, entraînant des handicaps de différents degrés qui ont un impact sur la capacité physique et professionnelle, l'autonomie et les relations sociales [26]. Ces défis soulignent l'importance de la rééducation neurocognitive [27] pour améliorer, entre autres, les capacités d'attention, d'apprentissage, de mémoire, de jugement et de perception des patients souffrant de séquelles neurologiques [28,29]. En raison de la rareté de la maladie, de nombreux patients se plaignent d'un manque de connaissances des professionnels médicaux et paramédicaux sur leur pathologie. Malgré les progrès réalisés dans la coordination des soins médicaux dans des centres experts, notre étude a soulevé le manque de recours des patients concernant leur vie en dehors de l'hôpital, notamment dans leur environnement scolaire et/ou professionnel. Aucune étude n'a spécifiquement étudié l'intégration des patients dans

la société après leur opération. Ainsi, les résultats de notre enquête mettent en évidence la situation d'impuissance dans laquelle se trouvent certains parents face au système scolaire, peu soutenus malgré les difficultés de leurs enfants. Seuls 17% des enfants ont reçu l'aide d'un accompagnateur, et 36% ont signalé des problèmes de concentration et d'attention à l'école sans soutien spécifique. Ces résultats sont conformes à ceux d'autres études qui ont montré que les enfants présentaient des problèmes neurocognitifs après une intervention chirurgicale et/ou une radiothérapie [30]. Une étude de 2013 [31] suggère que 57% des enfants opérés présentaient un dysfonctionnement neurocognitif, 35% un dysfonctionnement scolaire et 40% un dysfonctionnement émotionnel ou affectif. Les adultes ayant subi une intervention chirurgicale dans l'enfance ou après l'âge de 18 ans ont également besoin d'un soutien étroit dans leur vie professionnelle et d'un accès plus facile à des options d'emploi alternatives par le biais d'horaires de travail flexibles, d'un reclassement, d'un travail à mi-temps ou d'une aide financière s'ils doivent cesser de travailler pour des raisons médicales [32]. Cela signifie qu'un processus facile de reconnaissance du handicap est de la plus haute importance. Peu d'études se sont intéressées à l'évolution professionnelle des adultes. Dans notre étude, de nombreux patients ont repris leur travail antérieur au diagnostic de craniopharyngiome, probablement par nécessité, ce qui accentue la résilience des patients. Malgré cela, les patients atteints de craniopharyngiome seraient plus susceptibles d'abandonner leur vie professionnelle que les patients atteints d'adénome hypophysaire par exemple [33]. D'autre part, certaines études ont mis en évidence des altérations des fonctions cognitives [34,35] et une réduction du degré d'autonomie chez les patients en postopératoire [14]. Dans l'étude citée ci-dessus [14], plus de 80% des adultes vivaient avec leurs aidants, contre 64% dans notre étude. Notre étude souligne également les difficultés que rencontrent certains patients pour obtenir un prêt en raison du craniopharyngiome et/ou du coût élevé des assurances. Notre questionnaire soulève donc un certain nombre de questions sociales et sociétales encore inexplorées liées aux conséquences post-opératoires du craniopharyngiome. De plus, les conséquences médicales postopératoires sont propices aux troubles thymiques et aux difficultés de gestion des émotions chez les patients [36,37]. La fragilité mentale peut également être accentuée par des symptômes physiques. Par exemple, la présence d'un déficit en arginine vasopressine (anciennement appelé diabète insipide) favoriserait les états dépressifs [38]. Les adultes, en particulier, peuvent voir leur situation conjugale bouleversée par

les conséquences psychosociales du craniopharyngiome. Dans notre étude, trois divorces ou ruptures conjugales ont été attribués au craniopharyngiome et à ses conséquences. De même, une étude a montré une altération des relations intimes dans les couples en période post-opératoire [39]. Dans notre étude, 31% des patients ont déclaré avoir expérimenté de nouvelles relations amoureuses depuis le diagnostic de leur craniopharyngiome. De même, plus le nombre de déficits hypophysaires est élevé, plus l'altération de la santé mentale et du fonctionnement social serait importante. Ce phénomène persiste malgré la substitution hormonale [17]. Il est donc crucial de prendre en compte, outre les paramètres biologiques dans les cibles, ces aspects cachés de la maladie pour définir le bien-être du patient. Dans le cas contraire, la communauté médicale risquerait de participer à la discrimination des patients. Les adultes atteints de craniopharyngiome sont plus susceptibles de vivre dans l'anxiété, la dépression et le manque d'estime de soi [40]. Le clinicien doit s'enquérir de l'état émotionnel du patient et, si nécessaire, l'orienter vers un psychologue, voire un psychiatre. Les aidants ont également une charge mentale importante, avec parfois un soutien continu au patient tout au long de la vie et un score de qualité de vie inférieur, en particulier chez les patients atteints du syndrome hypothalamique et d'hyperphagie [14]. Notre étude souligne que peu de patients bénéficient d'un soutien psychologique ou d'une thérapie au cours de leur suivi (seulement 30 %), ce qui peut suggérer un soutien également insuffisant pour les aidants. L'un des problèmes les plus critiques rapportés par les patients et nécessitant une prise en charge médicale, psychologique et sociale est la prise de poids. Notre étude montre que les patients ont souffert d'une prise de poids significative au cours de la première année suivant l'opération, une donnée qui est cohérente avec d'autres études [41]. Une prise de poids importante entraîne, en termes médicaux, des complications métaboliques telles que la stéatose hépatique non alcoolique [42,43], la dyslipidémie [44,45], le diabète [46], des problèmes de sommeil avec le syndrome d'apnée obstructif du sommeil [47]. Cependant, plus de la moitié des patients n'ont pas eu de suivi diététique, jouant pourtant un rôle central dans la prise en charge de l'obésité hypothalamique acquise. En effet, une étude collaborative française a montré que la prise quotidienne d'analogues du GLP1 n'était pas supérieure au suivi diététique sur la prise de poids [48]. De plus, l'excès de poids peut contribuer au mal-être des patients, avec une baisse de l'estime de soi, des discriminations et/ou stigmatisations [10]. Au cours de cette première année postopératoire, il existe également des problèmes médicaux qui

limitent l'activité sportive et réduisent la dépense énergétique, ce qui constitue d'autres facteurs de prise de poids. Malheureusement, les consultations diététiques et psychologiques ne sont pas systématiquement remboursées, ce qui peut limiter l'accès des patients à une prise en charge globale.

Notre étude présente également des limites liées à sa conception et à sa méthodologie. La population étudiée était composée de patients, membres d'une association nationale, ce qui implique qu'ils étaient capables d'utiliser un ordinateur, et donc d'un statut socio-économique potentiellement plus élevé et d'un accès plus facile aux nouvelles liées à leur maladie [49]. Ainsi, nous supposons que la population de patients n'est pas parfaitement représentative de la population globale de patients souffrant de craniopharyngiome. Cependant, il s'agit au moins de patients (ou de proches) qui cherchaient des réponses à des questions et/ou des situations complexes liées à leur maladie, raison pour laquelle ils ont rejoint l'association. En conséquence, nous sommes en droit de penser que ces patients sont parmi ceux qui ont connu des complications de leur maladie et, de ce fait, ceux pour lesquels des efforts et des progrès doivent être faits. Par ailleurs, le principe d'un questionnaire ciblé peut conduire à se focaliser sur les aspects négatifs de la qualité de vie et donc à surestimer voire biaiser les plaintes des patients par des questions pouvant paraître orientées [50,51]. En revanche, une enquête anonyme sur internet limite les biais liés au langage corporel, au ton ou aux réponses orientées censées plaire à l'enquêteur et laisse le répondant libre, sans risque de jugement, d'aborder des sujets jugés 'sensibles'. De plus, nous supposons que ces plaintes sont similaires à celles que les patients exprimeront lors d'une visite chez leur médecin en consultation externe. Elles restent donc fidèles aux besoins des patients. Comme toutes les données que nous avons obtenues sont déclaratives et non vérifiées dans les dossiers médicaux des patients, il existe également un risque que certains paramètres soient sur ou sous-estimés. Enfin, les plaintes doivent être pondérées en fonction du système de santé de chaque pays. Notre étude a porté sur une population de patients français, pays dans lequel le système de santé est performant et sans limite de revenus. L'extrapolation de ces résultats dans d'autres sociétés, plus particulièrement hors d'Europe, nécessiterait d'être contrebalancée par les ressources sanitaires locales dédiées à la cause des patients atteints de craniopharyngiome. En ce qui concerne les réponses d'un proche, en se mettant dans la situation du patient, certaines réponses peuvent ne pas refléter

exactement les besoins du patient. Cependant, cela offre une perspective intéressante, mais nous ne pouvons pas savoir si les questions ont été complétées en consultation avec le patient.

Conclusion

En conclusion, cette étude remet en question la focalisation restrictive sur les questions médicales dans le parcours des patients atteints de craniopharyngiome, au détriment d'une approche plus globale prenant en compte les dimensions psychologiques et sociales. La symptomatologie non spécifique, très variée et les conséquences médicales et sociales diverses du craniopharyngiome appellent à une prise de conscience, conduisant à une prise en charge personnalisée par le monde médico-social. Les professionnels de santé ont le devoir de s'associer aux différents acteurs des domaines sociaux, économiques, voire politiques, pour améliorer le quotidien de leurs patients. Leur rôle est également de relayer les besoins auprès des autorités sanitaires afin d'obtenir des aides financières pour les patients, un soutien dans diverses démarches éducatives ou professionnelles.

Références

- [1] Muller HL. The Diagnosis and Treatment of Craniopharyngioma. *Neuroendocrinology* 2020;110. <https://doi.org/10.1159/000504512>.
- [2] Bunin GR, Surawicz TS, Witman PA, Preston-Martin S, Davis F, Bruner JM. The descriptive epidemiology of craniopharyngioma. *J Neurosurg* 1998;89:547–51. <https://doi.org/10.3171/JNS.1998.89.4.0547>.
- [3] Erfurth EM. Craniopharyngioma—An update on metabolic and cognitive complications and new therapy. *J Intern Med* 2023. <https://doi.org/10.1111/joim.13684>.
- [4] Beckhaus J, Friedrich C, Müller HL. Childhood-onset Craniopharyngioma-a Life-long Family Burden? *J Clin Endocrinol Metab* 2024;109:e1404–5. <https://doi.org/10.1210/CLINEM/DGAD613>.
- [5] Müller HL. Childhood craniopharyngioma--current concepts in diagnosis, therapy and follow-up. *Nat Rev Endocrinol* 2010;6:609–18. <https://doi.org/10.1038/NRENDO.2010.168>.
- [6] Müller HL. Paediatrics: surgical strategy and quality of life in craniopharyngioma. *Nat Rev Endocrinol* 2013;9:447–9. <https://doi.org/10.1038/NRENDO.2013.125>.
- [7] Müller HL. Hypothalamic involvement in craniopharyngioma-Implications for surgical, radiooncological, and molecularly targeted treatment strategies. *Pediatr Blood Cancer* 2018;65. <https://doi.org/10.1002/PBC.26936>.
- [8] Van Iersel L, Brokke KE, Adan RAH, Bulthuis LCM, Van Den Akker ELT, Van Santen HM. Pathophysiology and Individualized Treatment of Hypothalamic Obesity Following Craniopharyngioma and Other Suprasellar Tumors: A Systematic Review. *Endocr Rev* 2019;40:193–235. <https://doi.org/10.1210/ER.2018-00017>.
- [9] Lee M, Park MJ, Lee KH, Kim JH, Choi HJ, Kim YH. Obesity mechanism after hypothalamic damage: Cohort analysis of neuroimaging, psychological, cognitive, and clinical phenotyping data. *Front Endocrinol (Lausanne)* 2023;14. <https://doi.org/10.3389/FENDO.2023.1114409>.

- [10] Haqq AM, Kebbe M, Tan Q, Manco M, Salas XR. Complexity and Stigma of Pediatric Obesity. *Child Obes* 2021;17:229–40. <https://doi.org/10.1089/CHI.2021.0003>.
- [11] Romigi A, Feola T, Cappellano S, De Angelis M, Pio G, Caccamo M, et al. Sleep Disorders in Patients With Craniopharyngioma: A Physiopathological and Practical Update. *Front Neurol* 2022;12. <https://doi.org/10.3389/FNEUR.2021.817257>.
- [12] Stephan FK, Nunez AA. Elimination of circadian rhythms in drinking, activity, sleep, and temperature by isolation of the suprachiasmatic nuclei. *Behav Biol* 1977;20:1–16. [https://doi.org/10.1016/S0091-6773\(77\)90397-2](https://doi.org/10.1016/S0091-6773(77)90397-2).
- [13] Waber DP, Pomeroy SL, Chiverton AM, Kieran MW, Scott RM, Goumnerova LC, et al. Everyday cognitive function after craniopharyngioma in childhood. *Pediatr Neurol* 2006;34:13–9. <https://doi.org/10.1016/J.PEDIATRNEUROL.2005.06.002>.
- [14] Kayadjanian N, Hsu EA, Wood AM, Carson DS. Caregiver Burden and Its Relationship to Health-Related Quality of Life in Craniopharyngioma Survivors. *J Clin Endocrinol Metab* 2023;109:E76–87. <https://doi.org/10.1210/CLINEM/DGAD488>.
- [15] Patel KS, Raza SM, McCoul ED, Patrona A, Greenfield JP, Souweidane MM, et al. Long-term quality of life after endonasal endoscopic resection of adult craniopharyngiomas. *J Neurosurg* 2015;123:571–80. <https://doi.org/10.3171/2014.12.JNS141591>.
- [16] Müller HL, Bueb K, Bartels U, Roth C, Harz K, Graf N, et al. Obesity after childhood craniopharyngioma--German multicenter study on pre-operative risk factors and quality of life. *Klin Padiatr* 2001;213:244–9. <https://doi.org/10.1055/S-2001-16855>.
- [17] Lin B, Xiang S, Chen J, Jing Y, Ye Z, Zhang Y, et al. Assessment of quality of life in patients with craniopharyngioma and identification of risk factors for compromised overall wellness. *Arch Endocrinol Metab* 2023;68. <https://doi.org/10.20945/2359-4292-2023-0001>.

- [18] Reich M, Vennin P, Belkacémi Y. Cancer diagnosis announcement: An act to seal the pact of trust between doctors and patients. *Bull Cancer* 2008;95. <https://doi.org/10.1684/bdc.2008.0670>.
- [19] Couitchéré L, Coze C, Cissé L, André N, Nigué L, Aholi JM. Analysis of diagnosis announcements in Abidjan pediatric oncology unit 2 years after introduction of the African Pediatric Cancer Announcement Guideline. *Archives de Pédiatrie* 2019;26. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2019.06.006>.
- [20] Rahabi H, Givony M, Demaret B, Albarel F, Aubron MR, Bartès B, et al. The experience of diagnosis announcement in rare endocrine diseases: A survey of the French FIRENDO network. *Ann Endocrinol (Paris)* 2024;85:27–35. <https://doi.org/10.1016/J.ANDO.2023.10.008>.
- [21] Casanueva FF, Barkan AL, Buchfelder M, Klibanski A, Laws ER, Loeffler JS, et al. Criteria for the definition of Pituitary Tumor Centers of Excellence (PTCOE): A Pituitary Society Statement. *Pituitary* 2017;20. <https://doi.org/10.1007/s11102-017-0838-2>.
- [22] Andela CD, Repping-Wuts H, Stikkelbroeck NMML, Pronk MC, Tiemensma J, Hermus AR, et al. Enhanced self-efficacy after a self-management programme in pituitary disease: a randomized controlled trial. *Eur J Endocrinol* 2017;177:59–72. <https://doi.org/10.1530/EJE-16-1015>.
- [23] Albarel F, Pellegrini I, Rahabi H, Baccou C, Gonin L, Rochette C, et al. Evaluation of an individualized education program in pituitary diseases: a pilot study. *Eur J Endocrinol* 2020;183:551–9. <https://doi.org/10.1530/EJE-20-0652>.
- [24] Cuny T, Reynaud R, Raverot G, Coutant R, Chanson P, Kariyawasam D, et al. Diagnosis and management of children and adult craniopharyngiomas: a French Endocrine Society/French Society for Paediatric Endocrinology & Diabetes Consensus Statement. *Ann Endocrinol (Paris)* 2024. <https://doi.org/10.1016/J.ANDO.2024.07.002>.
- [25] Gan HW, Morillon P, Albanese A, Aquilina K, Chandler C, Chang YC, et al. National UK guidelines for the management of paediatric craniopharyngioma. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2023;11:694–706. [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(23\)00162-6](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(23)00162-6).

- [26] Liu R, Solheim K, Polley MY, Lamborn KR, Page M, Fedoroff A, et al. Quality of life in low-grade glioma patients receiving temozolomide. *Neuro Oncol* 2009;11. <https://doi.org/10.1215/15228517-2008-063>.
- [27] Weyer-Jamora C, Brie MS, Luks TL, Smith EM, Hervey-Jumper SL, Taylor JW. Postacute Cognitive Rehabilitation for Adult Brain Tumor Patients. *Neurosurgery* 2021;89. <https://doi.org/10.1093/neuros/nyaa552>.
- [28] Richard NM, Bernstein LJ, Mason WP, Laperriere N, Maurice C, Millar BA, et al. Cognitive rehabilitation for executive dysfunction in brain tumor patients: a pilot randomized controlled trial. *J Neurooncol* 2019;142. <https://doi.org/10.1007/s11060-019-03130-1>.
- [29] Day J, Gillespie DC, Rooney AG, Bulbeck HJ, Zienius K, Boele F, et al. Neurocognitive Deficits and Neurocognitive Rehabilitation in Adult Brain Tumors. *Curr Treat Options Neurol* 2016;18. <https://doi.org/10.1007/s11940-016-0406-5>.
- [30] Daubenbüchel AMM, Müller HL. Neuroendocrine Disorders in Pediatric Craniopharyngioma Patients. *J Clin Med* 2015;4:389–413. <https://doi.org/10.3390/JCM4030389>.
- [31] Zada G, Kintz N, Pulido M, Amezcua L. Prevalence of neurobehavioral, social, and emotional dysfunction in patients treated for childhood craniopharyngioma: A systematic literature review. *PLoS One* 2013;8. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0076562>.
- [32] Cuny T, Reynaud R, Barat P, Gatta-Cherifi B. Craniopharyngioma: medico-social support for optimised care. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2023;11:717–8. [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(23\)00260-7](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(23)00260-7).
- [33] Bellhouse J, Holland A, Pickard J. Psychiatric, cognitive and behavioural outcomes following craniopharyngioma and pituitary adenoma surgery. *Br J Neurosurg* 2003;17. <https://doi.org/10.1080/02688690310001601207>.
- [34] Galatzer A, Nofar E, Beit-Halachmi N, Aran O, Shalit M, Roitman A, et al. Intellectual and psychosocial functions of children, adolescents and young adults before and after operation for craniopharyngioma. *Child Care Health Dev* 1981;7:307–16. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2214.1981.TB00848.X>.

- [35] Fjalldal S, Follin C, Svärd D, Rylander L, Gabery S, Petersén A, et al. Microstructural white matter alterations and hippocampal volumes are associated with cognitive deficits in craniopharyngioma. *Eur J Endocrinol* 2018;178:577–87. <https://doi.org/10.1530/EJE-18-0081>.
- [36] Mehren A, Özyurt J, zu Klampen P, Boekhoff S, Thiel CM, Müller HL. Self- and informant-rated apathy in patients with childhood-onset craniopharyngioma. *J Neurooncol* 2018;140:27–35. <https://doi.org/10.1007/S11060-018-2936-Z>.
- [37] Memmesheimer RM, Lange K, Dölle M, Heger S, Mueller I. Psychological well-being and independent living of young adults with childhood-onset craniopharyngioma. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:829–36. <https://doi.org/10.1111/DMCN.13444>.
- [38] Nozaki A, Ando T, Akazawa S, Satoh T, Sagara I, Horie I, et al. Quality of life in the patients with central diabetes insipidus assessed by Nagasaki Diabetes Insipidus Questionnaire. *Endocrine* 2016;51:140–7. <https://doi.org/10.1007/S12020-015-0637-3>.
- [39] Hidalgo ET, Orillac C, Kvint S, McQuinn MW, Dastagirzada Y, Phillips S, et al. Quality of life, hypothalamic obesity, and sexual function in adulthood two decades after primary gross-total resection for childhood craniopharyngioma. *Childs Nerv Syst* 2020;36:281–9. <https://doi.org/10.1007/S00381-019-04161-9>.
- [40] Daughters K, Unwin K, Rees DA. The psychological impact of adult-onset craniopharyngioma: A qualitative study of the experience of patients and clinicians. *European Journal of Oncology Nursing* 2023;65. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102346>.
- [41] Wu J, Fu J, Huang ZJ, Xie SH, Tang B, Wu X, et al. Postoperative hypothalamic damage predicts postoperative weight gain in patients with adult-onset craniopharyngioma. *Obesity (Silver Spring)* 2022;30:1357–69. <https://doi.org/10.1002/OBY.23447>.
- [42] Hong JW, Kim JY, Kim YE, Lee EJ. Metabolic parameters and nonalcoholic fatty liver disease in hypopituitary men. *Horm Metab Res* 2011;43:48–54. <https://doi.org/10.1055/S-0030-1265217>.

- [43] Hoffmann A, Bootsveld K, Gebhardt U, Daubenbüchel AMM, Sterkenburg AS, Müller HL. Nonalcoholic fatty liver disease and fatigue in long-term survivors of childhood-onset craniopharyngioma. *Eur J Endocrinol* 2015;173:389–97. <https://doi.org/10.1530/EJE-15-0422>.
- [44] Nogueira MC, Berbel Júnior AS, Koenigkam-Santos M, Moreira AC, Nonino CB, de Castro M. Nutritional and endocrinologic evaluation of patients with craniopharyngioma. *Clin Nutr ESPEN* 2015;10:e213–8. <https://doi.org/10.1016/J.CLNESP.2015.06.001>.
- [45] Di Somma C, Scarano E, Barrea L, Solari D, Riccio E, Arianna R, et al. Craniopharyngioma, Chronotypes and Metabolic Risk Profile. *Nutrients* 2021;13. <https://doi.org/10.3390/NU13103444>.
- [46] Wijnen M, Olsson DS, Van Den Heuvel-Eibrink MM, Hammarstrand C, Janssen JAMJL, Van Der Lely AJ, et al. The metabolic syndrome and its components in 178 patients treated for craniopharyngioma after 16 years of follow-up. *Eur J Endocrinol* 2018;178:11–22. <https://doi.org/10.1530/EJE-17-0387>.
- [47] Tobaldini E, Fiorelli EM, Solbiati M, Costantino G, Nobili L, Montano N. Short sleep duration and cardiometabolic risk: from pathophysiology to clinical evidence. *Nat Rev Cardiol* 2019;16:213–24. <https://doi.org/10.1038/S41569-018-0109-6>.
- [48] Gatta-Cherifi B, Mohammedi K, Cariou T, Poitou C, Touraine P, Raverot G, et al. Impact of exenatide on weight loss and eating behavior in adults with craniopharyngioma-related obesity: the CRANIOEXE randomized placebo-controlled trial. *Eur J Endocrinol* 2024;190:257–65. <https://doi.org/10.1093/EJENDO/LVAE024>.
- [49] Hsia J, Zhao G, Town M. Estimating undercoverage bias of internet users. *Prev Chronic Dis* 2020;17. <https://doi.org/10.5888/PCD17.200026>.
- [50] Choi BCK, Pak AWP. A catalog of biases in questionnaires. *Prev Chronic Dis* 2005;2.
- [51] Mazor KM, Clauser BE, Field T, Yood RA, Gurwitz JH. A demonstration of the impact of response bias on the results of patient satisfaction surveys. *Health Serv Res* 2002;37. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.11194>.

Annexe : le questionnaire

Mesdames et Messieurs,

Je m'appelle Camille Deprade.

Je suis **interne en endocrinologie** au centre hospitalo-universitaire de Marseille. Sous la direction du Professeur Thomas Cuny, je m'intéresse (pour ma thèse de médecine) à **la qualité de vie des patients ayant été opéré d'un craniopharyngiome**.

L'objectif de cette thèse est d'évaluer au mieux les besoins **non médicaux** des patients, afin d'améliorer leur prise en charge et de pouvoir proposer des solutions aux difficultés, problématiques psycho-sociales et médicales, en particulier **celles qui sont encore trop rarement l'objet d'une prise en charge systématique**.

Il vous sera demandé de remplir un questionnaire, que vous pouvez compléter seul(e) ou à plusieurs.

Nous vous informons que ce questionnaire restera entièrement **anonyme** du début à la fin. À aucun moment, les questions posées ne permettront de lever votre anonymat. Il vous faudra environ **une heure** pour remplir ce questionnaire, qui se complète **en ligne sur un ordinateur**. Les réponses sont apportées sous forme de **menu déroulant, de cases à cocher, de réponses ou commentaires libres**. La plupart des questions sont rapidement traitées.

Attention, certaines questions aborderont des sujets **sensibles**, tels que votre sexualité, vos humeurs et émotions. Vous n'êtes pas obligés d'y répondre si vous ne le souhaitez pas.

Notre objectif est d'obtenir un maximum de réponses afin d'être le plus **représentatif** possible de vos besoins. Nous vous conseillons de vous installer **confortablement** dans un **endroit calme** pour répondre à ce questionnaire, et de penser à **sauvegarder** vos réponses de temps à autre pour ne pas les perdre !

Nous vous remercions par avance pour votre participation active à ce projet pour une prise en charge plus complète des patients ! Si vous avez des questions concernant le questionnaire ou son utilité, vous pouvez me contacter par e-mail à l'adresse suivante : deprade.camille@gmail.com

Dans un premier temps, il faudrait nous indiquer qui remplit ce questionnaire ?

Patient

Proche (dans le sens apparenté)

Conjoint

Autre

Première partie du questionnaire : caractéristiques du patient et de la maladie au diagnostic

- **Initiales** du patient : première lettre du nom et première lettre du prénom

- **Sexe** du patient

Homme

Femme

Non-binaire

- **Âge actuel** (en années) :
- **Âge** au moment du **diagnostic** de craniopharyngiome (en années) :
- **Poids** au moment du diagnostic (remplissez NSP si vous ne savez pas) :
- **Circonstances de découverte** à détailler

(ex : maux de tête +/- troubles visuels +/- insuffisance hormonale, retard de croissance, prise de poids, etc.).

Plusieurs circonstances sont possibles. Si c'est le cas, veuillez les lister ci-dessous.

- Etiez-vous suivi dans un **centre hospitalo-universitaire** (CHU) après le diagnostic ?

Oui

Non

- Quel a été le **délai** entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic ?

Moins de 30 jours

Entre 30 jours et 6 mois

Entre 6 mois et 1 an

Plus d'un an

Plus de 5 ans

Je ne sais pas

- Comment s'est **déroulée** l'annonce du diagnostic ?
 Vous pouvez donner des détails ci-dessous.
(Exemple : infirmier d'annonce ? Annonce faite au calme ? Quels membres de votre famille ou du personnel médical étaient présents ?)
- Combien de **temps** a été consacré à cette annonce ?
 - Υ Moins de 15 minutes
 - Υ Entre 15 et 30 minutes
 - Υ Entre 30 minutes et 1 heure
 - Υ Plus d'une heure
 - Υ Je ne sais pas
- Avez-vous obtenu les **réponses** à vos questions pendant cet entretien ?
 - Υ Oui, totalement
 - Υ Oui, partiellement
 - Υ Aucune réponse
- Quelle(s) **émotion(s)** avez-vous principalement ressentie(s) à la fin de l'annonce ?
 Plusieurs réponses sont possibles, vous pouvez cocher plusieurs cases.
 - Υ Tristesse
 - Υ Soulagement
 - Υ Colère
 - Υ Acceptation
 - Υ Fatalisme
 - Υ Incompréhension
 - Υ Injustice
 - Υ Combatif
 - Υ Libération
 - Υ Je ne me souviens pas
 - Υ Autre
- Lors du diagnostic, vous a-t-on proposé un soutien **psychologique** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non

- Quelle était votre **situation professionnelle avant** le diagnostic ?
 - Υ École maternelle ou primaire
 - Υ Collégien(ne)
 - Υ Lycéen(ne)
 - Υ Étudiant(e)
 - Υ Travailleur(se) actif(ve)
 - Υ Sans emploi
 - Υ Autre
- Si vous travailliez, quel était votre **profession avant** le diagnostic ?
- Pour les patients **adultes** (de plus de 18 ans), quel était votre **situation conjugale** avant le diagnostic ?
 - Υ Célibataire
 - Υ En couple
 - Υ Marié(e) sans enfant
 - Υ Marié(e) avec enfant(s)
 - Υ Célibataire sans enfant
 - Υ Autre
- Pratiquez-vous des activités de **loisirs** (sportive, culturelle...) avant votre diagnostic ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- Si oui, laquelle ou lesquelles et à quelle **fréquence** ?
- Vous a-t-on déjà proposé un suivi **psychologique ou psychiatrique** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- Sur une échelle de 1 à 10, quelle note attribueriez-vous à votre **compréhension** de la maladie ?

Je n'ai rien compris	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	J'ai tout compris des enjeux, traitements et objectifs
	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	

Traitement du craniopharyngiome : les séquences thérapeutiques

- Avez-vous subi une ou plusieurs **chirurgie(s) de résection** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- Année de la première chirurgie :
- Année de la deuxième chirurgie si une deuxième opération a été réalisée :
- Année de la troisième chirurgie si vous avez subi une intervention supplémentaire :
- Année(s) des chirurgies suivantes si d'autres interventions neurochirurgicales ont été nécessaires :
- Avez-vous eu une **vidange de kyste** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- En quelle(s) année(s) ?
Listez les années si vous avez eu plusieurs vidanges de kyste.
- Avez-vous subi une **radiothérapie** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- En quelle(s) année(s) ?
Listez les années si vous avez eu plusieurs séances de radiothérapie.
- Vous a-t-on **expliqué les principes du traitement et les résultats attendus** à chaque fois ?
 - Υ Oui, totalement
 - Υ Oui, partiellement
 - Υ Non
 - Υ Je ne me souviens pas
- Quels **nouveaux traitements** avez-vous eu après l'opération ?
Vous pouvez cocher plusieurs familles de traitements.
 - Υ Substitution hormonale
 - Υ Traitement antidouleur
 - Υ Traitement anxiolytique
 - Υ Traitement antidépresseur

Autre

Je ne me souviens pas

La première année après l'opération...

Pour les réponses suivantes, nous nous concentrons uniquement sur la première année après l'opération.

- Avez-vous été suivi régulièrement dans un **centre hospitalo-universitaire (CHU)** ?

Oui

Non

- Si non, pourquoi ?

Vous pouvez donner des détails ci-dessous.

- Vous a-t-on expliqué en quoi consistait le **suivi** et son **intérêt** ?

Oui

Non

- Vous a-t-on expliqué les **conséquences** et les **complications** de la maladie ?

Oui, totalement

Oui, partiellement

Non

- Quelles mesures ont été prises pour **limiter les conséquences** post-opératoires ?

Vous pouvez donner des détails ci-dessous.

- Vous a-t-on proposé une consultation avec un **psychologue** ou un **psychiatre** lors du suivi ?

Oui

Non

- Vous a-t-on proposé une consultation avec un(e) **diététicien(ne)** ?

Oui

Non

- Vous a-t-on proposé un entretien avec un(e) **assistant(e) social(e)** ?

Oui

Non

- Pour les patients ayant eu un craniopharyngiome pendant **l'enfance/adolescence**, comment vous ou vos parents avez-vous informé les **services scolaires** et auprès de qui ?
- Pour les patients ayant eu un craniopharyngiome pendant **l'enfance**, comment s'est déroulée la **scolarité** pendant la première année après l'opération ?
Exemple : scolarité interrompue temporairement, scolarité normale, enseignement au domicile, plan d'accompagnement individualisé, aide à domicile ou à l'école, etc.
- Pour les patients **adultes** ayant eu un craniopharyngiome, comment s'est déroulée votre **vie professionnelle ou étudiante** pendant la première année post opératoire ?
Exemple : interruption temporaire ou définitive du travail, reclassement, travail à temps partiel, médiation par la médecine du travail, etc.
- Pour les adultes et les enfants : avez-vous pu continuer vos **loisirs** comme avant l'opération ?
Vous pouvez détailler.
- Quels ont été **les plus grands changements, difficultés et émotions durant cette première année ?**
- Avez-vous dû **modifier** votre traitement pendant cette première année, en particulier avez-vous eu recours aux antidépresseurs, anxiolytiques ou antalgiques ?
Veuillez expliquer.
- Avez-vous eu recours à des techniques de médecine dites "alternatives" ?
 - Ƴ Oui
 - Ƴ Non
- Si oui, laquelle ou lesquelles ?
- Ces techniques de médecine alternative vous ont-elles été **bénéfiques** ?
 - Ƴ Oui, totalement
 - Ƴ Oui, partiellement
 - Ƴ Non
- En moyenne, combien de **kilogrammes** avez-vous pris durant la première année ?

Les années qui ont suivi...

Les réponses ci-dessous concernent la période après un an post-opératoire, en prenant comme référence la première chirurgie du craniopharyngiome.

- Avez-vous été suivi régulièrement dans un **centre hospitalo-universitaire** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- Si non, pour quelle(s) raison(s) ?
- Avez-vous été suivi par un **psychologue** ou un **psychiatre** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- Avez-vous été suivi par un(e) **diététicien(ne)** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- Avez-vous eu recours à un(e) **assistant(e) social(e)**?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- Pour les patients ayant eu un craniopharyngiome pendant **l'enfance**, comment s'est déroulée la scolarité après la première année post-opératoire ?
Exemple : scolarité interrompue, reprise d'une scolarité normale, projet d'accueil individualisé, auxiliaire de vie, etc.
- Pour les patients **adultes**, comment s'est déroulé votre **vie professionnelle ou étudiante** après la première année post-opératoire ?
Exemple : interruption temporaire ou définitive du travail, reclassement, travail à temps partiel, médiation par la médecine du travail, etc.
- Pour les adultes et les enfants, avez-vous pu continuer ou reprendre vos **loisirs** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- Si non, veuillez expliquer ci-dessous.
- Quels ont été **les plus grands changements, difficultés et émotions durant ces années** ?

- Avez-vous dû **modifier votre traitement**, en particulier avez-vous eu recours aux antidépresseurs, anxiolytiques ou antalgiques ? Veuillez expliquer.
- Avez-vous eu recours à des techniques de médecine dites « **alternatives** » ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- Si oui, laquelle ou lesquelles ?
- Ces techniques de médecine alternative vous ont-elles été **bénéfiques** ?
 - Υ Oui, totalement
 - Υ Oui, partiellement
 - Υ Non
- Combien de **kilogrammes** avez-vous pris au fil des ans ?
- **Oubliez-vous parfois de prendre certains traitements** prescrits à long terme ?
 - Υ Non, jamais
 - Υ Rarement
 - Υ Oui, régulièrement
 - Υ Oui, tout le temps

Nous allons maintenant examiner votre situation actuelle et comment vous la percevez, en vous posant quelques questions personnelles.

- Quelle note moyenne donneriez-vous à votre expérience de la maladie chronique depuis le diagnostic ?
(en tant que patient ou proche/conjoint)

Vécu désastreux	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excellent vécu
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

- Diriez-vous qu'avec le temps, vous avez plutôt **progressé ou régressé** dans le vécu de votre pathologie en terme de connaissances et/ou de ressenti ?
 - Υ Plutôt progressé
 - Υ Plutôt régressé
- Vous pouvez commenter votre réponse à la question précédente ci-dessous.

- Comment évalueriez-vous la **qualité de votre prise en charge** par le système de santé, le monde médical et paramédical, et les services sociaux ?
 - Υ Très satisfaisante
 - Υ Satisfaisante
 - Υ Acceptable
 - Υ Insuffisante
 - Υ Clairement insuffisante
- Vous pouvez commenter votre réponse ci-dessous.
- Pour les patients adultes, votre situation conjugale a-t-elle changé ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- Si oui, comment a-t-elle changé ?
Veuillez commenter ci-dessous.
- Estimeriez-vous que la **maladie** chronique a **provoqué votre changement** de situation conjugale ?
 - Υ Oui totalement
 - Υ Oui partiellement
 - Υ Non
- Pour les **femmes** atteintes de craniopharyngiome, avez-vous l'impression que la maladie ou ses conséquences ont un **retentissement sur l'expression de votre féminité** ?
 - Υ Oui totalement
 - Υ Oui partiellement
 - Υ Non
- Pour les **hommes** atteints de craniopharyngiome, avez-vous l'impression que la maladie ou ses conséquences ont un **retentissement sur l'expression de votre masculinité** ?
 - Υ Oui totalement
 - Υ Oui partiellement
 - Υ Non
- **Vivez-vous seul(e)** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non

- Est-ce votre **choix** ?
 - Y Oui
 - Y Non
- Si **non, avec qui** vivez-vous ?

Exemples : en couple, avec mon mari/ma femme, avec mes enfants, avec mes parents ...
- Depuis l'annonce du craniopharyngiome, avez-vous développé de **nouvelles relations sentimentales** ?
 - Y Oui
 - Y Non
- Avez-vous ou aviez-vous un **projet parental après** le diagnostic de craniopharyngiome ?
 - Y Oui
 - Y Non
- Si oui, a-t-il aboutit ?
 - Y Oui
 - Y Non
- Avez-vous eu recours à des techniques de **procréation médicalement assistée ou adoption** ?
 - Y Oui
 - Y Non
- Concernant votre **logement**, vous êtes :
 - Y Propriétaire
 - Y Locataire
 - Y Résident chez un proche
 - Y Autre
- Si vous êtes **locataire ou résident chez un proche**, avez-vous un projet **d'achat immobilier** ?
 - Y Oui
 - Y Non
- Si oui, avez-vous rencontré des difficultés à souscrire à un **prêt bancaire** ?
 - Y Oui
 - Y Non

- Vous pouvez expliquer votre réponse.
- Etes-vous inscrit à des **activités** de loisirs et/ou sport et/ou culturelles ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- Si non, quelles sont les **raisons limitantes** ?

Exemple : par choix, trop loin de mon lieu de vie, impossibilité de m'y conduire, trop onéreux ...
- Partez-vous en **vacances** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
- Si oui, à quelle **fréquence** ?
 - Υ Plusieurs fois par un
 - Υ Une fois par an
 - Υ Une fois tous les deux ans
 - Υ Moins d'une fois tous les ans
 - Υ Jamais
- Comment vous **déplacez**-vous ?
 - Υ En voiture
 - Υ En transport en commun
 - Υ En vélo ou à pied
 - Υ Quelqu'un m'accompagne / me conduit
 - Υ Je ne me déplace pas
 - Υ Autre
- Avez-vous besoin **d'aide** d'un proche ou d'un professionnel pour les tâches suivantes :

Cochez la réponse si vous avez besoin d'un proche ou d'un professionnel pour la tâche correspondante. Vous pouvez cocher plusieurs réponses.

 - Υ Prendre rendez-vous chez le coiffeur
 - Υ Me déplacer en transport en commun
 - Υ Gérer mes comptes bancaires
 - Υ Gérer mon forfait téléphonique
 - Υ Planifier un évènement (sorties, restaurant, week-end)

- Υ Faire des courses
- Υ Me rendre à mes rendez-vous médicaux
- Υ Je suis totalement autonome
- Avez-vous ces **mêmes difficultés** avant le diagnostic de craniopharyngiome ?
 - Υ Oui
 - Υ Non

Nous allons aborder des questions plus sensibles. Vous êtes libre de ne pas y répondre si vous ne savez pas, n'êtes pas concerné ou n'avez pas envie de répondre.

- Souffrez-vous **d'addiction** (alcool, tabac, drogues) ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
 - Υ Je ne souhaite pas répondre
- Si oui, laquelle/lesquelles ?
- Pensez-vous avoir une **tendance/humeur dépressive** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
 - Υ Je ne souhaite pas répondre
- Si oui, à qui en avez-vous **parlé** et quelles **solutions** vous ont été proposées ?
Expliquez ci-dessous.
- Parmi les différentes **émotions** suivantes, pensez-vous qu'elles sont **d'avantage présentes** depuis le traitement de votre craniopharyngiome ?
Cochez la ou les réponse(s) si vous pensez que l'émotion (ou les émotions) correspondante(s) est (sont) plus présente(s) depuis le traitement.
 - Υ Joie
 - Υ Espoir
 - Υ Motivation
 - Υ Plaisir
 - Υ Stress/Anxiété

Υ Pleurs

Υ Agressivité / Colère

Υ Découragement

Υ Difficultés à réaliser une tâche

- Avez-vous l'impression que votre **entourage comprend** votre maladie et les difficultés auxquelles vous pouvez faire face ?

Incompréhension totale	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Compréhension parfaite
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

- Vous sentez-vous **discriminé** au quotidien par votre pathologie ou ses conséquences ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
 - Υ Je ne souhaite pas répondre
- Si oui, pouvez-vous nous expliquer ci-dessous ?
- Pour les patients dont le diagnostic a été posé à l'âge adulte, vos **revenus** ont-ils **diminué** ?
 - Υ Oui
 - Υ Non
 - Υ Je ne souhaite pas répondre
- Si oui, de **combien** (en euros) ont-ils diminué ?
- Quelles **mesures** jugeriez-vous **utiles** pour **améliorer votre quotidien et votre prise en charge** ?
Dites-nous ci-dessous.

Ce questionnaire est désormais terminé. Merci d'avoir pris le temps de répondre à ces questions. N'hésitez pas à m'envoyer un mail en cas de difficultés techniques pour répondre au questionnaire.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Résumé

Introduction : Le craniopharyngiome nécessite une prise en charge multidisciplinaire, mais ses conséquences médico-sociales restent mal décrites.

Objectif : Décrire les besoins non satisfaits des patients atteints de craniopharyngiome.

Méthodes : 74 membres de l'association « Craniopharyngiome Solidarité » ont répondu à un questionnaire de 105 items au total.

Résultats : L'âge médian au moment du diagnostic était de 13 ans. Un tiers des patients se plaignent de consultations d'annonce durant moins de 15 minutes et 78% d'entre eux estiment n'avoir pas eu de réponses, ou de manière incomplète, à leurs questions lors du diagnostic. Sur les 47 enfants scolarisés, les parents étaient responsables de l'information aux services scolaires dans 66% des cas. Seuls 21% ont été aidés par une infirmière ou un médecin scolaire. Après le traitement, la scolarité était considérée comme normale chez 11% des enfants. 11% des adultes actifs ont dû cesser définitivement de travailler. 29% d'entre eux ont estimé que leur prise en charge par le système de santé était insuffisante ou clairement insuffisante. 18 patients avaient un projet parental, qui a abouti pour 13 d'entre eux, dont 11 en utilisant des techniques de PMA (procréation médicalement assistée). Au contraire, 3 couples se sont détériorés ou séparés du fait des conséquences du craniopharyngiome. L'expression de la féminité/masculinité était altérée chez 89% des patientes et 50% des patients. 48% des patients se sentent incapables d'effectuer leurs tâches quotidiennes de manière indépendante, aboutissant à un sentiment de discrimination chez 41% d'entre eux. Plus de la moitié des patients n'ont pas de suivi diététique ou psychologique, alors que la prise de poids et les problèmes psychologiques sont leurs principales préoccupations.

Conclusion : L'impact social du craniopharyngiome nécessite la mise en place de mesures adéquates tout au long de la prise en charge du patient, avec une collaboration étroite entre les équipes médicales, paramédicales, sociales et politiques.

Mots-clés : craniopharyngiome, conséquences médico-sociales.