

إعلان
من
التحالف العالمي لمنظمات الغدة النخامية
أكتوبر 2012 / زوريخ، سويسرا 12

تمت المراجعة الأولى في الجمعية العامة ل WAPO في 14 مايو 2017 / أمستردام هولندا

الديباجية

منظمات/جمعيات المرضى من جميع أنحاء العالم التي تدعم المرضى الذين يعانون من اضطرابات الغدة النخامية تشعر بالقلق على التشخيصات المتأخرة التي تخلف مضاعفات وأعباء غير ضرورية للمرضى، والاختلافات الموجودة في توفير العلاج والرعاية في كل أنحاء العام.

نعتمد أنه يجب معاملة جميع المرضى بالمساواة بغض النظر عن العرق أو الجنسية أو الدين أو العمر أو الجنس أو الوضع الاقتصادي.

هذه الوثيقة هي إعلان إجماعي من مجموعات مرضى الغدة النخامية التي اجتمعت في زوريخ، سويسرا من 19 إلى 21 أكتوبر 2012، تحدد مجموعة من المعايير الأساسية التي ندعو أخصائيو الرعاية الصحية ومديري المستشفيات والسلطات الصحية لاعتمادها وتطويرها لمصلحة المرضى الذين يخدمونهم.

إعلان

نحن، جمعيات مرضى الغدة النخامية الموقعين أدناه، ندعو بشكل جماعي جميع المسؤولين لتشخيص وعلاج ورعاية المرضى الذين يعانون من إضرابات الغدة النخامية من أجل:

1. التأكد من أن المعلومات المتعلقة باضطرابات الغدة النخامية يتم جمعها بانتظام في سجل وطني أو دولي؛
2. رفع مستوى الوعي حول العلامات والأعراض المميزة لاضطرابات الغدة النخامية؛
3. التأكد من التشخيص المبكر للمرضى وبدقة من أجل تخفيف عبء المرض وتحسين نتائج العلاج؛
4. ضمان إجراء المرضى لجراحة عصبية من فريق متخصص وذو خبرة (خبرة الجراح بحد أدنى 50 عملية جراحية في الغدة النخامية)
5. علاج المرضى بما يتوافق مع المبادئ التوجيهية الدولية وبيانات الإجماع حول إدارة اضطرابات الغدة النخامية حيثما وجدت، والتأكد من توفر الموارد اللازمة لتقديم العلاج وفقاً للمبادئ التوجيهية؛

6. ضمان توصّل المرضى الذين يعانون من اضطرابات الغدّة النّخاميّة إلى المعلومات حول مرضهم استراتيجيات العلاج والحاجة إلى المتابعة المنضبطة على المدى الطّويل؛
 7. تزويد المرضى بالدّعم النّفسي والاجتماعي الضّروريّين للعيش مع عواقب مرضهم وتحسين نوعيّة حياتهم؛
 8. معالجة الوصمة الاجتماعيّة والتمييز الذي يعاني منه المرضى بسبب تأثير اضطرابات الغدّة النّخاميّة على المظهر الجسدي؛
 9. التّأكد من أن خدمات الإستعجالات الطّبيّة تدرك أهميّة استعمال الهيدروكورتيزون إذا كان المريض يحتاج إلى علاج وجراحة طارئة؛
 10. إجراء بحوث لزيادة فهم اضطرابات الغدّة النّخاميّة، لتطوير اختبارات وعلاجات تشخيصيّة جديدة، وتحديد أساليب جديدة لتحسين نوعيّة حياة المرضى؛
- نحن، مجتمع مرضى الغدّة النّخاميّة، نلتزم بالعمل معاً لرفع مستوى الوعي حول اضطرابات الغدّة النّخاميّة والحاجة إلى التّشخيص المبكّر والحصول على العلاج والرعاية المثلى.