

DECLARACIÓN

POR

LA COMUNIDAD MUNDIAL DE PACIENTES PITUITARIOS

12 de octubre de 2012 | Zurich, Suiza

Revisado por primera vez en la Asamblea General de WAPO
el 14 de mayo de 2017 | Amsterdam, Holanda

Preámbulo

- Las organizaciones de pacientes de todo el mundo que apoyan a pacientes con trastornos de la hipófisis están preocupadas por los retrasos en el diagnóstico que crean cargas innecesarias para los pacientes y las diferencias que existen en la provisión de tratamiento y atención en todo el mundo.
- Creemos que todos los pacientes deben ser tratados por igual, independientemente de su raza, nacionalidad, fe, edad, sexo o situación económica.
- Este documento es una declaración de consenso de los grupos de pacientes hipofisarios que se reunieron en Zurich, Suiza, del 19 al 21 de octubre de 2012. Identifica un conjunto de estándares básicos que pedimos a los profesionales de la salud, administradores de hospitales y autoridades de salud que adopten y construyan en beneficio de los pacientes que atienden.

DECLARACIÓN

Nosotros, los grupos de pacientes hipofisarios abajo firmantes, llamamos colectivamente a todos los responsables del diagnóstico, tratamiento y atención de pacientes con trastornos hipofisarios para:

1. Asegúrese de que la información sobre los trastornos de la hipófisis se recopile sistemáticamente en un registro nacional o internacional;
2. Crear conciencia sobre los signos y síntomas distintivos de los trastornos hipofisarios;
3. Asegúrese de que los pacientes sean diagnosticados con prontitud y precisión para reducir la carga de la enfermedad y mejorar los resultados del tratamiento;
4. Asegúrese de que los pacientes sean operados por un especialista dedicado y experimentado neurocirujano (mínimo de 50 cirugías pituitarias por año) y recibir tratamiento de un neuroendocrinólogo. Además, pacientes con los trastornos de hipófisis deben tener acceso a unidades especializadas de alta calidad con equipos multidisciplinarios que incluyen enfermeras especializadas;

5. Tratar a los pacientes de acuerdo con las directrices y el consenso internacionalmente aceptados. Declaraciones sobre el manejo de los trastornos de la hipófisis, donde existan, y asegurar que los recursos necesarios para administrar el tratamiento de acuerdo con las pautas están disponibles;
6. Asegúrese de que los pacientes con trastornos hipofisarios tengan acceso a información sobre su enfermedad y estrategias de tratamiento, y la necesidad de un seguimiento a largo plazo;
7. Proporcionar a los pacientes el apoyo psicosocial necesario para vivir con las consecuencias de su enfermedad y mejorar la calidad de vida;
8. Abordar el estigma social y la discriminación que sufren los pacientes porque del impacto de los trastornos hipofisarios en la apariencia física;
9. Asegúrese de que los servicios de emergencia entiendan la importancia de reemplazar hidrocortisona si un paciente requiere tratamiento y cirugía de emergencia;
10. Realizar investigaciones para aumentar la comprensión sobre los trastornos de la hipófisis, para desarrollar nuevas pruebas de diagnóstico y tratamientos, e identificar nuevos enfoques para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Nosotros, la comunidad de pacientes pituitarios, nos comprometemos a trabajar juntos para crear conciencia sobre los trastornos de la hipófisis y la necesidad de un diagnóstico y acceso oportunos para un tratamiento y cuidado óptimos.