

Global Pituitary Patient Advocacy Meeting

October 19–21, 2012 • Zurich, Switzerland

DECLARACIÓN DE ZURICH

REALIZADA POR LA COMUNIDAD MUNDIAL DE PACIENTES HIPOFISARIOS

21 de octubre de 2012

Preámbulo

- Grupos de pacientes de todo el mundo que apoyan a los pacientes con trastornos hipofisarios sienten inquietud por los retrasos en el diagnóstico que generan problemas innecesarios para los pacientes, así como por las diferencias que existen en el tratamiento y la prestación de servicios sanitarios en todo el mundo.
- Creemos que todos los pacientes deben ser tratados equitativamente, con independencia de su raza, nacionalidad, credo, edad, sexo o nivel económico.
- Este documento es una declaración de consenso de los grupos de pacientes con trastornos hipofisarios que se reunieron en Zurich, Suiza, los días 19 a 21 de octubre de 2012¹. Identifica un conjunto de normas básicas que instamos a los profesionales sanitarios, administradores de hospitales y autoridades sanitarias que las adopten y amplíen para beneficio de los pacientes a los que atienden.

DECLARACIÓN

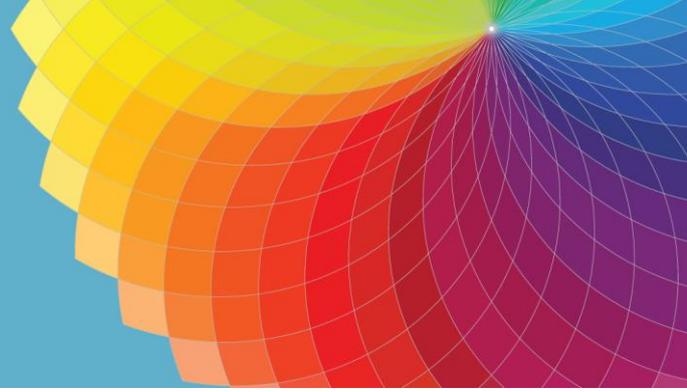
Nosotros, los grupos de pacientes con trastornos hipofisarios abajo firmantes, apelamos colectivamente a todos los responsables del diagnóstico, tratamiento y asistencia de los pacientes con trastornos hipofisarios para:

1. Garantizar que la información sobre los trastornos hipofisarios se recopile sistemáticamente en un registro nacional o internacional;
2. Aumentar el conocimiento de los signos y síntomas distintivos de los trastornos hipofisarios;
3. Garantizar que los pacientes sean diagnosticados de forma rápida y precisa para reducir el impacto de la enfermedad y mejorar los resultados del tratamiento;
4. Dar a los pacientes el derecho a una segunda opinión si la necesitan;

¹ Esta reunión estuvo respaldada por Novartis Oncology. La empresa también ha apoyado la traducción de esta Declaración a distintos idiomas

Global Pituitary Patient Advocacy Meeting

October 19–21, 2012 • Zurich, Switzerland



5. Asegurarse de que los pacientes se sometan a intervenciones quirúrgicas practicadas por neurocirujanos especializados y experimentados (un mínimo de 20 procedimientos quirúrgicos de hipófisis al año) y que reciben tratamiento de un neuroendocrinólogo. Además, los pacientes con trastornos hipofisarios deben ser asistidos en unidades especializadas de gran calidad por equipos multidisciplinares que incluyan personal de enfermería con experiencia en enfermedades hipofisarias;
6. Tratar a los pacientes conforme a directrices aceptadas a nivel internacional y declaraciones de consenso sobre la asistencia y el tratamiento de trastornos hipofisarios, si las hay, y asegurarse de que se dispone de los recursos necesarios para proporcionar el tratamiento de acuerdo con las directrices;
7. Garantizar que los pacientes con trastornos hipofisarios tengan acceso a información sobre su enfermedad, las estrategias de tratamiento y la necesidad de seguimiento a largo plazo;
8. Proporcionar a los pacientes acceso a los servicios de rehabilitación y el apoyo psicosocial necesarios para vivir con las consecuencias de su enfermedad;
9. Buscar soluciones para el estigma social y la discriminación que sufren los pacientes debido al impacto de los trastornos hipofisarios en el aspecto físico;
10. Asegurarse de que los servicios de urgencias entienden la importancia del reemplazo del cortisol si un paciente requiere un procedimiento quirúrgico o tratamiento de urgencia;
11. Llevar a cabo investigaciones para aumentar los conocimientos sobre los trastornos hipofisarios, desarrollar nuevas pruebas diagnósticas y tratamientos e identificar nuevos enfoques para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Nosotros, la comunidad de pacientes con trastornos hipofisarios, nos comprometemos a trabajar juntos para aumentar la concienciación sobre estos trastornos y sobre la necesidad de diagnosticarlos a tiempo y de acceder a una asistencia y tratamiento óptimos.

Global Pituitary Patient Advocacy Meeting

October 19–21, 2012 • Zurich, Switzerland



Firmado por:

Acromegaly Community (<http://acromegalycommunity.com/>)

Ayuda Pacientes con Enfermedad Hipofisaria, Argentina

Australian Pituitary Foundation

Cushing's Disease Support Group, Austria

The Association of the affected by acromegaly and pituitary disease in Bosnia and Herzegovina

Corporación de Ayuda a Pacientes con Enfermedad Hipofisaria (COAPHEI), Chile

Vivir Creciendo Foundation, Colombia

Netzwerk-Hypophysen- & Nebennierenkrankungen, Germany

Kasuikai, Japan

Rarissimus, Portugal

Dutch Adrenal Society (NVACP), The Netherlands

Inter-regional public non-profit charity organization of patients "Velikan", Russia

Asociación Española de Afectados por Acromegalia, Spain

Wegweiser, Switzerland

The Pituitary Foundation, UK