

DICHIARAZIONE DELLA COMUNITÀ GLOBALE DEI PAZIENTI IPOFISARI 12 ottobre 2012 | Zurigo, Svizzera

Prima revisione durante l'Assemblea Generale WAPO tenutasi il 14 maggio 2017 | Amsterdam, Olanda

INTRODUZIONE

- Le organizzazioni di pazienti di tutto il mondo che supportano le persone con patologie ipofisarie sono preoccupate per:
 - i ritardi diagnostici che creano difficoltà inutili per i pazienti
 - le differenze nella fornitura di terapie e cure da paese a paese.
- Riteniamo che tutti i pazienti debbano essere trattati allo stesso modo indipendentemente dalla loro razza, nazionalità, fede, età, sesso o stato economico.
- Questo documento è una “Dichiarazione di Consenso” dei gruppi di pazienti ipofisari riuniti a Zurigo, in Svizzera, il 19-21 ottobre 2012. Identifica una serie di standard di base che chiediamo agli operatori sanitari, agli amministratori ospedalieri e alle autorità sanitarie di adottare e sviluppare a beneficio dei pazienti di cui si occupano.

DICHIARAZIONE

Noi, i sottoscritti gruppi di pazienti ipofisari, collettivamente chiediamo a tutti i responsabili delle diagnosi, del trattamento e dell'assistenza dei pazienti con patologie dell'ipofisi di:

1. Assicurarsi che le informazioni sui disturbi ipofisari siano raccolte sistematicamente in un registro nazionale o internazionale;
2. Sensibilizzare su segni e sintomi distintivi delle patologie ipofisarie;

3. Garantire che i pazienti vengano diagnosticati tempestivamente e accuratamente al fine di ridurre il "peso" della malattia e migliorare i risultati dei trattamenti;
4. Garantire che i pazienti vengano sottoposti a intervento chirurgico eseguito da un neurochirurgo con esperienza (almeno 50 interventi chirurgici ipofisari all'anno) e che siano seguiti da un neuro-endocrinologo. Inoltre, i pazienti con patologie ipofisarie dovrebbero avere accesso a unità specializzate di alta qualità con team multidisciplinari che includono infermieri specializzati;
5. Curare i pazienti secondo le linee guida e le dichiarazioni di consenso accettate a livello internazionale sulla gestione delle patologie ipofisarie, laddove esistono, e assicurarsi che siano disponibili le risorse necessarie per fornire il trattamento secondo le linee guida;
6. Garantire che i pazienti con patologie ipofisarie abbiano accesso alle informazioni sulla loro malattia, sui programmi terapeutici e ad un follow-up a lungo termine;
7. Fornire ai pazienti il supporto psicologico e sociale necessario per vivere con le conseguenze della loro malattia e migliorare la qualità della vita;
8. Affrontare lo stigma sociale e la discriminazione vissuta dai pazienti a causa dell'impatto delle patologie ipofisarie sull'aspetto fisico;
9. Assicurarsi che i servizi di emergenza comprendano l'importanza di sostituire l'idrocortisone se un paziente necessita di cure e interventi chirurgici di emergenza;
10. Condurre ricerche per aumentare la comprensione riguardo le patologie ipofisarie, sviluppare nuovi test e trattamenti diagnostici e identificare nuovi approcci per migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Noi, la comunità di pazienti ipofisari, ci impegniamo a lavorare insieme per aumentare la consapevolezza sulle patologie ipofisarie, la necessità di una diagnosi tempestiva e l'accesso a trattamenti terapeutici e cure ottimali.