



## 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 estatus económico.
- Este documento es una declaración de consenso de los grupos de pacientes con trastornos hipofisarios que se reunieron en Zurich, Suiza, del 19 a 21 de octubre de 2012<sup>1</sup>. Identifica un conjunto de normas básicas con las que instamos a los profesionales sanitarios, administradores de hospitales y autoridades sanitarias a 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. Asegurarse de que los pacientes se someten 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;

5. 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;

6. 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;

7. Proporcionar a los pacientes acceso a los servicios de rehabilitación y el apoyo psicosocial necesarios para vivir con las consecuencias de su enfermedad;

8. Buscar soluciones para el estigma social y la discriminación que sufren los pacientes debido al impacto de los trastornos hipofisarios en el aspecto físico;

9. 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;

10. 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.*

## **Firmado por:**

- Acromegaly Community, Estados Unidos
- Ayuda Pacientes con Enfermedad Hipofisaria, Argentina
- Australian Pituitary Foundation, Australia
- 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- & Nebennierenerkrankungen, Alemania
- Kasuikai, Japón
- Rarissimus, Portugal
- Dutch Adrenal Society (NVACP), Holanda
- Inter-regional public non-profit charity organization of patients "Velikan", Rusia
- Asociación Española de Afectados por Acromegalia, España
- Wegweiser, Suiza
- The Pituitary Foundation, Reino Unido