

DECLARATION

PAR

L'Alliance Mondiale des Organisations des troubles de l'Hypophyse

12, octobre 2012 à ZURICH, Suisse

Première modification lors de l'assemblée générale de **WAPO**,
le 14 mai 2017 à AMSTERDAM (PAYS-BAS).

PREAMBULE

- Les associations des malades atteints de troubles de l'hypophyse du monde entier, sont très inquiètes par le diagnostic tardif de ces troubles qui cause de graves complications et des charges pénibles aux patients, en plus d'importantes différences des prises en charge des traitements et des soins constatées entre les pays.
- Nous croyons que tout patient a le droit d'être traité et pris en charge de la même façon, indépendamment de sa race, de sa nationalité, de sa religion, de son âge, de son sexe ou de sa situation économique.
- Ce document est un consensus émanant des communautés de patients rassemblées à ZURICH, en Suisse du 19 au 21 octobre 2012. Il identifie un ensemble de standards, que nous proposons aux professionnels de santé, responsables d'hôpitaux, autorités de santé à adopter et améliorer dans l'intérêt des patients qu'ils servent.

DECLARATION

Nous sous signées, les associations de malades de l'hypophyse, appelons collectivement tous les responsables du diagnostic, du traitement et des soins dispensés aux malades de l'hypophyse à :

- 1 - S'assurer que les informations concernant les affections de l'hypophyse soient recensées et actualisées périodiquement dans un registre national ou international ;
- 2 – Faire des efforts pour banaliser l'identification des signes et symptômes des maladies de l'hypophyse ;
- 3 – S'assurer que les patients soient diagnostiqués rapidement et avec précision pour réduire les risques de complications, souffrances et améliorer les résultats du traitement ;
- 4 – S'assurer que les patients soient pris en charge par une équipe chirurgicale spécialisée et expérimentée (minimum 50 opérations de l'hypophyse par an) ;
- 5 – Traiter les patients conformément aux normes de référence et protocoles internationaux sur le traitement des troubles de l'hypophyse où qu'ils soient et s'assurer qu'ils disposent des

ressources nécessaires pour dispenser le traitement conformément aux consensus internationaux ;

6 – S’assurer que les patients atteints d’un trouble de l’hypophyse aient accès à l’information concernant leurs maladies, leurs modes de traitement et de la nécessité d’un suivi à long terme ;

7 – Fournir aux patients un support psychologique pour vivre avec les conséquences de leur maladie et améliorer la qualité de leur vie ;

8 – Lutter contre la stigmatisation sociale et les discriminations vécues par les patients en raison de l’impact de la maladie sur leurs apparence physique ;

9 -S’assurer que les services d’urgence soient conscients de l’importance d’injecter l’hydrocortisone si le patient est en état de détresse ;

10- Mener des recherches pour améliorer la compréhension des troubles de l’hypophyse, développer de nouveaux procédés de diagnostic, de nouveaux traitements et d’identifier de nouvelles approches pour améliorer la qualité de vie des patients ;

Nous, la communauté des patients des troubles de l’hypophyse, nous engageons à travailler ensemble pour sensibiliser sur les pathologies de l’hypophyse et la nécessité d’un diagnostic précoce et l’accès optimal aux traitements et soins.