

La malattia oculare tiroidea: a che punto siamo

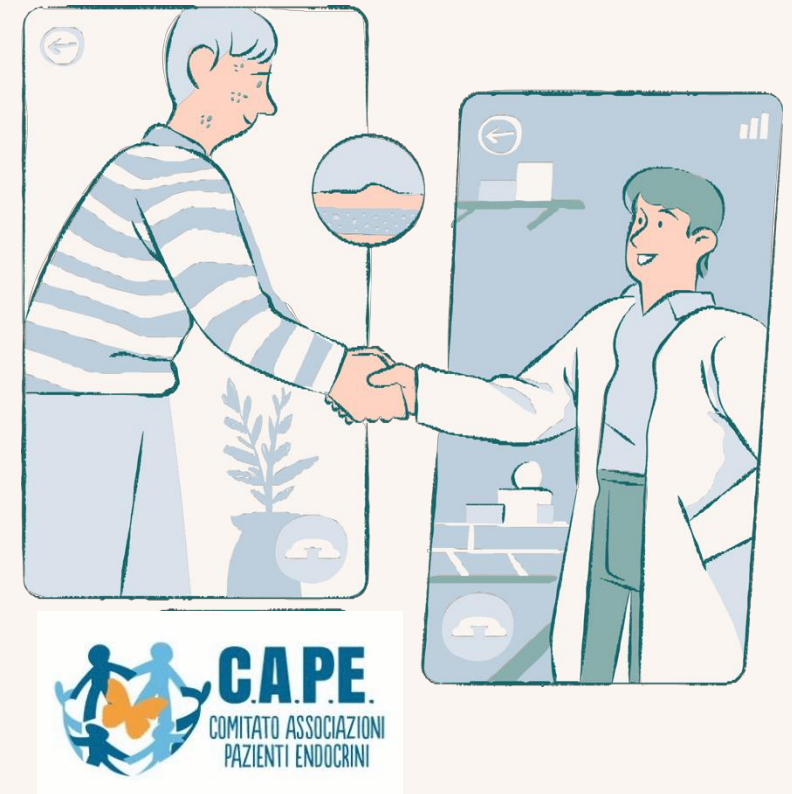
Anna Maria Biancifiori

C.A.P.E. Italia

Comitato Associazioni Pazienti Endocrini

Una voce comune per unire scienza, cura e
vita quotidiana

Quando la scienza incontra la vita
reale, nasce la cura più autentica



Chi siamo

- ❖ Una rete di ascolto, supporto, informazione e advocacy
- ❖ Il Comitato delle Associazioni dei Pazienti Endocrini italiano racchiude sette associazioni sul territorio nazionale e ha l'obiettivo di mettere in rete e valorizzare le associazioni che si occupano di patologie tiroidee ed endocrine

La nostra forza: la rete tra le persone



Dalla clinica alla vita reale

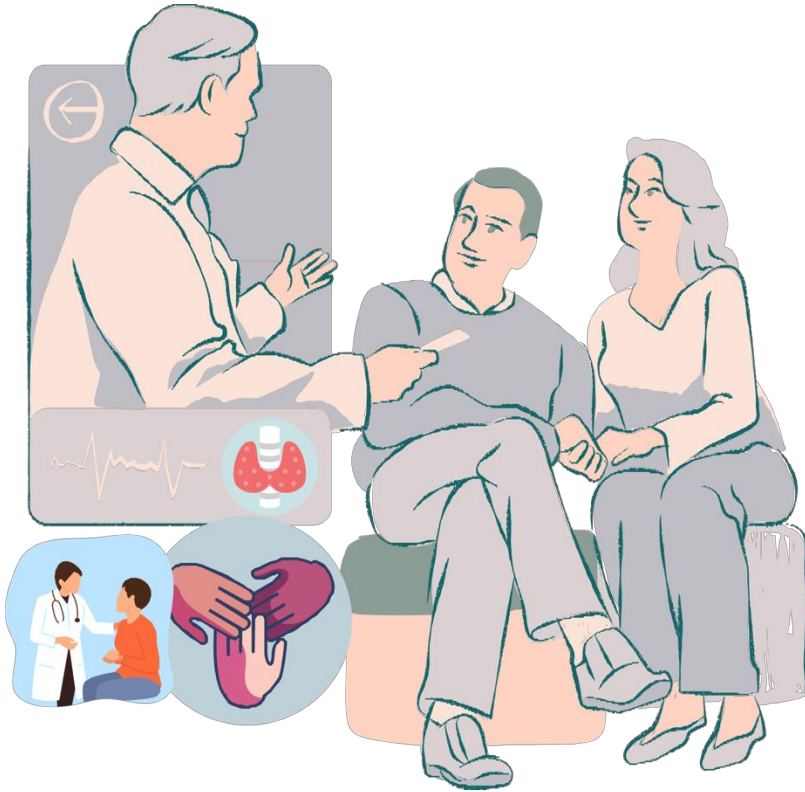


Promozione di un dialogo costante tra pazienti, clinici e ricercatori per:

1 Promuovere un'informazione consapevole ed informata relativamente alle patologie tiroidee

2 Dare voce ai reali bisogni dei pazienti nella vita quotidiana

3 Partecipazione alla stesura dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) promuovendo un approccio multidisciplinare e uniforme su tutto il territorio



Quando la fine della cura non è sempre la fine di un percorso

- C.A.P.E. lavora per ascoltare e rispondere ai nuovi bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, attraverso programmi di supporto, informazione e orientamento.
- La collaborazione continua con i centri endocrinologici di riferimento e con le istituzioni regionali garantisce una presa in carico costante.
- Le testimonianze raccolte dimostrano che continuità, relazione e informazione sono parte integrante della terapia e quindi della cura stessa.

La qualità della vita
oltre la terapia:

Sguardo al futuro per una medicina personalizzata



C.A.P.E

- Collaborazione per l'ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici nei pazienti con orbitopatia da morbo di Graves.
- Creazione di un questionario internazionale (Italia e Spagna), per valutare in modo statistico e significativo l'impatto della patologia sulla vita privata, sociale e lavorativa, in termini di rendimento, assenze e qualità della vita

La salute non è solo
assenza di malattia,
ma anche ascolto,
consapevolezza e
partecipazione



L'Italia nel dialogo globale delle associazioni



CAPE Italia & Thyroid Federation International

Partecipazione al network mondiale delle associazioni tiroidee,
per condividere esperienze, buone pratiche e risultati concreti

www.capeitalia.com

**NON POSSIAMO CURARE TUTTO DAPPERTUTTO
DOBBIAMO CREARE UNA RETE CHE PERMETTA
AL PAZIENTE DI RAGGIUNGERE IL CENTRO DI
RIFERIMENTO PIU' VICINO**



MANIFESTO 2025:
DIECI PUNTI STRATEGICI PER L'INNOVAZIONE NELLA
GESTIONE DEL CARCINOMA TIROIDEO IN ITALIA

1 STUDI CLINICI
"REAL LIFE":
UNA SVOLTA
NECESSARIA PER
LA RICERCA
ONCOLOGICA

5 PROFILAZIONE
GENOMICA E
MEDICINA
DI PRECISIONE IN
ONCOLOGIA E
NEL CARCINOMA
TIROIDEO

9 STANDARDIZZAZIONE
E DIFFUSIONE
DEI PDTA PER IL
CARCINOMA
TIROIDEO

2 GESTIONE
APPROPRIATA DELLA
SOVRADIAGNOSI E
SOVRATRATTAMENTO
NEI CARCINOMI
TIROIDEI

6 GESTIONE DEI
CARCINOMI RARI
E DI QUELLI
FAMILIARI.
IL MODELLO DEL
CARCINOMA
MIDOLLARE
DELLA TIROIDE

10 IMPLEMENTAZIONE
E POTENZIAMENTO
DELLE RETI
ONCOLOGICHE
REGIONALI

3 CENTRALITÀ
DELL'APPROCCIO
CHIRURGICO
PERSONALIZZATO
(PRECISION
SURGERY) E
MULTIDISCIPLINARE

7 APPROCCI
TERAPEUTICI
PERSONALIZZATI
PER PAZIENTI
PEDIATRICI ED
ANZIANI CON
CARCINOMA
TIROIDEO

4 STANDARDIZZAZIONE
E DIGITALIZZAZIONE
IN ANATOMIA
PATOLOGICA

8 COINVOLGIMENTO
ATTIVO DEL
PAZIENTE
ATTRAVERSO
UN'INFORMAZIONE
CERTIFICATA

**LE ASSOCIAZIONI DEI
PAZIENTI CI SONO
RIUSCITE PER IL
CANCRO, PROViamo
ANCHE PER LE
MALATTIE OCULARI
TIROIDEE**

www.capeitalia.com





Grazie



www.capeitalia.com