

# 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



**25-28 NOVEMBRE 2025**  
**AREZZO FIERE E CONGRESSI**

**20**  
Years  
2005-2025

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

**1**

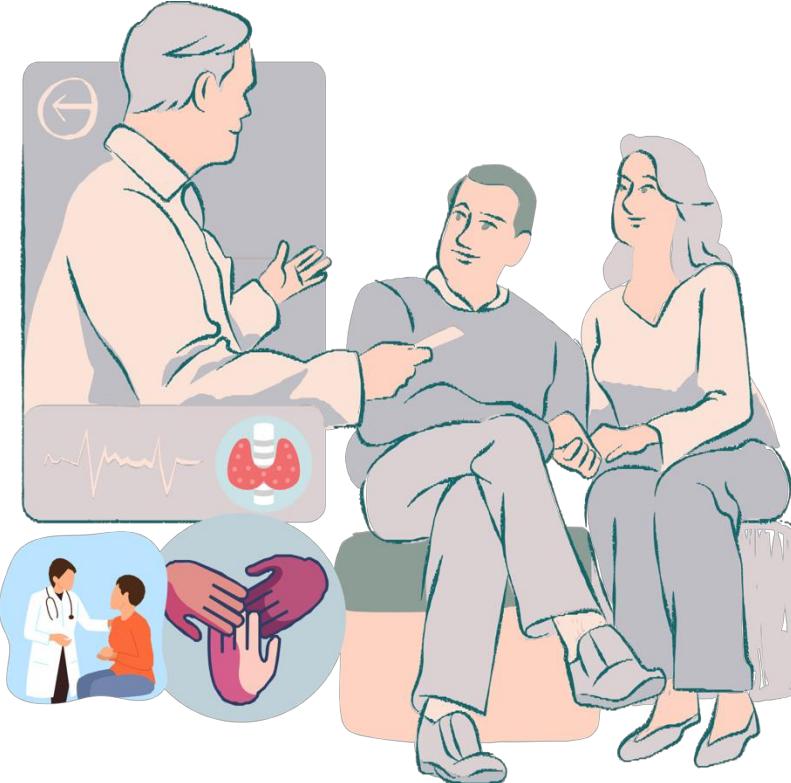
Promuovere un'informazione consapevole ed  
informata relativamente alle patologie tiroidee

**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



**La qualità della vita  
oltre la terapia:**

## 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.

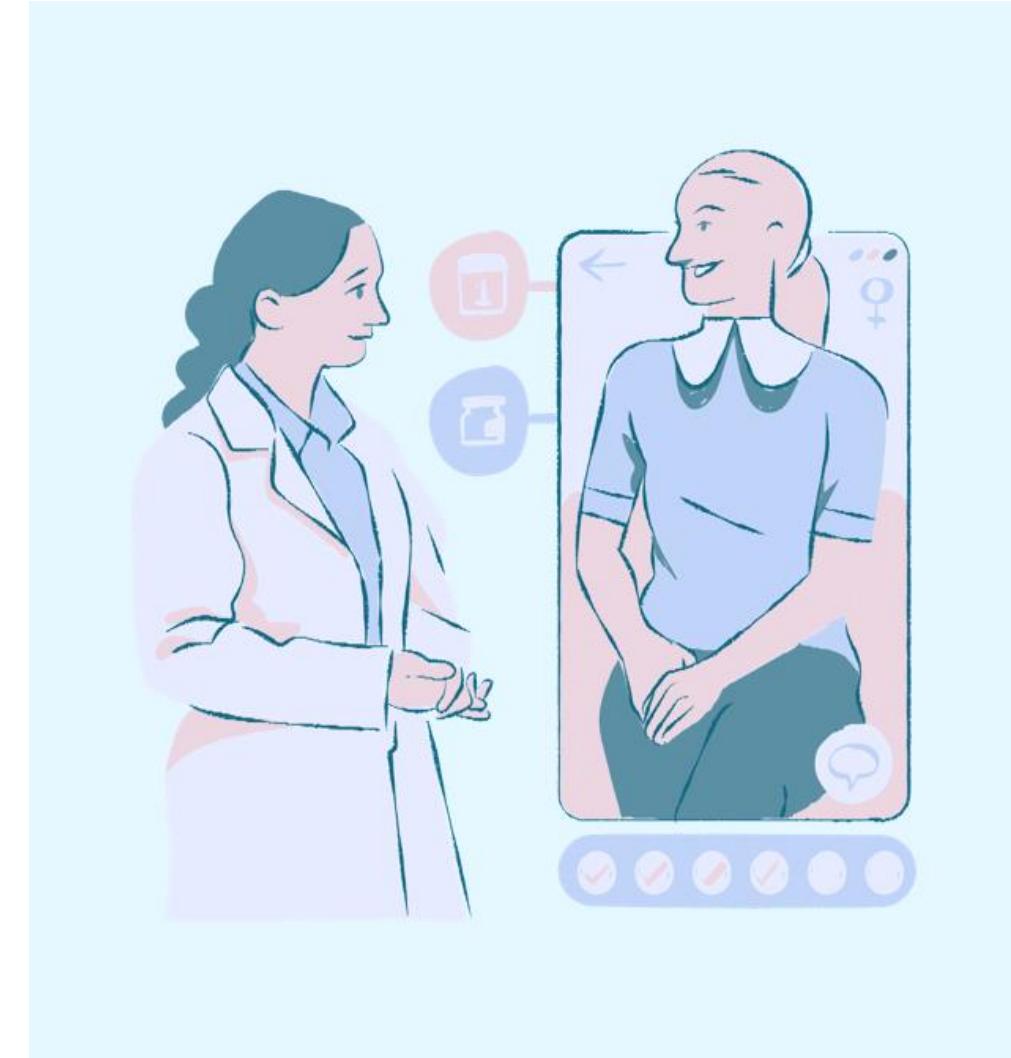
# Sguardo al futuro per una medicina personalizzata



## 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](http://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 SVOGLIA  
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.capecittaia.com](http://www.capecittaia.com)



**25-28 NOVEMBRE 2025**  
**AREZZO FIERE E CONGRESSI**

**20**  
Years  
2005-2025

Grazie

[www.capecitta.com](http://www.capecitta.com)

