



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

In questo numero

**La fibromialgia:
secondaria
o concomitante?**

Piercarlo
Sarzi Puttini **pagine 1-2**

Fibromialgia e lavoro

Dr. Marco
Cazzola **pagine 3-4**



**Riconoscimento della
Sindrome Fibromialgica:
un muro invalicabile**

Giusy Fabio **pagine 5-6**



AISF VA A TEATRO

Labirinti teatrali

Alessandro
Sgamba **pagina 7**

Petali

Andrea Tandin **pagina 8**



Aiutaci a costruire
un futuro migliore
per i pazienti affetti
da sindrome fibromialgica

**DESTINA IL
5 1000
AISF ODV
C.F. 97422670154**

EDITORIALE

La fibromialgia: secondaria o concomitante?

**Piercarlo Sarzi
Puttini**
Presidente AISF ODV



Uno dei problemi che spesso il medico esperto di dolore cronico si trova a dover affrontare è **la doppia diagnosi** (ad esempio artrite reumatoide e sindrome fibromialgica). Giustamente ci si pone il problema se il doppio quadro clinico sia indipendente, oppure se il mal adattamento (o la predisposizione) alla malattia reumatoide o la presenza di algie articolari assiali/periferiche possano costituire il *primum movens* (causa prima) che fa

scattare da un punto di vista clinico la comparsa della sindrome fibromialgica.

Molto spesso si trattano le malattie infiammatorie croniche o le malattie autoimmuni con ottimi risultati clinici grazie a farmaci, anche di recente acquisizione, in grado di controllare o indurre una bassa attività di malattia o addirittura una remissione clinica. Se prendiamo ad esempio il modello artrite reumatoide, il risultato clinico è misurato con un indice composito (**il DAS 28**) che comprende: le articolazioni tumefatte e dolenti; il giudizio globale di attività di malattia; il GH (o parametro della salute globale) che rappresenta l'autovalutazione del paziente dell'attività di malattia

su una scala da 0 a 100, dove 100 significa attività massima; un parametro di laboratorio come la VES o la PCR. Una riduzione del punteggio DAS 28 pari a 0,6 rappresenta un moderato miglioramento; una riduzione maggiore di 1,2 rappresenta un significativo miglioramento; un punteggio di DAS 28 < 2,6 significa remissione clinica, mentre un punteggio tra 2,6 e 3,2 significa bassa attività di malattia. **Il cut-off** (valore soglia) di questo parametro di remissione clinica spesso viene raggiunto, ma una quota di pazienti continua a lamentarsi dei sintomi che modificano la loro qualità di vita. In effetti, misurando i sintomi riferiti alla qualità della vita (dolore muscolosche-

lettrico diffuso, stanchezza, disturbi del sonno, disturbo neurocognitivo e aspetti psicoaffettivi), la remissione clinica non è così evidente. Il paziente presenta spesso un dolore residuo, il che fa pensare possa soffrire di un dolore ancora legato alla presenza di un certo grado di attività di malattia infiammatoria, oppure è possibile che abbia sviluppato una concomitante sindrome fibromialgica. Infatti, **nel 20% dei pazienti affetti da artrite reumatoide è presente una concomitante sindrome fibromialgica**, della quale dobbiamo tenere conto in relazione al trattamento farmacologico legato alla presenza residuale di questi sintomi. I meccanismi infiammatori e/o autoimmuni legati alla patologia di base possono indurre una sensibilizzazione periferica e centrale capace di determinare, nei soggetti predisposti, un quadro concomitante di sindrome fibromialgica. Non dimentichiamo che altri meccanismi, quali un comportamento mal adattativo verso la patologia di base oppure significative alterazioni di tipo psicoaffettivo (ansia, depres-

sione), possono contribuire notevolmente alla persistenza di taluni sintomi. Quando un paziente giunge alla nostra osservazione per un quadro di dolore cronico deve sempre essere **valutato in tutti i suoi risvolti clinici**. Il paziente potrebbe non sapere dell'eventuale correlazione tra il quadro clinico di malattia autoimmune e la presenza di fibromialgia, per cui potrebbe sfuggire ad una corretta valutazione del quadro clinico, oppure potrebbe manifestare un quadro di artrite all'esordio confusa per una manifestazione di fibromialgia. Infatti, attualmente assistiamo a un eccesso di diagnosi di fibromialgia: il paziente lamenta sintomi dolorosi articolari o muscolari e alcuni medici, inesperti o poco attenti, senza fare **una corretta valutazione della diagnosi differenziale** (percorso che, in presenza di sintomi comuni o simili, permette per esclusione di giungere ad una diagnosi, NdR), etichettano il paziente come fibromialgico o lo inviano allo specialista che si deve far carico della specifica valutazione clinica. Un altro esempio molto comune è quello del paziente con sindrome fibromialgica che presenta positività per anticorpi antinucleo. Capita di visitare pazienti a cui è stata fatta da molti anni diagnosi di connettivite indifferenziata, oppure di oligoLES in terapia con plaquenil e cortisone a basso dosaggio, i quali però **non hanno mai soddisfatto i criteri** per un qualsiasi tipo di connettivite. La stessa cosa vale per alcuni sintomi come la sindrome secca, le manifestazioni cutanee di natura allergica, i disturbi neurocognitivi, alcuni quadri di polientesopatia o di algie al rachide. Per cui attenzione a farsi seguire da specialisti che siano in grado di definire correttamente la diagnosi e attribuiscono agli

L'angolo della poesia

OLTRE IL DOLORE

*Qualunque cosa accada
io resisto
Dolorante mi alzerò
zoppicante camminerò
confusa vivrò.
Se non potrò danzare con il corpo
danzerò con il mio cuore.
Alzerò il mio sguardo verso l'orizzonte
e respirerò la speranza
Continuerò a viaggiare con la mente
verso mari sconfinati
e non mi sentirò mai sconfitta
Leggera nell'anima accarezzero l'infinito
volando oltre il mio dolore.*

(Maria Carola Danzuso)

esami di laboratorio il giusto valore. A tutta evidenza, ci si può trovare di fronte ad **un rebus diagnostico** e molto del risultato clinico dipenderà dal corretto approccio diagnostico e dalla altrettanto fondamentale strategia terapeutica. Ricordiamo che il paziente è il miglior alleato del medico in fase di anamnesi, da condurre in un regime di attento ascolto e senza atteggiamenti pregiudizievole. Il paziente va educato alla malattia, gli va spiegata la necessità di aderenza alla terapia e di gestione personalizzata del dosaggio dei farmaci (sempre sotto consiglio medico), senza mai sminuirlo o etichettarlo come malato immaginario o psichiatrico. Il quadro clinico del paziente può mutare negli anni e alcune diagnosi possono richiedere più tempo, ma questa penso sia la bellezza e la difficoltà di una branca della medicina come la reumatologia che si occupa di una varietà di sindromi, a volte con una sintomatologia confondente.

Il mio consiglio, soprattutto in sede di prima visita, è raccogliere con accuratezza la storia clinica del paziente, valutando anche aspetti quali la resilienza (adattamento a disturbi post-traumatici da stress) e gli altri sintomi che il paziente riferisce; **l'attenzione ai sintomi clinici e ai risultati di laboratorio ed imaging** consente nella maggior parte dei casi di definire in maniera corretta la diagnosi o le diagnosi, in caso di più patologie concomitanti nel paziente. Questo lavoro permetterà di ragionare in maniera efficace sugli obiettivi terapeutici e sull'utilizzo appropriato delle strategie farmacologiche e non farmacologiche a nostra disposizione. Soprattutto, eviterà perdite di tempo sotto forma di un eccesso di valutazione empirica dei farmaci e di approcci non farmacologici utilizzati impropriamente non sapendo bene cosa fare; nulla infastidisce di più il medico (e danneggia di più il paziente), infatti, del prendere atto dei propri limiti nell'arte medica.

il caleidoscopio
 La fibromialgia: secondaria o concomitante?
 AIFA: la legge 1000
 La fibromialgia: secondaria o concomitante?

Redazione
 Piercarlo Sarzi Puttini,
 Anna Maria Beretta,
 Egidio Riva,
 Vittorio Monolo,
 Giusy Fabio

Segreteria di redazione
 AISF ODV
 Sede legale:
 Viale L. Majno 17/A
 20122 Milano
 Sede operativa:
 Via C. Belgioioso 173 20157
 Milano

Registrazione al Tribunale di Milano
 n. 131 del 3 maggio 2013

IL TUO 5X1000 A CHI SOFFRE DI DOLORE CRONICO (FIBROMIALGIA)

Dona all'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - ODV codice fiscale 97422670154

Sostegno degli Enti del Terzo Settore iscritti nel RUNTDS di cui all'art. 46, c. 1, del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117, comprese le cooperative sociali ed escluse le imprese sociali costituite in forma di società, nonché sostegno delle Onlus iscritte all'anagrafe.

Fibromialgia e lavoro

Dr. Marco Cazzola
Referente medico
Sezione AISF Insubria



La fibromialgia (FM) determina un **impatto negativo** in molte attività di vita quotidiana dei pazienti, tra cui la capacità lavorativa. I dati forniti dalla letteratura al riguardo sono numerosi; i risultati che ne emergono sono tuttavia assai variabili e discordanti in relazione ai diversi sistemi di protezione sociale e di tutele in ambito lavorativo applicate nei paesi dove tali studi sono stati condotti.

Uno studio epidemiologico condotto in Spagna, ad esempio, ha riscontrato che il 23% del campione analizzato fruiva di una pensione per invalidità permanente e l'11% era in malattia al momento dell'indagine; in uno studio analogo in pazienti australiani è emerso che il 35% del campione riceveva un supporto finanziario da parte dello stato per l'incapacità a svolgere attività lavorative.

In uno studio longitudinale condotto su un campione di 94 giovani donne americane e svedesi è stato riscontrato che, un anno dopo la diagnosi di FM, il tasso di occupazione era sceso dal 60% iniziale al 41%; la severità dei sintomi è risultata essere predittiva sulla perdita del lavoro.

È interessante notare che l'intensità del dolore soggettivo, il grado di astenia e, più in generale, le limitazioni nelle attività di vita quotidiana sono risultate minori nelle pazienti occupate rispetto a quelle inattive; il declino del loro stato di salute, quindi, appare rallentato rispetto alle pazienti disoccupate. È ragionevole dedurre che **l'essere occupate in ambito lavorativo rappresenti un fattore protettivo** dello stato di salute delle pazienti fibromialgiche. È stato dimostrato che le pazienti che riescono a mantenere la propria occupa-

zione nonostante la malattia manifestano, rispetto a coloro che la perdono, un atteggiamento proattivo finalizzato ad adottare **strategie di coping adattative** non solo all'attività lavorativa ma, più in generale, alla gestione del proprio stato di salute.

Tuttavia, correlare l'incapacità lavorativa con la perdita del posto di lavoro è un approccio limitativo alla comprensione dell'impatto della malattia sulle performance dei pazienti nell'ambiente di lavoro.

Più recentemente, l'impatto della FM in ambito lavorativo è stato analizzato in termini di **assenteismo** (termine utilizzato per quantificare il numero di giornate di lavoro perse) e di **presentismo** (con cui ci si riferisce alla presenza sul luogo di lavoro nonostante uno stato di salute compromesso, con conseguente riduzione della

produttività).

In uno studio condotto sulla popolazione italiana, Salaffi et al. hanno correlato i livelli di assenteismo e presentismo con la gravità della FM (definita lieve, moderata o severa in base alla somministrazione di questionari validati). Il numero di giornate lavorative perse nelle quattro settimane precedenti, così come la perdita di produttività (presentismo), risulta maggiore all'aumentare della gravità della malattia.

Un'associazione di pazienti ha somministrato online un questionario di indagine finalizzato ad individuare i fattori percepiti dai pazienti come facilitanti o ostacolanti la possibilità di continuare a svolgere la propria attività lavorativa. Dei 1.176 pazienti che hanno risposto al sondaggio, il 94,3% erano donne di età media 46,8 anni; il 20% era disoccupato,

solo il 14% del campione non riportava particolari difficoltà a svolgere la propria occupazione. **L'intensità del dolore soggettivo e la stanchezza** sono risultate essere, rispettivamente per l'84% ed il 90% dei partecipanti, le principali cause di difficoltà nello svolgimento delle proprie mansioni. Altri fattori ostacolanti allo svolgimento della propria attività sono stati identificati nei ritmi frenetici imposti dall'organizzazione e da fattori ambientali (es. il non rispetto delle regole ergonomiche delle postazioni di lavoro, la tipologia di attività che richiede posture fisse prolungate o movimenti ripetitivi con sollevamento/spostamento di carichi). Tali fattori sono comuni a molte attività e sono riconosciuti dai medici competenti come motivi validi, in molteplici patologie a carico dell'apparato muscoloscheletrico, per at-



Collage di foto tratte dalla Giornata Mondiale della Fibromialgia 2024

tuare misure correttive sull'ambiente di lavoro.

La distanza dal luogo di lavoro, la necessità di effettuare lunghi spostamenti e la rigidità degli orari, invece, sono problematiche più frequentemente riportate dai pazienti fibromialgici rispetto alle persone affette da altre patologie. Tra i principali "facilitatori" suggeriti dai pazienti vi sono la possibilità di fruire di orari flessibili, part-time e smart-working.

Un dato meritevole d'attenzione riguarda l'alta percentuale di coloro che hanno segnalato **reazioni negative** provenienti dall'ambiente di lavoro, rappresentate da isolamento, demansionamento fino ad aperta ostilità da parte dei colleghi (60,1%) o dei datori di lavoro (70,5%). Solo il 19,2% degli intervistati ha dichiarato che i colleghi conoscono la FM e ciò che tale malattia comporta, mentre una minoranza (il 46,1%) ha dichiarato di sentirsi creduta quando esprimeva le proprie difficoltà.

I dati della letteratura suggeriscono che **il supporto psicologico e l'empatia** da parte dei colleghi di lavoro rappresentano uno dei principali fattori a favore del mantenimento dell'attività la-

vorativa da parte dei pazienti fibromialgici.

CONCLUSIONI

La FM a tutt'oggi è una sindrome per la quale non sono disponibili biomarcatori specifici, la diagnosi si basa solo sulle caratteristiche cliniche e sulla sintomatologia riferita dai pazienti. È questo uno dei principali motivi che determina la resistenza da parte dei colleghi e dei datori di lavoro a credere alle difficoltà riferite da pazienti affetti da una patologia "invisibile", considerandole scuse per ottenere facilitazioni o limitazioni dello sforzo lavorativo. Nella mia esperienza **la personalità "premorboza" dei pazienti**, ossia le loro caratteristiche comportamentali e psicologiche antecedenti all'insorgenza della sintomatologia, è invece improntata al perfezionismo, all'efficientismo e ad un grande impegno nell'ambito familiare e lavorativo.

La stragrande maggioranza dei pazienti soffre per l'incapacità a rispondere a tutte le richieste che l'ambiente esterno (familiare e lavorativo) gli pone e gli ha sempre posto in passato, per le quali si sono sempre prodigati nel miglior modo possibile. Nella società attuale l'efficientismo, la competizione e la

concorrenza sono considerati "valori" desiderabili da parte della maggioranza delle istituzioni, pubbliche e private; **la mentalità competitiva** impedisce di essere spontanei, creativi ed empatici con gli altri. Come scrive Federico Faggin nelle conclusioni di un suo libro, "mentre la competizione e la concorrenza dividono, la cooperazione unisce. Per cooperazione non intendo buonismo, ma una meritocrazia che riconosce il valore di chi si impegna, mettendo a disposizione di chi non riesce a stare al passo ciò che è necessario per essere parte attiva della società".

Per questo motivo uno dei principali facilitatori a favore dei pazienti fibromialgici da predisporre negli ambienti di lavoro è la capacità, da parte delle organizzazioni aziendali e dei singoli preposti, di fare **formazione sulla natura e la "realtà" della FM**, in modo da creare un ambiente collaborativo ed empatico che aiuti i pazienti a mantenere non solo il proprio lavoro, ma soprattutto la propria autostima ed il proprio benessere psicologico.

BIBLIOGRAFIA

1. Collado A, Gomez E, Coscolla R et al. *Work, family and social*

environment in patients with fibromyalgia in Spain: an epidemiological study: EPIFFAC study. BMC Health Serv Res 2014;14:513.

- McDonald M, DiBonaventura daCosta M, Ullman S. *Musculoskeletal pain in the workforce: the effects of back, arthritis and fibromyalgia pain on quality of life and work productivity.* J Occup Environ Med 2011;53(7):765-70.
- Burckardt C, Liedberg G, Henriksson C, Kendal S. *The impact of fibromyalgia on employment status of newly-diagnosed young women: a pilot study.* J Musculoskelet Pain 2010; 13:31-41.
- Ben-Yosef M, Tanai G, Buskila D et al. *Fibromyalgia and its consequent disability.* Imaj 2020;446-450.
- Salaffi F, Di Carlo M, Farah S et al. *A cross-sectional research on female workers examining the loss of productivity caused by mild, moderate and severe fibromyalgia.* Clin Exp Rheumatol 2022;40:1151-1158.
- Tenti M, Raffaelli W, Paroli M et al. *An Italian survey and focus groups on fibromyalgia impairment: impact on work and possible reasonable accommodations.* Healthcare 2024.
- Federico Faggin. *Irriducibile. La coscienza, la vita, i computer e la nostra natura.* Milano, Mondadori libri S.p.A.

XXII

CONGRESSO AISF ODV 2024



Le novità in ambito di **sindrome fibromialgica**

Sede del Congresso
IRCCS Ospedale Galeazzi - Sant'Ambrogio
Via Cristina Belgioioso 173, Milano

Segreteria Organizzativa
AISF ODV
Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica
segreteria@sindromefibromialgica.it
www.sindromefibromialgica.it

Per info e iscrizioni consulta il sito
www.sindromefibromialgica.it



Riconoscimento della Sindrome Fibromialgica: un muro invalicabile

Giusy Fabio
Vicepresidente
AISF ODV



La situazione è surreale e paradossale: dopo tanto lavoro, a tutt'oggi il riconoscimento della fibromialgia appare lontano e, peggio ancora, irrealizzabile.

L'applicazione del Decreto Tariffe relativo ai LEA - Livelli Essenziali di Assistenza 2017, inizialmente rinviata ad aprile 2024, è stata nuovamente posticipata a gennaio 2025.

Si assiste a un continuo rimandare, non vedere, non ascoltare e non tutelare. Le mancate risposte, i silenzi e l'innanziamento cominciano ad avere un peso insostenibile.

Ciononostante, sia a livello regionale che nazionale qualcosa si è mosso, pertanto la speranza e la voglia di non arrendersi restano ben vive nelle nostre menti.

A inizio anno 2024 infatti **Regione Lombardia e Regione Veneto** si sono occupate di Sindrome Fibromialgica, la prima presentando una proposta di legge, la seconda con l'approvazione di una legge statale di iniziativa regionale.

A febbraio 2023, nel Consiglio Regionale della Lombardia è stato presentato un progetto di legge (PDL n. 53 del 01/02/2024) per *"il riconoscimento della Fibromialgia e per avviare un percorso di prevenzione, diagnosi e cura per assicurare a chi ne è affetto prestazioni uniformi, appropriate e qualificate"*, che si è aggiunto ai diversi atti (mozioni, ordini del giorno) approvati in passato.

A distanza di mesi, tuttavia, non registriamo passi in avanti e siamo ancora in attesa



Collage di foto tratte dalla Giornata Mondiale della Fibromialgia 2024

dell'approvazione definitiva del PDL.

La Regione Veneto, dal canto suo, ha votato all'unanimità la proposta di legge *"Disposizioni per il riconoscimento della fibromialgia come malattia cronica e invalidante"*. In fase di discussione si è posta l'attenzione sull'importanza della formazione, della ricerca e di avere un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale); in questa sede, inoltre, sono state depositate mozioni affinché la FM venga inserita nei LEA.

Il 29 febbraio 2024 alla Camera dei Deputati sono passate all'unanimità **sei mozioni sul-**

la Fibromialgia presentate da diversi gruppi parlamentari, le quali impegnano il Governo a riconoscere la patologia come cronica e invalidante e a inserirla nei LEA. È importante ribadire nuovamente che le mozioni sono strumenti di indirizzo rilevanti, ma non comportano obblighi per il Governo.

Durante la discussione è risultata percepibile la perplessità del Governo, rappresentato dal Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute Marcello Gemmato, il quale ha definito la Fibromialgia *"una patologia difficile"*, viste le difficoltà di diagnosi e l'assenza di un biomarcatore e di un esame

diagnostico che permettano di identificarla. Questa invisibilità, a suo avviso, costituisce un ostacolo rilevante nella strada verso il riconoscimento.

Leggendo l'intervento del Sottosegretario Gemmato emerge un aspetto sconcertante, **la mancata comunicazione tra i vari organi decisionali**, in questo caso Ministero della Salute e Commissione LEA. Già da tempo, infatti, la Commissione LEA ha dato parere favorevole all'inserimento della FM come patologia cronica e invalidante, pertanto *"basterebbe"* emanare il decreto d'aggiornamento dei LEA per risolvere il problema.

Come se non bastasse, la notizia dell'approvazione delle sei mozioni sulla Fibromialgia è stata fraintesa dai media. Diverse testate nazionali hanno alimentato false aspettative, quali l'avvenuto inserimento della patologia nei LEA, l'introduzione di un codice di invalidità, l'approvazione di bonus economici per chi ne è affetto ecc... creando confusione e frustrazione nei pazienti.

Torniamo all'ambito regionale, più fecondo di buone notizie. Un'altra regione attiva e propositiva è stata **la Regione Calabria**. Il Consiglio Regionale della Calabria, infatti, ha approvato la proposta di legge n.193/12 recante le "Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale della fibromialgia e istituzione del Registro regionale". Il testo inoltre prevede la costituzione di un centro di coordinamento regionale e la creazione di ambulatori multidisciplinari dedicati alla patologia.

Vale senz'altro la pena di citare poi **la Regione Liguria**, che ha prorogato il diritto alla gratuità di alcuni trattamenti farmacologici indicati per le persone che soffrono di fibromialgia.

Nel frattempo, i fondi assegnati alle Regioni dal Decreto Ministeriale dell'8 luglio 2023 "per lo studio, la diagnosi e la cura della fibromialgia" sono arrivati a destinazione. Le Regioni hanno individuato i centri di riferimento cui appoggiarsi



Collage di foto tratte dalla Giornata Mondiale della Fibromialgia 2024

per ideare e realizzare progettualità dedicate alla patologia. Come si vede, alcuni passi avanti sono stati indubbiamente fatti in questi mesi. Tuttavia, c'è ancora poca consapevolezza e manca una volontà comune, muri invalicabili

contro cui i fibromialgici sbattono continuamente. AISF non molla, anzi, continuiamo a tenere alta l'attenzione e pressare sia a livello regionale che nazionale per avere riscontri, risposte e soprattutto fatti.

Sicuramente non intendiamo fermarci o accontentarci, si marcia dritti verso il risultato finale: l'inserimento nei LEA e l'approvazione di una legge che possa tutelare veramente i pazienti fibromialgici. **È un nostro diritto!**

COME DIVENTARE SOCIO O RINNOVARE LA QUOTA ASSOCIATIVA ANNUA

Socio ordinario (con diritto di voto in assemblea) - nuovo socio o rinnovo, importo € 20,00 (quota annuale) o € 50,00 (quota triennale).

Dal sito www.sindromefibromialgica.it registrati e scegli il tipo di pagamento:

- Carta di credito online, diventi subito socio e puoi scaricare la tessera valida per l'anno in corso
- Bonifico Bancario intestato a AISF ODV Milano - BIPIEMME
IBAN IT 44 R 05034 85220 0000 000 79534 Causale: nuovo socio o rinnovo (anno di riferimento).

AISF VA A TEATRO

Labirinti teatrali

Alessandro Sgamma
Attore, regista ed insegnante teatrale



“*Labirinti teatrali*”: è questo il titolo scelto per il corso che tutt’ora vive presso la Sezione AISF Insubria, a ridosso di quello che nei prossimi mesi diventerà uno spettacolo teatrale. L’idea di un labirinto come figura di riferimento nasce durante un viaggio in visita al Labirinto di Fontanellato (provincia di Parma), un luogo suggestivo e stimolante che mi ha suggerito **lo smarrimento come punto di partenza** e non di arrivo. La proposta è stata accolta da pazienti e soci AISF e trasformata metaforicamente in un percorso atto ad affrontare paure, ansie, dubbi e preoccupazioni da palcoscenico, come se fossero il bene più prezioso dal

quale partire e non l’acerrimo nemico, nascosto dietro un velo di solitudine.

Ti sei perso, comincia l’avventura

Perdersi è diventato così il punto di riferimento dal quale trovare gli spunti necessari per riuscire a ritrovare la strada della luce, quella che porta ad una buona riuscita della performance teatrale e aggiusta determinate situazioni della vita quotidiana. Perdersi teatralmente potrebbe banalmente significare ritrovarsi su un palco da soli, senza sapere più cosa dire: **trasformare la difficoltà in risorsa** è stato fin da subito un obiettivo che con il tempo abbiamo imparato a raggiungere.

Benefici

Imparare a cavarsela nelle maggiori situazioni di difficoltà è qualcosa che non ha prezzo, è una delle più grandi conquiste dell’essere umano. **L’auto**

efficacia e l’auto realizzazione portano insieme il beneficio di rendere le persone felici, o quanto meno forniscono gli strumenti giusti per trovare quella felicità tanto inseguita, molto spesso nel modo sbagliato. Comunicazione, condivisione, fiducia in sé stessi e nel prossimo, autostima, entusiasmo e tecniche teatrali, questi gli elementi capaci di stimolare beneficio e voglia di proseguire, in un percorso che ha messo la risata ed il buon umore al primo posto.

Scuola di vita, non di teatro

In questi anni ho imparato che in AISF la scuola di vita conta più di quella teatrale, si lavora in modo scenico non per il palco, bensì per **imparare dal teatro a vivere meglio**. Ho imparato che ridere predispone l’ambiente e le persone a voler rimanere per stare bene, lontano dai problemi. Ho imparato che la fiducia determina il successo (o il fallimento) e che occorre

fidarsi di chi ha voglia di seguirci. Ho imparato che l’ascolto è fondamentale, così come un giudizio equilibrato nei confronti del prossimo.

Poi viene il teatro. Affrontiamo il tema della fibromialgia nelle sue varie sfumature, superando pregiudizi, regole e limiti per ritrovare la nostra libertà espressiva.

Il teatro è il nostro “spazio sicuro”, dove incontrare e incontrarsi per entrare nel nostro corpo.

Lo spettacolo

Ad ottobre 2024 AISF Insubria andrà in scena con un nuovo spettacolo, un testo originale di cui sono autore che rappresenta una nuova e bella sfida. C’è entusiasmo, c’è voglia di fare e desiderio di trovarsi per provare insieme, dimenticandoci del pubblico e del palco per portare in scena in primis ciò che contraddistingue **un ambiente sereno** da un ambiente teso e preoccupato: la risata.



Petali

Andrea Tandin
Attore, clown
e formatore teatrale



"Forse un fiore non significa niente. Ma non c'è nulla più lontano dai dubbi di un fiore. I suoi petali conoscono l'invisibile e il suo profumo ha imparato a oltrepassare ogni confine" (Fabrizio Caramagna).

Ogni fine ha un nuovo inizio e vorrei fermarmi, girarmi e scrivere di quel che è stato, la nostra fine è stato lo spettacolo "Petali" portato a teatro con la Sezione AISF Insubria nel

mezzo di giugno: un successo! Iniziamo da qui. Il grande dispensatore di destini è l'intrigo ordito dal Caso. Il ticchettio di una macchina da scrivere trasforma gli insopportabili incontri della quotidianità in delitti senza castigo. Sulle note di un violoncello, i reconditi pensieri di una scrittrice danno vita a sette esilaranti e improbabili assassini. **Noi siamo uno strumento creativo ed espressivo**, il nostro veicolo è il teatro. "Petali" è la pagina da cui ripartire dopo un percorso sul linguaggio dell'attore e sulla creazione del personaggio. Durante gli incontri i pazienti, attraverso il Teatro e la Terapia del Sorriso, hanno sperimentato

"l'essere attore" tra giochi e improvvisazioni, affrontando situazioni e tematiche reali in chiave teatrale, **liberi dalle costrizioni e regole che la quotidianità ci impone**. Per realizzare lo spettacolo "Petali" abbiamo sviluppato una serie di monologhi, traendo spunto dal libro "Delitti Esemplari" di Max Aub per quanto concerne la scrittura creativa e la costruzione del personaggio. Abbiamo affrontato il tema della fibromialgia in un modo fuori dal comune, superando pregiudizi, regole e limiti, oltre i confini della malattia per ritrovare la nostra libertà espressiva. Abbiamo vinto! Il teatro è stato il nostro "spazio

sicuro", nel quale siamo usciti dal mondo della ragione per entrare nel nostro corpo, nella nostra anima.

Vorrei chiudere questa breve descrizione del lavoro svolto con AISF Insubria con una frase di Jacques Copeau, parole che sembrano scritte per il nostro gruppo di "Petali" e per chi ha avuto, ha e avrà il coraggio e la libertà di vivere nel "qui e ora":

"Non nasce teatro laddove la vita è piena, dove si è soddisfatti. Il teatro nasce dove ci sono delle ferite, dove ci sono dei vuoti. È lì che qualcuno ha bisogno di stare ad ascoltare qualcosa che qualcun altro ha da dire a lui".

Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - Odv

Le Farfalle Teatrali ed AISF Odv sezione Insubria presentano:

La Famiglia BUSTER

Scritto e diretto da Alessandro Sgemma

INGRESSO LIBERO con offerta a favore di AISF Odv

1° ottobre 2023
Teatro Regina Pacis Saronno - ore 20.30

IN SCENA:
Vanessa Banfi
Mariella Bettinelli
Alda del Carmine
Marinella Cattaneo
Laura Colombo
Clelia Croci
Silvia Gandola
Susanna Monti
Ester Oliva
Mirella Renoldi

ASSISTENTE REGIA
Maria Guastafierro

GENERE:
Commedia

FOTOGRAFIA E GRAFICA
Mina Zocco

www.sindromefibromialgica.it

AISF ODV SEZ. INSUBRIA - PRESENTA

PETALI

Spettacolo liberamente tratto da "Delitti Esemplari" di Max Aub

DI E CON
Davide Tamanini, Maria Guastafierro
Mariella Bettinelli, Rachele Coppola
Sara Di Tullio, Silvia Gandola
Sonia Baldi, Tiziana D'Elia

VIOLONCELLO
Annasofia Giudici

REGIA
Andrea Tandin

INGRESSO LIBERO CON OFFERTA A FAVORE DI AISF ODV

SABATO 01 GIUGNO ORE 21:00
presso CINEMA TEATRO
Via Adua, 119 - Caronno Pertusella
info: aisfinsubria@libero.it | 347 324 1031

Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - ODV Contatti - Sede e Presidenza

Sede legale: viale Luigi Majno 17/A, 20122 Milano

Sede operativa: via Cristina Belgioioso 173, 20157 Milano

E-mail: segreteria@sindromefibromialgica.it - vicepresidente@sindromefibromialgica.it