



il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

In questo numero
Il paziente al centro:
l'approccio
multidisciplinare nella FM

Piercarlo Sarzi Puttini **pagine 1-2**



LEA, fibromialgia e
diritti negati:
la lunga attesa
dei pazienti continua

Giusy Fabio **pagine 3-4**



Lavori in corso:
il punto su attività e
percorsi per il benessere

Gabriella Butera **pagine 5-6**

"I MULTIVOLTI DELL'ASCOLTO"

DA MARZO
 Nuovi corsi gratuiti per i soci AISF
 Info | Gabriella Butera - 347 904 9960

Progetto sostenuto con i fondi
 8x1000 della Chiesa Valdese

La Rete come alleata
e nemica: una tesi sul
ruolo dell'attivismo
social per le patologie
"invisibili"

Sara Sapuppo **pagine 7-8**



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

DESTINA IL
5 1000
AISF ODV
 C.F. 97422670154

EDITORIALE

Il paziente al centro: l'approccio multidisciplinare nella FM

Piercarlo Sarzi Puttini
 Presidente AISF ODV



Dopo aver lottato tanti anni per il riconoscimento della fibromialgia e il suo inserimento all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (obiettivo in dirittura d'arrivo, per lo meno per le forme più severe di FM), un altro aspetto fondamentale

su cui ci stiamo impegnando è **ottimizzarne la gestione terapeutica**. La nascita di associazioni di pazienti e/o di professionisti (come ad esempio AISF) che si occupano di questa patologia credo abbia reso più diffusa ed efficace l'educazione del paziente alla sindrome e la sua capacità di autogestire molti dei sintomi presenti.

La fibromialgia è nata come sindrome inserita tra le sindromi dolorose, appannaggio della reumatologia, ma chiun-

que abbia esperienza con questi malati si rende conto che la gestione affidata al singolo specialista è insufficiente e non conclusiva. Il grande sforzo compiuto dalla reumatologia è rimasto indissolubilmente legato alla creazione di criteri classificativo-diagnostici, prima quelli realizzati nel 1990 (Criteri ACR 1990) e successivamente quelli del 2016 (Criteri ACR 2016), che consentono anche ai meno esperti di giungere alla diagnosi attraverso una attenta



Collage di foto tratte dalla Giornata Mondiale della Fibromialgia 2025

valutazione clinica. È ovvio che la mancanza di marcatori specifici diagnostici di laboratorio (o di imaging) rende il quadro diagnostico meno sicuro e obbligano il medico a **una accurata diagnosi differenziale**. Ma una volta confermata la diagnosi, è la storia clinica del

paziente a dettare legge: occorre indagare la forma fisica del paziente, come si alimenta, le eventuali intolleranze e/o allergie, gli eventuali traumi subiti, gli aspetti psicoaffettivi, ecc.. allo scopo di individuare quale sia il percorso migliore per aiutare il paziente e i caregiver ad affrontare il problema. Pertanto, un gruppo di professionisti che siano esperti di questa sindrome rende sicuramente più corretta e appropriata la strategia terapeutica. A mio avviso, le figure indispensabili nel trattamento della FM sono: **il medico** (reumatologo, algologo, neurologo, ecc.. purché esperto di questa patologia) per la conferma della diagnosi, la prescrizione delle strategie farmacologiche e l'illustrazione delle strategie non farmacologiche; **lo psicologo**, affiancato allo psi-

L'angolo della poesia

LA MIA BATTAGLIA

*Come il gatto, in agguato e sornione,
attende la prima mossa della sua preda
per aggredirla, anche tu subdolamente
ti sei impossessata di me!
Ti sei celata infiltrandoti pian piano in
ogni parte del mio corpo, intrappolandomi
nella tua rete senza lasciarmi lo spazio
per un afflato.
Sebbene tu abbia cancellato la mia operatività,
ti combatto determinata a non soccombere
al dolore che mi infliggi, certa che un giorno
ti dichiarerò scacco matto.
Fiera d'essere un soldato in prima linea,
gioco in trincea le mie carte e sorrido alla vita!*

(Nicoletta Rinaldi)

chiatra nei casi più complessi, per affrontare le mille problematiche della salute mentale che si evidenziano; **il fisiatra e il nutrizionista** per gestire il fitness, il controllo del peso corporeo e le eventuali intolleranze o allergie alimentari spesso alla base di una esacerbazione dei sintomi. È necessario analizzare e discutere con il paziente la sua storia clinica, fargli comprendere cosa accade e perché nel suo caso specifico si è manifestata la sindrome fibromialgica. **L'educazione e la comprensione della propria storia clinica** sono fondamentali per intraprendere in maniera corretta un percorso terapeutico virtuoso.

La creazione di reti territoriali e centri multidisciplinari all'interno delle strutture di cura che si prendano carico di questi pazienti, unita all'inserimento della sindrome nei LEA, ci aiuta a pensare che tutto il processo migliorerà nei prossimi anni. Con fiducia e con attenzione valuteremo in un prossimo futuro se il nostro Servizio Sanitario Nazionale avrà la forza di essere vicino ai numerosissimi pazienti che ancora oggi si sentono soli e abbandonati da un sistema che forse non dispone delle risorse necessarie, ma potrebbe senz'altro accompagnarci nell'educazione del personale sanitario alla conoscenza e presa in carico di questi cittadini (pazienti).



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 RUNTS 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.

LEA, fibromialgia e diritti negati: la lunga attesa dei pazienti continua

Giusy Fabio
Vicepresidente
AISF ODV



Dopo il clamore e le sollecitazioni provenienti dalla conferenza stampa "Fibromialgia nei LEA: riprendiamo il percorso" (Roma, Senato della Repubblica, 29 ottobre 2024) e dall'inizio dello sciopero della fame a staffetta targato AISF, a livello politico a gennaio 2025 è ripreso nella 10ª Commissione Affari Sociali, Sanità, Lavoro, Previdenza Sociale del Senato il percorso per il riconoscimento della fibromialgia, con l'obiettivo di **presentare e approvare una legge sulla patologia**. Diversi i disegni di legge presentati, tra cui uno in particolare (il ddl 946) ha attirato la nostra attenzione sin da subito poiché **non** incentrato sulla fibromialgia, come gli altri e come abbiamo sempre chiesto, bensì sul riordino territoriale della reumatologia; in esso, inoltre, erano state inserite indistintamente tutte le patologie reumatologiche, tra cui anche la fibromialgia.

L'8 gennaio 2025 sono partite in Senato le audizioni sul riconoscimento della FM, proseguite poi per tutto il mese. Durante i lavori sono state ascoltate associazioni, sindacati, enti previdenziali, Istituto Superiore di sanità, personale sanitario, ecc.. forte si è manifestata l'impressione, anzi la consapevolezza, di quale sarebbe stato il testo finale scelto, gradito a tutti tranne che ai pazienti fibromialgici. AISF non è rimasta a guardare. Abbiamo presentato una se-



Collage di foto tratte dalla Giornata Mondiale della Fibromialgia 2025

rie di emendamenti e richiedo l'inserimento nella legge di **un capitolo specifico dedicato alla fibromialgia**, considerato che il provvedimento in esame riguarda espressamente il riordino territoriale della reumatologia ed è stato concepito con criteri di invarianza economica. Al termine delle audizioni istituzionali si è aperta la fase emendativa. In questo contesto siamo stati convocati dalla Senatrice Maria Cristina Cantù (relatrice della 10ª Commissione e prima firmataria del

testo scelto) per avviare un confronto volto a superare le criticità da noi sollevate. AISF, infatti, ha assunto fin da subito una posizione contraria all'approvazione di un testo che non contenesse un riferimento esplicito e adeguato alla fibromialgia. In questa sede abbiamo ripresentato gli emendamenti, che sono stati formalmente accolti. La fase emendativa si è conclusa nel mese di maggio 2025, con l'espressione di parere favorevole alla prosecuzione dell'iter legislativo da

parte dell'Ufficio di Presidenza della 10ª Commissione del Senato. Tuttavia, nonostante l'interesse manifestato da diversi interlocutori politici, ad oggi **i lavori risultano bloccati**. Le discussioni in 10ª Commissione sono rinviate di settimana in settimana e l'ostacolo principale resta il mancato parere dei due Ministeri coinvolti: il Ministero della Salute e il Ministero dell'Economia e delle Finanze. In assenza dei suddetti pareri, gli emendamenti non possono essere votati né incorporati nel testo definitivo.

Questa situazione di stallo rischia di compromettere seriamente un percorso che dura da anni e che oggi più che mai richiede risposte urgenti e misure concrete. L'attività di sensibilizzazione e di pressione istituzionale di AISF non si è mai fermata. Da oltre otto mesi prosegue **lo sciopero della fame a staffetta**, cui aderiscono quotidianamente pazienti, familiari e sostenitori, con testimonianze dirette che mettono in luce la complessità e la gravità della condizione fibromialgica: una patologia che non impatta soltanto sul piano fisico, ma che comporta gravi ripercussioni sul benessere mentale, sulla vita

familiare, sulle relazioni sociali e sull'inserimento lavorativo. Non ci stancheremo mai di denunciare come la fibromialgia sia **una delle patologie più trascurate dal Sistema Sanitario Nazionale** e come i pazienti siano lasciati soli ad affrontare un percorso di cura frammentato, incerto, spesso disumanizzante. Non possiamo accettare una legge che non preveda:

- un impegno economico specifico e strutturato;
- l'inserimento della fibromialgia nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- misure effettive di tutela lavorativa per i pazienti;

• l'attivazione di percorsi di cura multidisciplinari accessibili e omogenei su tutto il territorio nazionale.

Approvare una norma priva di questi elementi significherebbe perpetuare l'invisibilità della fibromialgia e negare ogni possibilità futura di miglioramento per milioni di cittadini. Sarebbe un atto irresponsabile da parte delle istituzioni, oltre che una beffa dopo quasi vent'anni di mobilitazione e impegno civile. Infine, voglio ricordare che siamo in attesa anche dell'approvazione e attuazione del **DPCM - Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di aggiornamento dei**

LEA, pronto dal 2022 grazie al lavoro della Commissione LEA. All'interno di questo importante decreto è stata inserita con il codice O68 la fibromialgia, ma limitatamente alle forme molto severe. Se da un lato ciò può distinguere pazienti di serie A e serie B, dall'altro garantisce un primo riconoscimento della patologia con tutte le tutele e i diritti dovuti.

In conclusione, come Vicepresidente e rappresentante di AISF voglio ribadire che per rispetto della dignità delle persone che ogni giorno convivono con la fibromialgia, non ci fermeremo finché non ci verranno date risposte concrete.



Collage di foto tratte dalla Giornata Mondiale della Fibromialgia 2025

Lavori in corso: il punto su attività e percorsi per il benessere

Gabriella Butera
Responsabile Progetti
AISF ODV



UN VIAGGIO ESPLORATIVO ALLA RICERCA DI SÉ STESSI

In questi mesi AISF ha consolidato il proprio impegno nel sostenere le persone con fibromialgia attraverso una serie di progetti, resi possibili grazie al supporto di enti e istituzioni che hanno creduto nella nostra missione. L'obiettivo rimane promuovere un approccio globale alla malattia, basato su benessere psicofisico, consapevolezza e integrazione sociale.

"Un viaggio esplorativo alla ricerca di sé stessi" – Otto per Mille UCEBI

Grazie ai fondi Otto per Mille dell'Unione Cristiana Evangelica Battista d'Italia (UCEBI), AISF ha potuto avviare un programma articolato che unisce strumenti creativi, movimento e introspezione. Tra le attività: laboratori di poesia e fotografia come strumento di narrazione, corsi di mindfulness, percorsi di umorismo terapeutico, gruppi di supporto psicologico e lezioni di Metodo Feldenkrais®. Il progetto, che coinvolge pazienti e caregiver, punta a **trasformare l'esperienza del dolore cronico in un percorso di consapevolezza e resilienza**, favorendo l'autoefficacia e la qualità della vita.

"I Molti Volti dell'Ascolto" – Otto per Mille Chiesa Valdese

Il progetto finanziato dalla Chiesa Valdese amplia la gamma di interventi mente-corpo già avviati da AISF, coinvolgendo centinaia di pazienti e caregiver in tutta Italia. Le attività, in presenza e online, comprendono corsi di mindfulness, Feldenkrais, scrittura narrativa e gestione delle emo-



Tutte le attività
da Ottobre 2024

Per info:

347 9049966

Gabriella Butera

Progetto sostenuto con i fondi Otto per Mille dell'Unione Cristiana Evangelica Battista d'Italia

zioni. Un aspetto innovativo è **l'attenzione ai volontari, con percorsi di formazione su ascolto attivo e gestione dei conflitti**. L'obiettivo è costruire un sistema integrato di supporto, che non si limiti al paziente, ma abbracci l'intero nucleo familiare.

Progetto Feldenkrais4Life

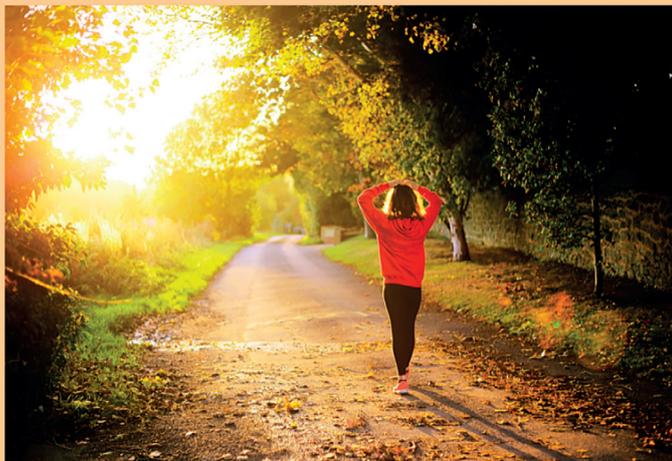
Avviato nel 2023, Feldenkrais4Life ha ormai completato il suo primo ciclo di attività, ottenendo eccellenti risultati. La collaborazione tra insegnanti del Metodo Feldenkrais® e medici specialisti ha permesso di sviluppare un linguaggio comune, offrendo ai pazienti **nuovi strumenti di movimento consapevole e gestione**



feldenkrais4life



“I MOLTIVOLTI DELL’ASCOLTO”



DA MARZO

Nuovi corsi gratuiti per i soci AISF

Info | Gabriella Butera – 347 904 9966



Progetto sostenuto con i fondi
8x1000 della Chiesa Valdese

del dolore. Gli incontri, sia teorici che pratici, hanno dato vita a una rete di professionisti capace di replicare questo modello in diverse realtà associative e cliniche. Numerose testimonianze dei partecipanti evidenziano un miglioramento significativo della mobilità, della percezione corporea e dell'equilibrio emotivo.

Regione Sardegna: “Fibromialgia e Benessere – Percorsi di Salute e Relazioni”

Un contributo straordinario della Regione Sardegna ha permesso ad AISF di avviare una serie di corsi e laboratori dedicati ai pazienti sardi: Feldenkrais, Mindfulness, ginnastica dolce, arteterapia e yoga. Sono stati organizzati anche open day con specialisti e incontri pubblici per informare e sensibilizzare. **La campagna di comunicazione regionale ha raggiunto un ampio pubblico** grazie a materiali

informativi, eventi e promozione digitale, diffondendo la conoscenza della fibromialgia e l'importanza di una diagnosi precoce.

Regione Friuli Venezia Giulia: campagna di sensibilizzazione e sostegno ai pazienti

Nel FVG, AISF ha concluso un anno ricco di eventi e iniziative, reso possibile dal contributo straordinario della Regione. Tra le attività: collo-

qui individuali con i pazienti, incontri mensili informali, open day, corsi di Feldenkrais e Mindfulness, convegni scientifici e campagne mediatiche. Particolare successo ha avuto la Giornata Mondiale della Fibromialgia, con l'illuminazione di palazzi e monumenti regionali e il coinvolgimento attivo delle amministrazioni locali. Queste iniziative hanno permesso di creare **una rete di sostegno concreta e partecipata**, avvicinando nuovi pazienti e sensibilizzando la cittadinanza.

Uno sguardo al futuro

I progetti attualmente in corso testimoniano la crescita costante di AISF e la sua capacità di sviluppare percorsi integrati e personalizzati per la gestione della fibromialgia. Lavorare in sinergia con istituzioni, professionisti e volontari è la chiave per costruire **una comunità consapevole e solidale**, capace di affrontare le sfide di una patologia cronica con nuovi strumenti e prospettive.

Guardando avanti, l'impegno dell'Associazione è rendere queste esperienze sempre più accessibili, strutturate e diffuse sul territorio nazionale. I risultati ottenuti finora ci spronano a continuare lungo questa strada, con la consapevolezza che ogni attività realizzata è il frutto di un ascolto attento dei bisogni dei pazienti. La volontà è quella di offrire risposte concrete, mettendo sempre la persona al centro di ogni percorso, valorizzandone la storia, le risorse e la capacità di cambiamento.

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).

La Rete come alleata e nemica: una tesi sul ruolo dell'attivismo social per le patologie "invisibili"

Sara Sapuppo

Laurea in Scienze e Lingue per la Comunicazione, Università degli Studi di Catania

Il presente articolo nasce dalle riflessioni maturate durante il mio percorso di stesura di tesi triennale. La ricerca ha approfondito le dinamiche dell'attivismo digitale, con particolare attenzione a quello svolto dalle Associazioni, concentrandomi su due patologie ampiamente "invisibilizzate" quali l'endometriosi e la fibromialgia.

Più precisamente, la mia tesi dal titolo "*Forme di attivismo social sulle disabilità 'invisibili': il caso di endometriosi e fibromialgia*" ha avuto come obiettivo principale l'osservazione della comunicazione effettuata dagli attivisti sui social network, in modo da verificare le strategie utilizzate e valutarne l'impatto in termini di **destigmatizzazione e sensibilizzazione nei confronti delle patologie** sopracitate, nonché per stoppare la circolazione di fake news.

In questo scritto illustrerò le metodologie di ricerca e i risultati ottenuti dall'analisi dell'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica (AISF), il cui contributo è stato fondamentale per la costruzione del mio lavoro, offrendomi dati e testimonianze utili a comprendere in modo più approfondito il ruolo degli attivisti nell'epoca digitale.

Fibromialgia: la distorsione mediatica e sociale

Ho diviso la stesura della tesi in tre parti principali, ciascuna volta ad esaminare aspetti diversi delle forme di attivismo.

Inizialmente ho effettuato un excursus sulle patologie, delineando le caratteristiche cliniche e le ripercussioni in ambito sociale e relazionale (con particolare attenzione ad individui di sesso femminile), illustrando le motivazioni per le quali **i pazienti si sentono inascoltati ed invisibili in ambito medico, sociale, istituzionale, familiare.**

Un aspetto molto importante da analizzare è la rappresentazione della disabilità all'interno dei media. Si riportano di seguito i dati del Diversity Media Report del 2024 realizzato dalla fondazione Diversity: i dati riguardano i principali telegiornali italiani, i quali hanno dedicato 548 notizie alla disabilità (pari all'1,3% del totale).

Nel report si precisa che "*Le Specificità, le Disabilità mentali, tipicamente menzionate come "disturbi", e le Disabilità fisiche (sensoriali e motorie) sono le categorie prevalenti, seguite dalle Malattie, oncologiche o genetiche rare, e poi dalle Fragilità, una categoria che non è più dominante,*

come nell'agenda dell'informazione durante la pandemia da Covid-19, ma rimane stabile. I Disturbi psicologici salgono rispetto al 2022, dal 3,3% all'8,8%, mentre la Disabilità in generale decresce dal 13,2% al 7,3%, indicando una positiva tendenza" (Diversity Media Report, 2024).

La fibromialgia è una patologia caratterizzata da ampio ritardo diagnostico, nonché individuata spesso per esclusione di altre patologie: questo elemento, come illustrato all'interno della tesi, genera un peggioramento della qualità della vita nei pazienti i quali, oltre a dover convivere con la sintomatologia debilitante, riferiscono di sentirsi avvolti in **una bolla di invisibilità.**

Le persone affette da fibromialgia si trovano così costrette a mascherare socialmente il proprio dolore, in quanto l'indifferenza pare dilagare anche all'interno della propria cerchia affettiva.

Infatti, il prof. Piercarlo Sarzi Puttini (Presidente AISF) afferma che "*l'esperienza del do-*

lore della FM non può essere definita esclusivamente dall'esperienza fisica [...] ma presenta una dimensione sociale (o invalidazione), che denota sentimenti dolorosi a seguito di conflitti personali, sociali o incomprensioni riguardanti la malattia".

L'intera condizione, per giunta, sembra essere peggiorata dal difficile percorso per il riconoscimento della patologia come cronica ed invalidante all'interno dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).

Successivamente ho brevemente illustrato come la rappresentazione mediatica e social delle disabilità - in particolare modo per patologie ancora poco conosciute come endometriosi e fibromialgia - sia spesso **fuorviante e basata su informazioni errate**, le quali non fanno che peggiorare la situazione di invisibilità.

In questo contesto, si rivela fondamentale il ruolo svolto dagli attivisti, grazie ai quali le piattaforme diventano dei luoghi di incontro virtuale fra

Specificità (Tot N=548; 100,0%)

Specificità	Notizie (%)
Disabilità mentali	21,2%
Disabilità fisiche (sensoriali e motorie)	19,9%
Malattie oncologiche	15,0%
Malattie genetiche rare	14,2%
Fragilità	13,7%
Disturbi psicologici	8,8%
Disabilità in generale	7,3%

Focus delle notizie (Tot N=548; Top 10, 91.4%)

Focus	Notizie (%)
Beneficenza, Solidarietà e Sensibilizzazione	18,8%
Problemi psichiatrici e atti criminali	15,0%
Sanità e ricerca scientifica	13,7%
Disabilità e/o malattie persone famose	10,9%
Fine vita (eutanasia o suicidio assistito)	10,6%
Abilismo e discriminazioni	6,6%
Clochard	4,6%
Maltrattamenti e violenze	4,4%
Tragedie, incidenti e scomparse	3,5%
Inclusione\esclusione (scuola e lavoro)	3,5%

pazienti, rappresentanti delle associazioni e personale sanitario.

La comunicazione come arma contro l'invisibilità

In seguito, ho effettuato un'analisi delle piattaforme Facebook e Instagram, con focus sui profili ufficiali di AISF e sul profilo Instagram del magazine Fibromialgia La Rivista Italiana (edito da AISF), in modo da studiare le strategie utilizzate e verificarne le più efficaci.

I profili sono stati osservati tra dicembre 2024 e febbraio 2025, sono stati sottoposti ad un'analisi sia quantitativa (numero di follower, like, commenti, condivisioni) che qualitativa (il linguaggio utilizzato, la grafica scelta, le interazioni ottenute).

Per quanto riguarda i profili ufficiali di AISF, si è constatato che il formato maggiormente apprezzato dalla community è quello video, in particolare modo le dirette Facebook effettuate dalla Vicepresidente AISF Giusy Fabio, nonché i **post informativi e divulgativi riguardanti le novità legislative e terapeutiche.**

Per quanto riguarda il linguaggio utilizzato, è emersa una distinzione a seconda del formato comunicativo scelto: nei video e negli appelli, ad esempio, il registro risulta perlopiù colloquiale; al contrario, nei post a carattere divulgativo il tono si fa più formale, in linea con l'obiettivo informativo.

Analizzando i commenti degli utenti si osserva invece un linguaggio tendenzialmente informale, con tratti tipici della comunicazione digitale, quali abbreviazioni e una punteggiatura non convenzionale.

La voce degli attivisti

L'analisi è stata poi arricchita da un'intervista effettuata con la Vicepresidente AISF Giusy Fabio.

La conversazione si è concentrata su diversi nuclei di interesse, tra i quali di particolare importanza le *mission* perseguite dell'Associazione.

Dalle sue dichiarazioni è emerso con chiarezza come **l'informazione e la formazione siano due dei principali obiettivi di AISF**; in tale ambito i social risultano essere un canale privilegiato, in grado

di favorire una comunicazione capillare, immediata e veloce, raggiungendo un grande numero di persone. Inoltre, ha posto l'accento sull'importanza della diffusione di contenuti affidabili e validi scientificamente, sia per quanto riguarda i post informativi sia per le testimonianze dei pazienti.

L'attivismo social si configura così non solo come uno strumento di rivendicazione di diritti legati alla patologia, ma anche come **una forma di contrasto alla disinformazione**, che spesso si diffonde nelle pieghe delle critiche rivolte all'operato dell'Associazione stessa.

A tal proposito, Giusy Fabio ha dichiarato di essere disponibile ad accogliere e ospitare solo osservazioni costruttive, evidenziando l'importanza del dialogo fondato su basi solide e reciprocamente rispettose.

La restante parte dell'intervista ha approfondito aspetti di natura più tecnica, utili a supportare l'analisi condotta, quali la progettazione grafica dei contenuti, la selezione dei post e le modalità di interazione della community.

Tra gli elementi emersi, risulta particolarmente significativo quanto riferito dalla Vicepresidente in merito alla partecipazione: pur non riscontrando variazioni rilevanti nel *tone of voice*, ha osservato una certa reticenza da parte dei più giovani sia nel condividere pubblicamente esperienze e disagi, sia nella richiesta di informazioni; infatti, sembrano preferire modalità più private come la chat.

Con la mia tesi ho tentato di dimostrare come **un uso consapevole e strategico dei social network** possa rappresentare non solo un potente strumento di divulgazione scientifica e sensibilizzazione, ma anche un mezzo per arrivare a un riconoscimento adeguato di patologie ancora troppo trascurate. In piccola parte spero di aver contribuito a dare voce a chi, troppo spesso, vive nell'invisibilità.

BIBLIOGRAFIA

- Sarzi Puttini, P., *Dolore fisico e dolore sociale*, il caleidoscopio n. 21, giugno 2023. <https://sindromefibromialgica.it/dolore-fisico-e-dolore-sociale/>
- Hadley, B., McDonald, D. (Eds.), 2018. *The Routledge Handbook of Disability Arts, Culture, and Media*, Taylor & Francis, UK
- Facchin, F., 2023. *L'endometriosi tra ricerca e ascolto clinico. La persona, i legami, la società*, Franco Angeli Edizioni, Milano
- Diversity Media Awards, 2024. *Diversity Media research Report 2024* [PDF]. https://www.diversitymediaawards.it/wp-content/uploads/2024/07/Diversity-Media-Research-Report-2024_accessible.pdf

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 - vicepresidenza@sindromefibromialgica.it