CoCciNeLLa BLU

e-mail | club.inguaribile@gmail.com
sito | www.inguaribilevogliadivivere.it
canale ufficiale YouTube | Club L'inguaribile voglia di vivere
gruppo ufficiale facebook | @inguaribilevogliadivivere
poste italiane Spa | spedizione in abbonamento postale 70% _ CN/FC

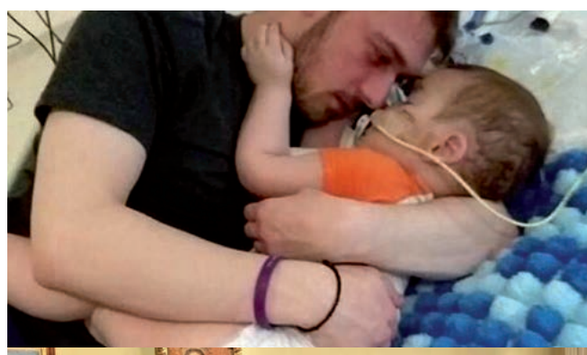
Newsletter di informazione del CLuB L'iNgUaRibiLe VogLiA di VIvERe | giugno 2018 | 1.08

La vita non è una malattia

Massimo Pandolfi (*)

Vedo Alfie e penso a Paolo. Alfie sapete tutti chi era: quel bambino che Stato, comunità scientifica e giudici hanno deciso che doveva morire. Il verdetto è arrivato da un'entità astratta, non ci sono nomi né cognomi, non c'è "carne".
Paolo Marchiori invece è il nostro amico, socio e consigliere, colonna del Club L'inguaribile voglia di vivere. Eravamo una tentina quando siamo andati a trovarlo a casa sua. Un'ora con lui e ti trovi rigenerato, carico a palla, pieno di inguaribile voglia di vivere.
Vedi Alfie e pensi a Paolo perchè Paolo non è altro che un Alfie più grande. Come Alfie vive grazie a una maschera che lo fa respirare. È malato di SLA e la malattia purtroppo avanza, anche se lui non molla. Non parla più? Pazienza. Ha imparato ad usare un comunicatore vocale. Vive, comunica, è felice o triste, dà felicità o tristezza, a seconda dei momenti. Come capita a tutti noi... 'sani' e la parola 'sani' la metto appositamente fra virgolette. Così è un'esistenza. Il mistero. La vita appunto.
C'era un dato di fatto su Alfie: non era un malato terminale a meno che non si dica che la vita è una malattia e allora ognuno di noi è un malato terminale. Alfie era un malato grave, che non ha espresso il desiderio di farla finita (era poco più che un neonato, non poteva), men che meno i suoi genitori che hanno lottato con un coraggio da leoni per tenerlo in vita.
Qui si è ribaltata la questione che teneva banco fino ad alcuni mesi fa e cioè: l'autodeterminazione, il diritto del singolo di poter scegliere cosa fare della propria vita. Viverla o interromperla. Il presunto diritto di vivere identico a quello di morire.

Con Alfie, si nega addirittura il diritto di un bimbo e dei suoi genitori di vivere. Questa - e scusate se uso termini pesanti ma le cose vanno dette con il nome giusto - è una deriva eugenetica dell'umanità. Con quale diritto un'entità astratta può decidere se una persona è degna di vivere o di morire? Ciò capita solo nei paesi dove è in vigore la pena di morte. Oppure nella testa degli assassini.
Dicono: Alfie avrebbe sofferto tanto. Probabile, se volete anche sicuro. Ma la vita, amici, è anche sofferenza. Il che non vuol dire essere masochisti, ma affrontare la realtà.



IL PICCOLO ALFIE CON IL SUO PAPÀ E DIVERSI COMPONENTI DEL NOSTRO CLUB L'INGUARIBILE VOGLIA DI VIVERE INSIEME A PAOLO MARCHIORI

Paolo soffre, ma vive. Sa essere felice, ci rende felice. Paolo può decidere per se stesso, Alfie no, neanche i suoi genitori. L'ultima parola l'ha avuta un bacchettone qualunque.

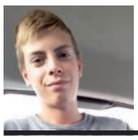
SEGUE A PAGINA 3

(*) presidente del Club L'inguaribile voglia di vivere

A Salò (Brescia) ospiti del consigliere Luca Amarelli e di sua moglie Anna, abbiamo svolto l'annuale assemblea dei soci. Approvato il bilancio, illustrati i progetti per il 2018 e dopo un confronto su alcune linee guida per il futuro, siamo andati a trovare Paolo Marchiori, altro consigliere del Club. Un incontro fantastico che ha arricchito tutti noi

DANIEL DE ROSSI CON PAOLO MARCHIORI: DUE COLONNE DEL CLUB
A SINISTRA DANIEL CON MARCO FABBRI E MASSIMO PANDOLFI

Un incontro, una festa



di Daniel De Rossi (*)

Oggi si tiene l'incontro con il Club l'Inguaribile Voglia di Vivere, aspetto sempre queste giornate, e spero di farvi capire cosa vuol dire appartenere al Club. Ho conosciuto il Club da ragazzino, all'epoca era il 2010, siamo ad Oropa per un incontro del Centro Volontari della Sofferenza, un'associazione di cui faccio parte nel quale valorizzano le persone con difficoltà. Incontro Paolo Marchiori che diventerà poi non solo un "amico" ma la mia luce e il mio mentore con un dono per me! Ha una maglietta blu, semplice ma con un simbolo che mi incuriosisce: una coccinella blu e una scritta: vivo perché qualcuno mi ama. Qui inizio allora come il mio solito a far mille domande e lui mi spiega di cosa si tratta, affascinato inizio a seguire questo club. Come avrete capito all'epoca era considerato solo un giorno qualsiasi, mentre oggi dietro a quel regalo inaspettato, ho ricevuto questo dono: un grandissimo cuore di chi anche solo per un solo istante pensa a te, ho scoperto un nuovo mondo fatto non solo di persone ma di umanità, di attenzione per gli altri.

Mi sono commosso perché hanno saputo ogni volta leggermi nel profondo del mio cuore e dell'anima, mi hanno sempre sostenuto e accompagnato in ogni situazione rendendo ogni momento unico da quel primo giorno che ci siamo conosciuti, i miei sogni sono stati realizzati grazie a voi, come ad esempio Lourdes al quale partecipo ogni anno, un altro potrebbe essere la giornata di oggi, non so descrivere quello che provo ma è stupendo.

Qui a Salò oggi incontro di nuovo la mia famiglia, anche se, ognuno arriva da parti diverse, sembra una festa di Natale, Pasqua o solo per incontrarsi, ci si abbraccia, si sorride, e tutti i pensieri negativi volano via, non si sente il peso del viaggio affrontato né si pensa a quanto sarai stanco domani, il momento è ORA, il cuore si scalda, io cerco per carattere di restare un pochino in disparte essendo un ragazzo e loro sono uomini con mille esperienze che vorrei aver fatto anche io, ma la cosa che sorprende è la semplicità di come loro si rapportano con te, ti coinvolgono come se fossi uno di loro, ti fanno sentire che tu puoi fare grandi cose, che loro contano su di te, e il mio cuore scoppia di felicità.

E proprio oggi una sorpresa inaspettata, ci soffermiamo per il pranzo, al mio tavolo si siedono loro insieme a me, rendendomi ancora più felice, parliamo di tutto, ascoltano i miei progetti anche insignificanti, e all'improvviso un dolce con una candelina, si sono mobilitati per pensare al mio compleanno ed eccomi a festeggiare il mio 18mo. con la mia nuova famiglia. Grazie amici per avermi donato la possibilità di entrare in un mondo meraviglioso, grazie per avermi donato una sensazione gradevole e indistinta e per aver ancora più accentuato la mia voglia di far provare queste sensazioni ad altre persone aiutandole con i nostri piccoli ma enormi doni.

Quindi a chiunque incontrerò farò conoscere questo nuovo mondo, questo gruppo in cui possiamo mettere in pratica i nostri e i vostri sogni con il solo potere dell'amore per gli altri.

(*) Socio del Club L'inguaribile voglia di vivere

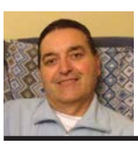
LUISELLA MOGNATO E PAOLO MARCHIORI ALLE PRESE COL COMUNICATORE VOCALE E A DESTRA MASSIMO PANDOLFI CON LUCA AMARELLI

SEGUE DA PAGINA 1

A questo bacchettone - quella parte di lui che non è una persona fisica, ma un'entità astratta, una corrente di pensiero - magari un giorno verrà in mente che anche un malato di Alzheimer è meglio farlo morire. Che è peggio lui di Alfie. Non capisce più nulla, delira, fa impazzire i familiari, è un costo sociale. Già, alla fine della fiera c'è sempre,purtroppo, una gigantesca questione economica. Come la mettiamo?
Vorrei dedicare le ultime due righe di questo articolo a quel bacchettone che decide, sì, ma in questo caso non l'entità astratta o la corrente di pensiero, ma l'essere umano con cuore, anima e cervello che c'è, da qualche parte ci deve essere in quel bacchettone. L'entità carnale. Ecco, a lui dico questo: chi sei tu, bacchettone, per permetterti di dire "basta, non sei più degno di vivere?"

Massimo Pandolfi

Lettera a un malato



di Paolo Marchiori (*)

Ciao Agostino,
ho saputo che non stai bene e che in questo momento hai tante difficoltà... Io mi presento, mi chiamo Paolo e mi trovo nella stanza numero due, sono qui dal dieci novembre e forse a giorni torno a casa. Ho la SLA, non so se la conosci, è una malattia che ti toglie tutto, ti paralizza il corpo, e posso solo scrivere con gli occhi tramite un comunicatore ottico... Sono in questo reparto, perché ho avuto problemi di intestino e altre complicazioni. Le mie giornate andando avanti diventeranno sempre più faticose, e so che non essendoci una cura mi porterà alla morte, perciò il tempo che mi rimane lo voglio vivere al massimo delle mie possibilità. Ho capito che abbiamo una sola vita e va vissuta, il tempo che perdiamo a fare niente è sprecato. Non torna più, lo abbiamo buttato via, ed è un peccato, perché è come non vivere. Tutti hanno un attimo di sbandamento, quando subentra un problema fisico, è successo anche a me, ma dovevo reagire per me, e le persone che mi erano accanto, soprattutto mio figlio. Già era un po' pensieroso, non potevo farmi vedere triste, ed ho imparato a sorridere con tutti, io stavo meglio e vedendomi così, c'era un clima più sereno. Ogni giorno senza sorriso è perduto, è come una giornata di sole, l'umore è positivo, mentre una giornata nuvolosa, porta tristezza. Agostino non ti conosco e non so niente di te, perdonami se ti ho scritto queste righe. Nessuno mi ha chiesto niente, è stato una mia iniziativa, ho solo sentito "il paziente ha rifiutato la terapia, perché è stanco". Quindi ho chiesto come mai? La risposta: "è un po' giù" allora ho chiesto il tuo nome, e se potevo scriverti, risposta: "tu fai, poi se vorrà leggere bene, altrimenti la teniamo noi". Non so se sei sposato, se hai dei figli, ma sicuramente avrai qualcuno vicino a te, devi lottare e reagire, anche per loro. Non è facile affrontare certe prove della vita, te lo dice uno che ne ha passate, e ne passa ancora, ma non abbiamo alternative. Sono convinto che verrai a stare meglio, ma devi metterci un po' della tua volontà. Ti prometto che ti ricorderò nelle mie preghiere, ma anche tu chiedi alla Madonna di aiutarti e ringrazia con la preghiera. Se non credi, e sei ateo, ti chiedo scusa, farò io per te, offrirò la mia sofferenza per te. Ti voglio bene perché voglio il tuo bene. Un abbraccio.

(*) Consigliere del Club L'inguaribile voglia di vivere

La new entry Fabio Conti

L'assembea dei soci ha deliberato ufficialmente l'ingresso nel consiglio direttivo di Fabio Conti già responsabile della nostra comunicazione sul web.
Prende il posto del compianto Onorio Pandolfi, deceduto due anni fa. A Fabio tanti auguri di buon lavoro!

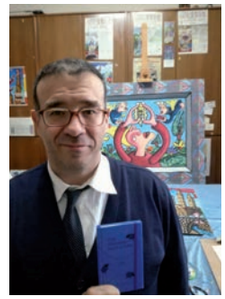
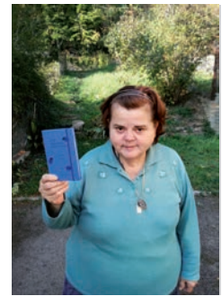
Agendina-mania

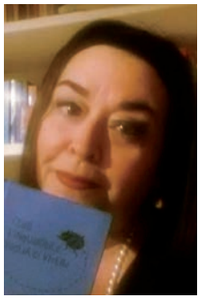
L'inguaribile selfie

Anche quest'anno abbiamo distribuito con la Tipolitografia Valbonesi un'enormità di agendine. Grazie! Grazie di cuori a tutti perchè in questo modo aiutiamo a diffondere il club e ad aiutare i nostri amici.
Ormai, fra l'altro, non riusciamo più a contenere la straripante voglia di selfie (ovviamente con l'agendina in mano) che ha..contagiato centinaia di nostri amici. 'Colpa' del nostro vicepresidente Marco Fabbri che ha lanciato la moda. In queste due pagine pubblichiamo solo una piccola parte di queste immagini, se andate nella nostra pagina ufficiale facebook e (sempre su FB) negli amici del club, troverete anche tutte le altre.

Il colore del 2019

Stiamo colorando il mondo. Ma che colore volete per l'agendina del Club 2019? Scriveteci i vostri suggerimenti a club.inguaribile@gmail.com

KEPIZZA
Solo personale autorizzato


CLUB
L'INGIUSTRIBILE
VOGLIA di VIVERE
2018

CLUB
L'INGIUSTRIBILE
VOGLIA di VIVERE

CLUB
L'INGIUSTRIBILE
VOGLIA di VIVERE

Un abbraccio lungo un anno

Anche per il 2018 ci proviamo. Ci proviamo ad aiutare i nostri amici malati o disabili. A sostenerli nella loro vita o a realizzare i loro sogni. Abbiamo ricevuto diversi messaggi di persone, amici, che chiedono di poter incontrare Vasco o Valentino Rossi, la Juventus, Donnarumma. Per qualcuno di loro (vedi Donnarumma nella pagina a fianco) ci siamo riusciti, per altri ci stiamo provando. Anche se questi risultati non dipendono ovviamente solo da noi, ma anche e soprattutto dalla disponibilitá dei campioni e dei loro entourage ad accoglierci.
Detto questo, abbiamo già finanziato i viaggi a Lourdes per Daniel De Rossi e un gruppo di altri amici, come da richiesta del nostro consigliere Paolo Marchiori, anche quest'anno abbiamo poi aiutato Cristina Betti, su sollecitazione ricevuta da Monica Pandolfi a trovare un'assistente casalinga, così come aiuteremo Giorgio Bettinsoli a portare i suoi/nostri amici al mare.
Mare, estate: come ogni anno Max Tresoldi e famiglia vanno in Puglia e noi li aiuteremo a portare con loro anche un gruppo di amici, la tribù di amici che da sempre stringe i Tresoldi in un caloroso abbraccio. E contribuiremo al ritorno estivi in famiglia anche della nostra colonna Patrizia Donati. Con la Casa dei Risvegli abbiamo intrapreso un cammino per sostenere e aiutare il giovane Francesco Cannova ad esprimere al meglio il suo talentuoso hobby: la fotografia. E poi... chissà che non spuntino altri sogni da realizzare. La nostra fabbrica è pronta a costruirli, realizzarli.

SOPRA, FRANCESCO CANNOVA;
A SINISTRA PATRIZIA DONATI CON GLI AMICI DEL CLUB
E PAOLO MARCHIORI CON DANIEL DE ROSSI A LOURDES

Il vino del pittore

Franco Grota, il nostro amico pittore dal cuore grande e con un vulcano di idee, ha creato per una serata un'etichetta personalizzata e dedicata al Club L'inguaribile voglia di vivere. Come potete vedere sull'etichetta, l'omino tiene in mano l'agendina 2018 del Club. Un pezzo unico, come uniche e bellissime sono le opere che realizza. In questa impresa ha coinvolto l'amico Cristian Mengozzi della cantina Sadivino di Trivella di Predappio sulle colline romagnole (www.sadivino.it).
Così è nato il bottiglione di Sangiovese dell'Inguaribile voglia di vivere.
Un grazie speciale a Franco e Cristian che hanno donato tutto gratuitamente. Il ricavato della vendita andrá interamente per i progetti di sostegno dei nostri amici ammalati e disabili.

FRANCO GROTA (A DESTRA)
CON CRISTIAN MENGOZZI

DONNARUMMA E
IL PICCOLO FRANCESCO

Il bambino e il campione

Il videomessaggio del portiere della Nazionale Donnarumma al piccolo Francesco

di Luisella Mognato (*)

Nel mese di novembre 2017, attraverso la pagina Facebook del nostro Club siamo stati contattati da Carmela di Castellaneta (TA) per esaudire il desiderio del piccolo Francesco, figlio di suoi carissimi amici, al quale era stato diagnosticato un grave tumore al cervello.
Carmela voleva far incontrare Francesco con il portiere del Milan, Donnarumma, suo idolo, così da regalargli una super "dose di felicità"!
D'accordo con il Direttivo, mi sono mossa e ho contattato telefonicamente Carmela per capire e soprattutto far sentire a Francesco e ai suoi genitori che il nostro Club era vicino con la preghiera e tutto il nostro affetto e che avremmo provato a realizzare il suo desiderio...
Grazie al nostro carissimo amico (e socio fondatore del club) Antonio Palmieri che ci ha aperto le porte del Milan, siamo riusciti a far pervenire a Francesco, il giorno del suo nono compleanno, passato in ospedale, un video dove Donnarumma lo salutava e lo incoraggiava a lottare per vincere la malattia. Francesco non stava più nella pelle per la sorpresa e la gioia e i suoi genitori erano commossi nel vederlo sorridere, finalmente sereno, dopo tutto questo tempo di sofferenza. Ora Francesco sta terminando la radioterapia e la strada è ancora in salita ma siamo certi che lotterà come un guerriero per poter sconfiggere la sua malattia. Noi desideriamo e tenteremo di andare fino in fondo perché possa incontrare personalmente Donnarumma e regalare così
a Francesco una gioia grande!

(*) vicepresidente del club L'inguaribile voglia di vivere

Sulla nostra pagina Facebook
(Club L'inguaribile voglia di vivere)
il videomessaggio di Donarumma

Testimoni di un risveglio

di Marco Fabbri (*)

Hanno incontrato il mistero, per alcuni di loro è come essere ri-nati. Lo scorso mese di aprile anche il nostro club ha vissuto una giornata splendida a Bologna. Moderato da Massimo Pandolfi, si é infatti svolto nell'ambito di Exposanitá un toccante incontro organizzato dalla Casa dei Risvegli e dagli Amici di Luca, la struttura fortissimamente voluto da Fulvio De Nigris e Maria Vaccari, i genitori di Luca, il ragazzo morto dopo il coma.

La cosa bella, toccante, commovente e costruttiva della giornata è che si sono incontrati e hanno reso testimonianza tanti ospiti della Casa dei Risvegli, gente che è entrata in coma e ne é uscita.

Nella foto di presentazione dell'evento (e che presentiamo in questa pagina) ci sono le facce di persone che hanno attraversato il coma e che ne sono uscite. Ognuno ha una storia da raccontare, ognuno un percorso che in qualche modo ha cambiato il suo stile di vita. Sono i nostri testimoni - spiegava Fulvio De Nigris - testimoni di una sfida, di un percorso terapeutico, di una battaglia che hanno compiuto, del coraggio che hanno cercato e spesso trovato. Sono testimoni di un momento della loro vita che è inciampato nel presente cambiando il loro futuro. Un futuro che hanno provato a condividere con la propria famiglia, i propri cari, i loro amici, cercando di allontanare la solitudine. Sono persone che vogliono essere sempre più visibili, nei loro bisogni, nei loro problemi, nel desiderio legittimo di un'affermazione intellettiva, affettiva, con i loro simili, abili e con disabilità.

È stato bellissimo anche per noi incontrarli, vederli incontrarsi, abbracciarsi.

(*) Vicepresidente del Club L'inguaribile voglia di vivere

SOPRA ALCUNE DELLE PERSONE FINITE IN COMA
E PASSATE DALLA CASA DEI RISVEGLI.
SOTTO FOTO DI GRUPPO AD EXPOSANITÀ

ANNO 8 / NUMERO 1 / GIUGNO 2018

DIRETTORE RESPONSABILE
Massimiliano Pandolfi
Via Sendi, 41
47034 Forlimpopoli **AUTORIZZAZIONE**
Cron. 1117 del 23_05_2011
Registro Stampe n. 15/11 **EDITORE**
Tipolitografia Valbonesi
Via Rio Becca, 2/b
47121 Forlì
Tel | 0543 754093
Fax | 0543 754418
e-mail | info@tipovalbonesi.it
PROGETTAZIONE GRAFICA
(t)raparentesi
A.d. Loris Monti **STAMPA**
Tipolitografia Valbonesi
Forlì

CoCciNeLLa BLU
Newsletter
di informazione del
CLuB L'iNgUaRibiLe VogLiA di VIvERe