

CoCciNeLLa BLU



mail club.inguaribile@gmail.com

sito www.inguaribilevogliadivivere.it

canale ufficiale
YouTube www.youtube.com/user/ivdivere

gruppo ufficiale
facebook www.facebook.com/group.php?gid=109225049115194

poste italiane Spa spedizione in abbonamento postale 70% _ CN/FC



FONDAZIONE
CASSA DEI RISPARMI DI FORLÌ

Newsletter di informazione del

CLuB L'iNgUaRibiLe VogLiA di VivERe

novembre
2011

1.02

La carezza del Papa



Massimo Pandolfi (*)

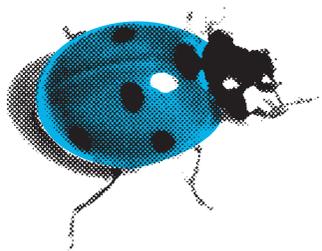
Confesso: mi tremavano un po' le gambe. Mi capirete, spero. Non mi era mai capitato di incontrare il Papa, un Papa. È successo il 19 giugno scorso, a San Marino; a nome del mio giornale _ Il Resto del Carlino-II Giorno-La Nazione _ e a nome anche del club L'Inguaribile voglia di vivere che ho l'onore di presiedere, sono stato ricevuto privata-

mente, per alcuni minuti, dal Santo Padre Benedetto XVI. Nel corso della nostra breve conversazione, ho spiegato al Pontefice cos'è il nostro club, cosa abbiamo fatto e cosa cerchiamo di fare. Gli ho detto che per noi la malattia o la disabilità non sono degli handicap che trasformano per forza la vita in un'esistenza di serie B. No, nel mistero della sofferenza e della gioia, della povertà e dell'amore, della ricchezza e della povertà, ognuno di noi ha la pos-

sibilità di fare un cammino da Champions League, altro che serie B!

Poi ho raccontato al Pontefice che abbiamo iniziato ad aiutare malati e disabili a realizzare i loro desideri o sogni. Il Papa mi ha ascoltato con attenzione, ha sorriso, si è complimentato con noi e ha dato la benedizione al Club L'inguaribile voglia di vivere, cioè anche a tutti voi. È stato un momento che non dimenticherò mai e che ho il piacere di condividere

(continua a pagina 4) >

*Marina Gamberi Gagliardi*

Ho incontrato Patrizia circa un anno fa. Non conoscevo né lei né la sua storia. Massimo Pandolfi mi aveva parlato di questa amica ammalata e immobilizzata, ma prima di incontrarla non avevo la più pallida idea di ciò che avrei visto, sentito, provato. La prima sensazione è stata quella di una situazione tragica e densa di compassione. Poi, dopo alcuni minuti, i suoi occhi hanno iniziato a penetrare nei miei sentimenti fino all'anima, provocandomi quasi uno sconvolgimento. Sono scomparse tutte le sensazioni precedenti e quasi fisicamente ho avvertito una corrente di forza e umanità che ho incontrato poche volte nella mia vita. Nella brochure dell'Inguaribile voglia di Vivere ho letto la sua storia e dentro di me si sono fuse tutte queste emozioni. Giorgia amava il mare, Patrizia ama il mare. La terribile malattia ha bloccato il suo corpo, ma non i suoi sogni e la sua voglia di vivere. E tantomeno la sua capacità di comunicare nonostante non abbia la parola. Ho raccontato di lei a Giampiero, mio marito, il babbo di Giorgia. Ecco, in quel momento abbiamo capito che se Giorgia avesse conosciuto Patrizia avrebbe desiderato realizzare il suo sogno. Noi abbiamo realizzato al posto suo il sogno di Patrizia offrendole il dono di questa vacanza. Giorgia ora vive "nella stanza accanto", ma ha la stessa capacità di Patrizia di comunicare a noi ciò che vuole che facciamo, e noi siamo ben lieti di mettere in pratica questi suoi desideri come sempre abbiamo fatto quando era con noi. La magia di tutta questa storia secondo noi sta nell'amore, una parola-valigia che contiene tutti i sentimenti che un es-

sere umano può provare, ma che si deve imparare ad assorbire. Solo in questo modo il cuore si apre e si iniziano ad avvertire cose guardate ma mai viste. E questo, solo questo, è il senso della vita, con una ricchezza interiore che ricarica di un calore che va oltre ogni possibile altra ricchezza materiale. Patrizia è tornata, ma troverà sempre qualcuno che proverà la gioia di farla tornare a quel mare che tanto ama, perché lei continuerà ad accendere nel cuore di chi il cuore tiene aperto la gioia di donare. Grazie Patrizia, grazie per averci insegnato tutto questo.



Severino Rossini
L'emozione di un incontro.



Severino Rossini

Uno dei primi progetti portati a termine dal club L'inguaribile voglia di vivere è datato un anno fa. Nel novembre del 2011, infatti, grazie alla collaborazione con l'Aisla e al fattivo contributo del nostro socio fondatore, onorevole Antonio Palmieri, abbiamo realizzato il sogno di un nostro caro amico, Severino Rossini, da anni malato di Sla. Lui è supertifoso del Milan e il club è riuscito a portarlo per un giorno nel ritiro della squadra rossonera. Severino ha scritto per noi un breve ricordo di quella giornata indimenticabile.

Era dalla primavera del 2007 che, a causa del peggioramento della mia malattia, la SLA, non scendevo dal letto e non uscivo dalla mia camera. Io sono stato un uomo di movimento, facevo l'insegnante di educazione fisica e l'allenatore di una squadra agonistica di nuoto. Il mio lavoro/passione mi ha portato in giro per il mondo. Potete ben immaginare la gioia, l'emozione ecc., quando mi è stata prospettata dal club 'L'inguaribile voglia di vivere' la possibilità di andare a S.Siro ad assistere ad una partita del Milan, la mia squadra del cuore.

La mia felicità era grande sia perché potevo rivedere dal vivo i giocatori della mia squadra ma soprattutto perché era la mia prima uscita dopo più di tre anni.

Non dormivo neanche di notte e pensavo alle emozioni che avrei provato. Sarebbe stato molto bello anche se avrei dovuto vedere i giocatori sdraiato su una barella.

La prima delusione è arrivata quando la società di calcio mi fa sapere che era troppo rischioso, visto il mio stato di salute, stare in mezzo a tante persone che non sono sempre tranquille quando assistono ad una partita. Ecco vuoi vedere che anche questa volta la vince lei (la SLA)! Non è possibile, voglio uscire e vedere la mia squadra.

Detto e fatto, arriva la proposta di andare a Milanello ad assistere ad un allenamento.

Il 25 novembre dopo che mio figlio Marco con pazienza convince Carla (mia moglie, sempre in ansia per me)

ad andare con la mia macchina attrezzata, partiamo verso la fine della mattinata per Milanello. Arriviamo a destinazione senza problemi, non sento neppure gli sbalottamenti della macchina e tutti gli ausili che stringono per tenermi legato alla carrozzina che mi sembra diventata una comoda poltrona.

Al Club ci accolgono con attenzione e cordialità, sono uno dei pochi ospiti in un ambiente che sembra blindato. Sono emozionato. Ci fanno accomodare in una saletta dove posso vedere uno ad uno l'allenatore ed i giocatori che si informano della mia salute, firmano autografi e si fanno fotografare con me. Sono al settimo cielo, il tempo passa velocissimo e all'ora prevista mi portano sul campo per vedere l'allenamento - mi regalano anche una maglia (la terrò per le grandi occasioni sportive)!

Siamo a fine novembre e l'aria è fredda per me. A malincuore, dopo un'ora circa, devo lasciare il campo e ritornare a casa. La mia mente però ha registrato tutto come in un film. Oltre ad aver visto il Milan ho riprovato le emozioni dell'allenatore come sono stato per tutta la mia vita lavorativa. Ero stanchissimo ma felice.

SEVERINO ROSSINI (SOTTO) SUPERTIFOSO DEL MILAN, CON GATTUSO, CON LA MOGLIE CARLA E CON UN GRUPPO DI SOCI DEL NOSTRO CLUB



a sinistra PATRIZIA DONATI AL MARE

sotto INSIEME AI FAMILIARI E A MASSIMO PANDOLFII, DURANTE LA FESTA AI GIARDINI ORSELLI DI FORLÌ E DURANTE UN 'APERITIVO' ORGANIZZATO PER GLI AMICI A VISERBELLA DI RIMINI



Uno stupore infinito

Il 22 settembre scorso è stato un giorno speciale per il nostro club: a Cassano Magnago (Varese), uno dei centri dove l'inguaribile voglia di vivere ha preso più piede, l'amministrazione comunale ha consegnato la cittadinanza onoraria alla nostra vicepresidente Mirella Marongiu, vedova di Carlo, malato di sla morto tre anni fa. Dall'esperienza della malattia e di una disabilità sempre più invadente, da Carlo e Mirella è partita una storia d'amore e di inguaribile voglia di vivere che ha contagiato mezza Sardegna (loro sono originari di Narbolia, in provincia di Oristano) e anche molte città italiane. Mirella continua ad andare in giro per raccontare come si può vivere così, anche se il compagno di una vita non riusciva negli ultimi anni neanche più a muovere gli occhi. Proprio da uno di questi incontri-testimonianza di Mirella, nel 2010, Massimo Pandolfi da Cassano Magnago lanciò questa proposta un po' provocatoria: visto che alcune città italiane hanno dato o vogliono dare la cittadinanza onoraria al papà di Eluana Englaro - disse Pandolfi - perchè Cassano non va controcorrente e la cittadinanza onoraria la concede a chi invece ha abbracciato la libertà totale, che non è quella di 'staccare la spina' quando ad un certo punto non ce la fai più, ma quella di continuare a cercare tutte le strade che possano dare un significato alla propria esistenza? La proposta di Pandolfi - spinta anche dai tanti soci cassanesi del club L'inguaribile voglia di vivere - è stata accolta e così, giovedì 22 settembre, nel corso della festa patronale, Mirella Marongiu ha ricevuto la cittadinanza onoraria. Complimenti a lei e a tutta la città di Cassano Magnago. Ecco la motivazione con cui l'amministrazione comunale ha deciso di dare il riconoscimento a Mirella: "Testimone ed esempio di amore alla vita anche nelle sue forme più dolorose, vivendo in prima persona il valore della 'cura' accanto a suo marito, non solo come sinonimo di guarigione ma soprattutto come 'prendersi carico di...', una delle forme più alte di compagnia umana".

MIRELLA MARONGIU
CON SUO MARITO
CARLO PRIMA E
DOPO LA MALATTIA.



Mirella Marongiu (*)

Sono già trascorsi tre anni da quando la maledetta, così Carlo chiamava la sua malattia (la sla), ha vinto la sua battaglia distruggendo il corpo ma non l'anima del mio adorato compagno di vita. Carlo sperava di vincere, oserei dire che comunque non ha perso!

Non è più con me e con noi ma l'eredità che ci ha lasciato rimarrà per sempre...per i nostri figli, per i nostri nipoti, per i giovani di oggi e di domani. Non mi stancherò mai di raccontare di lui, di co-

me ha affrontato la sofferenza, della sua **INGUARIBILE VOGLIA DI VIVERE**, della speranza, della sua fede grande, del suo coraggio e del suo grande amore per me, per tutti e soprattutto per la vita. Diceva sempre che la vita è una cosa meravigliosa e vale sempre la pena di essere vissuta, non importa come...

E lui ha vissuto nella carne quel "non importa come...". La malattia gli aveva lasciato solo gli occhi per comunicare e negli ultimi anni anche

quelle due finestre luminose non irradiavano più quella luce meravigliosa che mi permettevano di capire le sue emozioni....

Oggi tengo vivo il suo ricordo incontrando tante persone di ogni età.

Nel nostro percorso è avvenuto il miracolo, non quello che avevamo chiesto noi, la sua guarigione, ma altri, tanti altri... Aprendo la porta al mondo ci ha permesso di incontrare e conoscere tante persone, sono nate amicizie speciali, semplice-

Massimo Pandolfi (segue dalla prima pagina) <

con i soci e gli amici dell'Inguaribile voglia di vivere, dai primi fondatori del club, a tutti coloro che si sono avvicinati col tempo al nostro cammino e anche a chi sta leggendo per la prima volta il nostro giornalino sociale. A Benedetto XVI ho consegnato il primo numero di 'Coccinella blu' e il libro 'L'inguaribile voglia di vivere', cioè la 'pietra miliare' di questo cammino. Grazie ai contatti avuti in quel giorno e alla preziosa collaborazione dell'Ufficio Stampa della Santa Sede, stiamo provando a organizzare un viaggio a Roma, per portare tutto il Club in udienza dal Pontefice. Le difficoltà - organizzative, logistiche, economiche - sono ovviamente tante, ma noi siamo abituati a bussare sempre alla porta della vita, perchè insistendo sappiamo che prima o poi qualcuno ci aprirà. Vi faremo sapere. Quel 19 giugno il Papa ha benedetto e accarezzato il nostro Club e non è la prima volta che ciò è avvenuto. Uno dei nostri soci onorari, il mitico 'Capitan Uncino' Gian Piero Stecca-



“ Santità, è inutile cercare di giustificare la mia emozione e la gioia di questa giornata. Con queste poche righe vorrei trasmettere quello che il mio corpo rischia di celare: ho voglia di vivere, sono entusiasta e curioso, amo la natura ed il mondo in cui ho la fortuna e il privilegio di esistere. Sono consapevole -continua l'appello- che la mia fortuna è frutto della volontà del Signore e ringrazio infinite volte per quanto mi viene concesso. Confido proprio nel Signore e anche nella Sua persona, perchè spero che con la Sua influenza possa permettere all'umanità un futuro migliore, la pace per chi vive in guerra, un po' di pane per coloro che hanno fame e un po' di solidarietà in una società troppo individualista. Grazie. ”

mente con una lettera o una telefonata. Ed ancora oggi, che lui non è più con me, queste amicizie mi sono di aiuto e di conforto, ed io per loro. In questi tre anni sono stata chiamata in tante scuole, oratori, convegni, per parlare della nostra vita, per spiegare cosa ci ha insegnato vivere 11 anni una vita diversa, per testimoniare co-

me si può gioire nella sofferenza. Anche questo è uno dei tanti miracoli! Riuscire a gioire delle piccole cose e dare valore alle cose importanti. Vivere con amore e per amore ogni attimo della giornata, osservare, ammirare, gustare tutte le cose che la vita ci dona, anche le più piccole ed apparentemente insigni-

ficanti, senza aspettare il domani, perché potrebbe non esserci..... A noi, a me, questo percorso ha insegnato soprattutto questo.

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



QUI SOPRA E A SINISTRA MIRELLA DURANTE UN INCONTRO PUBBLICO E A CASSANO MAGNANO NEL GIORNO IN CUI HA RICEVUTO DALLE MANI DEL SINDACO LA CITTADINANZA ONORARIA.

QUI SOTTO PANDOLFI AD ASCOLI CONSEGNA LA MAGLIETTA DEL CLUB AL SOTTOSGREGARIO ALLA SALUTE EUGENIA ROCCELLA; SEMPRE AD ASCOLI IN VISITA, CON IL SOCIO FONDATORE MARCO FABBRI A SEBASTIANO MARRONE



MARIO MELAZZINI DURANTE UN INCONTRO A PIACENZA;



to, l'11 marzo 2009 è stato ricevuto in piazza San Pietro da Benedetto XVI. Con Gian Piero c'erano sua moglie Lucia e i figli Silvia e Daniele. Gian Piero è rimasto per tanti anni locked in syndrome, cioè completamente prigioniero del suo corpo: non si muoveva, non parlava, aveva bisogno di un respiratore, era quasi completamente cieco. Eppure, nonostante queste tremende disabilità, Steccato ha fatto leggere questo messaggio al Pontefice: 'Ho voglia di vivere sono entusiasta e curioso, amo la natura e il mondo in cui ho la fortuna e il privilegio di esistere'. Per tutta la durata dell'incontro, il Papa ha teneramente accarezzato il volto di Gian Piero. Qualcuno l'ha definita la carezza del Nazareno. Di sicuro è la carezza che Gian Piero, ma anche io che scrivo o tu che leggi _ sani o malati, non importa _ abbiamo bisogno di dare e ricevere. Gian Piero ci ha lasciati nella notte fra il 30 e il 31 ottobre, poche ore prima che "Coccinella blu" andasse in stampa. Nel prossimo numero lo onoreremo a dovere.

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



LA NOVITA': L'AGENDA DEL CLUB CON 12 TESTIMONIAL!

Il Club L'Inguaribile voglia di vivere lancia un'idea di regalo per il Natale: mentre questo numero di Coccinella blu è in stampa, stiamo ultimando anche il libro agenda del club, un volume utile con tutte le date del 2012 e con un valore aggiunto, dato dalla testimonianza di 12 testimonial che ci racconteranno cos'è per loro, nella quotidianità, l'Inguaribile voglia di vivere. Non attraverso un discorso o una teoria, ma tramite la loro esperienza di vita vissuta. Percorreremo tutti i mesi del 2012 con la compagnia di questi dodici testimonial che potranno accendere le nostre giornate, mentre sfoglieremo l'agenda per appuntare eventi ed appuntamenti. L'agenda del club è realizzata dalla tipolitografia Valbonesi, su elaborazione grafica del nostro socio fondatore Loris Monti, e con la collaborazione di Edizioni Ares di Milano. Grazie alla sensibilità e disponibilità di un altro nostro socio fondatore, l'onorevole Antonio Palmieri, la nostra agenda finirà anche nelle mani di alcune centinaia di parlamentari italiani e stiamo organizzando una presentazione proprio nelle sale della Camera dei Deputati. E' un'occasione da non perdere, per portare avanti il nostro messaggio culturale e aiutare il club. La Tipolitografia Valbonesi destinerà infatti gli utili dell'iniziativa alle opere dell'Inguaribile voglia di vivere attraverso una donazione. Ma è necessario anche l'aiuto di ognuno di voi, soci o no: visto che Natale è alle porte, cosa c'è di meglio di un'agenda particolare da regalare ai vostri amici? Per tutte le informazioni del caso potete scrivere a club.inguaribile@gmail.com

Per 'entrare' ancora meglio nell'agenda che stiamo ultimando, pubblichiamo qui di seguito una delle 12 testimonianze, quella di Tony Golfarelli, un 44enne romagnolo da tanti anni malato di sclerosi multipla ma che, nonostante la malattia, riesce nella quotidianità a dare un significato a tutto. E si lancia ancora col paracadute...

Tony Golfarelli

Rin corro con decisione il fazzoletto che tiene l'amico Stefano in mano, dovrei prenderlo prima di Roberto per vincere la gara, eh si il ruba bandiera è sempre stato un gioco che mi affascinava, il gruppo che tifa per me è l'avversario di fronte pronto alla sfida. Ora c'è la signora maestra che non mi permette più di fare il ruba bandiera, ma la sfida è divenuta ancora più stimolante, perché non sono in gara solo con Roberto, ci sono deficit che non si diroccano solo con la bravura, ci sono difficoltà anche con le barriere architettoniche e quant'altro, ma il desiderio di vivere al meglio l'esperienza che mi è toccata, mi fa preferire il paracadute anziché il ruba bandiera. Con tanto amore al mio fianco,

con tanta brama di vivere al meglio, con tanto affetto che mi segue in ogni trasferimento, sono pronto a vivere e non solo esistere. Se le mie possibilità arrivano a 7 in una scala da 1 a 10 e io raggiungo il 7 ho sicuramente espresso in modo pieno le mie doti, cosa che non sarei riuscito a fare se avessi perso qualche punto lamentandomi. Lavoro in una ditta di salotti, dove la stima e il rispetto sono ingredienti che generano adrenalina per accrescere il desiderio di essere dinamico, la famiglia mi fa arrivare dove solo non arrivo e gli amici mi abbracciano in ogni occasione di svago, così l'appetito per la vita si allarga e se mi ritrovo stanco dopo le mie attività, significa che mi riposerò un poco più, ma non declino nulla per l'ansia di indebolirmi. Tante barriere sono state abbattute, tante altre ce ne sono ancora da demolire, ma è essenziale fare tutta la

strada che già è asfaltata, perché la vita è un'emozione continua, l'affetto che sento nell'aria è una carica esplosiva per le mie attività, aereo treno o auto, sono favorevoli per i miei spostamenti e in ogni angolo trovo amici pronti a dividere il loro tempo con me. Le difficoltà, hanno aumentato la voglia di essere felice e per esserlo è necessario essere in movimento, visto che la battaglia non è persa, bisogna sapersela giocare e io sono pronto con tutta la mia buona volontà ad avvalermi di tutte le gocce che la vita mi proporrà.

TONY GOLFARELLI, MALATO DI SCLEROSI MULTIPLA, IN VOLO CON IL PARACADUTE



Non solo gadget

Le occasioni non mancano per aiutare il club

Dillo con i biglietti di Natale

Anche quest'anno, grazie alla Tipolitografia Valbonesi, si potrà aiutare il Club L'inguaribile voglia di vivere acquistando degli splendidi biglietti natalizi. Sono stati stampati tre tipi di biglietti: uno identico a quello dello scorso anno e rappresenta una natività firmata dal noto pittore Franco Vignazia. Visto il grande successo ottenuto nel 2010 dal bigliettino di Vignazia e viste anche le tante richieste ricevute da soci e amici del club, quest'anno si è pensato di mettere a disposizione anche un'altra natività di Vignazia (modello 2) oltre ad un terzo bigliettino raffigurante un bambino, un orsacchiotto, l'albero di Natale con tante palline e angioletti (modello 3). La Tipolitografia Valbonesi

mette in vendita questi biglietti (comprensivi di busta) al prezzo, cadauno, di 1 euro (più eventuali spese postali): per quantitativi numerosi potrà essere effettuato uno sconto molto interessante. Il Club ringrazia di cuore la famiglia Valbonesi che anche quest'anno destinerà gli utili alle cause della nostra associazione. Per informazioni e ordinativi potete inviare un'email alla segreteria del club: club.inguaribile@gmail.com Provvederemo noi a girare gli ordini alla Tipolitografia Valbonesi che farà ovviamente anche regolare fattura. E' un'occasione importante per aiutare il Club, per fare un bel regalo di Natale, per acquistare quantità importanti di biglietti, a titolo individuale o come ditta se voi o vostri amici avete attività imprenditoriali o commerciali.

Fiori d'arancio pensando a noi

Ci sono mille modi per accompagnare il Club L'inguaribile voglia di vivere nel suo viaggio. Ci sono altrettanti modi per aiutarlo. Una scelta particolare è stata fatta l'estate scorsa da una nuova famiglia forlivese, composta da Silvia e Andrea. Nel giorno in cui sono convolati a nozze (il 31 luglio) Silvia e Andrea hanno pensato anche a noi: anziché preparare sontuose bomboniere, hanno preferito fare tutto in casa (il risultato è stato fra l'altro splendido!) e la somma risparmiata (alcune centinaia di euro) è stata donata al club. Insieme alla bomboniera e ai confetti c'era un biglietto del nostro club con il seguente testo.

'Vivo... perchè qualcuno mi ama'
Il ricordo di questo giorno non sarà una bomboniera ma un gesto di solidarietà per donare un sorriso e una

speranza a quelle persone meno fortunate di noi. Grazie per aver contribuito a rendere questo giorno un giorno davvero speciale Andrea e Silvia

Noi del Club L'inguaribile voglia di vivere questo 'grazie' di cuore, lo diciamo a Silvia, Andrea e alle loro mitiche famiglie. E chissà che un domani, per matrimoni, battesimi, comunioni, cresime, non venga in mente anche ad altri amici di preparare qualcosa del genere.



Ecco il DVD di Salò

Il 19 marzo, a Salò, il Club L'inguaribile voglia di vivere ha vissuto una giornata importante, con la sua prima grande festa. L'incontro che ne è scaturito ha lasciato un messaggio molto forte, che intendiamo portare ovunque, come spiega anche il nostro presidente onorario Mario Melazzini nell'ultima pagina di questo numero di Coccinella Blu. Nel sito del club è possibile visionare e scaricare tutto l'incontro di Salò ma abbiamo anche a disposizione dei dvd, che sarebbe importante visionare e far visionare ad amici e conoscenti, magari organizzando serate ad hoc. Per chi fosse interessato a ricevere a casa uno o più dvd, la segreteria del club è a disposizione per tutte le informazioni del caso. Scrivere a: club.inguaribile@gmail.com



Le felpe del "Vivo perchè qualcuno mi ama"

Sono richiestissime e stanno facendo il giro d'Italia le splendide felpe del Club L'inguaribile voglia di vivere, create dal Ricamificio Dama, con la scritta 'Vivo perchè qualcuno mi ama'. Per informazioni: club.inguaribile@gmail.com



Il Club L'inguaribile voglia di vivere

Nasce come associazione culturale. Il presidente onorario è Mario Melazzini, il presidente è Massimo Pandolfi, i vicepresidenti sono Mirella Firinu Marongiu e Rosalino Cellamare (Ron), il tesoriere è Onorio Pandolfi. Fra i soci fondatori figurano anche: Marco Fabbri, Antonio Palmieri, Marco Bregni, Monica Cattani, Lauretta Seccia, Fulvio De Nigris, Marco Maltoni, Riccardo Caniato, Giovanni Battista Guizzetti, Luisella Mognato, Luca Amarelli, Anna Ugolini, Cesare Cavalleri, Paolo Coveri, Marco Lepore, Alessandro Bergonzoni, Loris Monti. I soci onorari sono: Patrizia Donati, Gian Piero Steccato, Sebastiano Marrone, Cesare Scocciarro. Si può aderire al club, diventando soci ordinari, sostenitori, o gold.

Dove ci potete seguire:

Sito internet:

www.inguaribilevogliadivivere.it

Canale youtube:

www.youtube.com/user/ivdivivere

Gruppo ufficiale facebook:

www.facebook.com/group.php?gid=109225049115194



Mario Melazzini (*)

Voglio parlare un attimo del motivo per cui ho accettato di far parte di questa, non voglio chiamarla nemmeno associazione, ma movimento culturale. Un movimento culturale che deve portare un messaggio, ma non a noi, perché penso che tutte le persone che sono qua su questo palco o che sono sedute in sala credono e sono fermamente convinti di valori, valori che noi tutti nella nostra quotidianità andiamo a testimoniare. Quello che si vuole fare è portare questo messaggio a chi dice che la vita in determinate condizioni non è degna di essere vissuta, quindi a quelle persone che si peritano di poter dire che quelle condizioni _ non conoscendole o forse perché creano tanta angoscia, tanta paura, tanto disagio _ possono non essere degne di essere vissute. Ecco sono a quelle persone che noi dobbiamo far conoscere le nostre esperienze, i nostri familiari, i nostri figli, far conoscere quell'esperienza che è testimonianza ma che è realtà. Ecco, è quindi questo il motivo per cui io mi sono umilmente messo a disposizione come tutti voi, ma non per incontrarci fra noi _ anche certo, per un momento di festa _ ma un momento per pianificare il nostro incontro con gli altri, perché noi dobbiamo portare questo messaggio, questa voce silenziosa che deve diventare però un silenzio assordante, molto rumoroso, sempre di più. Sentiamo quanto la nostra vita con la nostra disabilità, con le nostre malattie, possano essere viste come condizione coniugabile e conciliabile con una vita con qualità. Tutto questo però chiede e grida un'attenzione particolare. Chiede e desidera e vuole un'assistenza e un supporto concreto e costante ai nostri familiari, alla nostra famiglia, perché la malattia, la disabilità non è solo di chi la vive direttamente e fisicamente, ma è anche di chi ci aiuta, ci supporta e ci sopporta; non perché siamo malati o disabili tutto ci viene concesso. Siamo persone uguali e questo lo testimonia anche la convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità, che non voglio più chiamarla convenzione

Andiamo per le strade fra la gente

Ecco la prima parte del discorso fatto dal presidente onorario del club L'Inguaribile voglia di vivere, Mario Melazzini, durante la grande festa di Salò del 19 marzo 2011. Potete ascoltare questo discorso anche nel nostro sito: rappresenta una pietra miliare del cammino dell'Inguaribile voglia di vivere.

Onu ma legge, una legge dello Stato, la legge 18 del 3 marzo 2009, in cui vengono stressate quattro parole: uguaglianza, partecipazione, integrazione e integrazione a livello sociale. Ecco, libertà, libertà di scelta, ma se tu hai gli strumenti per poter scegliere, diritto all'assistenza, diritto alla vita indipendente, diritto all'autonomia; sì, perché anche con queste malattie noi possiamo essere autonomi. E' questa la cosa che non viene conosciuta. Ecco, quindi per lasciare spazio a testimonianze molto più importanti delle mie, è questo il messaggio che io vi voglio lasciare: parliamoci, confrontiamoci, diciamoci che ci crediamo. Ma non solo qui. Dobbiamo portarlo questo messaggio sulle strade, nelle piazze, nelle scuole. Il messaggio che deve passare è questo: si può vivere e non bisogna dare nulla per scontato. È questa la cosa importante. Il movimento deve partire soprattutto dai ragazzi, dalle persone giovani; sono loro che possono cambiare, sono loro che possono fare questo cambiamento culturale. Ecco, vi ho citato prima la convenzione Onu, perché vedete quando parla di persone con disabilità dà anche la definizione che è una cosa molto bella e che dovremmo far sentire agli altri: che chiunque, chiunque di noi, in un contesto ambientale sfavorevole, può diventare persona con disabilità. Ecco, quindi vedete, non è questione di pochi o questione di tanti, è questione di tutti. Quindi, la malattia se pur non desiderabile, non augurabile, la disabilità pure, fa parte del nostro vivere quotidiano, fa parte della nostra società, quindi come tali non dobbiamo dar nulla per scontato. Sicuramente ci sono persone meravigliose come queste che sono su questo palco, tante altre che non sono potute venire oggi, chissà quanti ce ne sono. Sono tutte persone normali, sono persone dalle quali io imparo continuamente, costantemente, tutti giorni, fagocito e assorbo la loro energia, la loro voglia di vivere,

il loro desiderio di vivere, la speranza. Ecco, questi sono tutti catalizzatori di un'energia talmente positiva che abbiamo capito che io come loro facciamo della malattia, della grave disabilità che ne consegue, un valore aggiunto che ci fa prima di tutto essere persone serene, e qui voi vedete tutte persone che sono serene. Certo, nessuno di noi avrebbe avuto voglia di essere su questa carrozza, però siamo qua e siamo molto felici di esserci. ... (sul palco Max Tresoldi saluta e la platea si commuove e applaude; ndr) Ecco, questa è la risposta migliore per le persone che non conoscono, perché non vogliono o non hanno paura, quanto sia importante vivere, indipendentemente dalle condizioni fisiche, e importante guardare con lo sguardo che vedo nella mamma, negli assistenti di Patrizia, in Lucia, in Monica, che è uno sguardo talmente carico di amore e di affetto che è l'unica arma, che è uno strumento di cura che ti fa capire che non sei solo. Noi abbiamo bisogno degli altri, abbiamo bisogno di tutti. Quindi se passa questo concetto culturale, che va al di là di qualsiasi ideologia politica o scelta religiosa, che va al di là di tutto, possono cambiare molte cose. Perché la vita è un bene indisponibile e vanno conosciute quelle situazioni Perché più le conosci più non ti fanno paura. Quindi affermazioni come: il nostro paese è un paese di 2milioni e 600mila invalidi o con disabilità e quindi come tale un paese così non può essere definito produttivo, significa non conoscere, significa non conoscere tutte queste persone. Tutte queste persone se sono messe nelle condizioni idonee e adeguate sono produttive per il paese, per se stessi, e per tutti i loro cari. Quindi adesso vi lascio, sentiremo queste bellissime testimonianze, come cambia la vita. La mia vita è cambiata: io mi sento come un bambino che va alle elementari e che ha quella voglia di conoscere e sapere ogni giorno



FONDAZIONE
CASSA DEI RISPARMI DI FORLÌ

di più. E sempre di più mi accorgo di essere una persona estremamente innamorata della vita. Una vita che va tutelata dal momento del concepimento fino alla sua fine naturale, fine naturale anche con la malattia, Perché la morte fa parte del percorso di vita. Quindi non dobbiamo troppo medicalizzarla, non dobbiamo fare troppo, non bisogna aver paura, bisogna però comprenderci sui termini e sulle parole utilizzate. Basta dire che idratazione e nutrizione artificiale sono strumenti terapeutici, noi medici a volte siamo un pochino troppo delle prime donne che vogliamo sempre avere l'ultima parola su tutto. Viene venduta l'idratazione e la nutrizione come uno strumento di accanimento terapeutico; non è così. Non è così, non è oggi il momento di parlarne. Questo per farci capire che a volte i termini, le parole, vengono interpretate a seconda di come si vogliono interpretare. Legato il tutto alla non conoscenza. Bisogna conoscere. Guardate, io sono molto molto stanco. Sono sincero, questa è una delle cose belle della mia malattia che mi ha disinibito, mi fa sempre dire la verità; l'ho sempre detta, adesso ancora di più. Non volevo venire qui a Salò, però nel momento che ho aperto la porta e ho visto le persone qua sopra mi sono detto: 'Grazie a Dio che sono venuto perché io devo solo imparare, devo solo prendere tanta energia da queste persone. Però ora voi tutti, non solo noi, dobbiamo continuare questo messaggio. Solo insieme si può cambiare; noi vi diamo una mano, voi dovete metterci tutto il resto.

(*) presidente onorario del club
L'Inguaribile voglia di vivere

ANNO 1 / NUMERO 1 / NOVEMBRE 2011

DIRETTORE RESPONSABILE

Massimiliano Pandolfi
Via Sendi, 41
47034 Forlimpopoli

AUTORIZZAZIONE

Cron. 1117 del 23_05_2011
Registro Stampe n. 15/11

EDITORE

Valbonesi tipolitografia
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

Valbonesi tipolitografia
Forlì

**CoCciNeLLa
BLU**

Newsletter
di informazione del

CLuB L'INGUaRiBile VOgLiA di VIVeRE

