# CoCciNeLLa BLU

e-mail | club.inguaribile@gmail.com
sito | www.inguaribilevogliadivivere.it
canale ufficiale YouTube | www.youtube.com/user/ivdvivere
gruppo ufficiale facebook | www.facebook.com/groups/109225049115194
poste italiane Spa | spedizione in abbonamento postale 70% _ CN/FC

Newsletter di informazione del CLuB L'iNgUaRibiLe VogLiA di VIvERe | giugno 2016 | 1.06


Il 27 maggio scorso, all'età di 79 anni, si è spento a Forlì Onorio Pandolfi, colonna portante e anima del Club L'inguaribile voglia di vivere, fra i soci fondatori, membro del consiglio direttivo, economo e padre del nostro presidente Massimo. Tutto il Consiglio Direttivo e i soci ringraziano Onorio per l'amore, la dedizione, la competenza e la passione con le quali ci ha accompagnato in questi anni. A Massimo e alla sua famiglia inviamo un abbraccio fraterno.

ONORIO PANDOLFI INSIEME A BOREL, MAX TRESOLDI E PAOLO MARCHIORI, GIOVANNI BATTISTA GUIZZETTI E RON E QUI A SINISTRA CON SUA MOGLIE ROSA E ANGELO DALL'ARA

# Nel segno di Onorio

*Massimo Pandolfi (*)*

Ho scritto migliaia di articoli in vita mia: articoli a volte belli, altre brutti, a volte semplici, altre complicati. Questo che butto giù adesso, poche decine di ore dopo la scomparsa di mio padre, è il più sofferto, quello che mi pesa di più. Ci provo, lui ci avrebbe tenuto, anzi ci tiene nella stanza misteriosa del paradiso da dove, ne sono certo, mi guarda ora, con un sorriso colmo di emozione; e allora avanti, per lui e con lui, anche se un po' mi tremano le mani.

Papà Onorio non è stato un eroe, un super-uomo o chissà cosa. Pensando a lui, in questi giorni, mi è venuta in mente una frase che un grande Papa, Giovanni Paolo II, disse: 'È necessario che l'eroico diventi quotidiano e il quotidiano eroico'.

Ecco, per papà vale la seconda parte della frase. Onorio è stato una persona normale, semplice, con i suoi tanti pregi, i suoi inevitabili difetti. Come me, come te che mi leggi, come ogni essere umano. La sua vita ordinaria è stata un continuo rimando al lavoro, alla famiglia, al lavoro e ancora alla famiglia. Una semplice ordinarietà che è diventata straordinarietà, un quotidiano che si è trasformato in eroico. Senza enfasi, ma nella sua struggente e pienissima realtà.

Poche ore prima di morire, nell'ultimo intimo e meraviglioso dialogo che ha avuto con mia madre, sua compagna di vita per quasi 62 anni, si chiedeva e chiedeva a sua moglie: 'Forse non ho fatto del bene in vita, ma penso e spero, Rosa, di non avere mai fatto del male a nessuno…'.

Io, di fronte agli ultimi dubbi di papà, ho una certezza granitica: volontariamente non hai fatto del male a nessuno, stanne sicuro, probabilmente hai fatto del bene a tante persone, il sottoscritto in testa.

Scrivevo della sua ordinaria ma costante dedizione per lavoro e famiglia, ma gli ultimi anni della sua vita sono stati caratterizzati anche da una fede sempre più forte e da un impegno coinvolgente, trascinante, innamorato, per il 'suo' club, il nostro club: l'inguaribile voglia di vivere.

Quando vedeva segni di stanchezza ci richiamava all'ordine e le sue tirate d'orecchie ci facevano bene, ci spronavano. Quanto vorrei ancora riceverle…

Penso all'entusiasmo con cui ha voluto realizzare il sogno di Francesco Martano, un malato di Sla in stato avanzato. Qualche mese fa lo ha portato a vedere Bologna-Napoli, realizzando un grande progetto, contro tutto e contro tutti. In parte anche contro il sottoscritto, ora posso dirlo, perché avevo un po' paura, ero perplesso, temevo che non fosse il caso, ero terrorizzato dall'idea che la calca di uno stadio potesse soffocare o fare del male a Francesco. Ma aveva ragione lui, papà. Un po' di spavaldo ma ragionato coraggio talvolta è necessario. A Francesco abbiamo-ha regalato una giornata meravigliosa.

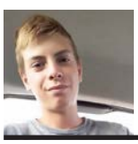
Ora mi sento di promettergli – da figlio, da presidente del club e penso anche a nome di tutti voi, amici del consiglio e soci ordinari – che proseguiremo con amore e passione nel nostro cammino, nel segno di Onorio.

Come vuoi tu, papà, che ora ci sorridi dal cielo.

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

Lo scorso 16 aprile, siamo stati ospiti a Moncrivello, in Piemonte, del Centro Volontari per la Sofferenza. È stata una giornata splendida, con l'assemblea annuale dei soci, un incontro pubblico toccante e significativo e la Santa Messa finale. Abbiamo anche eletto il nuovo consiglio direttivo del club (vedi spazio a destra). Nel corso dell'incontro pubblico siamo rimasti affascinati, dalla testimonianza di un ragazzo, Daniel De Rossi, colpito dalla nascita da un malattia rara che in teoria doveva concedergli pochi mesi di vita. Nella pratica Daniel è bello come il sole, soffre e sorride, ed è un esempio travolgente della nostra Inguaribile voglia di vivere. Ecco la sua testimonianza.

# Daniel, uno



*di Daniel De Rossi (*)*

Io sono un ragazzo malato. Chi l'avrebbe detto di voi? Eppure è così. Ho una malattia rara, di quelle che spaventano perché non si sa come curarle. Ma fa molta più paura a chi mi ama, chi mi è vicino, a chi mi ha donato la vita e ha sempre lottato per me e sarà sempre in prima linea nella lotta alla malattia. Quando soffri come noi, ti senti solo e quasi scartato e non capito da chi ti è sempre stato vicino, dai compagni di scuola, dai loro familiari, dalle insegnanti, e poi anche dai parenti. Insomma perdi anche il concetto di famiglia.

Ho conosciuto il Centro Volontari per la Sofferenza nel 2011, per caso oserei dire… Con sorpresa ho partecipato ad un incontro dei settori giovanili, dove ho conosciuto amici, i giochi insieme, le attività proposte, la preghiera vissuta insieme con entusiasmo. Tutte cose che già mi incuriosivano. In seguito, però, ho scoperto il perché di tanto entusiasmo, di tanta fede cristiana, di tanta devozione alla Madonna, attraverso la conoscenza di un uomo straordinario: Monsignor Luigi Novarese, un sacerdote che da dignità a chi soffre, un rivoluzionario del cuore e 'Soffrire amando non è soffrire, ma amare è la decisione di donare la vita agli altri come ha fatto Gesù'.

Questo è un suo pensiero. Non appena l'ho sentito, in me è scattato qualcosa e, a distanza di qualche anno, sono convinto che non sono stato io a conoscere il CVS, a partecipare ad un incontro ma forse ho semplicemente detto sì all'invito che mi ha sussurrato Novarese.

Ho deciso di approfondire il cammino con il CVS, anzi di applicarmi nel cammino iniziato da Novarese, anche perché nel Centro mi sono sentito a mio agio, tutti mi hanno accolto con gioia, mi sono sentito in famiglia, accettato, amato e considerato senza giudizi, non più solo o con la mia famiglia ad affrontare a causa della mia malattia battaglie a volte difficili.

Nel Centro Volontari della sofferenza si incontrano due mondi, quello delle persone sofferenti, i Volontari della sofferenza e quello di persone sane, i fratelli degli ammalati. Io faccio parte della prima categoria e ne vado orgoglioso. I Volontari della Sofferenza sono i protagonisti, sono cioè i responsabili del successo del Centro. A noi è richiesta la preghiera innanzitutto.

Monsignor Novarese voleva per noi che seguissimo i richiami della Madonna fatti a Lourdes e a Fatima, che chiedeva appunto preghiera e penitenza per la conversione dei peccatori. Se poi ci mettiamo che l'ha chiesto a dei bambini e io sono ancora adolescente … beh di responsabilità ne ho molte davvero!

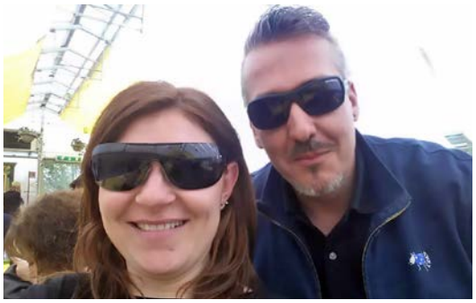
In questi pochi anni io con la mia mamma ho fatto passi da gigante! Ho iniziato a comprendere meglio, quanto si può fare anche con dei limiti. A chi è sofferente, alle famiglie che vivono con loro, ai loro amici a chi infine combatte con dignità la propria battaglia. Sapete avrei voluto che tante cose fossero andate in modo diverso… ma non tutto si può scegliere ma la scelta importante è andare avanti ed amare la vita.

Sembrano frasi fatte queste… i momenti difficili ci sono sempre. Li leggo negli occhi della mia mamma quando mi vede soffrire sul divano e lei li legge nei miei occhi. Sì, perché io non dico che sto male, per non farla preoccupare e lei cerca di nascondere le sue paure. Quei momenti sembrano eterni ma aiutano a riflettere sulla bellezza di ciò che abbiamo. E poi, è proprio in quei momenti che posso realizzare i progetti che Dio ha per me. Posso offrire il mio dolore a beneficio dei peccatori.

Ognuno di noi ha una missione. Io ho il privilegio di essere stato chiamato da Novarese. 'La preghiera di un sofferente è come un boato in cielo, dove c'è buio e silenzio dove i nostri limiti ci frenano noi con la preghiera con quello che facciamo anche se limitato esplode perché Dio ci ama e ci ha voluto così con i nostri limiti e le nostre difficoltà e questo non possiamo scordarlo mai, siamo unici ai suoi occhi e preziosi'. Io ho il dovere, lui direbbe, di arruolare altri ammalati. E io aggiungerei altri Fratelli degli ammalati.

Lui aveva uno slogan: L'ammalato per mezzo dell'ammalato con l'aiuto del fratello sano. Forte.

Ma nel 2016 come si fa? Oggi c'è il troppo, il tutto e non ci si ferma più a pensare alla qualità della vita propria e del prossimo. A me è capitato che



# di noi

un altro ammalato nel momento di difficoltà maggiore della mia crescita mi aiutasse a superarla con coraggio, forza e speranza… Questa persona è Paolo Marchiori.

A questo punto se mi permettete vorrei fare qualche provocazione. Vorrei chiedervi di fermarmi un secondo a riflettere… la vita vi sembra difficile? con mille ostacoli? sempre di fretta? Vi svegliate la mattina col broncio e senza un sorriso? Vi lamentate per gli impegni della giornata? volete sempre tutto?

Fermatevi e pensate per un solo secondo a chi lotta per la vita, mentre vi annoiate per qualsiasi cosa e date per scontato tutto quello che fate. Fermatevi un momento, pensate a chi sta soffrendo, a chi vaga in stanze di ospedale incontrando tante difficoltà, alle mille domande senza a volte nessuna risposta, fermatevi un secondo a riflettere a quanto potete fare per il prossimo. Innanzitutto non sopravvivendo ma vivendo a pieno la vostra vita, donandola al prossimo, solo così avrete il massimo della gioia.

Non è cosa facile. Ci sarà sempre qualcuno che nel vostro cammino vi metterà in difficoltà e in discussione ma dal mio Beato Novarese ho imparato che: gli ostacoli che trovate sul cammino sono fatti per essere abbattuti e non per abbattervi. Non devo dirvi altro, no?

Questo motto si spiega bene da se. Ora sta ad ognuno di noi farlo proprio.

Il centro è diventato una parte di me e io sono parte del centro… siamo tutt'uno! Qui ho scoperto l'amore fraterno con la A maiuscola. A tutti quelli che con fatica incontro sulla mia strada e che in qualche modo possano soffrire non solo fisicamente, ma mentalmente cerco di trasmettergli cosa ho conquistato e come mi sta rendendo forte il mio cammino perché ho visto che non solo a loro porto un po' di sollievo ma io mi sento meglio, ho affidato la mia vita e quella della mia famiglia a Dio e alla Madonna. Ognuno di noi dovrebbe nella vita avere la fortuna e la grazia di capire il vero significato della vita e ringraziare di tutto quello che si possiede senza rimpianti. È difficile ma non impossibile; quindi forza non abbattetevi non siamo mai soli.

DANIEL DE ROSSI MOSTRA IL LIBRO DA POCO USCITO 'LA FORZA DI DANIEL'. IN ALTO, ALCUNE IMMAGINI DELLA BELLA GIORNATA TRASCORSA DAL CLUB A MONCRIVELLO, OSPITI DEL CENTRO VOLONTARI PER LA SOFFERENZA.

*(*) dalla sua testimonianza a Moncrivello*

# Nuovo Consiglio Direttivo de il Club L'inguaribile voglia di vivere

PRESIDENTE
Massimo Pandolfi, 50 anni, giornalista

PRESIDENTE ONORARIO
Mario Melazzini, 57 anni, presidente Aifa

VICE PRESIDENTI
Marco Fabbri, 45 anni, imprenditore-artigiano

Luisella Mognato, 50 anni, casalinga

GLI ALTRI

Luca Amarelli

Andrea Del Piano

Maria Grazia Campagnani

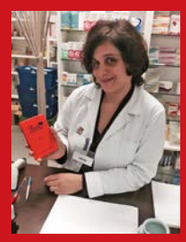
Monica Cattani

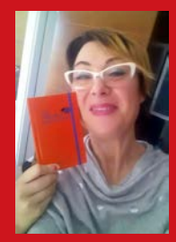
Gabriella Manara

Paolo Marchiori

Claudia Sbaragli

# Le super agendine





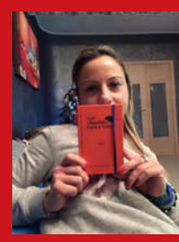
# E tu … che

Gialla, verde, arancione.
E per il 2017?
Di che colore volete la mitica agendina del Club L'inguaribile voglia di vivere per l'anno prossimo?

Lanciamo un minireferendum in rete. Scrivete la vostra opinione sul nostro gruppo su Facebook (Club L'inguaribile voglia di vivere) o via email: club.inguaribile@gmail.com

**Decideremo anche e soprattutto in base alle vostre segnalazioni!**

*Il consiglio direttivo del Club L'inguaribile voglia di vivere*



# colore vuoi?

CRISTINA MARACCI DURANTE LA MARATONA ACCOMPAGNATA DALLA SUA 'TRIBÙ' DI AMICI. È GRAZIE ALLA FEDE E ALL'AMICIZIA CONTANTE PERSONE CHE CHICCHI RIESCE AD AFFRONTARE QUESTA TERRIBILE SFIDA CONTRO LA SLA.

# Di corsa battia

*di Cristina Maracci (*)*

Il 3 Aprile ho "corso" la maratona di Milano.
Sono Cristina (Chicchi) e dal 2011 sono ammalata di Sla, malattia che mi costringe sulla carrozzina, impossibilitata nei movimenti e nel parlare, ma che, grazie a Dio, non mi ha tolto il sorriso e gli occhi, con i quali comunico tutta la mia voglia di vivere. Riesco a scrivere grazie ad un puntatore ottico.
In questi anni la grande Compagnia, che ci abbraccia, e la fede in Cristo, che ci sostiene, hanno permesso a me e al mio straordinario marito Guglielmo (Guly) di vivere alla grande, anche se la circostanza poteva dire il contrario.
Straordinario marito, in quanto dono di Dio: il mio "sì" a lui era avvenuto in seguito a degli Esercizi della Fraternità, nei quali avevi sottolineato il fatto che Cristo doveva essere criterio di giudizio per tutto; per me era un criterio valido quasi per tutto, ma nella sfera sentimentale dovevo mettere la mia misura. Quando ho applicato Cristo anche all'aspetto affettivo ho avuto il centuplo!
Dopo la diagnosi della malattia la mia vita è cambiata drammaticamente, da ingegnere, manager in una multinazionale, a essere praticamente immobile. Devo ammettere, comunque, che sono sempre stata relativamente fortunata con chi ho incontrato: considerata prima come persona e poi come ammalata, e quindi con tutti i miei desideri, i miei sentimenti, il mio amore e la mia ragione. Il mio valore non sta in quello che posso fare ma è nel fatto che esisto, esisto proprio ora, come sono, in queste cattive condizioni di salute, amata da mio marito, dai nostri stupendi genitori, fratelli, sorelle, parenti e amici della comunità e della Fraternità.
Siamo stati in America a raccontare la nostra vita, ad un congresso medico; mi hanno portata a sciare; mi hanno costruito una piscina, per fare idroterapia, nella quale riesco a fare movimenti che la malattia mi ha ormai bloccato; mi hanno portata a fare la Macerata-Loreto, il giugno scorso, in una nottata di Grazia indimenticabile; per arrivare a settembre con la Maratona del Lago di Varese e il 3 aprile a Milano. Il tutto è stato la verifica di come il buon Dio continuamente ci dona la forza, e di come lo stare a quello che Lui ci chiede è la cosa migliore per noi e per chi ci sta vicino o ci incontra.
L'idea della maratona nasce da due desideri. Il primo di un amico maratoneta a conoscenza del fatto che io, nel 2007, avevo corso la maratona di New York. A lui sarebbe piaciuto portarmi nella parte finale, all'arrivo della maratona di Varese, che avrebbe corso per me. Il secondo, il desiderio del fratello di Guly che, avendomi vista sciare con una slitta speciale (io amavo tantissimo sciare), ha pensato che mi sarebbe piaciuto anche correre e pertanto si poteva farmi fare qualcosa.

# mo anche la SLA

Da lì è successo di tutto, mio cognato e due amici hanno costruito una carrozzina speciale, e sotto l'organizzazione impeccabile della sorella maratoneta di Guly, che più volte aveva corso per me, un mondo si è messo a disposizione per concretizzare questa idea, parenti, amici, e soprattutto i miei amici di università, gli Amici di Zaccheo. A partire dall'esperienza dello studio in università, abbiamo continuato fino ad ora a sostenerci vicendevolmente, nel verificare la bellezza della fede in ogni ambito della vita.

In questi anni mi sono sempre stati vicini al punto che, ormai diventati tantissimi, con nuovi amici incontrati e la Grazia di tanti bimbi, a Natale vengono a farci gli auguri nel nostro paese, Gavirate, per condividere il momento con me. Questa cosa ci ha sempre commosso, ma dice del metodo bello e semplice della nostra Compagnia di starci vicino.

Sono tantissime le persone che ci stanno accanto e soprattutto pregano per la mia guarigione, e, come per la maratona, si offrono per sostenere un po' della fatica che ci è chiesta. Tanto che al termine della maratona, anche se stremati dalla fatica, non avremmo potuto finire meglio se non cantando il Non nobis. Anche questo è impressionante: in questo aiuto, in questa modalità di stare insieme, c'è il senso della fatica chiesta.

Non si dice sì perché si è forti, ma perché, grazie all'educazione ricevuta, sperimenti il centuplo nel dire sì a Gesù in forza anche di chi ti è messo a fianco.

*(*) malata di SLA vive a Gavirate (Varese)*

# Io, neo sacerdote prego per il Club

*di Don Giacomo Prandi (*)*

Cari amici del Club,

sono don Giacomo Prandi, diacono della diocesi di Milano, originario di Gallarate (VA). Dopo la laurea in Scienze Storiche nel 2010 sono entrato nel seminario di Venegono dove in questi sei anni ho vissuto una forte esperienza di formazione e di sequela del Signore nella preghiera, nella vita comunitaria, studiando teologia e trascorrendo il sabato e la domenica in diverse parrocchie. Trascorsi cinque anni, ho deciso, visto anche il parere favorevole degli educatori che mi hanno seguito, di chiedere alla Chiesa di diventare diacono, ricevendo l'ordinazione lo scorso 26 settembre 2015 nel duomo di Milano. Ora passati quasi nove mesi insieme agli altri miei 25 compagni di classe siamo stati ordinati presbiteri dal nostro Arcivescovo Angelo Scola l'11 giugno.

La mia conoscenza del Club risale agli anni dell'università quando con alcuni amici, grazie a Luisella e altre amiche di Cassano Magnago, fummo colpiti dalla storia di Carlo Marongiu di Narbolia (OR) pubblicata sul settimanale Tempi nel 2006 da anni malato di SLA, accudito con premura dalla sua famiglia e così decidemmo di andare a trovarli un'estate.

Da quell'incontro inaspettato è fiorita un'amicizia che nonostante la distanza ci lega anche ora che Carlo non è più con noi: ricordo di essere stato molto colpito dalla figura di Carlo che già non poteva più esprimersi con le parole ma solo con lievissimi movimenti delle palpebre e dall'attenzione che sua moglie Mirella e tutti i suoi familiari avevano per lui, che necessitava di continua assistenza. La fede e l'aiuto di tante persone che erano e ancora sono vicine alla famiglia di Carlo ha potuto rendere forse un po' meno faticosa questa esperienza di sofferenza e di prova.Per me, giovane universitario, che mi stavo interrogando sul futuro e su quale potesse essere la vocazione a cui il Signore mi poteva chiamare certamente l'incontro con Carlo e con la sua inguaribile voglia di vivere, e poi l'amicizia nata con la sua famiglia hanno contribuito a consolidare in me il desiderio di poter vivere con pienezza la mia vita, rispondendo sì a quell'intuizione che in me cresceva di servire il Signore in modo radicale, diventando sacerdote per il bene della Chiesa e degli uomini.

In questo momento così importante per la mia vita vi chiedo una preghiera speciale, per me e i miei compagni, sapendo che io porto con me nella preghiera tutti voi amici del Club.

*(*) presbitero dall'11 giugno 2016, socio del nostro Club*

# La nostra fabbrica dei sogni

PASQUALE CANNOVA INSIEME AL CT DELLA NAZIONALE DI CALCIO ANTONIO CONTE E AL NOSTRO SOCIO FONDATORE FULVIO DE NIGRIS DELLA CASA DEI RISVEGLI AMICI DI LUCA

FRANCESCO MARTANO IN… TENUTA DA STADIO. LO SCORSO AUTUNNO IL NOSTRO CARO AMICO MALATO DI SLA HA ASSISTITO A BOLOGNA ALLA PARTITA DI CALCIO BOLOGNA-NAPOLI

CARLA ASTOLFI FRA IL SINDACO DI BOLOGNA VIRGINIO MEROLA E FULVIO DE NIGRIS

# Tutti i progetti per il 2016

La nostra fabbrica dei sogni è in continua produzione. Dopo i progetti realizzati nel 2015 (fuori programma siamo anche riusciti a portare Pasquale Cannova nel ritiro della Nazionale di calcio a Bologna. Bello e intenso l'incontro con il ct Conte e alcuni giocatori; in più il nostro amico Francesco Martano, malato di Sla, ha assistito allo stadio Dall'Ara di Bologna alla partita Bologna-Napoli), anche per il 2016 siamo partiti alla grande. All'inizio dell'anno abbiamo donato un supporto medico all'attrice bolognese Carla Astolfi, per una vita testimonial della Casa dei Risvegli. Il Consiglio Direttivo del Club ha poi approvato altri cinque progetti, per una spesa complessiva per le casse sociali di quasi 12mila euro. Aiuteremo Jouseff, ragazzo arabo 22enne, andato in coma in seguito a una rissa, poi ospite della Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna e adesso è ritornato a casa. Vorremmo farlo entrare in un progetto di attività sportive per tutto il 2016. Anche quest'anno riportiamo al mare i ragazzi disabili del Nikolajewka grazie al nostro impareggiabile socio Giorgio Bettinsoli. Tramite Paolo Marchiori, abbiamo invece aiutato il Cvs per i suoi viaggi a Lourdes. L'impegno più gravoso ma anche importante che vogliamo sostenere quest'anno è legato a Cristina Betti, una donna forlivese recentemente colpita dalla Sla; abbiamo finanziato 5mila euro per il sostegno alla famiglia e l'acquisto di eventuali attrezzature necessarie per la sua abitazione. Come da tradizione, aiuteremo anche quest'anno la nostra colonna Patrizia Donati a trascorrere un'estate con la sua famiglia


**ANNO 6 / NUMERO 1 / GIUGNO 2016**

**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