



## COMUNICATO STAMPA

“Aspettiamo da anni risposte dalle Istituzioni che vorremmo con noi mercoledì 13 novembre, lottiamo per “sopravvivere” ormai, nessuno ha mai saputo leggere nei nostri cuori, nessuno ha ascoltato la nostra voce, siamo scomodi, ma non per Colui che quotidianamente, con il Suo stile di vita, con i suoi gesti, con le Sue semplici parole sta scrivendo “un’Enciclica” di trasformazione epocale che è già scolpita nei nostri cuori”

Queste lapidarie parole sono la forza che ha unito i Malati Rari d'Italia in un evento pensato e organizzato da Simona Pantalone Ielmini, Carmen Cardone e Carla Garbagnati Crosti, tre donne con un percorso diverso ma accomunate dallo stesso impegno a favore dei malati rari, impegno che le ha spinte a coinvolgere anche Ombretta Fumagalli Carulli, come Accademico Pontificio delle Scienze Sociali, oltre che Presidente dell'Associazione Dossetti, e le Ferrovie dello Stato Italiane. Queste ultime, interpellate da un ferroviere, Paolo Chiandotto, anch'egli impegnato da anni nella battaglia che accomuna tanti malati, hanno offerto la loro collaborazione. Sarà un *Frecciarossa* charter di Trenitalia ad accompagnare i malati, i loro familiari e i medici a Roma, per l'udienza papale. Il *Frecciarossa* partirà da Milano la mattina del 13 novembre e vi farà rientro in serata.

“Grazie” è una piccola parola, ma ricca di significato e di amore e questo grazie va a tutti coloro che ci stanno aiutando ed anche a chi ha tessuto personalmente due quadri e preparato una pergamena che speriamo di poter donare a Papa Francesco”

I Malati Rari d'Italia