

## «Date nome corretto a quella malattia»

■ **Attenzione alla terminologia «malattia rara».** Sono una delle molte persone affette da una patologia, detta «malattia rara», progressiva/invalidante/immunotossica/multiorganica. Avendo documentato con precisione (fin dal 2002) la mia situazione sanitaria, direttamente all'Istituto superiore di Sanità, fui invitata, in veste di «paziente piemontese», a testimoniare il mio curriculum, di fronte a centinaia di medici, nel corso del primo **Convegno internazionale sulle malattie rare**, svoltosi a Roma il 13, 14, 15 ottobre 2004, nel salone Pocchiarri del suddetto Istituto. Tutto è registrato su dvd! A

quel convegno non erano presenti medici dal Piemonte, sebbene regolarmente invitati, come quelli delle altre regioni. Ora leggo su La Stampa del 15 novembre un breve articolo, relativo ad una «nuova e seria patologia che colpisce mascella e mandibola»: **Osteonecrosi dei mascellari, da qualcuno collocata fra le malattie rare, nonostante l'affermazione (cito dall'articolo) che «Si tratta di un grave effetto collaterale causato da farmaci...».** Sperando anzitutto che tali farmaci siano stati sequestrati e analizzati da biochimici non legati alle multinazionali chimico/farmaceutiche produttrici, mi chiedo quale tipo di prevenzione sia mai stata messa in atto negli anni precedenti, da parte del ministero della Salu-

te(!), che li aveva autorizzati... Condivido e appoggio perciò la decisione di alcuni cittadini, che stanno sporgendo denunce, tramite i propri legali, al fine di ottenere almeno tardivi risarcimenti, per le sofferenze e le morti di congiunti, colpiti da osteonecrosi dei mascellari. Come cittadina, auspico inoltre maggiore attenzione nell'attribuzione di malattia rara alla suddetta osteonecrosi, che, per esplicita ammissione dei medici, è la grave conseguenza di somministrazioni farmacologiche inadeguate. Inviterei perciò a denominarla chiaramente «**Avvelenamento progressivo da farmaci incontrollati**», terminologia che rifiuta mistificazioni (linguistiche e scientifiche). Altrimenti, la ripetitiva esortazione «Investiamo

in salute», che ho già ascoltato in molti convegni, assumerebbe un significato beffardo.

**PAOLA RIBONI BARBANO**  
**(PAZIENTE CHE SI INFORMA A**  
**PROPRIE SPESE)**  
CASALE MONFERRATO

**LA STAMPA**  
SABATO 10 DICEMBRE 2011

**LA STAMPA**  
SABATO 10 DICEMBRE 2011

REDAZIONE PIAZZA LIBERTÀ 15  
TELEFONO 0131 511711 FAX 0131 232508  
E-MAIL: ALESSANDRIA@LASTAMPA.IT  
STAMPA IN 0131 263360  
PUBBLICITÀ PUBLIKOMPASS S.P.A.  
BORGO CITTA' NUOVA, 72  
TELEFONO 0131 445522. FAX 0131 300528

# ALESSANDRIA

E PROVINCIA