

LE STORIE DI AVVENIRE



TESTIMONI DI SPERANZA

DA SANLURI (CAGLIARI)
MARIO GIRAU

La malattia non dà mai tregua, a Bruno Leanza. È una lotta continua, che consuma ogni secondo, e si chiama Sclerosi laterale amiotrofica. Ogni istante, ogni giorno, fatto salvo quel momento speciale, in cui attorno al suo letto – in una palazzina del centro storico di Sanluri – fanno irruzione le sue 20 "uigole": "Is amigus de Bruno", gli amici del coro di Bruno. È allora che il presidente, dal suo letto supertecnologico, riacquista la speranza e si sente più vivo che mai: segue le prove dei canti della tradizione sarda, corregge, interviene. Una tonalità sbagliata, una voce non ben integrata e il battere di ciglia registra nel computer regalatogli dagli amici (un "dono" da 30mila euro) le osservazioni di Bruno dirette al maestro del coro. Tutto da rifare. Così per quasi due ore la settimana. «L'armonia delle note e i versi poetici – spiega la moglie Tiziana – costituiscono per lui la più efficace delle medicine». Il coro è nato qualche anno fa da due volontà convergenti: quella di un gruppo di persone di solidarizzare con l'amico, ex funzionario della Asl, colpito a 43 anni d'età – nel 1998 – dal terribile male, e dalla voglia di Bruno di non arrendersi, a quel male. Anzi con un altro obiettivo ben fisso: dare vita a un coro per promuovere la ricerca scientifica sulla malattia e creare una rete di sostegno per le persone colpite dal male. Un'iniziativa che ha il



Al via maxi-indagine su 1500 malati
È partito in questi giorni il primo studio epidemiologico e multicentrico il cui obiettivo è verificare l'associazione e il legame tra Sclerosi multipla e insufficienza venosa cerebro spinale cronica. Lo studio, che è il più ampio fino ad oggi eseguito ed è possibile grazie a un finanziamento di 900mila euro dall'Associazione italiana sclerosi multipla (Aism), vedrà impegnati 1500 pazienti, reclutati attraverso centri clinici neurologici, e medici di diverse discipline, quali neurologi, chirurghi vascolari e biostatistici. Il programma fa parte di uno più ampio condiviso a livello internazionale con le altre associazioni di Sclerosi multipla canadese e americana.

Bruno Faenza, nella sua casa di Sanluri, insieme agli "Is amigus", la corale di cui è presidente e che esegue canti sardi tradizionali

Malato di Sla, dirige con gli occhi

È l'«anima» del coro: immobile a letto continua a guidare i cantori

sapere di una sfida titanica. La Sardegna, infatti, vanta un triste primato: è al secondo posto in Europa, dietro la Finlandia, per numero di malati di Sla e ne ha il doppio in percentuale rispetto alla media nazionale. Nel Medio Campidano, in particolare – di cui Sanluri è il centro più importante – la Sla registra una concentrazione alta quanta nessun'altra area al mondo. La circostanza ha indotto qualche studioso a pensare che in questo angolo dell'isola un mix di fattori ambientali favorisca la manifestazione clinica del male in chi è geneticamente predisposto. Bruno Leanza non si scoraggia e soprattutto non si rassegna. «Sono sicuro – dice – di guarire con l'aiuto della

scienza, della famiglia e degli amici. La fede, inoltre, mi dà una grande serenità». Il coro è la band giovanile di Bruno, un gruppo con 35 anni di vita, rigenerato dall'entusiasmo di questo malato di Sla recentemente nominato socio onorario della Pro loco. Perché Bruno è la voglia di vivere fatta persona: battute in serie, ottimismo in quantità industriale, un vulcano di idee, assecondato dalla moglie Tiziana, pronta – dopo una laurea in Lettere lasciata per 12 anni nel cassetto per stare 24 ore su 24 vicino al marito – a laurearsi anche in pedagogia, «perché automaticamente professionalizzante». La legge "Ritornare a casa", recentemente varata dalla Regione sar-

Due volte la settimana le prove, seguite attraverso un computer speciale: così Bruno Leanza e i suoi "amigus" con cd e concerti promuovono la ricerca contro il male

da, finanzia l'impiego di persone specializzate nell'assistenza domiciliare ai malati non autosufficienti. Un provvedimento che consente a moglie e madri, soprattutto, di rifari dopo anni senza pausa. Anche il letto di un malato può essere un osservatorio speciale della realtà. «La politica? Mi sono

fatto un'idea – dice Bruno – purtroppo non buona: si pensa più al bene individuale che al bene comune. Noi malati siamo la cartina di tornasole di come funziona la sanità». «Non sono il sindacalista dei malati di Sla. Per noi vale il diritto primordiale dell'uomo: dignità. Tutto l'altro viene di conseguenza». La famiglia? «Il suo ruolo – aggiunge lui – è fondamentale per i malati di Sla, perché gli affetti sono i più profondi – Bruno ha una moglie e due figlie bellissime – che danno stabilità al mio essere. La mia è una famiglia allargata agli amici che mi concedono molto amore e mi fanno sentire in paradiso». "Su cantu m'èst amigu", "Il canto mi è amico", è lo slogan dell'as-

sociazione presieduta da Bruno Leanza. Da alcuni mesi in tournée settimanale per istituti e case di riposo del Campidano, «per dare un po' di svago agli ammalati e ricoverati, i dimenticati dalla società e dai parenti». "Su cantu m'èst amigu" è anche il titolo del primo cd realizzato dal coro. «Con i proventi della vendita – aggiunge Bruno – vogliamo finanziare la creazione di un polo sardo per la ricerca sulla Sla, un centro di studio che dia risposte a questa emergenza. Non gli manca, purtroppo, la materia prima da passare al microscopio, e sono sicuro che arriveranno i risultati perché gli studi italiani sulla sclerosi laterale amiotrofica sono tra i più promettenti».