



**“Libera la ricerca su CCSVI e Sclerosi Multipla”**

**PREMIO DI LAUREA “Pino Cucci”  
alla memoria dell’Ingegnere Giuseppe Cucci**

Pino Cucci è stato un uomo che ha vissuto la propria malattia con **grande dignità e senza alcuna vergogna**, era **un malato di sclerosi multipla** che ha sempre indagato sui molti punti oscuri della malattia riunendo, analizzando e catalogando con **lucidità e chiarezza le proprie esperienze** passate, attraverso molte delle possibili terapie esistenti, fino a diventare suo malgrado un vero esperto in materia. Ma un **esperto con una marcia in più**: Pino conosceva la malattia dall'interno e conosceva le terapie per averle provate sulla propria pelle, ma le sue esperienze venivano elaborate assumendo un carattere generale ed universale, non erano più le esperienze di Pino Cucci, ma **potevano essere quelle di qualsiasi malato di sclerosi multipla**.

Erano gli anni in cui si andava diffondendo sempre più internet e Pino era **un ingegnere elettronico**, fu giocoforza per lui riunire queste sue competenze con la stessa grande lucidità con cui aveva sempre affrontato la propria patologia. La sua **grande generosità** lo fece in breve divenire un punto di riferimento per malati di tutta Italia, prodigo di consigli ragionevoli ed opportuni, e sempre pronto ad aiutare chiunque gli si fosse rivolto, senza nessuna preclusione: **Pino era per tutti**.

Aveva raggiunto alcuni propri **punti fermi** ad iniziare dallo scetticismo sulle cure farmacologiche tradizionali, soprattutto dopo averne sperimentato il sostanziale fallimento e soprattutto dopo che una sciagurata sperimentazione del mitoxantrone lo aveva, a suo dire, relegato sulla sedia a rotelle. Ma Pino **non si arrendeva**, voleva assolutamente uscire dalla patologia informandosi e ricercando, **in maniera del tutto priva di pregiudizi**, tutto ciò che poteva essere utile. Sperimentò e si fece promotore della cannabis ad uso terapeutico in tempi in cui in Italia erano veramente in pochi a conoscerne l'esistenza, pronto ad intervenire nelle manifestazioni antiproibizioniste per **cercare di eliminare gli incomprensibili divieti esistenti**.

L'altro grande amore è stato per la **CCSVI ed il suo trattamento**. Della scoperta del prof. **Paolo Zamboni** apprezzava la **logicità e la chiarezza dell'impianto concettuale** (laddove i trattamenti farmacologici presentano in questo senso forti lacune e punti oscuri), di cui non esitava a riconoscere i pregi. Si operò e le sue condizioni dopo l'operazione ben presto regredirono dal punto di maggior benessere, **tuttavia la sua fiducia nella CCSVI rimaneva**, sicuro che questa potesse essere la strada da intraprendere. Riconosceva, infatti come alcuni benefici (la scomparsa del mal di testa, il miglior controllo della vescica o la qualità del sonno) **continuavano a permanere** in un modo che nessun'altra terapia gli aveva dato.

Ma forse il più grande insegnamento di Pino è stato quello di essere **capaci di vivere la malattia senza vergogna**. Pino Cucci aveva una forza morale interiore ed una dignità straordinarie nel non nascondere la propria disabilità e nell'utilizzare le istituzioni e le



**“Libera la ricerca su CCSVI e Sclerosi Multipla”**

possibilità assistenziali esistenti, **coadiuvato in modo eccezionale dalla moglie Lucianna e dalla figlia Letizia**. Senza alcun timore reverenziale si impadroniva dei meccanismi burocratici per accedere alle cure non esitando, nel caso, di rivolgersi alle forze dell'ordine per far valere i propri diritti.

**E non aveva nemmeno timore nello scendere in piazza per organizzare manifestazioni con i disabili**, quello che chiunque con un minimo di raziocinio avrebbe considerato una vera follia. Ricordo il suo “Disabili Day” del 25 aprile 2010 quando alla testa di un manipolo di ardimentosi (in altri tempi si sarebbe detto così) **sfilò nel centro di Roma per far conoscere la scoperta del Prof. Zamboni: e la foto dei disabili incatenati in carrozzina sotto la statua di Giordano Bruno**, che chiedevano di essere “liberati” dalla Sclerosi Multipla, **fece il giro del mondo**, contribuendo istantaneamente a rendere nota ovunque una scoperta che in molti magari avrebbero voluto continuare a tenere nascosta. L'organizzazione della giornata (completa di striscione, magliette, cappellini e palloncini) **venne condotta interamente su Internet**, con tanto di raccolte di soldi e conti correnti dove versare le somme, modeste, ma necessarie all'impresa.

Intanto aveva **fondato la Sezione del Lazio dell'Associazione** e ripetemmo l'esperienza l'anno dopo, il 31 maggio, a Piazza Montecitorio con una manifestazione che al momento fu l'unica reazione alla **sciagurata decisione del consiglio superiore della sanità che non ha ancora riconosciuto la CCSVI come unità nosologica**, di fatto portandola al di fuori della Sanità pubblica.

**Dire che ci manchi è fin troppo ovvio**, soprattutto oggi che le situazioni si sono complicate oltre ogni immaginazione la tua conoscenza, la tua lucidità ed il tuo coraggio nell'affrontare senza remore le varie vicissitudini **sarebbero oggi sempre più ed assolutamente preziose**.

Bologna, lì 18 ottobre 2014

**Andrea Rossi Espagnet**  
Consigliere Nazionale e Presidente  
CCSVI nella SM Lazio