



#insiemeperilglut1

ALLORO
FIANCO,
OGNI
ISTANTE

I PRIMI PASSI NEL MONDO GLUT1

GUIDA PRATICA



UN IMPEGNO QUOTIDIANO CHE VUOL DIRE FUTURO.

L'**Associazione Italiana Glut1**, fondata nel 2012, è un'associazione no profit che persegue finalità di solidarietà sociale a favore delle persone con deficit di Glut1 e dei loro familiari.

L'Associazione vuole convogliare le forze e le speranze dei pazienti e delle loro famiglie al fine di **sostenere la ricerca scientifica** e ogni iniziativa diretta **a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura** della *sindrome da Deficit di Glut1*, **tutelare i diritti delle persone** affette da tale patologia, **favorirne l'integrazione sociale e migliorarne la qualità della vita**.

È **composta da genitori di bambini malati e da pazienti** che impiegano passione ed energie giorno dopo giorno, **per cercare di costruire un futuro**, cercando di mantenere uno sguardo attento sul presente, ma anche proiettato in avanti. **Che cercano di agire "con la testa e con il cuore"**, con il supporto di un autorevole *Comitato Scientifico* di medici esperti nella patologia.

“Condividere le proprie paure e le proprie fragilità con gli altri è in assoluto una delle armi più potenti che abbiamo a disposizione.”

Per maggiori informazioni sull'Associazione, la malattia, le attività, i progetti e se vuoi leggere le nostre storie vai su **www.glut1.it** e **www.ketonet.it**.

LE NOSTRE ATTIVITÀ

Le finalità descritte vengono perseguite attraverso una **vasta gamma di attività** tra cui:

PROMUOVERE E SOSTENERE ATTIVITÀ DI RICERCA E PROGETTI SPECIFICI SELEZIONATI CON IL SUPPORTO DEL COMITATO SCIENTIFICO DELL'ASSOCIAZIONE	SENSIBILIZZARE E INFORMARE IL PUBBLICO SUI TEMI ATTINENTI ALLE PROPRIE FINALITÀ E PROMUOVERE UNA MAGGIORE CONOSCENZA DELLA SINDROME DA DEFICIT DI GLUT1	SOLLECITARE LE AUTORITÀ POLITICHE AD ADOTTARE PROVVEDIMENTI IDONEI A MIGLIORARE LA PREVENZIONE, LA DIAGNOSI E LA CURA DELLA MALATTIA	PROMUOVERE, A LIVELLO NAZIONALE E INTERNAZIONALE, LO SCAMBIO DI INFORMAZIONI E DI DATI
SUPPORTARE E IMPLEMENTARE PROGETTI PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA ANCHE ATTRAVERSO LA FORMAZIONE DI UN NETWORK CHE PERMETTA RECIPROCO SOSTEGNO E SCAMBIO DI ESPERIENZE	PROMUOVERE L'AUTONOMIA E L'INTEGRAZIONE SOCIALE DEI PAZIENTI , RIMUOVENDO EVENTUALI BARRIERE DISCRIMINATORIE	INCENTIVARE LE POLITICHE DEL "DOPO DI NOI"	PROMUOVERE INIZIATIVE DI RACCOLTA FONDI DA UTILIZZARE A SOSTEGNO DELLE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI DELLA ASSOCIAZIONE

#insiemeperilglut1

Significa passione, speranza, coraggio, impegno, empowerment, trasparenza, fiducia nella ricerca, consapevolezza che **solo uniti esiste un futuro**. Il nostro percorso è appena iniziato e abbiamo bisogno di tutti per realizzare i progetti che più ci stanno a cuore e per cercare di dare un futuro ai nostri figli e familiari.

ABBIAMO BISOGNO ANCHE DI VOI!

LA MALATTIA

La *sindrome da deficit del trasportatore di glucosio di tipo 1* (Deficit di Glut1, G1D, Glut1D, Malattia di De Vivo o Glut1DS) è una malattia genetica che interessa il **metabolismo cerebrale**.

Il **Glut1** è la proteina responsabile del trasporto del glucosio attraverso la barriera emato-encefalica e agisce in modo indipendente come regolatore di alcune funzioni cerebrali; è prodotta dal gene SLC2A1, situato sul cromosoma 1. Se questo gene è danneggiato da una mutazione, la proteina non viene prodotta in quantità sufficiente e il trasporto del glucosio nel cervello è compromesso.

Poiché il **glucosio** è la fonte primaria di carburante per il cervello ed è importante per il metabolismo cerebrale e la funzione neurale, nei pazienti con deficit di Glut1 **il cervello non riceve le componenti metaboliche fondamentali necessarie per la sua normale crescita e il suo funzionamento**.

Per semplificare, **un cervello con Glut1DS è sempre affamato e non può svolgere adeguatamente le sue normali funzioni**: la capacità di pensare, imparare, controllare i movimenti del corpo e comunicare. Questi disturbi rappresentano i sintomi più evidenti del deficit di Glut1.



La *sindrome da carenza di trasportatore del glucosio di tipo 1* è un disturbo neurologico geneticamente determinato, causato da insufficiente trasporto di glucosio nel cervello. È causato da una mutazione nel gene SCL2A1, che è finora l'unica nota per essere associata a questa condizione.

La sindrome da carenza di GLUT1 è una malattia rara. Tuttavia, le continue nuove segnalazioni di cosiddetti casi atipici e la dimostrazione nella popolazione di epilessie "idiopatiche" di una percentuale superiore all'1% della mutazione convalidata in SLC2A1, suggeriscono che **l'incidenza della sindrome da carenza di GLUT1 potrebbe essere più elevata ma che sia ancora un malattia sotto diagnosticata perché poco conosciuta.**

La *sindrome da carenza di trasportatore del glucosio di tipo 1* consiste in un ampio spettro clinico che di solito presenta disabilità cognitiva, epilessia, discinesia parossistica indotta dall'esercizio fisico, microcefalia acquisita, anemia emolitica, disturbi dell'andatura e disprassia in diverse combinazioni. Tuttavia, ci sono altre manifestazioni cliniche che consideriamo ugualmente peculiari ma che finora sono state descritte in modo insufficiente e che non vengono interpretate come riferibili alla sindrome del trasportatore del glucosio.

Esiste una terapia specifica per la sindrome che è rappresentata dalla **dieta chetogenica** ma tale terapia non è di facile esecuzione pratica e **comporta un importante sforzo sia per i piccoli pazienti che per le loro famiglie.** Sono in corso studi in varie parti del mondo relativi ad una possibile terapia genica della malattia".

Prof. Pierangelo Veggiotti

Professore ordinario di Neuropsichiatria Infantile (Dipartimento di Scienze biomediche e cliniche L. Sacco - Università di Milano) e Direttore unità operativa complessa di Neurologia Pediatrica Ospedale V. Buzzi



La *Sindrome da Deficit del Trasportatore di Glucosio tipo 1 (GLUT1DS)*, o *Malattia di De Vivo*, è una **patologia rara**, causata da mutazione del gene SLC2A1 che compromette il regolare trasporto del glucosio attraverso la barriera emato-encefalica dal sangue al cervello.

Le manifestazioni più caratteristiche della sindrome sono epilessia - spesso farmacoresistente - disabilità intellettiva e disturbo del movimento. Sono però presenti anche sintomi specifici che se riconosciuti rapidamente possono accelerare la diagnosi, come i disturbi della motilità oculare (crisi oculogire con esordio caratteristico nei primi mesi di vita), la disartria, la discinesia parossistica indotta dall'esercizio e la facile affaticabilità con peggioramento della sintomatologia neurologica come l'atassia durante il digiuno, lo stress fisico ed emotivo.

La **diagnosi** è clinica con riconoscimento della sintomatologia caratteristica, poi viene confermata con l'analisi liquorale da puntura lombare e con l'indagine genetica.

La **dieta chetogenica** è al momento **l'unica terapia possibile** per i pazienti affetti da *deficit di GLUT1*. I corpi chetonici forniscono l'energia alternativa necessaria all'encefalo in difetto di zuccheri e permette un trattamento efficace delle crisi epilettiche, del disturbo del movimento, mentre per il deficit cognitivo i risultati sono variabili. I pazienti con GLUT1 devono iniziare la dieta il prima possibile, per prevenire e/o trattare le manifestazioni patologiche della sindrome e poi continuarla per tutta la vita.

Nuove frontiere per il trattamento del GLUT1DS sono l'utilizzo di **farmaci "alternativi"** alla dieta chetogenica, che hanno lo stesso meccanismo di induzione di chetosi senza però le restrizioni alimentari della dieta, come la triptanoina, gli esteri chetonici e i trigliceridi a catena media (acido decanoico). Sono inoltre in corso gli studi su modelli animali per la terapia genica."

Dott.ssa Valentina De Giorgis

Responsabile f.f del Centro di Epilettologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Unità Operativa di Neurologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza. Fondazione Mondino, Istituto Neurologico Nazionale a Carattere Scientifico, IRCCS. Pavia.

SINTOMI E DISTURBI

I sintomi della *sindrome di deficit di Glut1* sono numerosi e variano da un paziente all'altro: **alcuni possono essere costanti** (come le difficoltà cognitive e motorie), **altri saltuari** (come le crisi epilettiche o il mal di testa). Non tutti i pazienti presentano tutti i sintomi o hanno la stessa gravità o frequenza.

I disturbi si possono schematicamente dividere in quattro macro-categorie: crisi epilettiche, disturbi cognitivi, del comportamento e del movimento.

1. CRISI EPILETTICHE

I pazienti in genere iniziano a manifestare convulsioni a 3-6 mesi di età, ma in alcuni si verificano molto più tardi.

Le crisi di assenza, i movimenti a scatti e le "head drops" (atonie del capo) sono le più comuni, sebbene possano verificarsi altri tipi di crisi: tonico-clonico generalizzate, focali, miocloniche, assenze atipiche, atoniche o non classificate.

La frequenza, la gravità e i tipi di crisi possono variare notevolmente tra i pazienti.

Inoltre l'epilessia dei pazienti Glut1DS non è facilmente gestita con farmaci anti-epilettici (farmacoresistenza).

2. DISTURBI COGNITIVI

Man mano che le tappe dello sviluppo ritardano, i sintomi cognitivi diventano più evidenti. I deficit cognitivi possono spaziare da leggere difficoltà di apprendimento, a gravi disabilità intellettive;

spesso anche la parola ed il linguaggio sono compromessi.

3. DISTURBI COMPORTAMENTALI

I sintomi comportamentali sono di vario tipo e possono includere: limitato livello di attenzione e ritardi nel raggiungimento di comportamenti appropriati all'età.

La grande socievolezza è invece un punto di forza nei pazienti Glut1DS.

4. DISTURBI DEL MOVIMENTO

I disturbi del movimento si riferiscono alla qualità delle funzioni motorie.

Camminare può essere difficile perché le gambe sono rigide (spasticità), l'equilibrio è scarso (atassia), o la postura è "attorcigliata" (distonia).

Deficit motori fini possono influenzare la qualità della parola e le abilità manipolative, come la scrittura. Queste anomalie possono essere costanti o intermittenti (parossistiche).

5. ALTRI SINTOMI INTERMITTENTI

Altri sintomi intermittenti possono includere: mal di testa, confusione e perdita di energia stanchezza e spossatezza con peggioramento del disturbo motorio spesso indotti dal digiuno o dall'attività fisica.

Alcuni bambini possono sperimentare occasionali movimenti anormali della testa e degli occhi (detti saccadi aberranti dello sguardo). Un sintomo molto caratteristico e specifico della sindrome sono inoltre i movimenti oculari anomali, che esordiscono

spesso entro i primi mesi di vita, possono durare solo pochi mesi o persistere fino all'età scolare.

Tutti i sintomi sopra descritti possono essere influenzati dall'assunzione di cibo: il peggioramento si verifica con la fame, specialmente prima dei pasti, durante i periodi di digiuno, e appena dopo essersi svegliati al mattino. Miglioramenti temporanei dei sintomi possono essere annotati dopo aver mangiato.

Tutti i sintomi possono essere aggravati o innescati anche da altri fattori come la stanchezza e lo sforzo fisico, il calore, l'ansia e la malattia

Il quadro dei sintomi per ciascun paziente può evolversi e cambiare nel tempo, con la crescita e lo sviluppo nell'adolescenza e nell'età adulta.

DIAGNOSI E TERAPIA

La **diagnosi precoce** è fondamentale per iniziare la terapia durante le prime fasi di sviluppo del cervello.

Per una corretta diagnosi, è importante conoscere i sintomi di Glut1DS, che tuttavia sono simili a quelli di altre malattie.

Quando, per via dei sintomi, si sospetta un *deficit di Glut1*, deve essere eseguita una puntura lombare a digiuno: **se le concentrazioni nel fluido spinale di glucosio (e talvolta lattato) sono inferiori al normale, questi risultati supportano il sospetto clinico e giustificano la diagnosi di Glut1DS.**

L'analisi genetica, se positiva, evidenzierà una mutazione genetica nel gene SLC2A1 e confermerà la diagnosi (sebbene in circa il 15% dei casi le tecniche di analisi genetica non consentono l'individuazione della malattia).

Ad oggi sono in corso studi per poter effettuare una diagnosi con un semplice test ematico.

Attualmente non esiste una cura per la *sindrome da deficit di Glut1*; tuttavia **esistono trattamenti efficaci** che aiutano a nutrire il cervello in crescita e possono prevenire e controllare molti sintomi.

La **dieta chetogenica** è l'attuale standard di trattamento: controlla infatti efficacemente la maggior parte delle crisi epilettiche e contribuisce a ridurre i disturbi del movimento in circa i due terzi dei pazienti con Glut1DS.

Per i pazienti che seguono una dieta chetogenica vi è anche evidenza di benefici cognitivi; la maggior parte dei genitori riferisce inoltre un miglioramento notevole nei livelli di energia, di equilibrio,

di coordinazione e di concentrazione.

Altri potenziali trattamenti (oggetto di ricerca e di trials clinici) includono la terapia dietetica con trieptanoina (olio C7), olio C10 e chetoni esogeni / esteri chetogeni esogeni.

Esistono anche alcune prove aneddotiche dei benefici derivati dall'integrazione con acido alfa lipoico e dalla somministrazione di acetazolamide (Diamox).

I farmaci antiepilettici spesso non sono efficaci, sebbene alcuni pazienti sperimentino un controllo delle crisi migliorato con un singolo farmaco anti-epilettico. L'acido valproico e il fenobarbitale che vengono spesso utilizzati come farmaci antiepilettici nelle comuni epilessie potrebbero peggiorare il trasporto del glucosio nei pazienti con *deficit di GLUT1*.

BENEFICI DELLA TERAPIA RIABILITATIVA

Le **attività riabilitative sono importanti** poiché la maggior parte dei pazienti con *Glut1DS* presenta disturbi del movimento e disturbi del linguaggio; la fisioterapia e la logopedia sono standard per la maggior parte dei pazienti, specialmente durante l'infanzia. Molte famiglie riportano anche benefici aggiuntivi mediante terapia acquatica, ippoterapia, strategie di apprendimento specifiche e terapia comportamentale.

APPRENDIMENTO E SCUOLA

Anche se i livelli di abilità cognitiva tra i pazienti con *Glut1DS* variano notevolmente, gli studi hanno dimostrato che le seguenti caratteristiche cliniche sono comuni nella maggior parte dei casi.

Le aree di debolezza includono:

- QI e punteggi di comportamento adattivo ridotti
- funzioni esecutive compromesse
- deficit di memoria verbale e del linguaggio espressivo
- carenze nelle capacità di motricità fine e nella coordinazione
- limitata attenzione visiva ai dettagli
- debolezze nelle capacità analitiche astratte
- difficoltà nel trasferire l'apprendimento a nuovi contesti.

Le aree di forza includono:

- linguaggio ricettivo o comprensione
- abilità sociali
- carattere aperto, empatico, e gioviale
- perseveranza.

Quando si definiscono programmi didattici per i pazienti con *Glut1DS*, è importante basarsi sui punti di forza, perché i punti di debolezza possano risolversi. I servizi scolastici e di supporto più appropriati variano in base alle esigenze individuali e alle risorse disponibili. Alcuni pazienti hanno benefici in un programma di formazione classico, con sostegno; altri hanno bisogno di un ambiente più specia-

listico.

Fondamentale è che i membri della famiglia partecipino attivamente nello sviluppo e nell'attuazione di piani scolastici e nell'educazione, collaborando e creando partnership con il personale scolastico, al fine di soddisfare al meglio le esigenze uniche e individuali di ogni paziente con *Glut1DS*.

LA DIETA CHETOGENICA

L'unico trattamento conosciuto fino a oggi per la sindrome da *deficit del Glut1* è la **dieta chetogenica**. Si tratta di un regime alimentare particolare, **basato sulla riduzione di carboidrati associata all'aumento della quota di grassi nella dieta** (generalmente in misura del 75% di grassi e del 25% tra carboidrati e proteine).

L'obiettivo della dieta chetogenica è **riconurre l'organismo a uno stato metabolico particolare** (chiamato chetosi) che per molti versi è simile a quello che si ottiene col digiuno.

La dieta chetogena è una dieta che favorisce la combustione di grasso per l'energia, in sostituzione del glucosio: i corpi chetonici si formano quando il grasso viene metabolizzato. Il cervello umano infatti ha solo due opzioni da utilizzare come carburante metabolico: il **glucosio** (combustibile preferito) e i **chetoni** (il carburante alternativo). Quando non sono disponibili sufficienti carboidrati per produrre glucosio (uno stato di digiuno, per esempio), il corpo produce chetoni dal grasso come fonte di energia alternativa. La dieta chetogenica, limitando i carboidrati, **imita lo stato metabolico del digiuno e crea un livello elevato di corpi chetonici nel sangue**, noto anche come chetosi. I chetoni attraversano la barriera emato-encefalica indipendentemente dalla proteina Glut1 e sostituiscono il glucosio come fonte di energia per il cervello

I primi studi scientifici sulla condizione metabolica della «chetosi» risalgono al gruppo coordinato da Cahill che negli anni Sessanta cominciarono la loro riflessione sul concetto di digiuno.

Fin dall'antichità infatti **il digiuno è considerata una pratica utile per raggiungere stati di benessere spirituali** ma anche una **tecnica**

per migliorare alcuni tipi di malattie. Nell'antico Testamento, nel Corano e nel Mahabharata si fa cenno a questa pratica ascetica: il Vangelo di Matteo, ad esempio, ne parla nell'episodio dell'epilettico guarito che sembra godere di miglioramenti alla propria salute proprio a seguito del digiuno.

Ovviamente, il digiuno ha la grave controindicazione di portare a una drastica e pericolosa diminuzione delle riserve proteiche del corpo.



Le diete chetogeniche moderne – anche note con le dizioni di «digiuno modificato» o «a bassi carboidrati e a risparmio proteico» – cercano invece di **produrre lo stato di chetosi fornendo però un apporto di proteine adeguato a mantenere la massa magra.**

Queste diete si sono diffuse a partire dal 1972 con una pubblicazione del dottor Atkins che proponeva la riduzione dei carboidrati ai fini di un rapido ed efficace dimagrimento. Dal quel primo studio, le diete chetogeniche si sono moltiplicate ma – nonostante l'efficacia dimostrata sulla riduzione del peso corporeo, dei biomarcatori infiammatori e del rischio cardiovascolare – quest'arma terapeutica viene spesso ignorata da molti professionisti della nutrizione per scarsa conoscenza dei meccanismi legati alla chetosi.

La dieta chetogenica deve essere attentamente elaborata e adattata per soddisfare le esigenze nutrizionali individuali di ciascun paziente e ridurre il rischio di effetti collaterali.

Dovrebbe essere **seguita esclusivamente sotto la guida di professionisti medici e dietologi**, e può essere necessario un certo tempo perché ogni paziente possa tollerarla e ottenere i benefici ottimali.

Purtroppo, alcuni sintomi della sindrome da *deficit di Glut1* tendono a persistere anche in pazienti in cura con la dieta chetogenica; da qui la questione se *Glut1DS* sia causata semplicemente dalla mancanza di un'adeguata energia cerebrale, oppure dalla presenza di sistemi e processi più complessi e diffusi, che necessitino di altre opzioni di trattamento, oltre alla dieta.



La dieta chetogenica è una terapia dietetica messa a punto originariamente agli inizi del secolo scorso per curare le forme di epilessia farmaco resistente dei bambini. Negli ultimi decenni si è confermata la sua efficacia in diverse patologie e sono state create le linee guida per una corretta applicazione.

La dieta è programmata per modificare il metabolismo dell'organismo verso l'utilizzazione prevalente di grassi al punto da indurre e mantenere nel tempo una sintesi epatica di sostanze acide (corpi chetonici) che normalmente è trascurabile salvo in periodi di digiuno prolungato o dieta fortemente ipocalorica. Per ottenere questo effetto la dieta deve essere composta prevalentemente da grassi in rapporto elevato rispetto a carboidrati e proteine.

I corpi chetonici possono essere utilizzati dal cervello come carburante alternativo al glucosio e per questo costituiscono la terapia di elezione della sindrome da deficit di GLUT1 in cui è geneticamente deficitaria la sintesi del trasportatore di glucosio al cervello.

La dieta chetogenica è una terapia medica che, se non correttamente applicata, può avere effetti collaterali a breve e lungo termine, per cui deve essere prescritta e controllata dal medico”.

Prof.ssa Anna Tagliabue,

Professore Ordinario di Scienza dell’Alimentazione e Direttore Centro Interdipartimentale di Studi e Ricerche sulla Nutrizione Umana, Università degli Studi di Pavia



La Dieta Chetogenica classica (KD) è un trattamento dietetico che viene utilizzato per il trattamento consolidato dell’epilessie farmaco resistenti e di poche rare patologie neurometaboliche tra cui la sindrome da Deficit di Glut-1, prevalentemente nel bambino. In questi ultimi anni sono in corso numerosi trials clinici mirati a studiare l’efficacia clinica di KD in molte altre patologie neurologiche e neuromuscolari. Tra queste vi sono i tumori cerebrali di alto grado (glioblastomi), le glicogenosi, il Parkinson e la sclerosi multipla, tutte patologie in cui la KD viene prescritta in associazione con farmaci che possono interferire con il normale appetito e causare nausea e disturbi gastrointestinali (chemioterapici, immunomodulatori ecc)”

Prof.ssa Simona Bertoli,

Medico, specialista in Scienza dell’Alimentazione Docente di Alimentazione e Nutrizione Umana, Università degli Studi di Milano Responsabile Poliambulatorio Centro Internazionale per lo Studio della Composizione Corporea (ICANS), Università degli Studi di Milano

SINTOMI E DISTURBI

Sebbene la dieta chetogenica sia lo standard di cura per Glut1DS, non tutti i pazienti tollerano la versione classica. Mentre è comunemente usata per i pazienti più giovani, la compliance può essere più difficile con l'aumentare dell'età. Variazioni meno rigorose della dieta chetogenica classica, comprese le versioni Modified Atkins e MCT, possono offrire alcuni degli stessi benefici e stanno emergendo come alternative.

Esistono altre terapie dietetiche, che sono in fase di studio e che potrebbero rivelarsi utili:

- la Trieptanoina (olio di C7), un olio di trigliceridi a catena media sintetizzato da semi di ricino;
- i chetoni esogeni /esteri chetogeni (chetoni sintetici che si decompongono in versioni naturali quando metabolizzati).

Il ruolo di questi trattamenti alternativi e la loro efficacia nel trattamento dei pazienti con Glut1DS rimane da comprendere completamente. È ancora attualmente oggetto di studio sia per il loro profilo di sicurezza che per l'efficacia rispetto al trattamento standard con dieta chetogenica.

**I PRIMI PASSI:
CONSIGLI PRATICI
PER FAMIGLIE
DI PAZIENTI GLUT1**

PREPARAZIONE PER LA DIETA

Ad oggi, l'unica terapia specifica per i pazienti affetti da *Glut1DS* è la **dieta chetogenica**. **L'alimentazione diventa medicina** perché **non esiste nessun farmaco che possa dare gli stessi benefici che danno olio, burro, panna, noci, maionese, avocado e tanti altri alimenti grassi**; tutti gli ingredienti devono essere in proporzione tra loro e pesati al grammo, per creare uno stato metabolico che fornisca una fonte di energia alternativa per il cervello.

È una terapia molto efficace, ma che richiede:

- un controllo continuo da parte dell'equipe medica, per ottimizzare l'efficacia della dieta e limitarne gli effetti collaterali
- tanto impegno da parte della famiglia, per mantenere sempre stabile lo stato metabolico.

Ci sono molti modi per implementare la dieta e di questo potrete parlare con la vostra equipe medica.

Qui ci limiteremo a dare consigli per la gestione pratica delle diete chetogeniche.

Il primo passo è quello di capire che questa dieta, per quanto possa essere diversa da altre terapie, **è fondamentale** e che la sua efficacia dipende anche dal modo in cui viene implementata e dalla compliance, ossia da quanto il paziente effettivamente aderirà alla dieta stessa.

Per questo è importante essere convinti ed è importante partire preparati, con attenzione particolare ad alcuni aspetti di base.

1. MENTALITÀ

Siamo tutti cresciuti con un'idea di alimenti che "fanno bene" (frutta, verdura, patate, pasta, riso, carne magra, etc: i carboidrati e le proteine) e di alimenti che "fanno male" (burro, panna, maionese, etc: i grassi). Ma per un paziente *Glut1DS* che deve iniziare la dieta chetogenica, questo concetto deve essere completamente dimenticato e capovolto. **Per un paziente *Glut1DS* sono i grassi che fanno bene!**

Iniziamo quindi con il fare una distinzione tra i grassi "buoni" (contenuti ad esempio in noci, nocciole, mandorle, semi oleosi ed alimenti tendenzialmente di origine vegetale) e grassi "meno buoni."

I carboidrati e le proteine diventano gli alimenti da consumare in quantità ridotte.

All'inizio può sembrare strano, fare un cambiamento così drastico e "contro corrente" rispetto a quello che i medici ci hanno sempre insegnato sull'alimentazione classica mediterranea: ma stiamo parlando di un caso eccezionale, di una malattia che sconvolge completamente il concetto di cibo che "fa bene" e cibo che "fa male".

Provate a fare un parallelismo: quando una persona è malata, deve inevitabilmente prendere dei farmaci, secondo le modalità e le quantità esattamente indicate dai medici.

Allo stesso modo, ora, i medici prescrivono un'alimentazione alternativa, che diventa una medicina che cura il paziente: perciò la **prescrizione della dieta va rispettata alla lettera, come se fosse una prescrizione per un farmaco**.

Abbiamo anche dei preconcetti su quali siano i sapori "buoni" e "cattivi," e spesso, ancora prima di iniziare la dieta, ci sono preoccupazioni per quanto possa essere difficile mangiare queste cose.

Ma dovete stare tranquilli! Si possono anche preparare pietanze chetogeniche gustose e, soprattutto, un'alimentazione che fa stare bene il paziente, per forza di cose inizierà a piacere.

Per questi motivi, **è importante avere sempre una mentalità aperta nei confronti della nuova alimentazione**, ed evitare atteggiamenti che possano essere controproducenti per l'efficacia della dieta.

2. ASPETTATIVE REALISTICHE

I vostri medici vi diranno senz'altro che la dieta chetogenica può dare grandi benefici, soprattutto nei pazienti *Glut1*. È una terapia che deve essere seguita nel tempo e bisogna avere tanta pazienza.

È importante capire che la dieta non è una bacchetta magica che cancella la malattia ma senz'altro cambia la vita dei pazienti. È difficile da implementare, ci vuole tanta precisione, tanta fantasia, tanta insistenza e determinazione.

Ci possono essere effetti collaterali, e questi vanno gestiti per permettere al paziente di continuare la dieta e trarre tutti i benefici che la dieta può dare negli anni.

Questa è una gara d'endurance, non uno sprint!

In molti pazienti, la dieta può dare miglioramenti immediati; **ma i grandissimi benefici si vedono dopo un lungo periodo di cura.**

Per questo, dobbiamo vedere l'obiettivo a lungo termine, e non solo i risultati immediati, orientandoci sempre verso una gestione che possa essere sostenibile nel tempo.

3. RAPPORTO CON EQUIPE

Al momento della diagnosi e nel corso della gestione del paziente,

sono i medici a stabilire quali siano gli interventi adatti ad ogni paziente e a prescrivere la terapia, sia nei dettagli della dieta, sia nell'assunzione di eventuali farmaci, integratori, sia nella programmazione delle visite di controllo.

Nella vita quotidiana, però, sono le famiglie ad implementare tutte le direttive dei medici.

Per gestire nel miglior modo possibile la dieta e la somministrazione dei farmaci e degli integratori e per rendere tutte le terapie più tollerabili possibile, ci vuole tanta inventiva ed ogni famiglia trova le soluzioni più adatte al paziente nel suo contesto familiare, scolastico, sociale, e lavorativo.

È, però, sempre fondamentale far approvare tutto dall'equipe medica, che saprà gestire l'equilibrio tra dieta, integratori, crescita, ed effetti collaterali.

4. RAPPORTO SCUOLA E FAMIGLIA ALLARGATA

Bisogna creare una squadra intorno al paziente, e bisogna collaborare.

Anche se tante volte ci sarà una persona unica che si occupa della maggior parte della gestione della dieta, bisogna sempre coltivare intorno una rete di sostegno.

In primis la **famiglia**, che deve collaborare per gestire bene i momenti insieme, nel rispetto del paziente ed anche nel rispetto delle tradizioni di famiglia. Per esempio, i pranzi in famiglia non devono sparire, ma magari temporaneamente si possono fare delle piccole modifiche alle tradizioni per permettere al paziente *Glut1* di ambientarsi e abituarsi alla nuova dieta. Se sono tutti informati, si può sempre trovare un compromesso.

A scuola servirà la collaborazione di tutti e spesso bisognerà gestire anche il timore, da parte del personale, per la grande responsabilità che questo regime alimentare richiede.

È importante avere pazienza e cercare un compromesso per far stare tranquilli tutti, soprattutto il paziente.

5. "PERICOLI" PER LA RIUSCITA DELLA DIETA

Cibo a portata di mano, caramelle in giro, pranzi e feste, uno scambio di merenda tra amici... all'inizio sembra impossibile controllare tutto il mondo che circonda il paziente *Glut1*. Ma per l'implementazione corretta della dieta, soprattutto per i bambini piccoli, **è assolutamente necessario!**

La prima cosa da fare, è preparare la propria abitazione: togliere eventuali caramelle, merendine, o altre cose da mangiare che si possano trovare in giro per casa (anche da borse, zaini, tasche di giacche!!!), organizzare bene la cucina, eliminare gli alimenti che possano tentare il paziente (o semplicemente mettere le cose fuori dalla portata di un bambino). Si possono anche inventare delle belle alternative ai momenti in cui il cibo fa da premio: invece di andare a prendere un gelato fuori, si andrà a fare una passeggiata o a comprare un giochino in edicola. Al posto della caramella, magari uno sticker per un bambino che ha meritato un premio.

Ognuno di noi sa quali sono i momenti più "a rischio" per il paziente *Glut1*, ed è importante cercare di prevedere e prevenire questi problemi con soluzioni pratiche e creative.

Questo vale anche per i pazienti adulti, in cui si deve cercare di fornire un aiuto concreto per limitare la tentazione di trasgredire.

REALIZZAZIONE DELLA DIETA

Sapete bene che **la dieta deve essere prescritta e monitorata da medici specializzati.**

L'equipe medica stabilirà un regime ad hoc per ogni paziente che prevede controlli, integratori, una prescrizione e dei menù.

Qui, forniremo una spiegazione elementare delle basi della dieta.

1. PREMESSA

La prescrizione della dieta chetogenica è strettamente personale ed è caratterizzata da vari elementi, di cui è necessario conoscere il significato:

- RATIO
- FABBISOGNO CALORICO / CHILOCALORIE
- PROTEINE
- LIPIDI
- CARBOIDRATI

RATIO (o Rapporto chetogenico):

È il rapporto tra LIPIDI e la somma di PROTEINE + CARBOIDRATI:

LIPIDI / (PROTEINE + CARBOIDRATI)

Questo è come un "dosaggio" della dieta. Ad alcuni pazienti basta un rapporto chetogenico basso per ottenere una buona chetosi, mentre altri necessitano di una dieta con un rapporto più alto.

FABBISOGNO CALORICO GIORNALIERO

Quantità di calorie giornaliere da assumere, in base al fabbisogno stabilito dal medico.

Questo è l'energia che serve al paziente per lavorare, giocare e crescere... vivere. È determinato dall'età del paziente, dal peso, dal metabolismo basale, dal livello di attività fisica, e da altri fattori.

Le chilocalorie giornaliere prescritte nella dieta sono calcolate **sommando le chilocalorie delle quantità di proteine, lipidi e carboidrati da assumere nell'arco della giornata.**

PROTEINE PRESCRITTE NELLA DIETA

Quantità di proteine giornaliere da assumere.

Le **proteine** sono importanti per **mantenere i muscoli e fornire gli amminoacidi essenziali.**

La dieta chetogenica fornisce una quantità sufficiente di proteine, ma senza mai eccedere, perché un eccesso di proteine può diminuire la chetosi e comportare effetti collaterali.

Esempio di alimenti proteici: carne, pesce, uova, formaggi.

LIPIDI PRESCRITTE NELLA DIETA

Quantità di grassi giornaliere da assumere.

Questa è la fonte principale di energia nella dieta chetogenica e serve per dare la chetosi.

Esempio di alimenti ricchi di grassi: olio, burro, panna, maionese,

avocado, olive, nocciole, noci, mandorle.

CARBOIDRATI PRESCRITTI NELLA DIETA

Quantità di zuccheri e amidi giornaliere da assumere.

Di solito sono pochi perché i carboidrati diminuiscono la chetosi.

Esempio di alimenti ricchi di carboidrati: frutta, verdura, pane, pasta, riso, patate, latte.

2. MENÙ

La dieta chetogenica è un paradosso: è molto rigida, ma nello stesso tempo **si può mangiare qualsiasi alimento, basta che sia calcolato, pesato, e compensato con altri alimenti.**

Saranno i vostri medici a stabilire un menù adatto al paziente. E questo menù andrà sempre rispettato, sia nelle quantità, sia negli orari.



Nella dieta chetogenica è consigliato preparare sempre una MOPORZIONE.

E bisogna limitare gli sprechi, perché gli alimenti rimasti attaccati agli strumenti da cucina sono grammi del pasto, che non arrivano sul piatto del paziente.

Possono essere utili contenitori piccoli, per limitare la dispersione degli alimenti, e l'utilizzo di una spatola in silicone per raccogliere bene gli alimenti.

Ogni alimento va pesato a crudo, a netto degli scarti e separatamente.

ESEMPIO PRATICO

Immaginiamo 50g di carote da saltare in padella insieme a 6g di olio di oliva.

Prima la carota si lava, si sbuccia, e si taglia; poi, in un contenitore, si pesano i 50g, ancora prima di cucinarli. A parte, si pesano i 6g di olio di oliva, e infine si trasferiscono in una padella piccola per limitare la dispersione. Tutti i residui vanno raccolti con una spatola in silicone per limitare gli sprechi. Si aggiungono le carote, e si inizia la cottura. Al termine della cottura, si trasferisce il tutto in uno scodellino di dimensioni adatte alla porzione, raccogliendo tutti i residui d'olio dalla padella con l'aiuto della spatola. Questo serve per assicurare la precisione delle quantità prescritte dal menù.

3.LA DISPENSA DEL GLUTTINO

È molto importante capire che tipo di alimenti avere nella dispensa e nel frigorifero, che tipo di stoviglie e contenitori utilizzare.

Ora vi aiuteremo: con il menù alla mano, andiamo a fare la spesa!!!!!!!

Cosa comprare?

Assicurarsi di avere nella lista della spesa tutti gli alimenti previsti dal menù, perché una volta arrivati a casa si sia pronti per preparare il pasto.

Nel menù dato dai medici, troveremo alimenti che sono di due tipi:

1. Prodotti non confezionati, che non hanno etichetta. Alcuni esempi sono frutta e verdura, carne e pesce, olio di oliva. In questo caso la marca non cambia i valori nutrizionali. Per esempio, qualsiasi pera fresca può andare bene. Però non si può sostituire la pera con la mela, perché i valori nutrizionali sono diversi. Un altro esempio: il petto di pollo, sia del supermercato sia dal macellaio sono identici; ma non si può sostituire con un'altra carne bianca (vitello, arista di maiale....), in quanto i valori cambiano. **DOVETE ATTENERVI A CIÒ CHE È INDICATO NEL MENÙ PREVISTO DAI VOSTRI MEDICI.**
2. Prodotti confezionati, cioè prodotti elaborati, con più ingredienti. Per questo motivo i valori nutrizionali cambiano in base alla marca del prodotto e alla tipologia. Per questi prodotti bisogna leggere l'etichetta, per conoscere i valori nutrizionali. In questo caso, se il menù del vostro medico indica la marca o la tipologia di un alimento, questa indicazione va rigorosamente rispettata. Per esempio, la robiola di una marca può essere completamente differente da quella di un'altra marca. **ANCHE IN QUESTO CASO, DOVETE ATTENERVI A CIÒ CHE È INDICATO NEL MENÙ PREVISTO DAI VOSTRI MEDICI.**

Leggete sempre l'etichetta, e confrontate i vari prodotti tra di

loro.

L'etichetta di un prodotto ci dà due informazioni fondamentali: gli ingredienti e i valori nutrizionali.

Gli ingredienti servono per farci capire, se ci sono zuccheri o amidi aggiunti.

Un esempio: nel salmone affumicato, alcune volte ci possono essere un po' di zuccheri aggiunti; se si sceglie una marca senza zuccheri aggiunti, si "risparmiano" i carboidrati, che poi possono essere "spesi" per la frutta. In fondo non è meglio mangiare un salmone affumicato che ci permetta di mangiare dopo anche uno spicchio di mela invece di un salmone affumicato che contiene carboidrati nascosti e quindi ci toglie la possibilità di mangiare la frutta?

I valori nutrizionali, invece, sono fondamentali per calcolare chilocalorie, proteine, grassi, carboidrati e ratio.

ATTREZZI CUCINA



NECESSARI

LA BILANCIA: la vecchia amica dello chef chetogenico. Può essere utile averne più di una, ed è importante che sia DIGITALE, che abbia un tasto TARA, e che dia almeno UN PUNTO DECIMALE di peso. Per una maggiore versatilità, è importante che si possa appoggiare un contenitore qualsiasi sul piatto della bilancia, in modo da poter pesare gli alimenti separatamente ed in piccoli contenitori. In più, è consigliabile avere sempre delle BATTERIE DI RISERVA, perché spesso la bilancia non ne segnala anticipatamente l'esaurimento delle batterie.

LIBRI: libri di cucina, libri di ricette chetogeniche... qualsiasi cosa che possa aiutare a capire meglio la gestione della dieta

CALCOLATORI, TABELLE, MENÙ: in base alle preferenze della vostra famiglia e sempre seguendo i consigli dei vostri medici, serviranno per capire esattamente cosa preparare al paziente.

CONTENITORI: piccoli, sia per la preparazione che per la portata, stampini in silicone sia per pesare sia per cuocere in forno, ciotoline piccole per preparare, piattini ecc.....

SPATOLINE IN SILICONE: aiutano a ridurre gli sprechi, raccogliere ogni goccia di olio che rimane in fondo ad un pentolino. Non ha senso pesare gli alimenti al grammo, se poi rimane tutto attaccato al contenitore!

FRULLATORE PICCOLO: utilissimo per preparare creme, impasti, gelati, montare la panna. Può essere ad immersione, oppure tradizionale.

PENTOLINE E PADELLE: almeno due pentole e due padelle MOLTO

PICCOLE, per preparare una quantità minima di sugo, per cuocere un solo uovo, o per preparare una monoporzione di verdura ripassata.

In una pentola o una padella di grandezza normale, il volume è eccessivo per le dosi della dieta chetogenica, e gli ingredienti si disperdono. Senza gli strumenti della grandezza appropriata, gli alimenti si bruciano, e poi, al momento di trasferire la pietanza, tutto l'olio rimane nella padella.

4. METTIAMOCI AL LAVORO! LA PREPARAZIONE DEL PASTO

Adesso che abbiamo la nostra prescrizione dettata dall'equipe medica, il menù creato dal dietista (o creato dalla famiglia ed approvato dal dietista), abbiamo fatto la spesa, e abbiamo la bilancia pronta, possiamo iniziare a preparare il pasto.

Si consiglia di leggere bene il menu e tutte le ricette prima di iniziare, controllando bene la lista di ingredienti e le procedure da eseguire. Poi si assemblano tutti gli ingredienti, pronti per essere pesati.

All'inizio della preparazione del pasto, bisogna pesare separatamente tutti gli ingredienti prima di mischiarli. Servirà un piccolo contenitore per ogni ingrediente (vanno benissimo gli stampini da muffin in silicone).

Una volta accesa la bilancia, si verifica che sia in modalità GRAMMI, e si pone il contenitore vuoto sul piatto. Poi si preme il tasto TARA (TARE in inglese).

Quando la bilancia dice "0.0g", si può procedere ad aggiungere l'ingrediente fino al peso desiderato, togliendo eventuali eccessi.

Una volta che si arriva al peso esatto desiderato, si toglie il conteni-

tore dalla bilancia e si procede all'ingrediente successivo, ponendo il contenitore sempre sul piatto della bilancia, premendo TARA, e aggiungendo l'ingrediente successivo.

Una volta pesati tutti gli ingredienti, si procede a preparare il pasto come da procedura indicata.

Ricordatevi di pesare tutti gli alimenti separatamente! Con tutti gli ingredienti pesati separatamente, non si corre il rischio di sbagliare il peso di un unico ingrediente e dover ricominciare da capo con tutti gli ingredienti, come succederebbe nel caso si pesasse tutto progressivamente nello stesso contenitore.

Con ogni travaso di ogni alimento, si consiglia di raschiare bene ogni contenitore con una spatolina piccola in silicone per limitare quanto possibile gli sprechi.

5. FINALMENTE IN TAVOLA!

Tutto quello che c'è scritto nel pasto, grammo per grammo, passa per la bilancia; e tutto quello che passa per la bilancia va consumato, senza lasciare alcun residuo sul piatto.

Come già detto, che senso ha calcolare e pesare al grammo il pasto, se poi quei grammi non arrivano esattamente come tali al paziente?

A questo fine, è importante:

- 1. Finire tutto il pasto in tutte le sue parti:** a volte un menu per un pasto può essere costruito in modo tale che ogni portata sia del rapporto chetogenico desiderato, ma a volte ci può essere una portata che "compensa" il rapporto chetogenico di un altro. Per esempio, se in un pasto voglio dare un secondo di pesce, un contorno e una frutta, è facile che il secondo e la frutta abbiano un rapporto basso che viene compensato dal rapporto alto di

un contorno composto da una verdura (con pochi carboidrati e poche proteine) condito con abbondante olio (grasso). Se il paziente finisce tutto il pesce, non finisce il contorno, oppure non raccoglie tutto l'olio che rimane nel piatto, e poi finisce la frutta, il rapporto chetogenico dell'intero pasto non viene rispettato.

2. Non mangiare niente al di fuori di quanto prescritto nel pasto.

3. Utilizzare piatti che minimizzano la dispersione degli alimenti.

6. GESTIONE "PROBLEMI"

È uno di stile di vita a cui non siamo abituati e per prevenire un rifiuto della dieta occorre che **la famiglia abbia un atteggiamento positivo nei confronti del pasto e dell'alimentazione.**

L'ultima cosa che vogliamo è trasmettere le nostre preoccupazioni e ansie al paziente.

Detto ciò, anche un pasto presentato con tanto entusiasmo e serenità può suscitare un rifiuto da parte del paziente. **È molto importante gestire i rifiuti per non abbandonare la dieta.**

La prima cosa da fare è non farsi prendere dal panico! **È naturale che ci sia un'iniziale rifiuto per alimenti nuovi.** È molto importante riuscire a far assaggiare i nuovi alimenti e dare il tempo di abituarsi ai nuovi sapori, e per facilitare l'accettazione della dieta si può **lavorare sulla presentazione:** per un bambino, si può comporre il piatto in modo giocoso, sistemando gli alimenti a formare un disegno sul piatto; per un adulto, è importante che il pasto sia presentato in modo più simile possibile ai piatti degli altri.

Si può anche sperimentare con nuovi gusti e profumi: **ci sono tante spezie che non incidono sulla dieta,** e si può chiedere al dietista

se si possono usare erbe aromatiche, profumazioni senza zuccheri, scorza di arancia o limone, curry, curcuma, pepe nero.

Può anche essere utile coinvolgere il paziente nella programmazione e la preparazione del pasto, in modo da dare un senso di controllo.

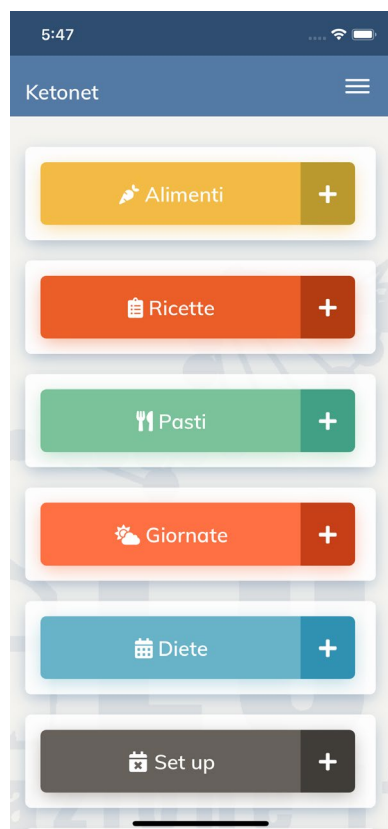
Infine, se la pietanza veramente non piace, **si possono sempre trovare alternative nei pasti futuri,** ed il vostro il dietista vi aiuterà in questo.

KETONET.
UN'APP DEDICATA
ALLA GESTIONE
DELLA DIETA CHETOGENA



L'Associazione italiana Glut1, grazie Politecnico di Milano (team del professor Luciano Baresi del Dipartimento di Elettronica, Informazione e Bioingegneria) e con la collaborazione medico-scientifica del Centro di Studi e Ricerche sulla Nutrizione umana e i disturbi del comportamento alimentare dell'Università di Pavia (team della professoressa Anna Tagliabue), ha sviluppato KETONET, un'app dedicata alla gestione della dieta chetogena.

KETONET è uno strumento informatico per gestire questo tipo particolare di nutrizione, supportando le famiglie nella creazione dei pasti e semplificando gli scambi di informazioni tra pazienti e medici.



KETONET è gratuita, facilmente scaricabile (www.ketonet.it), intuitiva, consultabile ovunque, con un data base di alimenti e di ricette personalizzabile e interattivo, con una semplice interfaccia coi medici di riferimento, al fine di agevolare al massimo gli interscambi riguardanti informazioni alimentari e dati clinici tra pazienti e dottori.

È inoltre modulabile e utilizzabile per qualsiasi protocollo della dieta chetogena (da quelli più restrittivi per le patologie, a quelli più liberali: dieta MCT, dieta Atkins modificata, dieta dei bassi indici glicemici).

Tale app ha cambiato radicalmente la quotidianità delle famiglie dei

pazienti con deficit di glut1 (o che seguono i protocolli chetogeni), semplificando enormemente la personalizzazione della singola dieta, che può essere costruita conformemente alle indicazioni dei medici, ma che può anche essere adattata sulla base dei gusti del paziente, aumentando così la compliance della stessa.

NOTE GENERALI SULL'UTILIZZO DI KETONET:

All'indirizzo www.ketonet.it potete trovare dei tutorial che spieghino nel dettaglio come scaricare, registrarsi e utilizzare l'app. Si consiglia di guardarli attentamente PRIMA di utilizzare KETONET.

Per qualsiasi domanda, problema tecnico o suggerimento contattate: ketonetapp@gmail.com.

Registrazione: inserite il vostro nome, cognome, il vostro indirizzo email (esistente e corretto). Inoltre, se avete un dietista/dietologo di riferimento, che ha contattato il team di Ketonet per registrarsi all'app Ketonet e che vi ha fornito la propria email di registrazione, inseritela qui per poter comunicare con lui attraverso l'app.



Ketonet permette ai pazienti in trattamento con la dieta chetogena di modificare in autonomia i pasti giornalieri per scegliere gli alimenti più graditi in relazione alle condizioni cliniche del momento. Questa app è di grande utilità per gli adolescenti e gli adulti che possono adattare i loro pasti alle esigenze di vita ricreativa e lavorativa senza essere costretti a portare sempre con sé pasti precedentemente preparati a domicilio. La difficoltà a gestire la dieta chetogena fuori casa è sempre stata una delle più significative limitazioni all'uso cronico, uno dei più grandi disagi lamentati oltre che la più importante causa di mancata compliance alla dieta stessa”

Prof.ssa Simona Bertoli

Medico Chirurgo, Specialista in Scienze dell’Alimentazione Docente di Nutrizione Umana, Università degli Studi di Milano Responsabile Poliambulatorio Centro Internazionale per lo Studio della Composizione Corporea (ICANS), Università degli Studi di Milano



KETONET permette un miglioramento sostanziale della gestione dei pazienti in trattamento con dieta chetogenica. Si tratta di un’applicazione con risvolti molto interessanti sia per le famiglie, che possono gestire l’incombenza di una dieta così complicata con un supporto tecnologico in grado di semplificare la loro routine quotidiana; ma anche per i medici in quanto è prevista una sezione di interfaccia che, come tutti i recenti strumenti di Telemedicina, permette uno stretto monitoraggio clinico del paziente anche a distanza”

Dott.ssa Valentina De Giorgis

Dirigente Medico di I livello presso Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino, IRCCS, Pavia



Ketonet è uno strumento straordinario per le famiglie di pazienti che fanno la dieta chetogenica classica per l’epilessia perché ci permette di avere le due cose che da anni la dieta ci proibisce: la spontaneità e una dieta varia e gustosa. La spontaneità perché grazie all’accesso tramite smartphone, l’app è sempre con noi e possiamo anche cambiare programma all’ultimo momento e ricalcolare il pasto, anche fuori casa. Posso decidere di rimanere a pranzo fuori la domenica anche se non era in programma perché il pasto di mia figlia può essere calcolato facilmente dallo smartphone e adattarmi agli alimenti che trovo, e questo cambia tanto per una famiglia. Poi grazie alla vasta selezione di ricette create da altre famiglie, la dieta di mia figlia è migliorata tanto perché Ketonet ci dà tantissime ricette da altre famiglie in tutte le regioni dell’Italia che anche loro si inventano le ricette. Questo interscambio di idee migliora la varietà e qualità della dieta di ognuno”

Monica, la mamma di Diletta

RESTA AL NOSTRO FIANCO, SOSTIENICI:

con un **bonifico bancario** intestato all'Associazione Italiana GLUT1
IBAN: IT 48U030 69096061 000000 70660 INTESA SAN PAOLO

con una donazione con paypal su **www.glut1.it/dona-ora/**

E RICORDA CHE...

donare il tuo 5x1000 all'Associazione Italiana Glut1 **non ti costa nulla** ma per noi è davvero importante.

Basta la tua firma nel riquadro "*Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative*" e il nostro codice fiscale

96067790186

Scopri di più sull'Associazione, la malattia,
le attività, i progetti e leggi le nostre storie su
www.glut1.it e **www.ketonet.it**