



La sindrome da deficit di Glut1: quando il cibo è vita

L'Associazione italiana Glut1, con il contributo dello chef Simone Rugiati, racconta cosa significhi affrontare ogni giorno una malattia per cui il cibo è salvavita

Milano, 11/06/2021 - Esistono oltre **500 malattie metaboliche e condizioni acquisite che richiedono ogni giorno l'elaborazione di diete speciali**, vere e proprie terapie salvavita che consentono di tenere sotto controllo i sintomi e migliorare la qualità di vita dei pazienti: tra le patologie per le quali il cibo si trasforma in farmaco, c'è il **deficit di glut1**, una rara sindrome di origine genetica che può portare a crisi epilettiche, distonia, difficoltà nel movimento e nella parola, possibile ritardo cognitivo, ipotonia, disturbi nel sonno. Ad oggi non esiste una cura per questa patologia; ma esiste fortunatamente un trattamento per alleviare alcuni dei sintomi: **la dieta chetogenica**.

Oggi, in occasione del Terzo Convegno europeo sulla sindrome, **l'Associazione italiana Glut1**, grazie al supporto non condizionato di **VitaFlo - Nestlé Health Science**, ha diffuso il terzo dei quattro video della campagna di **sensibilizzazione** rivolta a famiglie, scuole, insegnanti e più in generale a tutti coloro che entrano in contatto con persone con la sindrome da deficit di glut1 o che devono seguire **diete speciali**.

Il video, dal titolo **“Deficit di glut1: quando il cibo è vita”**, ha l'obiettivo di raccontare, in particolare dal punto di vista di genitori e fratelli, cosa significhi **affrontare ogni giorno questa malattia**: dagli aspetti più concreti della quotidianità, alle preoccupazioni per il presente e il futuro che arriverà. Obiettivo è diffondere la **conoscenza** sulla patologia per assicurare alle famiglie **inclusione e supporto**.

Continua la partecipazione dello chef **Simone Rugiati**, testimonial d'eccezione, conduttore, autore e produttore televisivo nonché web influencer di grande popolarità.

“Il cibo è passione, vita, legami, futuro. È un piacere che tutti dovrebbero poter condividere – spiega lo chef Rugiati – Eppure per le persone con deficit di glut1 il cibo potrebbe diventare un veleno. O l'unica cura disponibile! Dopo aver conosciuto una mamma che mi ha raccontato in cosa consista la malattia e cosa affronta ogni giorno il suo piccolino, ho accettato con gioia di aderire a questo progetto di sensibilizzazione. I bambini con il deficit di glut1 non hanno scelto di dover seguire questa alimentazione rigidissima, ma non si danno per vinti: e noi abbiamo il dovere di star loro vicino! Io continuo a farlo, anche ora, grazie al legame di affetto che si è creato con molti di questi bambini”.

Ecco il link al video: <https://glut1.it/youtube-quando-il-cibo-e-vita>

I quattro video sono stati realizzati da **Kemal Comert**, produttore e filmmaker specializzato nell'ambito delle malattie rare che nel 2019 ha vinto il premio per il miglior documentario nell'ambito del festival cinematografico “Uno Sguardo Raro”, e da **Barbara Bernardini**, divulgatrice scientifica e fondatrice di One Frame “Creative Science Communication”, nonché autrice per il programma “Superquark” di Rai1.



«I bambini con deficit di glut1 non sono solo figli della loro famiglia, ma **sono figli di tutti noi** - ha sottolineato Alessandra Camerini, Responsabile della Comunicazione per l'Associazione italiana Glut1. Per questo, insieme, faremo di tutto **per rendere più semplice il presente e per costruire un futuro per loro**. Perché **nessuno venga lasciato indietro** e possa affermare la propria identità, la propria individualità e la propria esistenza, al di là della malattia, che non può, né deve determinare il valore della loro vita. Siamo quindi profondamente grati a tutti coloro che hanno partecipato con entusiasmo a questo progetto: lo chef Simone, Kemal, Barbara, i medici e le famiglie. Perché **#insiemeperilglut1** non sia solo un hashtag, ma un vero e proprio approccio inclusivo alla vita».

Associazione italiana Glut1

L'Associazione Italiana GLUT1 vuole convogliare le forze e le speranze dei pazienti affetti da sindrome da deficit di Glut1 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, 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 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. Per maggiori informazioni, www.glut1.it

Per maggiori informazioni:

Associazione Italiana Glut1

Responsabile Comunicazione e Fundraising: a.camerini@glut1.it – tel. 391.1698240