



Quando la dieta è una terapia salvavita: perché l'inclusione passa dalla conoscenza

L'Associazione italiana Glut1 racconta in quattro video divulgativi cosa significa seguire ogni giorno diete speciali: testimonial d'eccezione, lo chef Simone Rugiati

Milano, 07/09/2021 - Sembra un fenomeno raro, ma sono oltre **500 le 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 nella parola, possibile ritardo cognitivo, ipotonia, disturbi nel sonno. Ad oggi la dieta chetogenica è l'unico trattamento esistente per alleviare alcuni dei sintomi di questa sindrome: tuttavia seguirla attentamente è non solo difficile per questi bambini e le loro famiglie, ma può anche comportare **problemi di inclusione e integrazione**.

Ecco perché in occasione della ripresa delle scuole, **l'Associazione italiana Glut1**, grazie al supporto non condizionato di **VitaFlo - Nestlé Health Science**, diffonde l'ultimo video della campagna di **sensibilizzazione** rivolta a insegnanti, compagni di classe e loro genitori, scuole, famiglie e più in generale a tutti coloro che entrano in contatto con persone che devono seguire **diete speciali**. Insieme a un testimonial d'eccezione come lo chef **Simone Rugiati**, conduttore, autore e produttore televisivo nonché web influencer di grande popolarità, si racconta cosa significhi dover controllare ogni giorno con estrema attenzione contenuto e dosaggio della propria alimentazione, sia dal punto di vista nutrizionale, sia in termini di ricadute sociali. E' fondamentale che momenti sociali come la mensa scolastica o le feste di compleanno non siano precluse a chi per ragioni di salute non può mangiare certi alimenti e come invece, **grazie alla consapevolezza e alla conoscenza** delle loro necessità, sia possibile **assicurare la loro inclusione** in tutte le occasioni di socialità, così importanti per la crescita di ognuno.

“Il cibo è gioia, è piacere, è legami: qualcosa che tutti dovrebbero poter apprezzare e condividere... Come ti sentiresti se tuo figlio fosse escluso per tutta la vita da tutto questo? – spiega lo chef Rugiati – 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 entusiasmo di aderire al progetto. Basta poco perché tutti si possano sentire inclusi e ho voluto dare il mio contributo: la vita e la malattia di questi bambini dipendono strettamente da un'alimentazione complessa, da seguire per sempre e senza sgarri. Volevo schierarmi al loro fianco, con questi video e con amicizie che continuano tutt'ora”.

Ecco il link al video: <https://youtu.be/THsia9ZYmuk>

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.

«Siamo una società in cui la socializzazione passa spesso attraverso il cibo e i **nostri bimbi, dovendo seguire una dieta rigida, spesso si trovano in difficoltà o addirittura**



esclusi – ha sottolineato l'associazione. Speriamo che questo progetto contribuisca a far conoscere i loro bisogni e migliorarne l'integrazione, senza mai dimenticare di eliminare le etichette: perché si è persone e non si è la propria patologia. Siamo grati a tutti coloro che hanno partecipato con entusiasmo a questo progetto: lo chef Simone, Kemal, Barbara, i medici e gli splendidi bambini. Grazie per l'impegno profuso e per il meraviglioso risultato raggiunto: perché **#insiemeperilglut1** non sia solo un hastag, 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