

# LA STRADA #INSIEME PER IL GLUT1

RIUNIONE FAMIGLIE  
DELL'ASSOCIAZIONE  
ITALIANA GLUT1

**13 E 14 APRILE 2024**  
**ROYAL GARDEN HOTEL**  
**ASSAGO (MI)**





## PROGRAMMA

# LA STRADA #INSIEMEPERILGLUT1

### Sabato 13 aprile

10:30	Accoglienza e registrazione partecipanti	
12:30	Pranzo	SALA RISTORANTE
14:30 - 14:45	<b>Benvenuto del presidente</b> - <i>Andrea Lodi</i>	SALA CONGRESSI PT
14:45 - 15:15	<b>Nuove caratteristiche cliniche della sindrome da deficit di Glut1</b> - <i>Sara Olivetto</i>	SALA CONGRESSI PT
15:15 - 15:45	<b>Le novità internazionali sulla Glut1ds (terapia genica, nuovi trattamenti, ricerche...)</b> <i>Valentina De Giorgis</i>	SALA CONGRESSI PT
15:45 - 16:00	<b>Come è cambiata la dieta chetogena negli ultimi 10 anni</b> - <i>Simona Bertoli</i>	SALA CONGRESSI PT
16:00 - 16:15	<b>Alimenti e supplementi per la terapia chetogenica</b> - <i>Anna Tagliabue</i>	SALA CONGRESSI PT
16:15 - 16:45	Coffee break e merenda	GIARDINO
16:45 - 17:35	<b>3 Cerchi di discussione interattivi - aspetti neurologici</b>	
	<b>Cerchio A - polimorfismo sintomatologico nelle famiglie Glut1ds</b> - <i>Pierangelo Veggiotti e Sara Olivetto</i>	SALA CONGRESSI PT (GRUPPO A)
	<b>Cerchio B - prendersi cura non è solo curare: il punto di vista del paziente e della sua famiglia e l'importanza clinica dei patients centered outcomes</b> - <i>Valentina De Giorgis e Ludovica Pasca</i>	SALA CONGRESSI PT (GRUPPO B)
	<b>Cerchio C - la gestione del paziente nella fase di transizione dall'età pediatrica a quella adulta</b> - <i>Francesca Ragona e Tiziana Granata</i>	SALA ROOF GARDEN - V PIANO (GRUPPO C)
17:35 - 17:45	Cambio gruppi	
17:45 - 18:30	<b>3 Cerchi di discussione interattivi - aspetti dietoterapici</b>	
	<b>Cerchio D - Adolescenti e mad</b> - <i>Monica Guglielmetti e Lenyacia Neri</i>	SALA CONGRESSI PT (GRUPPO D)
	<b>Cerchio E - Empowerment ai pazienti e genitori: cosa serve conoscere dei nuovi alimenti</b> - <i>Marta Pellizzari e Alessandro Leone</i>	SALA CONGRESSI PT (GRUPPO E)
	<b>Cerchio F - La dieta chetogenica può essere più mediterranea e favorire il controllo di alcuni effetti avversi?</b> - <i>Ramona De Amicis</i>	SALA ROOF GARDEN - V PIANO (GRUPPO F)
18:30 - 19:30	Pausa	
19:30 - 20:30	Cena	SALA RISTORANTE
20:45 - 21:45	<b>GUIDO MARANGONI</b> incontra i bambini e i ragazzi	SALA CONGRESSI PT

## Domenica 14 aprile

09:00 - 9:30	<b>Studio dei meccanismi molecolari per veicolare il trasporto di GLUT1 verso la membrana plasmatica</b> - <i>Paolo Grumati e Sara Petrosino</i>	SALA CONGRESSI PT
9:30 - 10:00	<b>Nuove strategie terapeutiche per aumentare il trasporto del glucosio attraverso la barriera ematoencefalica</b> - <i>Paolo Scudieri, Simona Baldassari e Serena Cappato</i>	SALA CONGRESSI PT
10:00 - 10:30	<b>Cellule staminali ematopoietiche nel modello neuronale umano della sindrome da deficit di GLUT1</b> - <i>Paolo Fiorina e Moufida Ben Nasr</i>	SALA CONGRESSI PT
10:30 - 11:00	<b>Il progetto riabilitativo, parte integrante del percorso di crescita</b> - <i>Chiara Conti</i>	SALA CONGRESSI PT
11:00 - 11:30	Coffee break	SALA RISTORANTE
11:30 - 12:20	3 cerchi di discussione interattivi - aspetti RIABILITATIVI	
	<b>Cerchio G - Nuovi approcci valutativi del profilo motorio nei pazienti con GLUT1ds</b> <i>Valeria Vacchini</i>	SALA CONGRESSI PT (GRUPPO G)
	<b>Cerchio H - Sindrome da deficit di GLUT1 e linguaggio: come affrontare le sfide linguistiche e strategie di supporto</b> - <i>Miriam Corradini</i>	SALA CONGRESSI PT (GRUPPO H)
	<b>Cerchio I - La presa in carico neuropsicologica</b> <i>Gaia Garghetti e Martina Zanaboni</i>	SALA ROOF GARDEN - V PIANO (GRUPPO I)
12:30 - 13:00	Conclusioni e saluti finali con sorpresa <i>Andrea Lodi e Alessandra Camerini</i>	SALA CONGRESSI PT
13:00	Pranzo	SALA RISTORANTE

LA NEUROLOGIA  
E LA DIETOTERAPIA

LA RICERCA

LA RIABILITAZIONE

## PROGRAMMA BAMBINI FINO A 6 ANNI COMPRESI

### Sabato 13 aprile

10:30	Accoglienza e registrazione partecipanti	
12:30	Pranzo	SALA RISTORANTE
14:30 - 16:15	<b>Animazione</b> <i>maestre Arcobaleno</i>	SALA PICCOLA PT
16:15 - 16:45	Merenda	GIARDINO
16:45 - 18:30	<b>Mototerapia e animazione</b> <i>NO BARRIERS - maestre Arcobaleno</i>	SALA PICCOLA PT
18:30 - 19:30	Pausa	
19:30 - 20:30	Cena	SALA RISTORANTE
20:45 - 21:45	<b>GUIDO MARANGONI incontra i bambini e i ragazzi</b>	SALA CONGRESSI PT

## Domenica 14 aprile

09:00 - 11:00	<b>Animazione</b> <i>maestre Arcabaleno</i>	SALA PICCOLA PT
11:00 - 11:30	Coffee break	SALA RISTORANTE
11:00 - 12:30	<b>Animazione</b> <i>maestre Arcabaleno</i>	SALA PICCOLA PT
12:30 - 13:00	<b>Conclusioni e saluti finali con sorpresa</b> <i>maestre Arcabaleno e Staff Dynamo</i>	SALA CONGRESSI PT
13:00	Pranzo	SALA RISTORANTE

## PROGRAMMA RAGAZZI DAI 7 AI 16 ANNI

### Sabato 13 aprile

10:30	Accoglienza e registrazione partecipanti	
12:30	Pranzo	Sala Ristorante
14:30 - 14:45	<b>Animazione</b> <i>Staff Dynamo</i>	Sala Rosa PT
14:45 - 16:15	<b>Ragazzi 7-11 anni: attività di psicoeducazione</b> <i>Gaia Garghetti e Martina Zanaboni (psicologhe)</i>	Sala ROOF GARDEN - V piano
14:45 - 16:15	<b>Ragazzi 12-16 anni: animazione</b> <i>Staff Dynamo</i>	Sala Rosa PT
16:15-16:45	Merenda	giardino
16:45 - 18:30	<b>MOTOTERAPIA e animazione</b> <i>NO BARRIERS - Staff Dynamo</i>	SALA ROSA PT
18:30-19:30	Pausa	
19:30- 20:30	Cena	SALA RISTORANTE
20:45 - 21:45	<b>GUIDO MARANGONI</b> incontra i bambini e i ragazzi	SALA CONGRESSI PT

### Domenica 14 aprile

09:00 - 9:30	<b>Animazione</b> <i>Staff Dynamo</i>	SALA ROSA PT
9:30 - 11:00	<b>Ragazzi 7-11 anni: animazione</b> <i>Staff Dynamo</i>	SALA ROSA PT
9:30 - 11:00	<b>Ragazzi 12-16 anni: attività di psicoeducazione</b> <i>Gaia Garghetti e Martina Zanaboni (psicologhe)</i>	SALA ROOF GARDEN - V PIANO
11:00 - 11:30	Coffee break	
11:00 - 12:30	<b>Animazione</b> <i>Staff Dynamo</i>	SALA ROSA PT
12:30 - 13:00	<b>Conclusioni e saluti finali con sorpresa</b> <i>maestre Arcabaleno e Staff Dynamo</i>	SALA CONGRESSI PT
13:00	Pranzo	SALA RISTORANTE

## RELATORI E MODERATORI

<b>Baldassari Simona</b>	Ricercatrice sanitaria presso l'IRCCS G. Gaslini – U.O.C. Genetica Medica; Specializzanda in Genetica Medica presso l'Università di Genova
<b>Ben Nasr Moufida</b>	Ricercatrice Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche
<b>Bertoli Simona</b>	Medico Dietologo, PhD; Prof.ssa di Nutrizione Umana e Dietoterapia, Università degli Studi di Milano; Direttore della scuola di specializzazione in scienze dell'alimentazione, DeFENS, Università degli Studi di Milano; Direttore del Laboratorio Sperimentale di Ricerche sulla Nutrizione e l'Obesità, IRCCS Auxologico, Milano
<b>Camerini Alessandra</b>	Vicepresidente Associazione italiana Glut1
<b>Cappato Serena</b>	Biologa genetista, PhD, Ricercatrice sanitaria dell'UOC Genetica Medica dell'IRCCS G. Gaslini di Genova
<b>Conti Chiara</b>	Neuropsichiatra infantile, Responsabile Branca di Neuropsichiatria Infantile di Fondazione Tog onlus
<b>Corradini Miriam</b>	Logopedista presso Fondazione Mondino Istituto Neurologico Nazionale a Carattere Scientifico, IRCCS di Pavia
<b>De Amicis Ramona</b>	dietista, PhD; Ricercatrice, DeFENS, Università degli Studi di Milano; Responsabile Centro Diete Chetogeniche, IRCCS Auxologico, Milano
<b>De Giorgis Valentina</b>	Neuropsichiatra infantile presso U.O. di Neurologia dell'infanzia e dell'adolescenza della Fondazione Mondino Istituto Neurologico Nazionale a Carattere Scientifico, IRCCS di Pavia; ricercatore dell'Università degli Studi di Pavia
<b>Fiorina Paolo</b>	Professore Ordinario dell'Università degli Studi di Milano, Direttore Responsabile Unità Dipartimentale Endocrinologia degli Ospedali Sacco-Fatebenefratelli-Melloni, Direttore del Centro di Ricerca per T1D Romeo ed Enrica Invernizzi, Lecturer of Pediatrics - Harvard Medical School- Boston (USA)
<b>Garghetti Gaia</b>	Neuropsicologa presso Fondazione Mondino Istituto Neurologico Nazionale a Carattere Scientifico, IRCCS di Pavia
<b>Granata Tiziana</b>	Direttore Neuropsichiatria Infantile 2 – Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo (NDS) presso l'IRCCS Istituto neurologico C. Besta di Milano
<b>Grumati Paolo</b>	Principal Investigator del programma di Cell Biology e Disease Mechanisms al Telethon Institute of Genetics and Medicine (TIGEM) (Pozzuoli)
<b>Guglielmetti Monica</b>	Dietista, Dottoranda, Coordinatore ASAND gruppo a valenza strategica sulla Terapia Dietetica Chetogenica dell'Università degli Studi di Pavia
<b>Leone Alessandro</b>	tecnologo alimentare, PhD; Ricercatore presso DeFENS, Università degli Studi di Milano
<b>Lodi Andrea</b>	Presidente Associazione italiana Glut1
<b>Neri Nencyia</b>	Dietista PhD, Assegnista di Ricerca dell'Università degli Studi di Pavia
<b>Olivotto Sara</b>	Neuropsichiatra infantile dell'UOC di Neurologia Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini V. Buzzi di Milano
<b>Pasca Ludovica</b>	Neuropsichiatra infantile presso U.O. di Neurologia dell'infanzia e dell'adolescenza della Fondazione Mondino Istituto Neurologico Nazionale a Carattere Scientifico, IRCCS di Pavia e l'Università degli Studi di Pavia
<b>Pellizzari Marta</b>	Biologa Nutrizionista; Ricercatrice nel Laboratorio Sperimentale di Ricerche sulla Nutrizione e l'Obesità, IRCCS Auxologico, Milano; Specializzanda in scienze dell'alimentazione, DeFENS, Università degli Studi di Milano
<b>Petrosino Sara</b>	Post-Doc Researcher del programma di Cell Biology e Disease Mechanisms al Telethon Institute of Genetics and Medicine (TIGEM) (Pozzuoli)

<b>Ragona Francesca</b>	Neuropsichiatra infantile in Neuropsichiatria Infantile 2 – Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo (NDS) presso l'IRCCS Istituto neurologico C. Besta di Milano
<b>Scudieri Paolo</b>	Ricercatore e docente in Genetica Medica presso l'Università di Genova; Specialista in Patologia Clinica e dirigente biologo sanitaria presso l'IRCCS G.Gaslini – U.O.C. Genetica Medica
<b>Tagliabue Anna</b>	Direttore Centro Interdipartimentale di Studi e Ricerche sulla Nutrizione Umana e i Disturbi del Comportamento Alimentare; Professore ordinario di Scienze dell'Alimentazione; Responsabile del Laboratorio Terapia Metabolica Chetogenica del Dipartimento di Sanità Pubblica, Medicina Sperimentale e forense dell'Università degli Studi di Pavia
<b>Vacchini Valeria</b>	Tecnico della neuropsicomotricità dell'età evolutiva presso Fondazione Mondino Istituto Neurologico Nazionale a Carattere Scientifico, IRCCS di Pavia
<b>Veggiotti Pierangelo</b>	Direttore UOC di Neurologia Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini V.Buzzi, ASST Fatebenefratelli Sacco di Milano; Cattedra di Neuropsichiatria Infantile presso il Dipartimento di scienze biochimiche e cliniche dell'Università degli Studi di Milano
<b>Zanaboni Martina</b>	Neuropsicologa presso Fondazione Mondino Istituto Neurologico Nazionale a Carattere Scientifico, IRCCS di Pavia

# #INSIEMEPERILGLUT1

[www.glut1.it](http://www.glut1.it)

EVENTO REALIZZATO ANCHE CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI:

**GOLD**



**SILVER**



A Nestlé Health Science Company



**BRONZE**



**CAMBROOKE™**



**FRIENDS**

