GUIDA PRATICA PER LE FAMIGLIE

A scuola con la GLUT1ds

Mensa, sostegno, farmaci, gite e trasporto: come preparare l'anno scolastico e cosa chiedere, passo dopo passo

Per genitori di bambini e ragazzi con sindrome da deficit di GLUT1

Associazione Italiana GLUT1 APS · www.glut1.it

Edizione novembre 2026

Associazione Italiana GLUT1

Prima di cominciare

Il primo giorno di scuola, per molti di noi, è arrivato con una borsa termica in mano, la bilancia in cartella e un elenco di cose da spiegare a persone che di GLUT1ds non avevano mai sentito parlare. Qualcuno ha trovato subito insegnanti e cuoche pronte a imparare. Altri si sono sentiti dire: «Signora, per il pranzo è meglio se viene a prenderlo lei».

Abbiamo scritto questa guida perché quella frase non sia l'ultima parola. Qui dentro potete trovare quello che le famiglie dell'Associazione hanno imparato in questi anni, le regole a cui appoggiarsi e i modelli di lettera già pronti da adattare. Lo spazio più ampio è dedicato alla mensa, perché per i nostri figli il pranzo è una terapia e insieme il momento in cui stanno con i compagni.

Non dovete leggerla tutta di seguito. Usatela come una cassetta degli attrezzi: aprite il capitolo che vi serve quando vi serve.

> **Una cosa da tenere a mente**
>
> Questa guida dà informazioni e indicazioni pratiche. Non sostituisce le indicazioni del vostro centro di riferimento sulla dieta e sulla terapia, né una consulenza legale quando c'è un contenzioso. Le procedure cambiano da Regione a Regione e da Comune a Comune: verificate sempre i moduli e le regole del vostro territorio.

Cosa trovi in questa guida

Se ti trovi a…	Vai a	Pag.
Spiegare GLUT1ds a insegnanti e personale	Capitolo 1 · La scheda da consegnare	4
Organizzare l'anno scolastico per tempo	Capitolo 2 · Il calendario della famiglia	6
Capire PEI, PDP, GLO e sostegno	Capitolo 3	7
Chiedere la dieta chetogenica in mensa	Capitolo 4 · La mensa è un diritto da chiedere	9
Gestire feste, merende, premi e laboratori	Capitolo 5	13
Organizzare farmaci, controlli e piano per le crisi	Capitolo 6	14
Chiedere assistenza infermieristica	Capitolo 7	15
Chiedere il trasporto scolastico	Capitolo 8	16
Preparare gite, uscite e attività sportive	Capitolo 9	17
Affrontare assenze, ricoveri, giornate faticose	Capitolo 10	18

Se ti trovi a…	Vai a	Pag.
Ricevere un «no» o una risposta che non risolve	Capitolo 11	**19**
Avere le checklist a portata di mano	Capitolo 12	**20**
Scrivere una richiesta formale	Capitolo 13 · Modelli di lettera	**21**
Trovare risposte alle domande più comuni	Capitolo 14 · Domande frequenti	**23**
Consultare norme e fonti	Norme e fonti per approfondire	**24**
Contattare l'Associazione	L'Associazione è con voi	**25**

Associazione italiana GLUT1

1 Il GLUT1ds spiegato a chi passa la giornata con nostro figlio

Insegnanti, collaboratori scolastici, educatori e personale della mensa non hanno bisogno di diventare esperti. Hanno bisogno di sapere tre cose: perché la dieta è una terapia, quali segnali osservare e cosa fare.

In due parole

Nella sindrome da deficit di GLUT1 il cervello riceve meno glucosio di quanto gli serve, perché la proteina che dovrebbe trasportarlo funziona poco. La **dieta chetogenica** gli fornisce un carburante alternativo: i corpi chetonici. Per questo la dieta non è una preferenza alimentare: è la cura, decisa e calcolata al grammo dal centro clinico, pasto per pasto. Va seguita con precisione, ogni giorno.

Ne deriva una regola semplice per la scuola: **nulla da mangiare o da bere fuori dal piano concordato con la famiglia**. Anche una caramella data come premio o un pezzo di torta alla festa possono abbassare la chetosi e far ricomparire i sintomi.

Cosa si può notare a scuola

Ogni bambino è diverso, e sono i genitori a sapere quali sono i segnali del proprio figlio. Tra quelli più comuni:

- stanchezza improvvisa, difficoltà di concentrazione, risposte più lente;
- cammino instabile, inciampi, difficoltà nei movimenti fini (scrivere, ritagliare);
- episodi di movimenti anomali o di debolezza che compaiono e poi passano;
- parola più impastata o più lenta del solito;
- crisi epilettiche, anche brevi o poco evidenti (sguardo fisso, assenza).

Spesso questi segnali aumentano quando il bambino ha fame, è stanco, ha la febbre o ha fatto uno sforzo fisico intenso. Gli orari di pasti e spuntini contano quanto il loro contenuto.

Cosa aiuta, ogni giorno

- Rispettare gli orari di pasti e spuntini concordati, anche nei giorni con orari diversi dal solito.
- Lasciare sempre l'acqua a disposizione.
- Concedere pause quando il bambino è affaticato, senza farlo sentire «quello diverso».
- Avvisare la famiglia prima di feste, laboratori di cucina, uscite e cambi di orario.
- Annotare e riferire i sintomi osservati: per il centro clinico sono informazioni preziose.

La scheda di presentazione

Compilatela insieme a vostro figlio, se ha l'età per farlo, e consegnatela a inizio anno a insegnanti, mensa e collaboratori. Una pagina sola, con la sua foto, funziona meglio di un fascicolo.

Associazione Italiana GLUT1

	Da compilare
Mi chiamo	
Classe e sezione	
Mi piace / sono bravo a	
La mia dieta	Dieta chetogenica prescritta da: ……
Mangio e bevo solo	Il pasto della mensa preparato per me / il pasto portato da casa / gli spuntini che trovate nella mia scatola
Orari dei miei spuntini	
Segnali da osservare	
Cosa fare se succede	
Farmaci a scuola	Sì / No · Vedi protocollo firmato
Chi chiamare	Mamma: …… Papà: …… Altro: ……
Centro di riferimento	Neuropsichiatra/neurologo: …… Dietista: ……

Associazione Italiana

2 Il calendario della famiglia

Molti problemi a settembre nascono da richieste fatte a giugno, o non fatte affatto. Ecco quando muoversi.

Quando	Cosa fare
All'iscrizione	Segnalare alla scuola la diagnosi e chiedere un colloquio con il dirigente o il referente per l'inclusione. Scoprire chi gestisce la mensa (Comune, ditta di ristorazione) e qual è la procedura per le diete speciali.
Primavera	Chiedere al centro clinico il certificato per la dieta speciale e le prescrizioni per eventuali farmaci a scuola. Presentare la domanda di dieta speciale e, se serve, di trasporto per l'anno successivo.
Entro giugno	Partecipare al GLO: PEI provvisorio per chi entra in una nuova scuola, PEI definitivo per chi resta nella stessa (vedi capitolo 3).
Fine agosto – settembre	Incontro con insegnanti, dietista del gestore e cuoca: come arriva il pasto, dove mangia, chi controlla. Consegna di farmaci, protocollo firmato, scheda di presentazione, scatola degli spuntini.
Prime settimane	Verificare che tutto funzioni davvero: annotare in un diario pasti, problemi, sintomi.
Ottobre	Aggiornamento o approvazione definitiva del PEI secondo le scadenze in vigore.
Durante l'anno	Avvisi per feste, gite, cambi di menu; rinnovo dei certificati in scadenza; nuovo GLO se cambia qualcosa nella salute o nella terapia.

Il consiglio delle famiglie

Tenete una cartellina, anche digitale, con certificati, domande protocollate, risposte ricevute e verbali. Quando qualcosa si inceppa, avere tutto in ordine accorcia di settimane i tempi per risolvere.

3 Diagnosi, certificazione, sostegno: tre cose diverse

La diagnosi di GLUT1ds spiega che cosa ha nostro figlio. Non dice, da sola, quali aiuti avrà a scuola. Per quelli servono passaggi distinti.

Che cosa	A cosa serve	Cosa sapere
Diagnosi di GLUT1ds	Descrive la condizione clinica	Non porta automaticamente l'insegnante di sostegno né il riconoscimento della disabilità.
Certificazione di disabilità ai fini scolastici (L. 104/1992)	Apre il percorso di inclusione con PEI e GLO	La procedura dipende dalla disciplina in vigore nel vostro territorio (riforma D.Lgs. 62/2024 in applicazione progressiva).
Bisogni concreti	Dieta in mensa, farmaci, pause, trasporto, adattamenti	Si possono chiedere anche quando non c'è una certificazione di disabilità: contano i bisogni documentati.

Molti bambini con GLUT1ds hanno diritto alla certificazione, altri no: dipende da come la malattia incide sull'apprendimento, sul movimento, sulla comunicazione. In ogni caso la dieta chetogenica a scuola va garantita, perché è una terapia.

PEI, PDP e GLO in pratica

- **PEI** (Piano Educativo Individualizzato): il progetto per l'alunno con disabilità certificata. Lo elabora e lo verifica il **GLO**, di cui fanno parte insegnanti, famiglia, specialisti e altre figure previste.
- **PDP** (Piano Didattico Personalizzato): risponde ad altri presupposti, per esempio DSA o bisogni educativi speciali. Non è un PEI ridotto e non sostituisce i servizi dovuti.
- Insegnante di sostegno, assistente all'autonomia e alla comunicazione e personale sanitario hanno compiti diversi. Non sono intercambiabili, e conviene che il PEI lo scriva chiaramente.

Cosa chiedere che compaia nel PEI di un bambino con GLUT1ds

- ☐ Il momento del pasto come attività educativa e di relazione, con il bambino al tavolo dei compagni.
- ☐ Gli orari degli spuntini e chi se ne occupa.
- ☐ Le pause e gli adattamenti nelle giornate di affaticamento (prove più brevi, tempi più lunghi, verifiche orali).
- ☐ Il supporto per la scrittura e la motricità fine, se servono (strumenti compensativi, computer).
- ☐ La partecipazione a gite, feste e attività motorie, con le condizioni organizzative necessarie.
- ☐ Chi comunica con la famiglia e come (diario, app, telefono).
- ☐ Quando si verifica che le misure funzionano.

Associazione italiana

La domanda da fare al GLO

«Questo PEI dice soltanto cosa deve fare nostro figlio, o dice anche cosa devono fare la scuola e i servizi perché lui possa partecipare?» Se manca la seconda parte, chiedete che venga scritta, con nomi, tempi e verifiche, e che finisca nel verbale.

Le novità del D.L. 170/2026

Il decreto-legge 30 settembre 2026, n. 170, in vigore dal 1° ottobre 2026, ha modificato alcune regole su PEI e sostegno. Al momento della stesura di questa guida (novembre 2026) è in corso in Parlamento la conversione in legge, da completare entro il 29 novembre 2026, e sono in discussione modifiche anche sui termini del PEI. **Prima di applicare le scadenze riportate qui sotto, verificate il testo definitivo della legge di conversione.**

Tema	Cosa cambia (testo del decreto)
Ore di sostegno	Le definisce il PEI, con una motivazione adeguata.
Nuove iscrizioni o nuove certificazioni	PEI provvisorio entro giugno, definitivo entro il 15 ottobre.
Alunni che restano nella stessa scuola	PEI definitivo entro giugno, aggiornamento entro le prime due settimane di ottobre e ogni volta che cambiano le condizioni.
Continuità	Nell'anno successivo va valutato in via prioritaria il mantenimento delle ore, nei limiti previsti dal decreto.
GLO	Può approvare il PEI anche se una componente regolarmente convocata è assente, per rispettare i termini. La presenza della famiglia resta centrale.

Il decreto non interviene su mensa, farmaci, infermieri, trasporti e gite: per questi valgono gli altri riferimenti descritti nella guida.

Associazione Italiana GLUT1

4 La mensa è un diritto da chiedere

Per un bambino con GLUT1ds il pranzo a scuola è terapia. Ed è anche il momento in cui si ride, si chiacchiera, si scambiano segreti con il compagno di banco. Le due cose devono stare insieme, allo stesso tavolo.

Perché per noi conta così tanto

Il pasto chetogenico va pesato al grammo, con le proporzioni tra grassi, proteine e carboidrati decise dal centro clinico di riferimento. Quando la mensa non si organizza, alle famiglie vengono proposte di solito due strade: portare il bambino a casa per pranzo, oppure farlo mangiare in un'altra stanza con il cibo di casa. Sono soluzioni che sembrano pratiche e che invece tolgono a nostro figlio una parte della scuola. In più, spesso costringono un genitore a lasciare il lavoro ogni giorno.

Le regole dicono un'altra cosa: il bambino ha diritto a un pasto adatto alla sua condizione clinica e a consumarlo con la sua classe. Questo diritto però **non scatta da solo**. Va chiesto, per iscritto, con la documentazione giusta.

Su cosa si basa questo diritto

Riferimento	Cosa dice, in parole semplici
Linee di indirizzo nazionale per la ristorazione scolastica (Ministero della Salute, Intesa Conferenza Unificata 29 aprile 2010)	Indicano che la ristorazione scolastica **deve prevedere diete speciali per chi ne ha bisogno per motivi di salute, su certificazione medica.**
Linee di indirizzo nazionale per la ristorazione ospedaliera, assistenziale e scolastica (Ministero della Salute, D.M. 28 ottobre 2021)	Ribadiscono che il pasto a scuola deve prevedere pasti specifici per determinate condizioni cliniche.
Linee di indirizzo regionali (es. Lombardia, DGR XII/6059 del 27 aprile 2026)	Le diete speciali vanno formulate da personale esperto in nutrizione, seguendo il certificato medico; il bambino in dieta deve ricevere le stesse attenzioni educative e relazionali degli altri; la dieta va garantita sia con cucina interna sia con pasti trasportati; il menu deve somigliare il più possibile a quello dei compagni.
Costituzione, artt. 3 e 34	Pari dignità e scuola aperta a tutti: gli ostacoli che impediscono la piena partecipazione vanno rimossi.
Legge 104/1992, art. 12, e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, art. 24 (L. 18/2009)	Diritto all'educazione e all'istruzione nelle classi comuni, con gli accomodamenti ragionevoli necessari.

Riferimento	Cosa dice, in parole semplici
Corte di Cassazione, Sezioni Unite, sentenza 20504/2019	Il tempo della mensa fa parte del tempo scuola e del progetto educativo. La stessa sentenza esclude un diritto generale a consumare a scuola il pasto portato da casa: per questo la strada principale è la dieta speciale fornita dal servizio.
Legge 67/2006	Tutela le persone con disabilità contro le discriminazioni. Escludere un alunno con disabilità dal pasto con i compagni può essere valutato alla luce di questa legge.

> **Un confronto utile: la celiachia**
>
> Per la celiachia la legge 123/2005 (art. 4, comma 3) prevede in modo esplicito il pasto senza glutine nelle mense scolastiche, su richiesta. Prima di quella legge molti bambini celiaci tornavano a casa per pranzo. Per il GLUT1ds i principi sono gli stessi: la dieta è una terapia e la mensa deve poterla garantire. È un argomento che potete usare nel dialogo con il Comune.

Come chiedere la dieta chetogenica in mensa

1. **Scoprite chi gestisce il servizio.** Di solito è il Comune, che spesso lo affida a una ditta di ristorazione. In alcune Regioni il certificato va prima validato dal servizio sanitario (per esempio la pediatria di comunità o il SIAN, Servizio igiene degli alimenti e nutrizione della ATS/ASL). La segreteria della scuola sa indicarvi a chi rivolgervi.
2. **Chiedete al centro clinico un certificato completo.** Più è preciso, meno spazio resta all'improvvisazione (vedi la checklist qui sotto).
3. **Presentate la domanda per iscritto**, con il modulo del Comune o con la lettera del capitolo 13, allegando il certificato. Chiedete il numero di protocollo o una ricevuta.
4. **Chiedete un incontro tecnico** con la dietista del gestore, la cuoca o il responsabile del centro cottura, l'insegnante referente. Portate, se possibile, la dietista del vostro centro o il suo recapito.
5. **Concordate per iscritto i dettagli:** chi pesa, come viene etichettata e consegnata la vaschetta, dove mangia il bambino, chi controlla che mangi tutto, cosa succede se il pasto arriva sbagliato, in caso di sciopero, assenza del cuoco, gita.
6. **Verificate nelle prime settimane** e tenete un diario: data, cosa è arrivato, eventuali problemi. Se qualcosa non va, segnalatelo subito per iscritto.
7. **Rinnovate ogni anno.** Una dieta registrata non resta valida per sempre: controllate la scadenza del certificato e aggiornatelo quando il centro cambia la prescrizione.

Cosa deve contenere il certificato del centro

- ☐ La condizione che richiede una dieta chetogenica a scopo terapeutico.
- ☐ Il tipo di dieta e il rapporto chetogenico (per esempio 3:1, 4:1, dieta Atkins modificata).

- ☐ Le grammature o le calorie per il pranzo e per gli spuntini.
- ☐ Gli alimenti esclusi e quelli ammessi, con possibili sostituzioni.
- ☐ Eventuali prodotti specifici, oli, integratori o preparati da usare.
- ☐ Cosa fare se il bambino non mangia tutto il pasto.
- ☐ Il riferimento della dietista del centro per i chiarimenti tecnici.
- ☐ La validità del certificato.

Due strade possibili, un solo principio

	A · Pasto chetogenico preparato dalla mensa	B · Pasto preparato dalla famiglia, consumato in mensa
Quando	È la soluzione da chiedere per prima. Richiede una dietista che elabori il menu, una bilancia di precisione e personale formato.	Quando il servizio non riesce a garantire la precisione necessaria, o nella fase iniziale della dieta, d'accordo con il centro.
Cosa serve	Menu chetogenico personalizzato, validato dalla dietista del centro, con ricette e grammature scritte.	Un accordo scritto con scuola e Comune: conservazione (frigorifero, borsa termica), eventuale riscaldamento, etichettatura, responsabilità.
Da chiedere	Una vaschetta personalizzata con nome e foto, consegnata insieme ai pasti della classe.	Se è prevista una riduzione o un esonero della quota pasto per i giorni in cui il pasto arriva da casa.

> **In entrambi i casi**
>
> Nostro figlio mangia **al tavolo con la sua classe**, alla stessa ora, con gli stessi adulti. Il pasto speciale non è un motivo per spostarlo, anticipare o separare il suo pranzo.

Cosa non va accettato come soluzione definitiva

- Far mangiare il bambino da solo, in un'altra stanza o in un altro orario.
- Chiedere ogni giorno a un genitore di venire a scuola per pesare o somministrare il pasto.
- Proporre l'uscita da scuola per il pranzo come unica alternativa.
- Servire un generico «pasto in bianco» o il menu della classe senza pane e pasta al posto della dieta prescritta.

Se la risposta è no, o non arriva

1. Chiedete una **risposta scritta e motivata** e il nome del responsabile.
2. Coinvolgete il **SIAN della ATS/ASL**, che vigila sulla ristorazione scolastica e sulle diete speciali, e la **Commissione mensa** della scuola.
3. Scrivete al dirigente scolastico e all'assessorato comunale competente, chiedendo un incontro di coordinamento in tempi brevi.
4. Chiedete una **soluzione transitoria** che permetta a vostro figlio di pranzare con i compagni in sicurezza mentre si trova quella definitiva (per esempio la strada B).
5. Contattate l'**Associazione**: possiamo affiancarvi, mettervi in contatto con famiglie che hanno già risolto la stessa situazione e, se serve, aiutarvi a valutare una tutela legale.

Associazione italiana Glut1

5 Merende, feste, premi e laboratori

Il pranzo è organizzato, ma i carboidrati arrivano spesso da dove non te li aspetti: la torta del compleanno, le caramelle date come premio, le castagne della festa d'autunno.

Dove si nascondono gli imprevisti

Situazione	Cosa proporre
Compleanni e feste	Chiedere di essere avvisati qualche giorno prima e preparare un dolce chetogenico da portare. Alcune famiglie ne preparano uno per tutti.
Premi e ricompense	Proporre premi non alimentari: adesivi, timbri, un incarico speciale, qualche minuto di gioco.
Laboratori di cucina e feste a tema	Concordare in anticipo gli ingredienti o una versione chetogenica dell'attività.
Attività con farina, pasta di sale, pasta alimentare	Con i più piccoli, attenzione a quello che finisce in bocca. Si possono usare materiali alternativi.
Merenda condivisa	Spiegare ai compagni, con parole semplici, che la merenda di vostro figlio è «la sua medicina buona» e non si scambia.
Farmaci, sciroppi, caramelle per la gola	Molti contengono zuccheri. Chiedere sempre al centro quali prodotti sono compatibili con la dieta e consultare il sito dell'Associazione, dove sono indicati i farmaci che possono essere assunti.

La scatola delle sorprese

Lasciate in classe una scatola con il nome di vostro figlio e qualche spuntino chetogenico a lunga conservazione, approvato dal centro. Quando arriva una festa non prevista, l'insegnante ha già la soluzione in mano e vostro figlio festeggia con gli altri.

Sul sito dell'Associazione trovate alcuni video pensati per spiegare a compagni di classe, insegnanti e personale scolastico che cos'è il GLUT1ds e perché la dieta chetogenica è una terapia. Inquadrate i QR code qui sotto per guardarli: condivideteli e usateli come supporto!

6 Farmaci, controlli ed emergenze

Dare un farmaco a scuola segue una procedura precisa. Non dipende dalla buona volontà del singolo insegnante.

Il riferimento nazionale sono le **Raccomandazioni dei Ministeri dell'Istruzione e della Salute del 25 novembre 2005**. Riguardano i farmaci la cui somministrazione non richiede competenze sanitarie specialistiche né valutazioni cliniche da parte dell'adulto. Regioni e territori possono avere protocolli più dettagliati.

Il percorso

1. La famiglia consegna al dirigente scolastico una **richiesta scritta** con la **prescrizione del medico**: nome del farmaco, dose, orari, modalità, conservazione, situazioni in cui va dato.
2. La scuola individua il luogo dove conservare il farmaco, il personale disponibile e formato, chi lo sostituisce quando è assente e come registrare le somministrazioni.
3. Se nessuno del personale è disponibile, il dirigente deve attivare il confronto con il servizio sanitario e gli enti previsti dalle Raccomandazioni. Un «non possiamo» detto a voce non chiude la questione.
4. Il tutto confluisce in un **protocollo scritto**, valido anche in mensa, in gita e nelle attività fuori scuola.

Il piano per le crisi

Se vostro figlio ha crisi epilettiche, chiedete al centro un piano scritto: come riconoscerle, cosa fare, quando e come dare l'eventuale farmaco d'emergenza prescritto, quando chiamare il 112/118 e la famiglia. Il piano va spiegato a tutto il personale che sta con il bambino, compresi i supplenti e chi lo segue in mensa e in cortile.

Se il centro chiede di **misurare chetoni o glicemia** durante l'orario scolastico, anche questo va scritto nel protocollo: chi lo fa, con quale strumento, dove si annotano i valori e cosa fare in base al risultato.

> Il 112/118 serve per le urgenze. Non può diventare la soluzione ordinaria al posto di una terapia programmata che nessuno a scuola si è organizzato a somministrare.

Associazione Italiana Glut1

7 Quando serve un infermiere a scuola

Alcuni bambini e ragazzi con GLUT1ds hanno bisogni sanitari più complessi, per esempio l'alimentazione tramite PEG con formule chetogeniche o crisi che richiedono un intervento qualificato.

Il punto di partenza è descrivere il bisogno in modo concreto: quali procedure servono, quante volte al giorno, in quanto tempo vanno eseguite, se occorre una presenza continua o bastano accessi programmati. La valutazione sanitaria serve a definire **come** assistere il bambino, non a decidere **se** può andare a scuola.

I passi utili

1. Chiedete al centro una relazione che descriva interventi, rischi, tempi e necessità di personale sanitario qualificato.
2. Presentate una richiesta formale alla ASL/ATS/ASST o al distretto per un progetto di assistenza che copra le ore di scuola necessarie.
3. Informate contemporaneamente la scuola, perché organizzi spazi, orari e accesso del personale sanitario.
4. Chiedete un piano scritto: chi interviene, in quali fasce orarie, chi sostituisce in caso di assenza, cosa succede in gita.
5. Se la risposta è negativa o insufficiente, chiedete le motivazioni per iscritto e una nuova valutazione urgente.

I Livelli Essenziali di Assistenza (DPCM 12 gennaio 2017, artt. 21 e 22) disciplinano i percorsi sociosanitari e le cure domiciliari, ma non prevedono da soli un modello nazionale uniforme per l'infermiere a scuola. Per questo le soluzioni variano molto da Regione a Regione. In Lombardia alcune misure regionali per le persone con disabilità e alto bisogno assistenziale possono essere utili: verificate con la vostra ASST se si applicano anche alle ore di scuola. Scuola, ASL, Regione e Comune hanno compiti diversi: il loro coordinamento non deve ricadere sulla famiglia.

Associazione Italiana GLUT1

8 Il trasporto

Se nostro figlio non riesce ad arrivare a scuola, tutto il resto non serve. Il trasporto per gli studenti con disabilità fa parte del diritto allo studio.

La legge 118/1971 (art. 28) prevede trasporto e assistenza per la frequenza scolastica, e la **Corte costituzionale, con la sentenza 275/2016**, ha riconosciuto che si tratta di garanzie essenziali. Chi deve organizzarlo dipende dal territorio e dal grado di scuola: Comune, Provincia o Città metropolitana, Regione.

Nella richiesta scrivete

- il tragitto casa–scuola e ritorno, gli orari reali delle lezioni e degli eventuali rientri;
- le caratteristiche del mezzo e l'eventuale accompagnatore a bordo;
- le esigenze legate a GLUT1ds durante il viaggio: tempi lunghi, spuntino, gestione di una crisi, farmaco d'emergenza;
- chi risponde in caso di ritardi, cambi di orario, assenza dell'autista o del mezzo.

Se il servizio non arriva o non funziona, annotate i giorni persi e i ritardi e chiedete subito per iscritto una soluzione, anche provvisoria.

Associazione italiana Glut1

9 Gite, uscite e sport

La gita è uno dei ricordi più belli della scuola. Con un po' di preparazione, anche per i nostri figli.

Una malattia rara non giustifica l'esclusione automatica da uscite e attività. Serve una preparazione anticipata e personalizzata. Non esiste una regola generale che obblighi un genitore ad accompagnare il figlio per farlo partecipare: se la scuola lo propone, chiedete le ragioni per iscritto e cercate insieme un'altra soluzione.

Checklist prima di una gita

- ☐ Il pranzo e gli spuntini chetogenici sono pronti, pesati, etichettati, con borsa termica se serve?
- ☐ Gli orari dei pasti sono compatibili con il programma, o servono spuntini in più?
- ☐ Il farmaco d'emergenza e il piano per le crisi viaggiano con il bambino, insieme a un adulto formato?
- ☐ Sono previste pause e tempi di riposo, soprattutto se c'è molto da camminare?
- ☐ Luoghi, servizi igienici e mezzi sono adatti ai bisogni di movimento del bambino?
- ☐ È chiaro chi lo accompagna e chi lo sostituisce?
- ☐ Eventuali costi in più non sono stati scaricati automaticamente sulla famiglia?
- ☐ La decisione è stata presa insieme, con motivazioni concrete e non sulla base della diagnosi?

Educazione fisica e sport

Il movimento fa bene anche ai bambini con GLUT1ds, ma uno sforzo intenso, il caldo o un'attività prolungata a digiuno possono far comparire i sintomi. Chiedete al centro indicazioni scritte su intensità, durata, eventuale spuntino prima dell'attività e segnali che consigliano di fermarsi, e condividetele con l'insegnante di educazione fisica.

Associazione Italiana Glut1

10 Assenze, giornate faticose e continuità

Visite al centro, ricoveri, giornate in cui il corpo non collabora. L'obiettivo non è «recuperare il programma», è non perdere il filo con la classe.

- Chiedete adattamenti ragionevoli e motivati: prove più brevi o spezzate, tempi più lunghi, verifiche programmate, materiali semplificati, pause.
- Per periodi lunghi di ricovero o di cura a casa valutate la **scuola in ospedale** o l'**istruzione domiciliare** (D.M. 461/2019 e Linee di indirizzo nazionali), che sono percorsi diversi da una generica didattica a distanza.
- La riduzione dell'orario o l'uscita dall'aula non devono diventare la risposta automatica. Ogni scelta va motivata, verificata nel tempo e pensata per mantenere la partecipazione.
- Decidete insieme a vostro figlio quali informazioni sulla sua salute condividere e con chi. I compagni hanno bisogno di capire, non di conoscere la cartella clinica.

Parlare di GLUT1ds in classe

Molte famiglie raccontano che, quando i compagni hanno capito perché il loro amico mangia «cose diverse», sono diventati i suoi primi alleati: lo avvisano se qualcuno gli offre una caramella, lo aspettano se è stanco.

Nel capitolo 5 trovate i QR code dei video dell'Associazione, utili per raccontare la malattia ai compagni. Altri materiali sono sul sito dell'Associazione.

Associazione Glut1

11 Quando qualcosa non funziona

Una telefonata può sbloccare una situazione. Ma quando il problema resta, servono richieste scritte, fatti e date.

1. **Descrivete il problema con fatti e date:** cosa manca, da quando, quali conseguenze ha sulla salute, sulla frequenza, sulla partecipazione.
2. **Allegate solo i documenti necessari:** certificato o prescrizione, eventuale PEI, comunicazioni precedenti, domande già inviate.
3. **Scrivete all'ente competente** e, se serve un'azione coordinata, mettete in copia dirigente scolastico, ASL e Comune.
4. **Chiedete una risposta scritta** con il nome del referente, la soluzione proposta, la data di attivazione e cosa succede in caso di interruzioni.
5. **Se c'è un rischio per la salute** o vostro figlio non può frequentare, segnalate l'urgenza e chiedete una presa in carico immediata.
6. **Se la soluzione non arriva:** sollecito, URP, Ufficio scolastico territoriale o regionale per gli aspetti scolastici, valutazione di una tutela antidiscriminatoria o legale con un professionista.

Tre errori da evitare

- Affidarsi solo alle telefonate.
- Confondere i ruoli: un educatore non è un infermiere, una cuoca non è una dietista.
- Considerare definitiva una risposta a voce che rimanda la responsabilità a un altro ente.

Associazione Italiana Glut1

12 Le checklist da tenere a portata di mano

Prima di un GLO o di un colloquio

- ☐ Ho scritto in poche righe di cosa ha bisogno mio figlio e cosa succede quando manca?
- ☐ Ho una relazione del centro aggiornata, con le informazioni utili alla scuola?
- ☐ Ho tenuto distinti sostegno didattico, assistenza, mensa, trasporto, assistenza sanitaria?
- ☐ Ho proposte concrete, con chi fa cosa, in quali orari, chi sostituisce?
- ☐ Ho chiesto un verbale e una data per verificare come va?

Prima dell'inizio dell'anno o di un cambio di scuola

- ☐ La dieta speciale in mensa è attiva dal primo giorno, con il certificato aggiornato?
- ☐ Ho incontrato dietista e cucina, e so come arriva il pasto e dove mangia mio figlio?
- ☐ Il protocollo per i farmaci è firmato e il farmaco d'emergenza è a scuola?
- ☐ La scatola degli spuntini e la scheda di presentazione sono in classe?
- ☐ Il trasporto copre gli orari reali, ingresso e uscita?
- ☐ Gli accordi reggono anche con supplenti, scioperi, gite?
- ☐ Scuola, mensa, centro clinico e Comune hanno i contatti gli uni degli altri?

Quando arriva un «no» o una risposta insufficiente

- ☐ Ho una risposta scritta e motivata?
- ☐ Ho annotato i problemi e i giorni di scuola o di mensa persi?
- ☐ Ho chiesto una soluzione transitoria che permetta a mio figlio di frequentare in sicurezza?
- ☐ So quale ente deve muoversi per primo e quali altri vanno coinvolti?
- ☐ Ho contattato l'Associazione?

Associazione Italiana Glut1

13 Modelli di lettera

Sono tracce da adattare. Sostituite le parti tra parentesi quadre e usate i moduli ufficiali, se il vostro Comune o la vostra scuola li prevedono.

A. Richiesta di dieta chetogenica in mensa

Oggetto: richiesta di dieta speciale per motivi sanitari – dieta chetogenica

Al Comune di [Comune] – Ufficio servizi scolastici / Al gestore del servizio di ristorazione [nome]. Per conoscenza: al Dirigente scolastico dell'Istituto [nome].

Io sottoscritto/a [nome e cognome], genitore di [nome dell'alunno/a], iscritto/a alla classe [classe] della scuola [nome e plesso], chiedo l'attivazione di una dieta speciale per motivi sanitari a partire dal [data].

Mio/a figlio/a ha la sindrome da deficit di GLUT1 e segue una dieta chetogenica terapeutica, prescritta dal centro [nome del centro], come risulta dal certificato allegato. La dieta è la terapia della malattia e richiede precisione nelle grammature e nella composizione dei pasti.

Chiedo che il pasto sia preparato secondo la prescrizione, con il supporto di personale esperto in nutrizione, e che mio/a figlio/a possa consumarlo con i compagni di classe, come previsto dalle Linee di indirizzo nazionali per la ristorazione scolastica. Chiedo inoltre un incontro con la dietista del servizio e con la scuola per definire per iscritto modalità di preparazione, consegna e verifica, anche in caso di gite o variazioni del servizio.

Resto a disposizione, anche per mettervi in contatto con la dietista del centro. Allegati: certificato medico; [altro]. Data e firma.

B. Richiesta di somministrazione di farmaci a scuola

Oggetto: organizzazione della somministrazione di farmaci in orario scolastico

Al/Alla Dirigente scolastico/a dell'Istituto [nome].

In qualità di genitore di [nome], classe [classe], chiedo l'attivazione del percorso previsto dalle Raccomandazioni dei Ministeri dell'Istruzione e della Salute del 25 novembre 2005, sulla base della prescrizione medica allegata.

Chiedo di conoscere il protocollo organizzativo, i nominativi del personale incaricato e dei sostituti e le modalità previste per mensa, uscite e attività esterne. Sono disponibile per un incontro di coordinamento. Data e firma.

Associazione italiana Glut1

C. Richiesta di assistenza infermieristica

Oggetto: assistenza infermieristica necessaria alla frequenza scolastica

All'Azienda sanitaria [nome] – Distretto di [nome]. Per conoscenza: al Dirigente scolastico dell'Istituto [nome].

La documentazione clinica allegata attesta che [nome] ha bisogno di [descrizione degli interventi, senza dati non necessari] durante [orari o momenti] della frequenza scolastica.

Chiedo la presa in carico, l'individuazione di personale qualificato, un piano scritto che preveda continuità e sostituzioni, e una risposta in tempi brevi sulla data di avvio. La richiesta riguarda la copertura del bisogno documentato, qualunque sia lo strumento amministrativo scelto per garantirla. Data e firma.

D. Richiesta di trasporto scolastico

Oggetto: attivazione o adeguamento del trasporto scolastico

All'Ente competente [Comune / Provincia / Città metropolitana]. Per conoscenza: alla scuola [nome].

Chiedo l'organizzazione del trasporto casa–scuola e ritorno per [nome], con mezzo e assistenza adeguati ai bisogni documentati e agli orari di frequenza. [Se ci sono stati disservizi: indicare date ed effetti.]

Chiedo di conoscere il nome del responsabile, i tempi di attivazione e le soluzioni previste per ritardi, assenze del personale o indisponibilità del mezzo. Data e firma.

Associazione Italiana Glut1

14 Le domande che ci fate più spesso

Mio figlio ha GLUT1ds: ha diritto automaticamente all'insegnante di sostegno?

No. La diagnosi e la certificazione di disabilità ai fini scolastici sono percorsi distinti. Il sostegno dipende dalla certificazione e da quanto stabilito nel PEI. La dieta in mensa, invece, va garantita in ogni caso.

Posso portare da casa il pranzo di mio figlio?

Non esiste un diritto generale a consumare a scuola il pasto domestico (Cassazione, Sezioni Unite, 2019). Per motivi di salute, però, si può concordare con scuola e Comune, con un accordo scritto. La prima richiesta da fare resta la dieta speciale preparata dalla mensa.

La mensa dice che non ha una dietista o che la dieta chetogenica è troppo complicata. Cosa faccio?

Chiedete la risposta per iscritto e segnalate la situazione al SIAN della vostra ATS/ASL. Le linee di indirizzo prevedono che le diete speciali siano formulate da personale esperto in nutrizione. Nel frattempo chiedete una soluzione transitoria che non escluda vostro figlio dal pranzo con i compagni.

La scuola mi chiede di venire ogni giorno a dare il pranzo o un farmaco a mio figlio. È obbligatorio?

Non può diventare la soluzione permanente. Per i farmaci, le Raccomandazioni del 2005 prevedono passaggi istituzionali precisi e, se una soluzione non si trova, una comunicazione formale motivata.

La scuola può chiedere che un genitore accompagni sempre nostro figlio in gita?

Non esiste un obbligo generale. Vanno valutate e organizzate le condizioni concrete di partecipazione, compresi assistenza, pasti e sicurezza.

Il D.L. 170/2026 cambia qualcosa per mensa, farmaci o trasporto?

No. Interviene soprattutto su PEI e ore di sostegno. Per gli altri bisogni valgono i riferimenti descritti in questa guida.

Dobbiamo dire la diagnosi a tutta la classe?

No. Si condivide quello che serve perché vostro figlio sia al sicuro e incluso. Cosa raccontare, e come, lo decidete voi insieme a lui.

Associazione Italiana GLUT1

Norme e fonti per approfondire

Una selezione di fonti ufficiali. In caso di dubbio fa fede il testo vigente, insieme alle regole della vostra Regione e del vostro Comune.

Mensa e ristorazione scolastica

Ministero della Salute, Linee di indirizzo nazionale per la ristorazione scolastica. Intesa in Conferenza Unificata del 29 aprile 2010, G.U. n. 134 dell'11 giugno 2010. Apri

Ministero della Salute, Linee di indirizzo nazionale per la ristorazione ospedaliera, assistenziale e scolastica. D.M. 28 ottobre 2021, G.U. n. 269 dell'11 novembre 2021. Apri

Regione Lombardia, Linee di indirizzo per la ristorazione scolastica, approvate con DGR XII/6059 del 27 aprile 2026 (documento pubblicato da ATS Brianza). Apri

ATS Brescia, scheda «Ristorazione scolastica – diete speciali» (2026). Apri

ATS Pavia, Linee di indirizzo per la gestione delle diete speciali nella ristorazione scolastica. Apri

Corte di Cassazione, Sezioni Unite civili, sentenza 30 luglio 2019, n. 20504 (pasto domestico e tempo mensa). Apri

Legge 4 luglio 2005, n. 123, art. 4, comma 3 (pasti senza glutine nelle mense scolastiche, per i celiaci). Apri

Inclusione scolastica e diritti

Legge 30 marzo 1971, n. 118, art. 28 (frequenza e trasporto). Apri

Legge 5 febbraio 1992, n. 104 (in particolare artt. 12-13). Apri

Legge 1° marzo 2006, n. 67, Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni (G.U. n. 54 del 6 marzo 2006). Apri

Legge 3 marzo 2009, n. 18, ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (art. 24). Apri

D.Lgs. 13 aprile 2017, n. 66 (inclusione scolastica, PEI, GLO). Apri

D.I. n. 182/2020, aggiornato dal D.I. n. 153/2023 (modelli di PEI). Apri

D.Lgs. 3 maggio 2024, n. 62 (riforma della disabilità). Apri

D.L. 30 settembre 2026, n. 170, art. 1 (PEI e sostegno), G.U. n. 227 del 30 settembre 2026. In corso di conversione in legge: verificare il testo definitivo. Apri

Farmaci, salute e servizi

Raccomandazioni MIUR – Ministero della Salute del 25 novembre 2005 (somministrazione di farmaci in orario scolastico), nota prot. n. 2312/Dip/Segr. Apri

Ministero della Salute, scheda sulla somministrazione dei farmaci in orario scolastico. Apri

DPCM 12 gennaio 2017, Livelli Essenziali di Assistenza (artt. 21 e 22). Apri

Corte costituzionale, sentenza n. 275/2016 (trasporto e assistenza degli studenti con disabilità). Apri

D.M. 6 giugno 2019, n. 461 e Linee di indirizzo nazionali sulla scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare. Apri

Ministero dell'Istruzione, circolare n. 291/1992 (visite e viaggi di istruzione). Apri

Associazione Italiana GLUT1

L’Associazione è con voi

L’Associazione Italiana GLUT1 sta accanto alle persone con deficit di GLUT1 e alle loro famiglie in tutta Italia. Se state preparando l’inserimento a scuola, o se qualcosa non sta funzionando, scriveteci: c’è sempre una famiglia che ci è già passata.

- Informazioni pratiche su dieta chetogenica, scuola, burocrazia e assistenza.
- Formazione per famiglie, scuole e operatori.
- Supporto psicologico per pazienti, genitori e fratelli.
- L’app **KETONET** per gestire la dieta ogni giorno.
- Incontri e confronto con altre famiglie.
- Sostegno alla ricerca, al Registro nazionale di patologia e al Progetto Girasole con l’Ospedale Buzzi di Milano.

Associazione Italiana GLUT1

Sito: www.glut1.it

Facebook: Associazione Italiana Glut1

E-mail: famiglie@glut1.it · supporto@glut1.it

Il materiale ha scopo informativo. Per le scelte sulla dieta e sulla terapia fanno fede le indicazioni del centro clinico di riferimento; in presenza di controversie è opportuno rivolgersi a professionisti competenti, senza rimandare gli interventi urgenti. Riferimenti normativi aggiornati a novembre 2026.

Associazione Italiana Glut1