

# El aceite, gasolina para Adrian



Llegó al mundo el 5 de julio de 2002 para hacernos los más felices del universo, un bebé sano y precioso. Felicidad que apenas duró una semana hasta que llegaron las pruebas del talón diagnosticando fenilcetonuria leve.

Los médicos nos tranquilizaron y seguimos al pie de la letra sus indicaciones de menos ingesta de proteína. Todo parecía bien y normal hasta que con 8 meses, notamos que en varias ocasiones Adri hacía unos movimientos involuntarios irregulares con sus ojitos y seguidamente tenía mucho sueño. Ahí empezó nuestra lucha de pruebas, hospitales, médicos... sin respuesta a dichos episodios. Pasaban los meses, etapas de gateo, empezar a caminar, primeras palabras y Adri no tenía suficiente fuerza, un cansancio inexplicable hacia que sus piernas no pudiesen con su cuerpo. Analíticas perfectas que no nos ayudaban a saber qué era lo que le sucedía. Siguieron pasando los meses, incluso años y su avance era lento pero su insistencia le permitió lograr caminar, hablar, leer, escribir, hasta que un día tuvo una convulsión.

Su primer diagnóstico "epilepsia" y seguidamente tratamiento con fármacos anticonvulsivantes. Así estuvimos mucho tiempo, pero Adri seguía cansándose, sus piernas hacían movimientos involuntarios después del ejercicio físico y volvió a tener una segunda convulsión, esta vez grabada en video, prueba determinante que condujo a su neurólogo a hacerle una tomografía por emisión de positrones (PET) y confirmar su sospecha, una deficiencia en el transportador de la glucosa cerebral.

Glut1 era el nombre de la enfermedad que tanto sufrimiento nos estaba causando.

Pero la alegría fue el saber que se podía tratar. El tratamiento era un cambio drástico en los hábitos alimentarios con un ingreso hospitalario. Así empezamos la dieta cetogénica (que raro sonaba todo aquello). En aquel entonces Adri tenía 8 años, recuerdo que el primer día me dijo que el aceite era para cocinar, no para beber. Solo tardó tres días en darse cuenta que el aceite sería su gasolina. Un cambio radical en su vida, en su desarrollo y en su autonomía.

Tardamos 8 años en conseguir un diagnóstico, pero solo podemos estar agradecidos de tenerlo.

Adri a día de hoy es un adolescente feliz y con muy pocas limitaciones.

