

# La dieta que cambió la vida de JuanMa, un niño con GLUT-1

---

Todo comenzó cuando Juanma, mi pequeño tenía 9 meses, una tarde como otra, estando en mis brazos comenzó a hacer movimientos extraños y desviar la mirada, sin saber que pasaba pero con ese instinto que todas las madres tenemos salí corriendo para el médico, ahí nuestra primera visita, luego llegaron muchas y todas con el mismo resultado, no veían nada.

Vivimos en un pueblo de Sevilla y el hospital nos queda a 45 minutos. En ese tiempo Juanma se recuperaba de sus crisis -así yendo y viniendo durante 6 años-, su estado fue empeorando. Por fin, un día le hicieron una punción lumbar. Según su médico con esta prueba salían muchas enfermedades llamadas "raras". Al cabo de varios meses llegaron los resultados, tenía GLUT-1. ¿Pero, qué era eso?

Todo me sonaba a chino, déficit del transportador de glucosa (un trastorno genético que afecta al metabolismo del cerebro), lo que le pasaba tenía nombre. Había que ponerse las pilas para ayudarlo. No tenía cura, pero sí tratamiento. El primero fue 40g de almidón de maíz crudo antes de las comidas. -¿Y como le doy yo esto a un niño?. Probé de todo, con agua, leche, zumo, con la comida...con mucho líquido era demasiada cantidad y con poco un empaste ¡UN HORROR!

Así estuvimos 8 meses, sin resultados ni cambios, todo seguía igual, crisis, ataxia, pérdida del equilibrio, distonía, babeo, no hablaba...

Comenzamos con el segundo tratamiento; una dieta. ¿DIETA CETOGÉNICA?, complicada de llevar y muy estricta. Basada en la reducción del consumo de hidratos de carbono, con las proteínas justas para su crecimiento, más una gran cantidad de grasa, pero tan fundamental que en pocos días comenzamos a ver su mejoría.



A día de hoy, llevamos 6 años con esta dieta, mi hijo se ha convertido en un adolescente vivaz, cariñoso, juguetón y feliz. Gracias a ello, su vida a cambiado el 100×100.

Tengo que dar las gracias a las madres que me han ayudado a comprender esta enfermedad, su lucha es la mía y juntas nos unimos en una asociación (asGLUTdiece). Cuya finalidad es poder ayudar a más familias con esta rara enfermedad y lograr una vida mejor para los niños Glut-1.

Mi sobrina explica la historia de mi hijo en formato cuento:

## Juan, un Robot muy especial

---

Érase una vez, en Robotilandia, una historia de un pequeño robot que dejó a todos con la boca abierta.

Nuestro protagonista, llamado Juan, era un pequeño y carismático robot que regalaba risas y miles de sonrisas allí donde fuera. Aunque le gustaba mucho estar con sus amigos, le costaba relacionarse con ellos porque las palabras se le entrecortaban cada vez que intentaba hablar.

– ¿Por qué será? –se preguntaba muchas veces.

También le gustaba mucho el deporte, pero tenía problemas de coordinación en las piernas y caía con facilidad.

– ¿Por qué será? –se volvió a preguntar.

Un día, sus padres, preocupados por la tristeza de Juan, le preguntaron.

– Juan, ¿qué te sucede? –preguntó su madre.

– No entiendo por qué... –intentó seguir la frase. Pero sintió como las palabras se atascaban una tras otra.

No hubo que hacer nada más para comprender lo que le pasaba a Juan. Al día siguiente, su madre lo llevó al gran taller donde se reparan a los robots que no funcionan bien.

Al pequeño robot lo vieron muchos mecánicos y ninguno sabía lo que realmente le ocurría. Se pusieron muy tristes. Al salir, un mecánico que llevaba muchos años trabajando en el taller le preguntó. La madre empezó a explicar, con todo tipo de detalle, lo que le sucedía a Juan.

El mecánico, que en todo momento no había dejado de prestar atención, dijo.

– Echémosle un vistazo. –Estuvo observando y, confuso, por no encontrar nada, añadió. –Es bastante extraño. No encuentro nada fuera de lugar. –dijo tocándose la puntiaguda y metálica barbilla.

Entonces, su bombilla se encendió y llegó a una conclusión. Puede que el problema no esté en las piezas, sino en algo más importante, –¿entiende? –.

Juan y su madre se miraron confundidos.

-¿Si no son sus piezas será la gasolina? -ella preguntó.

-¡Exacto! Rara vez he visto un caso como el de Juan. Pero los hay, explicó.

- Juan para esto necesito tu ayuda -dijo.

Éste asintió.

- Quiero que repitas esta frase: "Hoy hace un día bastante bueno", y que camines hacia la ventana -pidió amablemente.

Juan hizo lo que el mecánico le pidió, pero volvió a pasar lo mismo de siempre. Las palabras se atascaron y tropezó cuando intentó llegar a la ventana.

-Bien. Probaremos con esto a ver si es lo que sospecho -dijo el mecánico. Cogió un bote de aceite y lo vertió en el mecanismo de Juan.

-Inténtalo esta vez -añadió.

Juan lo volvió a intentar y, esta vez, lo consiguió sin ninguna dificultad.

Juan, sonriente, dió las gracias al mecánico y desde ese día, sólo funcionaba correctamente con aceite.

Ahora podía hablar perfectamente con sus amigos y hacerlos reír. También podía hacer lo que más le gusta; practicar deporte y jugar al fútbol.

Juan estaba muy feliz, era un robot muy especial.