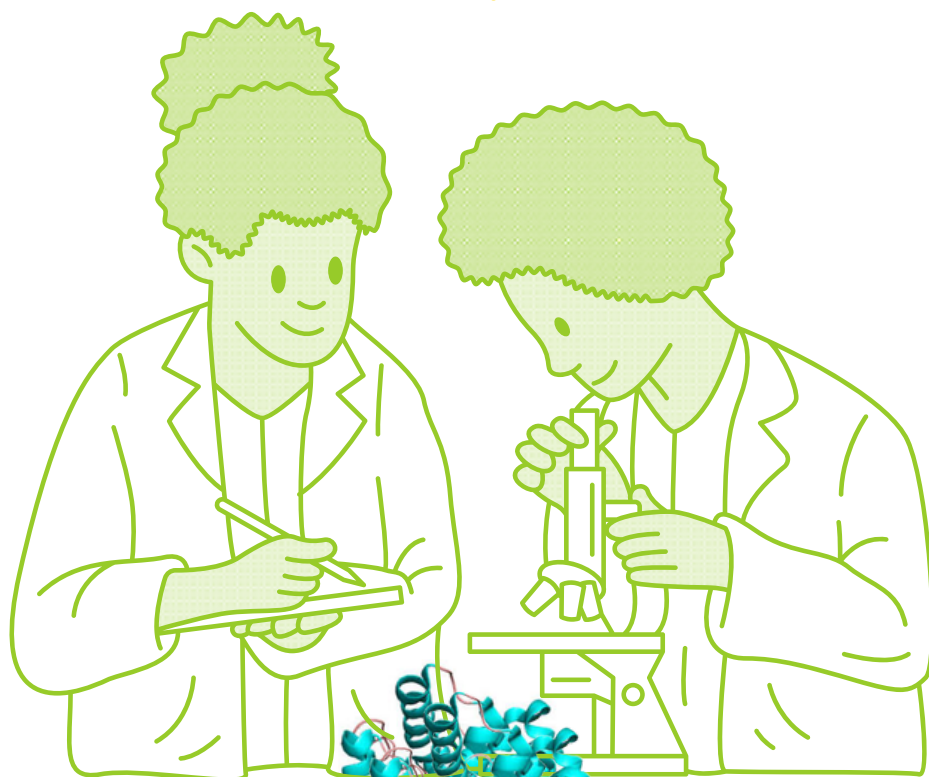


28 DE SEPTIEMBRE DÍA INTERNACIONAL DE LA CULTURA CIENTÍFICA



CULTURA CIENTÍFICA EN EL DÉFICIT DE GLUT1

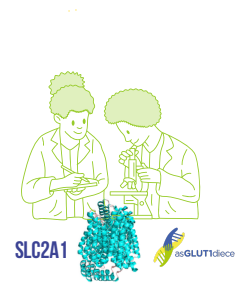


SLC2A1



asGLUT1diece
ASOCIACIÓN GLUT1 Y ENFERMEDADES
QUE RESPONDEN A UNA DIETA CETOGÉNICA

CULTURA CIENTÍFICA EN EL DÉFICIT DE GLUT1



El 28 de septiembre se celebra el Día Internacional de la Cultura Científica.

Se conmemora esta fecha para destacar el papel transformador de la ciencia en la vida cotidiana.

Las tres ramas de la **Cultura Científica**, podrían subdividirse en **comunicación, difusión y divulgación científica**, dependiendo del receptor.

Las principales instituciones desde donde se comunica socialmente el producto de investigación son las universidades y el CSIC (Consejo Superior de Investigaciones Científicas). La alianza europea de enfermedades metabólicas (como MetabERN) distribuyen guías clínicas consensuadas para que el conocimiento no se quede bloqueado en la academia.

El Déficit de Glut1 (o síndrome de deficiencia del transportador de glucosa tipo 1) sufre un importante déficit de conocimiento y concienciación en la sociedad y en la propia cultura científica general.



CULTURA CIENTÍFICA EN EL DÉFICIT DE GLUT1



Los factores del Déficit de Cultura Científica en la deficiencia del transportador de la glucosa tipo 1 son:

- **Infradiagnóstico y demora:** Muchas personas pasan años sin un diagnóstico correcto debido a que sus síntomas imitan a otras encefalopatías o trastornos motores más comunes.
- **Desconocimiento clínico:** Al no formar parte de los paneles de formación básica general de muchos profesionales de la salud de atención primaria, la sospecha temprana suele retrasarse hasta la derivación a unidades de neuropediatría o metabolismo muy especializadas.
- **Visibilidad social:** Al pertenecer al grupo de las enfermedades poco frecuentes (EPOF), la divulgación masiva en la cultura científica y los medios de comunicación es escasa, a pesar de contar con iniciativas globales como el **Día Mundial del GLUT1** cada 10 de julio.

CULTURA CIENTÍFICA EN EL DÉFICIT DE GLUT1



Estrategias de divulgación para mejorar la visibilidad del Déficit de Glut1:

Las estrategias de divulgación para mejorar la visibilidad actualmente de la enfermedad metabólica de baja prevalencia GlutDS, progresa activamente gracias a la sinergia entre investigadores y asociaciones de pacientes de todo el mundo y en la que nuestra asociación **asGLUT1diece** participa activamente.

La comunicación social ha tomado un rumbo tecnológico mediante los registros mundiales de pacientes, destacando proyectos como el **Glut1 Deficiency Collective Voices Project**, dónde las familias suben datos clínicos, videos de los movimientos oculares de sus hijos o respuestas a la dieta a bases de datos abiertas.

Esto ha permitido a la comunidad médica mundial descubrir nuevos síntomas que los laboratorios ignoraban (como ciertos tipos de disartria o movimientos paroxísticos específicos), lo que demuestra que la comunicación digital de las familias redefine la propia investigación científica.

Las **asociaciones de pacientes** no **somos** solo receptoras de información, sino **coproductoras de la cultura científica**.