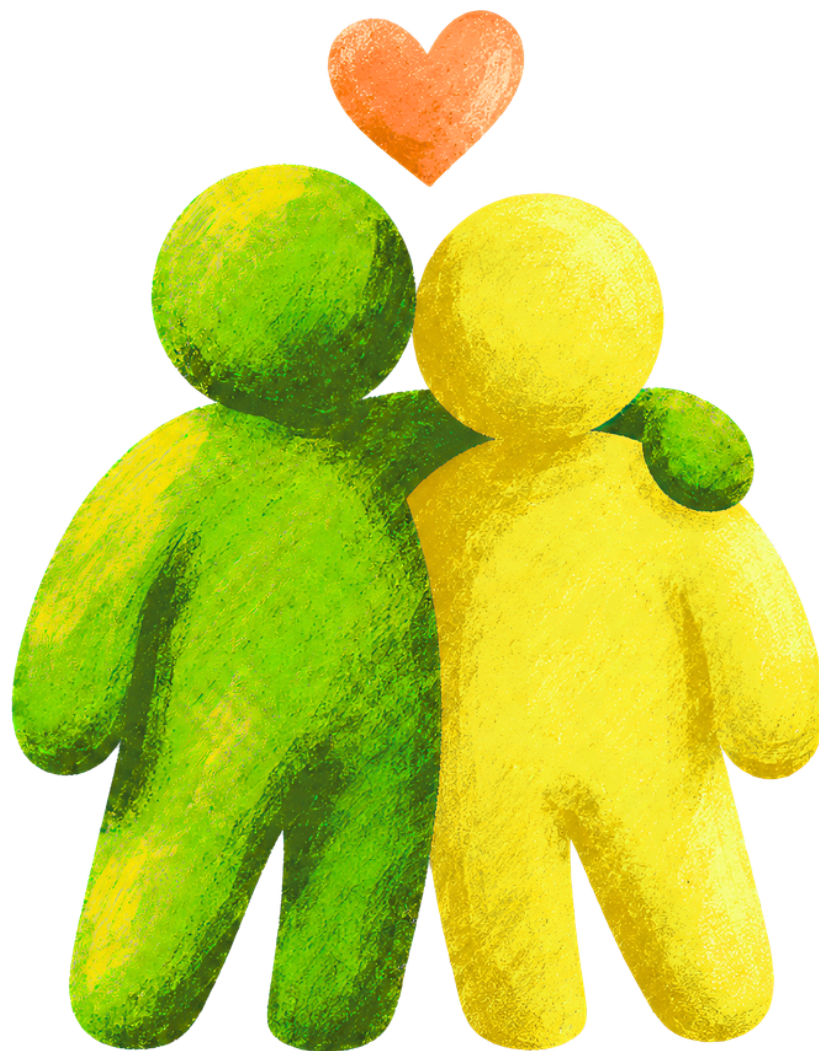


29 DE OCTUBRE
DÍA MUNDIAL DE LOS
CUIDADOS Y EL APOYO



LOS CUIDADOS Y EL APOYO EN EL DÉFICIT DE GLUT1



LOS CUIDADOS Y EL APOYO EN EL DÉFICIT DE GLUT1



El manejo del **síndrome de deficiencia de Glut1 (Glut1DS)** requiere un abordaje integral donde los cuidados diarios y el apoyo interdisciplinario son fundamentales. Al tratarse de una enfermedad neurológica de baja prevalencia en la que el cerebro no recibe suficiente glucosa, el tratamiento no es farmacológico convencional, sino metabólico, lo que transforma la rutina de las familias.

A continuación se detallan las pautas esenciales de cuidado y las redes de apoyo para esta condición:

- 1.- **Rigor extremo en la Terapia Cetogénica.**
- 2.- **Apoyo Neuropsicológico y Emocional.**
- 3.- **Entorno Familiar e Integración Social.**
- 4.- **Apoyo Comunitario y de Asociaciones.**

LOS CUIDADOS Y EL APOYO EN EL DÉFICIT DE GLUT1



1.- Rigor extremo en la Terapia Cetogénica.

- Piedra angular del tratamiento: El cuidado más crítico es la adherencia estricta a la dieta cetogénica (alta en grasas y muy baja en carbohidratos). Esto obliga al cuerpo a producir cuerpos cetónicos, que sirven como combustible alternativo para las neuronas.
- Control de inhibidores: Se debe evitar por completo la administración de ciertos medicamentos o moléculas que inhiben aún más el transporte de Glut1, como el fenobarbital, el ácido valproico o las metilxantinas (presentes en la cafeína).
- Supervisión nutricional: Es indispensable el acompañamiento continuo de un nutricionista especializado para calcular las porciones exactas y evitar déficits de crecimiento.

LOS CUIDADOS Y EL APOYO EN EL DÉFICIT DE GLUT1



2.- Apoyo Neuropsicológico y Emocional.

- Manejo de la frustración: Debido al impacto energético en el cerebro, las personas con déficit de Glut1, suelen experimentar fatiga, retraso en el lenguaje y problemas de desarrollo cognitivo que generan altos niveles de frustración. El apoyo psicológico ayuda a canalizar estas crisis conductuales.
- Estimulación temprana y terapias: Los cuidados cotidianos deben incluir sesiones pautadas de fisioterapia y logopedia para tratar la distonía, la espasticidad (rigidez muscular) y los trastornos del movimiento que suelen agudizarse con la edad.

LOS CUIDADOS Y EL APOYO EN EL DÉFICIT DE GLUT1



3.- Entorno Familiar e Integración Social.

- Soporte escolar y adaptaciones: Es necesario que los centros educativos conozcan la condición para evitar que el paciente consuma carbohidratos por error y para adaptar los ritmos de aprendizaje a sus necesidades de atención.
- Cuidado del cuidador: La preparación constante de menús milimétricos y el miedo a las crisis paroxísticas generan un fuerte desgaste emocional en los padres. El apoyo mutuo dentro del núcleo familiar es vital para repartir las cargas de supervisión.

4.- Apoyo Comunitario y de Asociaciones

Las asociaciones de pacientes juegan un rol indispensable ofreciendo guías clínicas actualizadas, redes de contacto entre familias y soporte en salud mental.