

La storia/1

# La dieta e la app "Il cibo medicina per il mio piccolo Luciano"

Mamma Alessandra racconta la vita del figlio con la Glut1 malattia rarissima, per ora senza cure

CARLO ANNOVAZZI

La cena per farla conoscere. Lei è una malattia rarissima che colpisce una quarantina di bambini in Italia e della quale si sa ancora poco, troppo poco. Si chiama Glut1, alla base, detto in modo spicciolo ma il più comprensibile possibile, c'è il non arrivo di glucosio al cervello e quindi tutta una serie di problemi, seri. C'è un'associazione che si batte per dare informazioni e il motore è Alessandra Camerini Lodi. È lei che ha organizzato una cena per raccogliere fondi giovedì sera a Palazzo Serbelloni ed è lei che ha coinvolto una grande firma della cucina, Ernst Knam. «Lui è bravissimo, ci siamo conosciuti tempo fa e da subito si è battuto con noi. Anzi, stavolta tutto è proprio partito da Ernst». C'è un legame strettissimo tra questa malattia e il cibo. Ma il perché lo vediamo dopo. Riavvolgiamo il nastro della Glut1. Alessandra parte dall'inizio. «Quando è nato il mio secondo figlio, Lorenzo, mi sono accorta che aveva reazioni diverse dal primo, Riccardo. I pediatri mi tranquillizzavano dicendo che bisognava avere pazienza ma la mamma capisce sempre prima degli altri i problemi dei figli. Ho notato che aveva assenze. E a cinque mesi ha cominciato ad avere anche crisi epilettiche». Da qui tutta una serie di esami. «Via uno l'altro e non si riusciva a capire il perché. Io, che sono ingegnere, non mi sono mai arresa, volevo

## I punti

### Solo una quarantina i bambini colpiti in tutta Italia

- 1 La tipologia**  
La Glut1 è una malattia genetica che priva il cervello del suo combustibile principale, il glucosio
- 2 La diffusione**  
Sono solo una quarantina in Italia i bambini colpiti da questa sindrome, si stima seicento in tutto il mondo. Al momento non esiste una cura farmacologica
- 3 L'iniziativa**  
Alessandra Camerini Lodi ha creato, con il Politecnico e l'università di Pavia, un sito e una app per mettere in rete le informazioni, le ricette e condividere le esperienze
- 4 L'alimentazione**  
I bambini devono consumare pasti con il 70 per cento di grassi, abbinati a fisioterapia e controlli neurologici costanti

## La famiglia

Alessandra Camerini Lodi con il marito Andrea e i figli Riccardo e Lorenzo



avere una certezza».

E questa è arrivata grazie ad un neurologo: Lorenzo, e quindi mamma Alessandra, hanno scoperto la Glut1. «È stato il primo passo». Da lì è cominciata tutta una serie di ricerche che hanno portato Alessandra a conoscere la malattia e ad avere un'ulteriore certezza: «Non c'è al momento una cura farmacologica». E qui si torna al discorso del cibo, sospeso in precedenza. «L'unico trattamento è alimentare. L'unica cosa che può far star meglio Lorenzo e tutti i bimbi come lui è la dieta chetogenica. Priva di carboidrati, ricca di grassi che arrivano al cervello e sopperiscono alla mancanza di glucosio. Lorenzo è come un'auto senza carburante. Con il cibo cerchiamo di portarne il più possibile e far riprendere a funzionare la vettura». Il pasto è una medicina, quindi. A cui poi va abbinata la fisioterapia. Lorenzo, che adesso ha 2 anni e 2 mesi, cammina solo se

supportato, interagisce ma fatica ad esprimersi. «Per bambini come lui è fondamentale un lavoro di équipe: un neurologo, un fisioterapista, un dietista. E si aggiungono un logopedista e un genetista». E poi, o meglio, prima c'è la famiglia. «Sono diventata una cuoca attentissima, ogni giorno devo passare due ore a preparare colazione, pranzo, merenda e cena».

Ci fa un esempio concreto? «Un pasto deve avere 75% di grassi, 20 di proteine, 5 di carboidrati. Tradotto, 50 grammi di finocchio, 60 di avocado, 30 di salmone, 3 di noci. Più una bevanda composta e l'olio. Sì, è sbilanciato, ma volutamente».

Com'è la vita di tutti i giorni con la Glut1? «Va programmata, in ogni cosa. Cibi pronti non ne esistono, non possiamo improvvisare trasferite perché se no Lorenzo va in crisi».

Essendo ingegnere, Alessandra non molla la ricerca. E con il Politecnico e l'università di Pavia ha creato un sito, ketonet.it, e anche una app, ketonet. «È uno strumento utilissimo per noi famiglie, c'è un database con gli alimenti, con le varie diete. Uno spazio per scambiarsi esperienze e per essere in costante contatto con i medici, pronti a fornire suggerimenti».

© P. PRODUZIONE RISERVATA

«Può mangiare pasti con il 70 per cento di grassi»  
Giovedì sera a Palazzo Serbelloni una cena di raccolta fondi