

GLUT1-Konferenz, Aschaffenburg, 15. bis 16. Juni 2023

Session III: Living with Glut1 Deficiency Syndrome and Ketogenic Dietary Therapies Topic:

Into adulthood: Adult ketogenic outpatient clinic

Date: 6/15/2023

Time: 15:30-15:50

Speaking time: 20 min

Short summary:

Ketogenic diet therapy is suitable for the treatment of pharmaco-resistant epilepsy and is used as a personalized precision medicine to restore cerebral energy homeostasis in GLUT1 deficiency syndrome. Despite its proven efficacy and long clinical experience, the management of ketogenic diet therapy can be challenging. This is especially true during the critical period of transition from neuropaediatric to adult medical care. While the management of rare disorders is often highly integrated in pediatric patients, the specialized and fragmented nature of adult medical care creates hurdles for the appropriate management of individuals receiving ketogenic diet therapy and for their caregivers. In addition, individuals with GLUT1 deficiency syndrome and epilepsy have needs that require specialized care.

In this presentation, we present our experience in setting up a specialized outpatient and education program on the ketogenic diet for children and adults at the Epilepsy Center Frankfurt Rhine-Main. We highlight the clinical implications, challenges and lessons learned from this project, with a focus on transitioning patients to adult medical care. We also give an outlook on further goals and perspectives.

German version:

Sitzung III: Leben mit dem GLUT1-Mangel-Syndrom und ketogener Ernährungstherapie Thema:

„Into adulthood“: Ketogene Ernährungs-Ambulanz für Erwachsene Datum: 15.6.2023

Zeit: 15:30-15:50

Vortragszeit: 20 min

Kurze Zusammenfassung:

Die Ketogene Ernährungstherapie eignet sich zur Behandlung pharmakoresistenter Epilepsie und wird als personalisierte Präzisionsmedizin zur Wiederherstellung des zerebralen Energiestoffwechsels beim GLUT1-Defizienz-Syndrom eingesetzt. Trotz ihrer nachgewiesenen Wirksamkeit und der langjährigen klinischen Erfahrung kann das Management der Ketogenen Ernährungstherapie eine Herausforderung darstellen. Dies gilt insbesondere für die kritische Phase des Übergangs von der neuropaediatrischen Versorgung zur Erwachsenenmedizin. Während die Behandlung seltener Erkrankungen bei pädiatrischen Patienten oft hoch integriert ist, stellt die spezialisierte und fragmentierte medizinische Versorgung von Erwachsenen ein Hindernis für die angemessene Behandlung von Personen, die eine Ketogene Ernährungstherapie erhalten und für deren Betreuer dar. Darüber hinaus haben Personen mit GLUT1-Defizienz-Syndrom und Epilepsie spezifische Bedürfnisse, die eine spezielle Betreuung erfordern.

In diesem Vortrag stellen wir unsere Erfahrungen beim Aufbau eines spezialisierten ambulanten Versorgungs- und Schulungsprogramms zur Ketogenen Ernährungstherapie für Kinder und Erwachsene am Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main vor. Wir beleuchten die klinischen Auswirkungen, Herausforderungen und Erkenntnisse aus diesem Projekt, wobei der Schwerpunkt auf der Transition der Patienten in die medizinische Versorgung für Erwachsene liegt. Wir geben auch einen Ausblick auf weitere Ziele und Perspektiven.

GLUT1-Konferenz, Aschaffenburg, 15. bis 16. Juni 2023

Italian version:

Conferenza GLUT1, Aschaffenburg, Germania, 15 giugnoth - 16th 2023

Sessione III: Vivere con la sindrome da deficit di Glut1 e le terapie dietetiche chetogeniche

*Argomento: **In età adulta: Ambulatorio chetogenico per adulti***

Data: 15/06/2023

Orario: 15:30-15:50

Tempo di parola: 20 min

Breve sintesi:

La terapia dietetica chetogenica è adatta al trattamento dell'epilessia farmaco-resistente ed è utilizzata come medicina di precisione personalizzata per ripristinare l'omeostasi energetica cerebrale nella sindrome da deficit di GLUT1. Nonostante la sua comprovata efficacia e la lunga esperienza clinica, la gestione della terapia dietetica chetogenica può essere impegnativa. Ciò è particolarmente vero durante il periodo critico di transizione dalle cure neuropediatriche a quelle mediche per adulti. Mentre la gestione dei disturbi rari è spesso altamente integrata nei pazienti pediatrici, la natura specializzata e frammentata dell'assistenza medica per adulti crea ostacoli per la gestione appropriata dei soggetti che ricevono la terapia dietetica chetogenica e per i loro assistenti. Inoltre, i soggetti affetti da sindrome da deficit di GLUT1 e da epilessia hanno esigenze che richiedono un'assistenza specializzata.

In questa presentazione presentiamo la nostra esperienza nella creazione di un programma ambulatoriale specializzato e di educazione alla dieta chetogenica per bambini e adulti presso il Centro per l'epilessia di Francoforte sul Reno-Meno. Evidenziamo le implicazioni cliniche, le sfide e le lezioni apprese da questo progetto, con particolare attenzione alla transizione dei pazienti alle cure mediche per adulti. Inoltre, forniamo una prospettiva su ulteriori obiettivi e prospettive.