Quel est LE régime idéal pour le déficit en transporteur GLUT1 ?

Pr Stéphane Auvin
CHU Robert-Debré, Paris

Régime Cétogène classique avec un ratio de 4, 3, 2 ou 1/1, Régime modifié d'Atkins, Régime avec aliments à faible index glycémique… Les modifications diététiques qui peuvent entrainer une cétose sont nombreuses. Elles différent les uns des autres par leur composition, la souplesse de mise en place et de maintien mais aussi dans le taux moyen de corps cétoniques que le corps va produire.

Le déficit en GLUT1 est une maladie où le sucre (le glucose) n'arrive pas en quantité suffisante dans le cerveau. Afin d'apporter une source d'énergie alternative au cerveau, les différents *régimes cétogènes* sont le traitement quel que soit l'âge de début, les symptômes et leur sévérités. Actuellement, les régimes sont la seule option de traitement et doit être maintenu à très long terme.

On m'interroge souvent pour savoir quel est LE régime idéal pour le déficit en GLUT1. Comme souvent en médecine, il n'y a pas de réponse concernant à ce doit être une prise en charge *idéale*. Nous n'avons pas de travaux de recherche qui indique qu'un régime est supérieur à un autre. De plus, un régime par définition va suivre des règles mais sera différent d'un jour à l'autre en fonction de sa composition. Il ne s'agit pas de quelque chose de contrôlé comme peut l'être un médicament pour lequel on peut obtenir un taux sanguin stable dans le temps. Des arguments théoriques sont parfois utilisés pour l'utilisation d'un régime ou d'un autre basé sur la quantité de corps cétonique produite en moyen pour chaque régime.

Comme je le dis souvent aux étudiants en médecine, « la recherche de la vérité est une discipline importante… C'est la philosophie. Si vous cherchez la vérité, ce n'est pas dans les études ou dans la pratique médicale que vous la trouverez ! ».

Pour en revenir aux régimes pour le déficit en GLUT1, je pense qu'il faut regarder les modifications diététiques de façon pragmatique. Quelles contraintes du régime dans le quotidien aujourd'hui et demain ? Quel est l'organisation de la vie familiale aujourd'hui et demain ? Comment favoriser un régime qui sera maintenu à long terme, à très long terme sans se lasser et si possible avec une intégration dans une vie quotidienne socialement active ? De trop grandes restrictions peuvent-elles conduire à un abandon du régime dans la grande enfance, dans l'adolescence ? Un régime trop souple peut-il être responsable d'un profil évolutif de la maladie plus sévère ?

Il est évident que nous n'avons pas de réponse à toutes ces questions en particulier celle qui concernent chaque patient.

Le bon régime pour un patient est surement celui qui est suivi quotidiennement, qui sera maintenu quotidiennement et durablement, celui qui a été expliqué correctement, celui qui est connu et maitrisé avec un bon degré d'expertise par l'équipe soignante du patient. C'est aussi celui qui est accepté par l'enfant, qui peut être réalisé par la famille dans le cadre

des contraintes familiales, professionnelles, scolaires… Le bon régime est aussi parfois de passer d'une forme à une autre plutôt que de rompre tout traitement à cause des contraintes, de l'usure du temps… C'est d'ailleurs ce qui a été montré aux Etats-Unis. Une majorité de patients évolue de type de régime au cours du temps.

En un mot, il n'y a pas de régime idéal ou de manière idéale de conduire les modifications diététiques pour le déficit en transporteur GLUT1. Par contre, cela doit être un sujet de discussion constante entre le patient, sa famille et l'équipe soignante. C'est en effet la pierre angulaire du traitement.