

Κοιλιοκάκη, μια άγνωστη λέξη

Μία όχι τόσο «άγνωστη» ασθένεια...

Η Κοιλιοκάκη, λέξη άγνωστη σε πολλούς αναφέρεται σε μια χρόνια πάθηση του λεπτού εντέρου με κληρονομική προδιάθεση, η οποία προκαλείται από αντίδραση του οργανισμού στη γλουτένη, λόγω της γλοιοανδίνης μιας πρωτεΐνης που περιέχεται στο σιτάρι, το κριθάρι, τη σίκαλη και τη βρώμη.

Αν και η ακριβής αιτιολογία του συνδρόμου της Κοιλιοκάκης δεν είναι γνωστή, θεωρείται ότι είναι αυτοάνοση νόσος, γιατί ο οργανισμός με το ερέθισμα της γλουτένης ενεργοποιεί ανοσολογικούς μηχανισμούς που επιτίθενται και προκαλούν βλάβη στο βλεννογόνο του λεπτού εντέρου, καταστρέφοντάς τον και επηρεάζοντας έτσι την απορρόφηση των θρεπτικών ουσιών που περιέχονται στις τροφές. Αν και στο παρελθόν η νόσος εθεωρείτο σπανιότερη (1:1000) σήμερα υπολογίζεται ότι 1 στα 140 άτομα στο δυτικό κόσμο πάσχει από Κοιλιοκάκη.

Τα συμπτώματα μπορούν να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία μετά την ένταξη της γλουτένης στη δίαιτα και περιλαμβάνουν μια πληθώρα ποικίλων εκδηλώσεων, όπως διαταραχές κενώσεων (διάρροια ή δυσκοιλιότητα) ανορεξία, ανεπαρκή πρόσληψη βάρους (κυρίως στα μικρά παιδιά), απώλεια βάρους, μετεωρισμό της κοιλιάς και κοιλιακά άλγη, καθυστέρηση της ήβης, χρόνια οστεοπενία, ερπητοειδή δερματίτιδα, διαταραχές της συμπεριφοράς, κνίδωση κ.α.. Άλλες φορές τα συμπτώματα μπορεί να είναι λιγότερο ειδικά ή να απουσιάζουν εντελώς και η μόνη ένδειξη να είναι μια αγνώστου αιτιολογίας σιδηροπενική αναιμία και μια αύξηση των ηπατικών ενζύμων (τρανσαμινασών). Τα μακροχρόνια αποτελέσματα της νόσου, εάν παραμένει αδιάγνωστη και χωρίς θεραπευτική αντιμετώπιση, αποτελούν το αδενοκαρκίνωμα και το λέμφωμα του λεπτού έντερου.

Οι περισσότεροι άνθρωποι με τη νόσο της Κοιλιοκάκης, παραμένουν αδιάγνωστοι, γιατί συνήθως ή δεν πηγαίνουν ποτέ στο γιατρό ή όταν πηγαίνουν διαγιγνώσκονται λανθασμένα ότι έχουν το σύνδρομο του ευερέθιστου εντέρου, τα συμπτώματα του οποίου μοιάζουν με αυτά της Κοιλιοκάκης. Για κάθε ασθενή διαγνωσμένο με το σύνδρομο της κοιλιοκάκης, υπάρχουν άλλοι 50 οι οποίοι παραμένουν αδιάγνωστοι. Η διάγνωση της νόσου γίνεται αρχικά με την ικανότητα του ιατρού να υποπτευθεί την πιθανότητα ύπαρξης του συνδρόμου και κατόπιν με ανίχνευση στο αίμα ειδικών αντισωμάτων.

Αντιθέτως με τα άλλα σύνδρομα αυτοάνοσων νοσημάτων, όπου φάρμακα με ανοσοκατασταλτική δράση όπως η κορτιζόνη έχουν την ικανότητα να επιφέρουν την ύφεση, η Κοιλιοκάκη δεν ανταποκρίνεται σε αυτά και η δίαιτα εφ' όρου ζωής χωρίς γλουτένη είναι η μόνη μορφή θεραπείας που υπάρχει και έχει αποτελέσματα. Δίαιτα χωρίς γλουτένη σημαίνει κατάργηση από το διαιτολόγιο των πασχόντων οποιασδήποτε τροφής περιέχει σιτάρι, κριθάρι, σίκαλη και βρώμη, αλλά και οποιασδήποτε τροφής έχει επιμολυνθεί από αυτά.

Ελληνική Εταιρεία για την Κοιλιοκάκη

Η Ελληνική Εταιρεία για την Κοιλιοκάκη είναι ο πανελλήνιος σύλλογος πασχόντων που ιδρύθηκε το 1987 με πρωτοβουλία της ιατρού κας Ρώμα Ελευθερίας και μιας μικρής ομάδας πασχόντων.

Σκοπός τους ήταν η επίλυση ζωτικών θεμάτων που αφορούσαν τους πάσχοντες από Κοιλιοκάκη, με κυρίαρχο στόχο να έρθουν στην ελληνική αγορά ένα αλεύρι ελεύθερο γλουτένης και ένα κοφτό μακαρόνι, αφού μέχρι εκείνη τη στιγμή δεν υπήρχε κανένα προϊόν που να εξυπηρετεί τις ανάγκες των πασχόντων. Σήμερα πλέον έχουμε την ευχέρεια να επιλέξουμε από μια μεγάλη γκάμα προϊόντων ελεύθερων γλουτένης η οποία συνεχώς εμπλουτίζεται. Μετά από ενέργειες του συλλόγου έγινε η ψήφιση του νομοσχεδίου για την κάλυψη των δαπανών για την αγορά των ειδικών σκευασμάτων ελεύθερων γλουτένης, μέσω των ασφαλιστικών ταμείων.

Σημερινός σκοπός του συλλόγου είναι η ενημέρωση των πασχόντων από Κοιλιοκάκη για ζητήματα που αφορούν στη δίαιτα ελεύθερη γλουτένης, στις παροχές των ασφαλιστικών φορέων, ενώ παραμένει έντονος ο συμβουλευτικός χαρακτήρας προς τα μέλη προκειμένου να διασφαλιστεί η καθημερινότητά τους από τυχόν προβλήματα που σχετίζονται με τη δίαιτα.

Ανάμεσα στις σημερινές δραστηριότητες μας παραμένει η ανανέωση του καταλόγου των προϊόντων που κυκλοφορούν στο εμπόριο και έχει ελεγχθεί η περιεκτικότητά τους σε γλουτένη, η διοργάνωση συνεδρίων και συναντήσεων, η ταχυδρομική αποστολή οποιασδήποτε νέας ενημέρωσης σε όλα τα μέλη, καθώς και η δυνατότητα τηλεφωνικής και ηλεκτρονικής επικοινωνίας για οποιαδήποτε πληροφορία, διευκρίνιση ή άλλη ανάγκη που προκύπτει στα μέλη μας.

Επίσης ο Σύλλογός μας ως μέλος του Πανευρωπαϊκού Συλλόγου πασχόντων από Κοιλιοκάκη A.O.E.C.S.(Association of European Coeliac Societies), συμμετέχει σε προγράμματα που στόχο έχουν την διευκόλυνση της καθημερινότητας των πασχόντων. Ένα από αυτά είναι το «τρώμε έξω!» το οποίο στόχο έχει την ενημέρωση καταστημάτων εστίασης για το πώς μπορούν να προσφέρουν ασφαλή πιάτα χωρίς γλουτένη.

Εάν και εσείς θέλετε να στηρίξετε το Σύλλογό μας και να γίνετε μέλος για να ενημερώνεστε για την Κοιλιοκάκη, μπορείτε να αποστείλετε με ταχυδρομική επιταγή το ποσό των 45 € (35€ ετήσια συνδρομή και 10€ εγγραφή) στη διεύθυνση Ελληνική Εταιρεία για την Κοιλιοκάκη ΤΘ 50923 ΤΚ 142 03, Καλογρέζα.

Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να επικοινωνείτε με τα τηλέφωνα:

210.9953977 Δευτέρα 19.30-21.00 Κα. Γαλανοπούλου

210.9737956 Τετάρτη 19.00-21.00 Κα. Πατεράκη

2109963562 Πέμπτη 19:00-21:00 Κα. Ιωαννίδη

Email: info@koiliokaki.com

Web: www.koiliokaki.com

