



Μικρά Υγιεινά Νέα

Εταιρεία Νόσου Κοιλιοκάκης:

1 στους 100 νοσεί από δυσανεξία στην γλουτένη

Η Κοιλιοκάκη (Coeliac ή Celiac Disease) είναι μία από τις συνηθέστερες, γενετικά συνδεδεμένες ασθένειες, που προκαλείται από δυσανεξία στη γλουτένη, μία πρωτεΐνη που περιέχεται στο σιτάρι, το κριθάρι και τη σίκαλη, αλλά και στη βρώμη. Πρόκειται για μία νόσο με πιθανές επιδράσεις σε ολόκληρο το σώμα και τις λειτουργίες του.

Έρευνες δείχνουν ότι 1 στα 100 άτομα είναι πιθανό να νοσούν από κοιλιοκάκη. Αν και άγνωστη στο ευρύ κοινό, πολλαπλές μελέτες στην Ευρώπη, Αυστραλία αλλά και στις Η.Π.Α. τη στοιχειοθετούν ως σχετικά συνήθη νόσο. Για την Ελλάδα δεν υπάρχουν επίσημα στοιχεία πασχόντων στην επικράτεια, καθώς δεν έχει εκπονηθεί κάποια σχετική μελέτη.

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν επίσης τα ακόλουθα στοιχεία:

- 99,5% των πασχόντων στην Ελλάδα δεν έχουν ακόμη διαγνωσθεί

- 8-12 έτη εκτιμάται ότι είναι η καθυστέρηση στη διάγνωση, ενώ θα έπρεπε ο καθένας μας να γνωρίζει εάν πάσχει από τη νόσο κοιλιοκάκη

Τη νόσο μπορεί να τη διαχειρισθεί κάποιος επιτυχώς αφαιρώντας τη γλουτένη από τη διατροφή του (gluten free diet) εφ' όρου ζωής. Οι κίνδυνοι για την υγεία κάποιου ευτυχώς ελαχιστοποιούνται ή και μηδενίζονται όσο τηρεί κανείς μια αυστηρή δίαιτα χωρίς γλουτένη. Σε περίπτωση που καθυστερήσει η διάγνωσή της, επειδή το σώμα δεν απορροφά σωστά τα θρεπτικά στοιχεία των τροφών (ή τις τροφές) μπορεί να οδηγήσει, μεταξύ άλλων σε αναιμία, οστεοπενία, απώλεια βάρους, παιδικό διαβήτη, αλλά και σε μια σειρά άλλων σοβαρών ασθενειών.

Η Εταιρεία Νόσου Κοιλιοκάκης (www.koiliokaki.gr) ξεκίνησε τη λειτουργία της τον Απρίλιο του 2009. Αποτελεί μη κερδοσκοπικό, κοινωφελή και ανεξάρτητο οργανισμό, με επικέντρωση στην ασθένεια «Κοιλιοκάκη» (Coeliac ή Celiac Disease) και με δράσεις στους τομείς της ενημέρωσης, της εκπαίδευσης και της έρευνας. Είναι επίσημο μέλος της Ευρωπαϊκής Ένωσης Συλλόγων Κοιλιοκάκης (Association of European Coeliac Societies

www.aoccs.com).

Ο ιδρυτής της Εταιρείας Νόσου Κοιλιοκάκης, **κος Ευθύμιος Ιωάννου** χαρακτηριστικά αναφέρει: «*Η προσωπική εμπειρία και η ελλιπής ενημέρωση που παρέχεται στη χώρα μας για τη νόσο Κοιλιοκάκη υπήρξαν οι δύο βασικοί παράγοντες που μας οδήγησαν στην ίδρυση αυτής της μη-κερδοσκοπικής εταιρείας. Στόχος μας, μέσω των δράσεών μας, είναι να βοηθήσουμε στην ευαισθητοποίηση του ιατρικού κόσμου και των παραγωγών τροφίμων, αλλά και να βοηθήσουμε τα άτομα που πάσχουν από τη νόσο να βελτιώσουν την καθημερινότητά τους*».

Ειδικότερα, στόχος της Εταιρείας Νόσου Κοιλιοκάκης είναι να παρέχει ορθή και έγκαιρη πληροφόρηση σε κάθε ενδιαφερόμενο αναφορικά με την ασθένεια. Ταυτόχρονα, μέσω των δράσεών της θα επιδιώξει, να εκπαιδεύσει και να «υπενθυμίσει» την ασθένεια στον ιατρικό κλάδο αλλά και στους κλάδους παρασκευής τροφίμων. Σημαντική παράμετρος και προτεραιότητα της εταιρείας θα είναι και η συμμετοχή της, μέσω συνεργασιών κυρίως, στην εκπόνηση μελετών αναφορικά με την κοιλιοκάκη και τον εμπλουτισμό της γνωστικής βάσης που είναι διαθέσιμη για το θέμα στην Ελλάδα. Η εταιρεία έχει δημιουργήσει μια σχετική ιστοσελίδα που φιλοξενείται στη διεύθυνση www.koiliokaki.gr και, μεταξύ άλλων, παρέχει τη δυνατότητα στους ενδιαφερόμενους, να εγγραφονται ως μέλη της εταιρείας, προκειμένου να λαμβάνουν ενημέρωση αλλά και να μοιράζονται τις βιωματικές τους εμπειρίες «ζώντας με τη νόσο». Αυτή τη στιγμή η εταιρεία αριθμεί ήδη περισσότερα από 400 μέλη τα οποία λαμβάνουν συνεχή ενημέρωση για τις εξελίξεις στην έρευνα για τη νόσο. Επιπλέον, τον Ιούνιο του 2009, με την υποστήριξη της ιατρικής κοινότητας και της βιομηχανίας τροφίμων, η εταιρεία οργάνωσε την **1η Ημερίδα Νόσου Κοιλιοκάκης για τη Νοτιο-Ανατολική Ευρώπη**, την οποία παρακολούθησαν περισσότεροι από 200 συμμετέχοντες.