

ΔΡΑΣΕΙΣ

Η Εταιρεία Νόσου Κοιλιοκάκης εστιάζει στην ασθένεια "Κοιλιοκάκη" με δράσεις σε τρεις κυρίως τομείς: την Ενημέρωση, την Εκπαίδευση και την Έρευνα.

Ενημέρωση

- Δημιουργία ηλεκτρονικού και έντυπου πληροφοριακού υλικού προς ενημέρωση πασχόντων και οποιουδήποτε ενδιαφερόμενου.
- Ανάπτυξη προγραμμάτων ενημέρωσης που ενδιαφέρουν την ευρύτερη κοινή γνώμη ή αφορούν σε ειδικές ομάδες πληθυσμού (γονείς, παιδιά, ηλικιωμένους, εγκύους, συναφείς ασθένειες, κ.λπ.)
- Δημοσιοποίηση επιστημονικών και ιατρικών εξελίξεων για την Κοιλιοκάκη.
- Συνεργασία με εκπαιδευτικούς φορείς και αντίστοιχα ιδρύματα από την Ελλάδα και το εξωτερικό για κοινές δράσεις ενημέρωσης και προβολής της ασθένειας.

Εκπαίδευση

- Ενημέρωση μελών και ενδιαφερομένων μέσω της ιστοσελίδας, σεμιναρίων, επιστημονικών συνεδρίων και συναντήσεων.
- Υποστήριξη της έρευνας για τη διατροφή χωρίς γλουτένη.
- Θεσμοθέτηση ετήσιου διαγωνισμού σε σχολές μαγείρων και παρασκευαστές τροφίμων για την προαγωγή συνταγών και γνώσης στον τομέα αυτό.

Έρευνα

- Απευθείας χρηματοδότηση συγκεκριμένων ερευνητικών προγραμμάτων.
- Συνεργασίες με Πανεπιστημιακούς και Ερευνητικούς οργανισμούς στην Ελλάδα και στο εξωτερικό.
- Χορήγηση υποτροφιών που παρέχονται σε μεταπτυχιακούς φοιτητές, ιατρικούς ερευνητές ή ερευνητές που εργάζονται στον τομέα της επιστήμης και της τεχνολογίας των τροφίμων και της διατροφής.



Εταιρεία
Νόσου
Κοιλιοκάκης

Η Εταιρεία Νόσου Κοιλιοκάκης (Ε.ΝΟ.Κ.) είναι ένας μη κερδοσκοπικός, κοινωφελής και ανεξάρτητος οργανισμός πασχόντων που εστιάζει στην ασθένεια «Κοιλιοκάκη» ή Coeliac ή Celiac Disease, με σκοπό να πληροφορήσει και να ενημερώσει τους Έλληνες πολίτες και τους επισκέπτες στην Ελλάδα σχετικά με την ασθένεια και την καθημερινότητά της.

Για περαιτέρω πληροφορίες και για επικοινωνία μαζί μας μπορείτε να απευθυνθείτε στην ιστοσελίδα

www.koiliokaki.gr



Εταιρεία
Νόσου
Κοιλιοκάκης

ΚΟΙΛΙΟΚΑΚΗ
Η ΑΓΝΩΣΤΗ ΝΟΣΟΣ

www.koiliokaki.gr

ΑΘΗΝΑ 2009

Τι είναι η νόσος Κοιλιοκάκης;

Η νόσος Κοιλιοκάκη (Coeliac Disease ή Celiac Disease) είναι μία από τις συνηθέστερες, γενετικά συνδεδεμένες ασθένειες στην Ευρώπη η οποία προκαλείται από δυσανεξία στη γλουτένη, μία πρωτεΐνη που περιέχεται στο σιτάρι, το κριθάρι και τη σίκαλη. Κάποια άτομα με κοιλιοκάκη αντιδρούν επίσης και στη βρώμη.

Η γλουτένη προκαλεί αλλοιώσεις στο βλεννογόνο του λεπτού εντέρου, στην εσωτερική επιφάνεια του λεπτού εντέρου, προκαλώντας μεταξύ άλλων και μερική ή ολική ατροφία (επιπέδωση) των λαχνών, εμποδίζοντας τη φυσιολογική πέψη και απορρόφηση του φαγητού.

Πόσο συχνή ή διαδεδομένη είναι η Κοιλιοκάκη;

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 ακόμη επίσημα ιατρικά στοιχεία πασχόντων στην επικράτεια, καθώς δεν έχει εκπονηθεί κάποια σχετική μελέτη.

Είναι μεταδοτική νόσος η κοιλιοκάκη;

Η κοιλιοκάκη δεν είναι μεταδοτική αλλά είναι σε μεγάλο βαθμό κληρονομική. Η νόσος δεν μπορεί να προβλεφθεί, μια και δεν είναι ακόμα γνωστό γιατί ορισμένοι άνθρωποι νοσούν από κοιλιοκάκη.



Διαχείριση της νόσου

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 σας ευτυχώς ελαχιστοποιούνται ή και μηδενίζονται όσο τηρεί κανείς μια αυστηρή δίαιτα χωρίς γλουτένη.

Η δίαιτα για την κοιλιοκάκη είναι υγιεινή. Σαν κάθε ειδικό διαιτολόγιο, χρειάζεται λίγο παραπάνω προσπάθεια και προγραμματισμό αλλά δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι η θεραπεία της κοιλιοκάκης είναι η δίαιτα.

Η δίαιτα περιλαμβάνει απόλυτη αποχή από τροφές που προέρχονται ή περιλαμβάνουν σιτάρι, κριθάρι, σίκαλη και βρώμη. Ενδεικτικά απαγορεύονται τα προϊόντα που περιέχουν αλεύρι (ψωμί, φρυγανιές, μπισκότα, πίτσες, πίτες, γλυκά, σούπες του εμπορίου κ.ά.), τα ζυμαρικά (μακαρόνια, σπαγγέτι, κριθαράκι κ.ά.), κάποια αλλαντικά, πολλά κονσερβοποιημένα προϊόντα (σάλτσες, όσπρια), τα κρεμώδη τυριά, τα έτοιμα ροφήματα (π.χ. σοκολάτας) και κάποια αλκοολούχα ποτά (π.χ. μπύρα, βότκα, ουίσκι).

Επιτρέπονται όλα τα φρέσκα και κατεψυγμένα λαχανικά, όλα τα φρούτα, τα κρέατα, ψάρια, πουλερικά, το γάλα και τα προϊόντα του (φέτα, γιαούρτι, σκληρά κίτρινα τυριά), το καλαμπόκι, οι πατάτες, το ρύζι και τα προϊόντα τους, το λάδι, οι ξηροί καρποί, τα όσπρια, καθώς και ειδικά προϊόντα ελεύθερα γλουτένης που διατίθενται από τα φαρμακεία στους ασθενείς με κοιλιοκάκη (ποικιλία ζυμαρικών, ψωμί, κέικ, μπισκότα, βάση για πίτσες, δημητριακά κ.ά.).

Μόνο η αναγραφή στην ετικέτα της συσκευασίας ότι το προϊόν είναι "ελεύθερο γλουτένης" "gluten free" διασφαλίζει τον ασθενή

Ποια είναι τα συμπτώματα της Κοιλιοκάκης;

Η κοιλιοκάκη επηρεάζει διαφορετικά το κάθε άτομο. Η κοιλιοκάκη μπορεί να εμφανίσει έως και 300 διαφορετικά συμπτώματα αρκετά εκ των οποίων είναι δυσδιάκριτα ή φαινομενικά άσχετα μεταξύ τους. Υπάρχουν εκατοντάδες σημάδια και συμπτώματα της κοιλιοκάκης αλλά το 50%-60% των νοσούντων δεν παρουσιάζουν κανένα απολύτως σύμπτωμα. Κάποια άτομα εμφανίζουν κοιλιοκάκη από την παιδική τους ηλικία ενώ άλλα ως ενήλικες.

Πολλά είναι τα συμπτώματα της νόσου, αλλά κυρίως η κοιλιοκάκη μπορεί να περιλαμβάνει ένα ή περισσότερα από τα παρακάτω συμπτώματα:

Συνεχές πρήξιμο και πόνος στην κοιλιά, Χρόνια διάρροια/δυσκοιλιότητα, Εμετοί, Απώλεια βάρους, Σιδηροπενική αναιμία που δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία με σίδηρο, Κούραση, Μη σωματική ανάπτυξη ή χαμηλό παράστημα, Πόνοι στις αρθρώσεις, Μυρμηγκίασμα ή μούδιασμα στα πόδια, Ωχρές πληγές στο στόμα, Δερματικά εξανθήματα που περιγράφονται με τον όρο ερπητοειδής δερματίτιδα, Απώλεια του σμάλτου και της λευκότητας των δοντιών, Ανεξήγητη στειρότητα, επαναλαμβανόμενες αποβολές, Οστεοπενία (ήπια μορφή), Οστεοπόρωση (σοβαρότερο πρόβλημα οστικής πυκνότητας), Περιφερική νευροπάθεια, Ψυχιατρικές διαταραχές όπως άγχος ή κατάθλιψη

Τι θα πρέπει να κάνουν όσοι υποπτεύονται ότι πιθανώς πάσχουν από τη νόσο;

Θα πρέπει να απευθυνθούν στο γιατρό τους. Για τη διάγνωση ο γιατρός θα ζητήσει αιματολογικές εξετάσεις, για την ανίχνευση στο αίμα ειδικών αντισωμάτων, και εάν αυτές είναι θετικές τότε εν συνεχεία μία βιοψία του εντέρου, η οποία πραγματοποιείται από ένα γαστρεντερολόγο με ελαφρά νάρκωση στο νοσοκομείο της περιοχής σας.

ΜΗΝ ΑΛΛΑΖΕΤΕ ΠΟΤΕ ΤΗ ΔΙΑΙΤΑ ΣΑΣ
ΠΡΙΝ ΑΠΟ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ!