

ΝΟΕΙ



Είναι νόσημα αυτοάνοσο και

πλήττει 100.000 Έλληνες που συνεχίζουν ανυποψίαστοι τη ζωή τους χωρίς θεραπεία. Πρόκειται για τη δυσανεξία στη γλουτένη, μια πάθηση που μπορεί να έχει μοιραίες επιπτώσεις για την υγεία.

Οι περισσότεροι που ακούν ή διαβάζουν τον όρο κοιλιόκακη (Coeliac ή Celiac Disease) υποθέτουν πιθανότατα ότι πρόκειται για κάτι τουλάχιστον... εξωτικό. Και είναι δυστυχώς γεγονός το ότι μεταξύ εκείνων που αγνοούν την ύπαρξη του όρου είναι και αρκετοί που πάσχουν από κοιλιόκακη ή αλλιώς δυσανεξία στη γλουτένη, οι οποίοι, παραμένοντας αδιάγνωστοι, βάζουν σε σοβαρό κίνδυνο ακόμη και τη ζωή τους! Οι επιστήμονες εκτιμούν (μπορούμε να μιλάμε μόνο για εκτιμήσεις δεδομένου ότι δεν υπάρχουν επίσημα στοιχεία πασχόντων στη χώρα μας) ότι τουλάχιστον 100.000 Έλληνες παρουσιάζουν τη νόσο, το 99% εκ των οποίων δεν έχει διαγνωστεί. Είναι μάλιστα χαρακτηριστικό το ότι τα τελευταία στοιχεία που παρουσιάστηκαν το περασμένο Σαββατοκύριακο στη Μάλτα, στο πλαίσιο ευρωπαϊκής συνάντησης για την κοιλιόκακη, τα οποία έρχονται από τη Φινλανδία, κρούουν ακόμη δυνατότερα τον κώδωνα του κινδύνου σχετικά με τη συχνότητα εμφάνισης της νόσου στον πληθυσμό: η αναλογία φαίνεται να είναι της τάξεως

του 1 πάσχοντος ανά 57 άτομα, όταν πιστευόταν ότι είναι περίπου 1 ανά 100 άτομα. Ο ισχυρός ήχος του κώδωνος δεν φαίνεται πάντως να έχει φθάσει στα αφτιά πολλών πασχόντων αλλά και ειδικών στη χώρα μας (πλην φωτεινών εξαιρέσεων).

Υπουλος εχθρός

Η μη διάγνωση της νόσου δεν αποτελεί όμως απλή υπόθεση καθώς μπορεί να οδηγήσει σε πλήθος προβλημάτων, όπως ο διαβήτης τύπου 1, ο ερυθηματώδης λύκος, η οστεοπόρωση, η υπογονιμότητα, η αναιμία, το λέμφωμα του εντέρου. Προβλήματα που σύμφωνα με τους ειδικούς είναι δυνατόν να προληφθούν εξασφαλίζοντας μια καλή ζωή στους πάσχοντες, αν γίνει σωστή και έγκαιρη διάγνωση και το άτομο ακολουθήσει διατροφή από την οποία θα έχει αφαιρεθεί η γλουτένη.

Η υιοθέτηση μιας τέτοιας διατροφής δεν είναι βέβαια εύκολη δεδομένου ότι η συγκεκριμένη πρωτεΐνη περιέχεται στο κριθάρι, στο σιτάρι και στη σίκαλη (κάποια άτομα με κοιλιοκάκη αντιδρούν επίσης και στη βρώμη). Πρακτικά αυτό σημαίνει τέλος σε μια μεγάλη λίστα τροφών που περιλαμβάνει μεταξύ άλλων το ψωμί, τα δημητριακά πρωινού, τα μακαρόνια, τα παναρισμένα φαγητά, τα γλυκά και αλμυρά αρτοσκευάσματα, ακόμη και την μπίρα. Ωστόσο το δύσκολο δεν είναι και ανέφικτο, και σε αυτό βοηθούν τα ολοένα πιο διαδεδομένα προϊόντα χωρίς γλουτένη, στα οποία μπορούν να καταφεύγουν τα άτομα με τη νόσο ώστε να μη φοβούνται ότι η επόμενη μπουκιά τους μπορεί να στοιχίσει ακριβά στην υγεία τους. Τα πράγματα βέβαια δεν είναι τόσο απλά όταν τα άτομα με κοιλιοκάκη θελήσουν να φάνε εκτός σπιτιού. Όπως οι ίδιοι οι πάσχοντες αναφέρουν, η έλλειψη ενημέρωσης για το πρόβλημα στη χώρα μας δυσκολεύει τη ζωή τους πολλές φορές στα εστιατόρια, κάνοντάς τους να νιώθουν αποκλεισμένοι και διαφορετικοί σε μια κοινωνία που δύσκολα δέχεται τη διαφορετικότητα σε πολλά επίπεδα. Σε κάθε περίπτωση ο δρόμος για τους ασθενείς με κοιλιοκάκη είναι μονόδρομος και έχει απαγορευτικό στη γλουτένη. Σίγουρα όμως δεν οδηγεί σε αδιέξοδο αν ακολουθηθούν τα σωστά βήματα που χαρίζουν μια ζωή ελεύθερη (από γλουτένη, αλλά και από προβλήματα).

Χρόνια πάθηση

Η κοιλιοκάκη (αλλιώς ονομάζεται εντεροπάθεια λόγω γλουτένης ή δυσανεξία στη γλουτένη) δεν αποτελεί μια απλή αλλεργία σε κάποιες τροφές. Όπως εξηγεί στο «Βήμα» η παιδογαστρεντερολόγος, αναπληρώτρια διευθύντρια της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής και υπεύθυνη του Ιατρείου Παιδικής Γαστρεντερολογίας και Διατροφής στο Νοσοκομείο Παίδων «Π. & Α. Κυριακού» κυρία Αλεξάνδρα Παπαδοπούλου, πρόκειται για μια χρόνια πάθηση του εντέρου, η οποία προκαλείται από ευαισθησία στη γλουτένη.«Θεωρείται αυτοάνοση νόσος, στην οποία ο

οργανισμός με το ερέθισμα της γλουτένης ενεργοποιεί ανοσολογικούς μηχανισμούς που προκαλούν βλάβη στην εσωτερική επιφάνεια του λεπτού εντέρου, καταστρέφοντας τις λάχνες του και επηρεάζοντας τη σωστή απορρόφηση των θρεπτικών ουσιών, των βιταμινών και των ιχνοστοιχείων».

Η κυρία Παπαδοπούλου διευκρινίζει ότι υπάρχουν ομάδες του πληθυσμού στις οποίες εμφανίζεται αυξημένη συχνότητα κοιλιοκάκης. Σε αυτές ανήκουν οι συγγενείς ατόμων που έχουν ήδη διαγνωστεί με τη νόσο, άτομα με γενετικά νοσήματα, όπως το σύνδρομο Down, το σύνδρομο Turner και το σύνδρομο Williams, καθώς και άτομα με αυτοάνοσα νοσήματα, όπως ο διαβήτης τύπου 1, η αυτοάνοση θυρεοειδίτιδα, η σκλήρυνση κατά πλάκας. «Είναι χαρακτηριστικό ότι διαβητικά άτομα παρουσιάζουν κοιλιοκάκη σε ποσοστά της τάξεως του 10%» αναφέρει χαρακτηριστικά η ειδικός.

Τα συμπτώματα

Ποια είναι όμως τα συμπτώματα της νόσου; Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι μπορούν να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία μετά την ένταξη της γλουτένης στη διατροφή. Για παράδειγμα, στη βρεφική ηλικία εμφανίζονται μετά την εισαγωγή τροφών όπως η φαρίν λακτέ, το σιτάλευρο, τα ζυμαρικά και η μπισκοτόκρεμα. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων διαταραχές των κενώσεων (συνήθως διαρροϊκές κενώσεις και σπανιότερα δυσκοιλιότητα), ανορεξία, απώλεια βάρους ή ανεπαρκή πρόσληψη βάρους, τυμπανισμό της κοιλιάς, μειωμένη σωματική ανάπτυξη, καθυστέρηση της ήβης, σιδηροπενική αναιμία, κοιλιακά άλγη, οστεοπενία, ερπητοειδή δερματίτιδα, διαταραχές της συμπεριφοράς, π.χ. ευερεθιστότητα ή καταθλιπτική διάθεση, αυξημένα ηπατικά ένζυμα και χρόνια κνιδωτικά εξανθήματα.

Ωστόσο οι ασθενείς που εμφανίζουν τέτοια «τρανταχτά» κλινικά συμπτώματα αποτελούν απλώς την κορυφή αυτού του ύπουλου για την υγεία «παγόβουνου», που σταδιακά, σε βάθος χρόνου, «λιώνει» τον οργανισμό των ατόμων με κοιλιοκάκη. Όπως σημειώνει στο «Βήμα» ο διευθυντής της Α Δ Γαστρεντερολογικής Κλινικής στο Νοσοκομείο «Ευαγγελισμός» (πρόκειται για τη μοναδική κλινική δημόσιου νοσοκομείου στην οποία λειτουργεί κάθε Παρασκευή ειδικό ιατρείο κοιλιοκάκης) κ.Γ. Μάντζαρης «μόλις το 25% των ασθενών με κοιλιοκάκη εμφανίζει κλινικά συμπτώματα. Οι περισσότεροι ασθενείς είναι ασυμπτωματικοί και παραμένουν αδιάγνωστοι για χρόνια, με αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης μακροπρόθεσμων επιπλοκών της νόσου, όπως η σιδηροπενική αναιμία, η οστεοπόρωση, η υπογονιμότητα, το λέμφωμα του εντέρου καθώς και ορισμένοι εξωεντερικοί καρκίνοι».

Οστεοπόρωση και υπογονιμότητα

Σύμφωνα με τους ειδικούς, πολλές γυναίκες που βρίσκονται στην εμμη νόπαυση διαγιγνώσκονται με πολύ σοβαρή οστεοπόρωση, απόρροια της κοιλιόκακης από την οποία έπασχαν επί χρόνια, χωρίς να έχει γίνει ποτέ αντιληπτό το πρόβλημά τους. Παράλληλα χαρακτηριστικό είναι και το παράδειγμα των Μονάδων Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, όπου ολοένα συχνότερα το αίτιο της υπογονιμότητας ακούει στο όνομα «κοιλιόκακη». «Η δυσαπορρόφηση ζωτικής σημασίας θρεπτικών στοιχείων από τον οργανισμό λόγω της κοιλιόκακης οδηγεί σε έλλειψή τους, με αποτέλεσμα να εμφανίζονται προβλήματα του κύκλου σε γυναίκες με τη νόσο» διευκρινίζει ο κ. Μάντζαρης.

Αν το κοινό πληροφορηθεί την ύπαρξη του εν δυνάμει εχθρού, υπάρχουν πλέον τα μέσα για την ακριβή διάγνωση και αντιμετώπισή του. Ως και πριν από κάποια χρόνια δεν υφίσταντο τα ειδικά ευαίσθητα διαγνωστικά τεστ για την κοιλιόκακη με αποτέλεσμα, όπως υπογραμμίζει η κυρία Παπαδοπούλου, να εντοπίζεται η νόσος μόνο όταν οι ασθενείς είχαν εμφανίσει πολύ σοβαρά προβλήματα από το γαστρεντερικό σύστημα. Τα τελευταία δέκα και πλέον χρόνια όμως η πρόοδος της επιστήμης και της τεχνολογίας ήλθε να λύσει τα χέρια των ειδικών αλλά και των πασχόντων.

Διάγνωση και θεραπεία

Σήμερα η διάγνωση γίνεται ύστερα από εξέταση αίματος για την ανίχνευση ειδικών αντισωμάτων (αντισώματα έναντι της τρανσγλουταμινάσης ιστού - tTG και του ενδομυσίου- EMA). Ωστόσο από μόνη της η συγκεκριμένη εξέταση δεν αρκεί για επιβεβαίωση. Έτσι διεξάγονται γαστροσκόπηση και βιοψίες εντέρου προκειμένου να εντοπιστούν τυχόν χαρακτηριστικές αλλοιώσεις στον βλεννογόνο του λεπτού εντέρου, μεταξύ των οποίων είναι η μερική ή ολική ατροφία (επιπέδωση) των λαχνών. Στους ασθενείς κάτω των δύο ετών για την επιβεβαίωση της διάγνωσης απαιτούνται συνολικά τρεις βιοψίες, μία κατά τη διάγνωση της νόσου, μία έναν χρόνο μετά τη δίαιτα χωρίς γλουτένη ώστε να διαπιστωθεί αν έχει γίνει αποκατάσταση των βλαβών και μία τρίτη βιοψία, περίπου έξι μήνες μετά την επανεισαγωγή της γλουτένης στο διαιτολόγιο του παιδιού, για τον αποκλεισμό ή την επιβεβαίωση της διάγνωσης της κοιλιόκακης. Και αυτό διότι, σύμφωνα με τους ειδικούς, στις μικρές ηλικίες βλάβες στον βλεννογόνο του εντέρου παρόμοιες με εκείνες που προκαλεί η κοιλιόκακη μπορούν να προκληθούν και από άλλες αιτίες, όπως οι τροφικές αλλεργίες.

Μετά τη διάγνωση η θεραπεία είναι μία και μοναδική. Διατροφή εφ' όρου ζωής χωρίς γλουτένη. Ένας δρόμος δύσκολος, όχι όμως και αδιάβατος, που μπορεί σε πολλές στrophές του να κρύβει παγίδες για τους ασθενείς. Η κυρία Παπαδοπούλου υπογραμμίζει ότι «τρόφιμα τα οποία αναγράφουν ότι δεν περιέχουν σιτάρι δεν είναι

ασφαλή, διότι είναι πιθανό να περιέχουν γλουτένη άλλων δημητριακών. Ορισμένα φάρμακα ή βιταμίνες είναι επίσης δυνατό να περιέχουν γλουτένη ως έκδοχο. Μόνο η αναγραφή στην ετικέτα της συσκευασίας ότι ένα προϊόν δεν περιέχει γλουτένη εξασφαλίζει τον ασθενή». Σημειώνεται ότι βάσει της τελευταίας ευρωπαϊκής νομοθεσίας Codex standard, από τον Ιούνιο του 2008 ισχύει για τους παρασκευαστές τροφίμων η προαιρετική αναγραφή σχετικά με το αν ένα τρόφιμο περιέχει γλουτένη. Από το τέλος του 2010 όμως η αναγραφή για ύπαρξη γλουτένης στα τρόφιμα θα είναι υποχρεωτική και τα παραπτώματα θα συνδέονται με κυρώσεις. Τα ειδικά τρόφιμα φέρουν την ένδειξη gluten free ή το χαρακτηριστικό διεθνές σύμβολο αναγνώρισης τροφών χωρίς γλουτένη (στη φωτογραφία).

Αν υιοθετηθεί η σωστή διατροφή χωρίς γλουτένη, ο βλεννογόνος του εντέρου αποκαθίσταται μέσα σε 6 ως 12 μήνες. Παράλληλα τα κλινικά συμπτώματα βελτιώνονται μέσα σε μόλις μία με δύο εβδομάδες, ενώ στα παιδιά οι ελλείψεις σε θρεπτικά συστατικά αναπληρώνονται και το σωματικό βάρος και ύψος επανέρχονται στο φυσιολογικό επίπεδο (όταν βέβαια η διάγνωση είναι έγκαιρη και γίνεται πριν από την εφηβεία).

Ο ρόλος της κοινωνίας

Μια δίαιτα χωρίς γλουτένη μπορεί να αποτελεί έναν μόνιμο «δύστροπο» σύντροφο, ωστόσο εξασφαλίζει μακρά ζωή χωρίς τα προβλήματα για τα οποία είναι υπαίτια η νόσος, τονίζουν οι ειδικοί. «Αν τα άτομα με κοιλιοκάκη ακολουθούν διατροφή χωρίς γλουτένη, είναι απολύτως φυσιολογικά. Φθάνει και το ίδιο το κράτος, όπως και η κοινωνία, να βοηθήσει τους πάσχοντες στο να διαχειρίζονται καλύτερα και ευκολότερα το πρόβλημά τους» αναφέρει ο κ. Μάντζαρης. Σήμερα τρόφιμα χωρίς γλουτένη υπάρχουν σε αφθονία και διατίθενται τόσο από φαρμακεία όσο και από κάποια σουπερμάρκετ, αλλά και καταστήματα υγιεινής διατροφής. Ωστόσο προκειμένου η αγορά τους να καλυφθεί από τα ασφαλιστικά ταμεία, η προμήθεια πρέπει να γίνεται μόνο από τα φαρμακεία, γεγονός που δυσκολεύει τη ζωή των πασχόντων.

Την άγνοια ή ακόμη και την αδιαφορία του συστήματος σε ό,τι αφορά την κοιλιόκάκη έχει συναντήσει ουκ ολίγες φορές ο πρόεδρος της Εταιρείας Νόσου Κοιλιόκάκης, διαγνωσμένος τα τελευταία 26 χρόνια με την ασθένεια, κ.Μ. Ιωάννου. «Πρόκειται συχνά για μια ασυμπτωματική νόσο, με αποτέλεσμα οι γιατροί πολλές φορές να μην μπορούν να την εντοπίσουν. Παράλληλα αρκετοί ειδικοί δεν είχαν δείξει ενδιαφέρον για τη συγκεκριμένη πάθηση, καθώς αρχικώς τη θεωρούσαν πολύ σπάνια. Και όμως, όπως δείχνουν όλα τα στοιχεία, είναι μάλλον πολύ συχνή και πρέπει να τύχει μεγαλύτερου ενδιαφέροντος».

Ο κ. Ιωάννου στέκεται στο ζήτημα της αγοράς των προϊόντων χωρίς γλουτένη στη χώρα μας, «η οποία σε σύγκριση με άλλες ευρωπαϊκές χώρες είναι από τις πιο ακριβές, με τις τιμές στα ίδια προϊόντα να είναι ως και διπλάσιες». Τονίζει επίσης τη σημασία της ψυχολογικής υποστήριξης των ασθενών, οι οποίοι δεν έχουν να παλέψουν μόνο με μια ειδικού τύπου διατροφή για ολόκληρη τη ζωή τους αλλά και «με τον κοινωνικό αποκλεισμό που αισθάνονται, κυρίως οι μικρότεροι σε ηλικία, όπως οι έφηβοι. Στο συνέδριο της Μάλτας ειδικοί από χώρες όπως η Αγγλία και η Ολλανδία τόνισαν ότι οι ασθενείς που διαγιγνώσκονται με κοιλιόκάκη λαμβάνουν πλέον απαραίτητως και ψυχολογική υποστήριξη για να αντεπεξέλθουν στη νέα πραγματικότητα που έχουν να αντιμετωπίσουν».

Ελπίδες για χάπι

Όλα δείχνουν ότι στη χώρα μας, όπου η κοιλιόκάκη φαίνεται ότι αποτελεί μια σχετικώς άγνωστη αλλά σίγουρα υπάρχουσα σιωπηλή «επιδημία», είναι άκρως σημαντικό να γνωστοποιηθεί το μέγεθος του προβλήματος. Σε αυτό το πλαίσιο έχει ήδη ξεκινήσει- και είναι η πρώτη φορά- από την Ελληνική Εταιρεία Παιδικής Γαστρεντερολογίας, Ηπατολογίας και Διατροφής μελέτη με στόχο την καταγραφή της συχνότητας της κοιλιόκάκης στον παιδιατρικό πληθυσμό της Ελλάδας. Η αρχή έγινε πιλοτικά από τη Θεσσαλονίκη και τα πρώτα ευρήματα αναμένονται μέσα στους επόμενους μήνες. Ετσι ελπίζεται ότι η απλή εκτίμηση του παρόντος θα μετατραπεί σε στέρεη γνώση και στη συνέχεια σε δράση. Την ίδια στιγμή, όπως μας πληροφορεί ο κ. Μάντζαρης, η έρευνα προχωρεί και κινείται προς την κατεύθυνση της ενζυμικής διάσπασης της γλουτένης ώστε να καταστεί ατοξική. Ετσι ίσως μελλοντικά ένα χάπι που θα λαμβάνεται πριν από την κατανάλωση φαγητού από τους ασθενείς, θα τους επιτρέπει να απολαμβάνουν όλα αυτά που σήμερα είναι για αυτούς απαγορευμένα. Δεδομένου πως σε ό,τι αφορά την κοιλιόκάκη ισχύει το «ενός κακού μύρια έπονται», είναι σημαντικό η έγκαιρη διάγνωση του προβλήματος όσον αφορά τον πληθυσμό να χτυπήσει το «κακό» στη ρίζα του. Ετσι πολλοί άνθρωποι θα σωθούν από τις μύριες επιπλοκές του.

Πηγές: tovima.gr - iatria.gr