

Σύλλογοι Ασθενών

Η Ελκώδης Κολίτιδα και η Νόσος του Crohn είναι ανίατα νοσήματα που διαρκούν δια βίου. Το γεγονός αυτό σε συνδυασμό με το ότι πλήττουν άτομα κυρίως νεαρής ηλικίας (από 15 έως 35 ετών), καθιστώντας τα σε αρκετές περιπτώσεις μερικώς ή ολικώς ανάκατα να εργαστούν, να σπουδάσουν κλπ έχει σημαντικές ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις στους πάσχοντες και το οικογενειακό τους περιβάλλον.

Στην άμβλυση αυτών των προβλημάτων, σημαντικό ρόλο παίζουν οι σύλλογοι πασχόντων με την υποστήριξη και ουσιαστική βοήθεια που παρέχουν.

Ο Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας

δημιουργήθηκε από την ανάγκη:

- να «σπάσει» η απομόνωση των πασχόντων,
- να υπάρχει ένα δίκτυο από συμπάσχοντες και μη εθελοντές που θα ήθελαν να προσφέρουν τη συμπαράστασή τους σε όποιον από εμάς το χρειάζεται,
- να υπάρχει ένας φορέας που να μπορεί να δίνει πληροφορίες για τις δύο αυτές παθήσεις σε απλά ελληνικά,
- να γίνουν γνωστά τα προβλήματα στην καθημερινή ζωή των πασχόντων τόσο σε προσωπικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο κοινωνικό, εργασιακό, οικογενειακό κτλ καθώς και ο τρόπος που αυτά επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα της ζωής μας,
- να μπορέσει ένας φορέας να αντιπροσωπεύσει επίσημα όλους τους ασθενείς ώστε επιτέλους να μάθουμε τα δικαιώματά μας αλλά και να διεκδικήσουμε ότι ήδη έχει παραχωρηθεί σε άλλους πάσχοντες από χρόνια νοσήματα χωρίς όμως να έχει αποδοθεί και σε εμάς.

Για να επιτευχθούν οι στόχοι μας θα πρέπει να αυξηθούμε.

Είμαστε πολλοί αλλά για να μπορέσουμε να ακουστούμε και να βοηθηθούμε πρέπει να γνωριστούμε και να γίνει γνωστός ο αριθμός μας στους αρμόδιους φορείς.



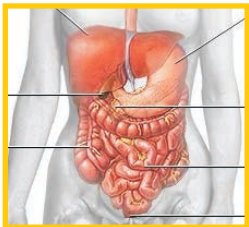
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ΤΟΥ CROHN ΚΑΙ ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ ΕΛΛΑΔΟΣ

Τηλέφωνα: 694 40 25 788,
690 76 05 369
Ιστοσελίδα: www.crohnhellas.gr
E-Mail: info@crohnhellas.gr

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ΤΟΥ CROHN ΚΑΙ ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ ΕΛΛΑΔΟΣ

Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου (ΙΦΝΕ)





Τι είναι οι Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου;

Οι Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου (ΙΦΝΕ), δηλαδή η *Ελκώδης Κολίτιδα* και η *Νόσος του Crohn* αποτελούν χρόνιες αυτοάνοσες παθήσεις που χαρακτηρίζονται από περιόδους υφέσεων και εξάρσεων.

Η *Ελκώδης Κολίτιδα* προσβάλλει μόνο το παχύ έντερο και προκαλεί διάχυτη φλεγμονή στο βλεννογόνο του. Στους μισούς περίπου αρρώστους εντοπίζεται στην ορθοσιγμοειδική περιοχή του παχέως εντέρου (κάτω αριστερά), στο 30% εκτείνεται μέχρι την αριστερή κολική καμπή και στο υπόλοιπο 20% καταλαμβάνει και το εγκάρσιο ή ολόκληρο το παχύ έντερο. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων η νόσος παραμένει εντοπισμένη στην έκταση της αρχικής προσβολής, όμως σε κάποια αναλογία επεκτείνεται κεντρικότερα με την πάροδο του χρόνου.

Η *Νόσος Crohn* μπορεί να προσβάλλει ολόκληρο τον πεπτικό σωλήνα από το στόμα μέχρι τον πρωκτό και προκαλεί φλεγμονή που εκτείνεται σε όλες τις στιβάδες του εντερικού τοιχώματος.

Οι τρεις κύριες ανατομικές θέσεις εντοπίσεως της νόσου αφορούν στο λεπτό έντερο (30%), στο λεπτό και παχύ έντερο συγχρόνως (30–40%) και τέλος το παχύ έντερο μόνο (20–30%).

Τι προκαλεί τις ΙΦΝΕ;

Δεν είναι γνωστή η αιτιολογία των ΙΦΝΕ. Η επικρατούσα πάντως άποψη είναι ότι η χρόνια φλεγμονή συνδέεται με μια πολύπλοκη αλληλεπίδραση μεταξύ γενετικής προδιάθεσης και αρκετών παραγόντων του περιβάλλοντος.

Παρόλα αυτά γίνονται πολλές μελέτες παγκοσμίως με σκοπό την ανακάλυψη των αιτιών των ΙΦΝΕ καθώς και των διεργασιών που οδηγούν στις εξάρσεις.

Πόσα άτομα έχουν ΙΦΝΕ στην Ελλάδα;

Παρόλο που στην Ελλάδα δεν έχει γίνει καμία ολοκληρωμένη απογραφή των πασχόντων από τη *Νόσο του Crohn* και την *Ελκώδη Κολίτιδα* επιδημιολογικές μελέτες από το εξωτερικό αναφέρουν ότι περίπου το 0,1% του πληθυσμού είναι ασθενείς. Αν αυτό ισχύει και στην πατρίδα μας, τότε μιλάμε για 10.000 Έλληνες που πάσχουν.

Μολονότι τα περισσότερα συμπτώματα είναι κοινά στις δύο νόσους, υπάρχουν βασικές διαφορές στην βαρύτητα και την ποικιλία της εμφάνισης τους, πράγμα που οφείλεται στη διαφορετική έκταση και την τοπογραφία της προσβολής του πεπτικού συστήματος.

Ποια είναι τα συμπτώματα των ΙΦΝΕ;

Τα κύρια συμπτώματα ανά πάθηση είναι τα ακόλουθα:

Νόσος Crohn

Διάρροια
Κοιλιακός Πόνος
Απώλεια Βάρους
Αδυναμία
Ανορεξία
Πυρετός ή Δέκατα
Συρίγγια
Καθυστέρηση Ανάπτυξης

Ελκώδης Κολίτιδα

Διάρροια
Απώλεια Αίματος
Τεινεσμός
Κοιλιακός Πόνος
Αδυναμία
Ανορεξία

Επίσης και οι δύο παθήσεις μπορούν να εμφανίσουν και εξωεντερικά συμπτώματα μερικά από τα οποία αναφέρονται παρακάτω:

Νόσος Crohn

Αφθώδη Έλκη στο Στόμα
Αρθραλγία ή Αρθρίτιδα
Αναιμία
Δερματοπάθειες
Ιριδοκυκλίτιδα

Ελκώδης Κολίτιδα

Δερματοπάθειες
Αρθρίτιδα
Παθήσεις των χοληφόρων

Θεραπευτικές Μέθοδοι



Οι ασθενείς που πάσχουν από *Ελκώδη Κολίτιδα* και *Νόσο του Crohn* θα πρέπει να γνωρίζουν ότι θα τους συνοδεύουν για όλη τη ζωή τους. Η σοβαρότητα και η εξέλιξη της νόσου όμως, διαφέρει σημαντικά από άτομο σε άτομο.

Ο κύριος στόχος των θεραπευτικών μεθόδων είναι η επίτευξη της ύφεσης και η διατήρησή της με απώτερο σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής του πάσχοντος.

Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση των ΙΦΝΕ είναι οι ακόλουθες:

- **Φαρμακευτικές** (όπου ο θεράπων ιατρός χρησιμοποιεί συγκεκριμένα φάρμακα ή συνδυασμούς αυτών ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε ασθενή).
- **Χειρουργικές** (όπου ο χειρουργός προσπαθεί να αντιμετωπίσει βλάβες στο γαστρεντερολογικό σωλήνα που δεν μπορούν να διορθωθούν μόνο με τη φαρμακευτική αγωγή).
- **Διατροφικές** (όπου συστήνεται η αποχή από κάποιες τροφές όταν η πάθηση βρίσκεται σε ύφεση ή αντί τροφής παρέχονται σκευάσματα που αντικαθιστούν τη στέρεα τροφή σε περιπτώσεις ασθενών με σοβαρά προβλήματα θρέψης ή κατόπιν χειρουργικών επεμβάσεων).

Εναλλακτικές προσεγγίσεις

Αρκετοί πάσχοντες στρέφονται σε εναλλακτικές ή συμπληρωματικές θεραπείες, όπως η αρωματοθεραπεία (για την χαλάρωση), ο βελονισμός (για την ανακούφιση του πόνου) ενώ σε αρκετές περιπτώσεις εφαρμόζουν και θεραπείες με βότανα (π.χ. αλόη) με σκοπό να «κατευνάσουν» την ένταση και τη συχνότητα των συμπτωμάτων των ΙΦΝΕ χωρίς όμως να υπάρχουν αξιόπιστες έρευνες που να επιβεβαιώνουν την θετική συνεισφορά των παραπάνω στην αντιμετώπιση των ΙΦΝΕ.