

# Η Κοιλιοκάκη και το «κυνήγι» της γλουτένης στην καθημερινότητα μας

Γαλανοπούλου Σοφία, Πρόεδρος Ελ.Ετ.για την  
Κοιλιοκάκη

Κυρίες και κύριοι καλημέρα σας.

Είμαι ιδιαίτερα χαρούμενη με τη διοργάνωση της σημερινής ημερίδας και ευχαριστώ τον ΕΦΕΤ για αυτό, αλλά και για την ευγενική πρόσκλησή του να σας μιλήσω σήμερα για την καθημερινότητα των πασχόντων από Κοιλιοκάκη και τα προβλήματά που αντιμετωπίζουν, με την ιδιότητά μου ως πρόεδρος του πανελληνίου συλλόγου πασχόντων Ελληνική Εταιρία για την Κοιλιοκάκη. Πραγματικά είναι πολύ σημαντικό για τους ασθενείς με Κοιλιοκάκη να διοργανώνονται παρόμοιες εκδηλώσεις με σκοπό την ενημέρωση ποικίλων φορέων για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε. Είμαι επίσης πολύ χαρούμενη γιατί η σημερινή εκδήλωση σχεδόν συμπίπτει με τον εορτασμό της διεθνούς ημέρας για την Κοιλιοκάκη που έχει οριστεί για τις 16 Μαΐου, και με αφορμή τη συγκεκριμένη ημερομηνία ο Μάιος είναι ο μήνας αφύπνισης και ενημέρωσης για τη νόσο.

Αρχικά θα ήθελα να σας ενημερώσω τι είναι η συγκεκριμένη νόσος. 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 γλοιανδίνης 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 στους 1000) σήμερα υπολογίζεται ότι 1 στα 140 άτομα στο δυτικό κόσμο πάσχει από Κοιλιοκάκη.

Τα συμπτώματα μπορεί να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία μετά την ένταξη της γλουτένης στη διατροφή και περιλαμβάνουν διάφορες εκδηλώσεις όπως διαταραχές κενώσεων (διάρροια ή δυσκοιλιότητα), ανορεξία, απώλεια βάρους, σταμάτημα της ανάπτυξης στα μικρά παιδιά, μετεωρισμό της κοιλιάς και κοιλιακά άλγη, καθυστέρηση της εφηβείας, οστεοπενία, ερπητοειδή δερματίτιδα, κνίδωση, διαταραχές της συμπεριφοράς 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 αν παραμείνει αδιάγνωστη και χωρίς θεραπευτική αντιμετώπιση, είναι το αδενοκαρκίνωμα και το λέμφωμα του λεπτού εντέρου.

Η πλειοψηφία των ατόμων που πάσχουν από Κοιλιοκάκη παραμένουν αδιάγνωστοι, γιατί συνήθως ή δεν πηγαίνουν στο γιατρό ή πολλοί διαγιγνώσκονται λανθασμένα με σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου τα συμπτώματα του οποίου είναι παρεμφερή με αυτά της Κοιλιοκάκης. Για κάθε ασθενή διαγνωσμένο με Κοιλιοκάκη υπάρχουν άλλοι 50 οι οποίοι παραμένουν αδιάγνωστοι.

Αντίθετα με άλλα αυτοάνοσα νοσήματα, όπου φάρμακα με ανοσοκατασταλτική δράση όπως η κορτιζόνη έχουν την ικανότητα να επιφέρουν την ύφεση στην Κοιλιοκάκη δεν ισχύει αυτό. Η μοναδική αποτελεσματική θεραπεία για τη συγκεκριμένη νόσο είναι η εφ' όρου ζωής δίαιτα χωρίς γλουτένη.

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 τα παραπάνω δημητριακά.

Όπως λοιπόν καταλαβαίνετε η εφαρμογή της δίαιτας χωρίς γλουτένη και ο φόβος της επιμόλυνσης αλλά-ζει εντελώς τις καθημερινές διατροφικές συνθήκες των πασχόντων, αλλά και των οικογενειών τους.

Πρώτα από όλα θα πρέπει να προμηθευτούν τα ειδικά σκευάσματα χωρίς γλουτένη, δηλαδή ψωμί, ζυμαρικά, μπισκότα, δημητριακά πρωινού και άλλα παρεμφερή είδη, τα οποία ο πάσχων θα χρησιμοποιεί από τη διάγνωση της νόσου και μετά. Στη συνέχεια θα πρέπει οι καθημερινές διατροφικές συνθήκες της οικογένειας να προσαρμοστούν κατάλληλα , ώστε ο πάσχων να ακολουθεί, αφενός μεν πιστά τη δίαιτα, αφετέρου δε να μην αισθάνεται αποκομμένος διατροφικά από τα άλλα μέλη της οικογένειάς του.

Για την προετοιμασία ενός ασφαλούς γεύματος χωρίς γλουτένη πρέπει να λάβουμε υπόψη μας πολλούς παράγοντες ακόμα και όταν το παρασκευάζουμε στο σπίτι μας. Πρώτα από όλα πρέπει να είμαστε σίγουροι για την ασφάλεια των πρώτων υλών που θα χρησιμοποιήσουμε και στη συνέχεια θα πρέπει να φροντίσουμε να μην υπάρξει επιμόλυνση κατά το μαγείρεμα ή το σερβίρισμα του γεύματος. Αυτό λοιπόν προϋποθέτει καθαρά ή πολλές φορές και διαφορετικά σκεύη από αυτά που χρησιμοποιούν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Π.χ. χωριστή τοστιέρα ή φρυγανιέρα, διαφορετικό σουρωτήρι για τα ζυμαρικά ,εξονυχιστική καθαριότητα στα σκεύη και στα εργαλεία που χρησιμοποιούμε και αν στο φούρνο μας έχουμε μαγειρέψει φαγητό που περιέχει γλουτένη θα πρέπει να τον καθαρίσουμε πριν μαγειρέψουμε γεύμα χωρίς γλουτένη. Επίσης κατά τη διάρκεια της προετοιμασίας του γεύματος, θα πρέπει οι επιφάνειες εργασίας να είναι εντελώς καθαρές και να μην υπάρχουν γύρω προϊόντα με γλουτένη , για να αποκλείσουμε κάθε πιθανότητα επιμόλυνσης. Ακόμα και όταν σερβίρουμε το γεύμα στον πάσχοντα πρέπει να προσέχουμε την επιμόλυνση από άλλα πιάτα ή ακόμα και μαχαιροπήρουνα ή σερβίτσια που μπορεί να

έχουν έρθει σε επαφή με προϊόντα που περιέχουν γλουτένη, π.χ. ψωμί ή αλεύρι.

Μπορεί σε κάποιους από εσάς τα παραπάνω να ακούγονται απλά, σε κάποιους άλλους να ακούγονται ίσως υπερβολικά, πρέπει όμως όλοι να κατανοήσουμε ότι η επιμόλυνση είναι ο μεγαλύτερος εχθρός των πασχόντων από Κοιλιοκάκη.

Έχουμε την τύχη να ζούμε στη χώρα που δίδαξε τη μεσογειακή διατροφή. Αν το καλοσκεφτείτε η πλειοψηφία των πιάτων που απαρτίζουν την καθημερινή μας διατροφή είναι τροφές φυσικά ελεύθερες γλουτένης, όπως λαχανικά, όσπρια, φρούτα, κρέας, ψάρι, κοτόπουλο κ.α. Σε όλους τους χώρους μαζικής εστίασης σερβίρονται μεσογειακά γεύματα γεμιστά, φασολάκια, φασόλια, φακές ,ψαρικά και κρεατικά σχάρας. Άρα λοιπόν θεωρητικά ένα άτομο που πάσχει από Κοιλιοκάκη είτε πρόκειται για Έλληνα είτε για κάποιον ξένο που επισκέπτεται τη χώρα μας είναι εύκολο να βρει πιάτα χωρίς γλουτένη να φάει, τα οποία όμως στην πραγματικότητα μπορεί να έχουν επιμολυνθεί από μη ασφαλή προϊόντα όπως το αλεύρι στη σάλτσα, τις επιμολυσμένες από ψωμιά και πίτες σχάρες κ.λ.π.

Σχεδόν σε όλες τις χώρες του εξωτερικού και σε συνεργασία με τους κατά τόπους συλλόγους, υπάρχουν εστιατόρια, καταστήματα και ξενοδοχεία που παρέχουν ασφαλή γεύματα χωρίς γλουτένη στους επισκέπτες τους. Οι τρόποι για να επιτευχθεί αυτό είναι διάφοροι. Κάποιοι έχουν ξεχωριστές κουζίνες για τα γεύματα χωρίς γλουτένη, κάποιοι άλλοι χρησιμοποιούν ένα εξονυχιστικά καθαρισμένο χώρο , ξεχωριστά σκεύη με ειδική σήμανση σακουλάκια ψησίματος κ.λ.π. Συνήθως την επιμέλεια αυτών των γευμάτων αναλαμβάνει συγκεκριμένη ομάδα που έχει λάβει την κατάλληλη εκπαίδευση, ή ο μετρ του καταστήματος που έχει εκπαιδευτεί και παρίσταται σε όλη τη διάρκεια της παρασκευής, μέχρι και το σερβίρισμα του πιάτου.

Δεν πρέπει φυσικά να ξεχνάμε ότι ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες για την ασφαλή παραγωγή γευμάτων χωρίς γλουτένη,

είναι όπως προείπαμε η χρήση καθαρών πρώτων υλών .Αρα λοιπόν καταλαβαίνετε ότι η σωστή εφαρμογή του ευρωπαϊκού κανονισμού 1169 του 2011, για την ξεκάθαρη και με ευκρινείς χαρακτήρες αναγραφή για την ύπαρξη της γλουτένης στα συσκευασμένα τρόφιμα ,πόσο πολύ θα βοηθήσει τους πάσχοντες από Κοιλιοκάκη στην καθημερινή τους ζωή.

Ο συγκεκριμένος κανονισμός ορίζει επίσης ότι και στα μη προσυσκευασμένα τρόφιμα, θα πρέπει πλέον να δίνονται ασφαλείς πληροφορίες για την ύπαρξη αλλεργιογόνων. Καταλαβαίνουμε σαφώς ότι μια τέτοια οδηγία είναι πολύ δύσκολο να τεθεί σε εφαρμογή από τη μια στιγμή στην άλλη. Ούτε φυσικά φανταζόμαστε ότι από την άγνοια θα περάσουμε στην απόλυτη γνώση αμέσως. Και λάθη θα γίνουν και προβλήματα θα προκύψουν, αλλά αν δεν ξεκινήσει η διαδικασία εφαρμογής του κανονισμού, πως θα τα επιλύσουμε;

Είμαι σίγουρη ότι ειδικά τα τελευταία δύο χρόνια όλοι έχετε ακούσει ή διαβάσει τη λέξη γλουτένη ή δίαιτα χωρίς γλουτένη κάπου. Σε περιοδικά, εφημερίδες, μπλογκς, ακόμα και σε σήριαλ στην τηλεόραση ακόμα και σε κινούμενα σχέδια . Η γλουτένη είναι μόδα για κάποιους. Για τους πάσχοντες από Κοιλιοκάκη όμως η δίαιτα χωρίς γλουτένη είναι η μοναδική τους θεραπεία και η καθημερινή τους ζωή.

Είμαι επίσης σίγουρη ότι όλοι σας έχετε δει σε φούρνους, ειδικά τον τελευταίο χρόνο ,μεγάλες ταμπέλλες για ψωμί χωρίς γλουτένη από ζέα και ντίνκελ, τα οποία φυσικά απαγορεύονται για πάσχοντες από Κοιλιοκάκη. Και παρά την οδηγία που έστειλε ο σύλλογος των αρτοποιών ότι αυτό δεν ισχύει, ακόμα και σήμερα υπάρχουν επαγγελματίες που υποστηρίζουν το αντίθετο, θέτοντας έτσι σε κίνδυνο την υγεία κάποιων ανθρώπων.

Στο σημείο αυτό θα ήθελα να σας μιλήσω λίγο για την αντιμετώπιση των ατόμων που πάσχουν από Κοιλιοκάκη στις υπόλοιπες ευρωπαϊκές χώρες. Σε όλες σχεδόν τις χώρες υπάρχουν εστιατόρια, ξενοδοχεία και καταστήματα που προσφέρουν γεύματα

χωρίς γλουτένη. Και δεν αναφέρομαι τόσο σε χώρες όπως η Ιταλία, η Αγγλία, η Ισπανία ή η Φιλανδία που θεωρούνται παράδεισος για τους πάσχοντες, αλλά για μικρότερες χώρες όπως η Μάλτα ή η Ουγγαρία στην οποία μάλιστα γνωστή αλυσίδα φαστ φούντ παρασκευάζει χάμπουργκερ χωρίς γλουτένη, όπως φυσικά και σε αρκετές ακόμα ευρωπαϊκές χώρες.

Στα πλαίσια μάλιστα των δραστηριοτήτων του Πανευρωπαϊκού συλλόγου AO ECS, μέλος του οποίου είναι και ο σύλλογός μας, έχει ξεκινήσει εκστρατεία ενημέρωσης για την Κοιλιοκάκη και τις ανάγκες των πασχόντων, προς όλους τους φορείς που ασχολούνται με την μαζική εστίαση (EATING OUT PROJECT), ώστε να υπάρξει μεγαλύτερος αριθμός χώρων ικανών να καλύψουν τις ανάγκες των ασθενών με Κοιλιοκάκη με ασφάλεια.

Το ίδιο προσπαθούμε και εδώ. Ο σύλλογός μας η Ελληνική Εταιρία για την Κοιλιοκάκη και τα μέλη της, έχουμε ξεκινήσει δειλά στην αρχή, αλλά όλο και πιο δυναμικά πια την προσπάθεια ενημέρωσης για τη νόσο και τις ανάγκες μας. Είτε πρόκειται για το σούπερ μάρκετ ζητώντας να εμπλουτιστεί η γκάμα των ειδικών σκευασμάτων χωρίς γλουτένη, είτε πρόκειται για το εστιατόριο ή την ταβέρνα που πηγαίνουμε συχνά και εξηγούμε πως μπορούν να μας προσφέρουν ένα ασφαλές γεύμα.

Αυτή η προσπάθεια έχει αρχίσει και αποδίδει τους πρώτους καρπούς. Ήδη υπάρχουν εταιρίες ελληνικές που παρασκευάζουν σκευάσματα χωρίς γλουτένη με μεγάλη γευστική επιτυχία και πολύ καλύτερες τιμές από τα εισαγόμενα. Μάλιστα μέλος του συλλόγου μας πρόσφατα μας ανέφερε ότι γνωστή αλυσίδα σούπερ μάρκετ, στα πλαίσια της εφαρμογής του νέου νόμου, σκέφτονται να τοποθετήσουν νέο ξεχωριστό μηχάνημα κοπής αλλαντικών για να μην υπάρχει κανένας κίνδυνος επιμόλυνσης από γλουτένη. Οφείλω να ομολογήσω ότι όταν το άκουσα συγκινήθηκα και ενθουσιάστηκα γιατί επιτέλους άρχισε να υπάρχει μεγαλύτερη ευαισθησία για το πρόβλημά μας.

Στη χώρα μας σύμφωνα με τις ιατρικές έρευνες οι πάσχοντες είναι περίπου 1 στους 110, μιλώντας πάντα για τους διαγνωσμένους, γιατί αν συνυπολογίσουμε τους αδιάγνωστους μπορεί να μιλάμε για 1 στους 90. Αν στο νούμερο αυτό υπολογίσουμε και τα μέλη των οικογενειών τους, τότε μιλάμε για ένα σημαντικό καταναλωτικό κοινό.

Όλοι αυτοί οι πάσχοντες σε καθημερινή βάση συμμετέχουν στο κοινωνικό σύνολο ο καθένας ανάλογα με την ηλικία του, τα παιδιά θα πάνε στο σχολείο, οι φοιτητές στις σχολές, οι εργαζόμενοι στις δουλειές τους. Στο σημείο αυτό οφείλω να διευκρινίσω ότι οι πάσχοντες από Κοιλιοκάκη σύμφωνα με το νόμο περί δυσίατων έχουν μηδενικό ποσοστό αναπηρίας και οι φοιτητές δεν δικαιούνται μετεγγραφής. Επομένως λοιπόν δικαιούνται να είναι ισότιμα μέλη του συνόλου σε όλες του τις μορφές.

Τα άτομα με Κοιλιοκάκη δικαιούνται και πρέπει να έχουν υγιή κοινωνική ζωή. Οι γονείς πρέπει από νωρίς να μαθαίνουν στα παιδιά τους να ζουν με τη νόσο και να εφαρμόζουν πιστά τη δίαιτά τους, χωρίς όμως να απέχουν από κοινωνικές και άλλες δραστηριότητες. Πάνω από όλα τα παιδιά πρέπει να είναι ψυχικά ισορροπημένα, γιατί μόνο έτσι θα μπορούν να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές αντιξοότητες, αλλά και το σύνολο των πασχόντων πρέπει να μπορούν να απολαμβάνουν και να συμμετέχουν με άνεση και χωρίς φόβο σε όλες τις εκδηλώσεις και τις δραστηριότητες της καθημερινότητας τους.

Θεωρώ λοιπόν ότι ο νέος αυτός κανονισμός και η σωστή εφαρμογή του, θα είναι πολύ σημαντική βελτίωση στην καθημερινότητα των πασχόντων.

Εμείς σαν σύλλογος και γενικά η κοινότητα των πασχόντων, είμαστε έτοιμοι και πρόθυμοι να βοηθήσουμε με τις γνώσεις μας και την εμπειρία μας όποιον μας το ζητήσει και σε συνεργασία με τον ΕΦΕΤ ελπίζουμε ότι θα υπάρξουν πολύ σύντομα ευχάριστες εξελίξεις προόδου για την βελτίωση της καθημερινής ζωής των πασχόντων.

Θα ήθελα τώρα να παρακολουθήσουμε όλοι μαζί ένα μικρό βίντεο με την μασκότ του συλλόγου μας τον «χωρισγλουτένιο», που μας εξηγεί τις ανάγκες των ατόμων με Κοιλιοκάκη.

Ευχαριστώ για άλλη μια φορά τον ΕΦΕΤ για τη διοργάνωση της σημερινής εκδήλωσης. Ελπίζω πολύ σύντομα να υπάρξουν και άλλες παρόμοιες εκδηλώσεις και είμαστε στη διάθεση όλων για οποιαδήποτε βοήθεια ή πληροφορία χρειαστείτε.

Ευχαριστώ πολύ.