Παγκύπριος Σύνδεσμος
για την Ελκώδη Κολίτιδα
και τη Νόσο του Crohn
www.cycca.org

Εσύ τι γνωρίζεις για τη

ΝΟΣΟ ΤΟΥ CROHN

και την ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ;

ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ. | ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ 2015

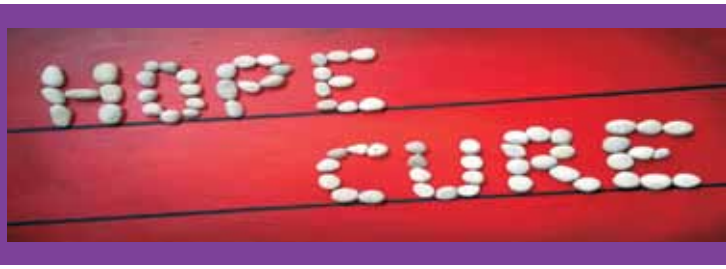
Διατροφικές ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΕΣ σε ασθενείς με ΙΦΝΕ Σελ. 10-12

ΑΝΑΠΑΡΑΓΩΓΗ & ΚΥΗΣΗ στις ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου Σελ. 9-10

Diagnosis & Management of IBD in children
A personal approach
Σελ. 13-14

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Χαιρετισμός Προέδρου ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ. κ. Γιάγκου Γιάγκου	Σελ. 1
Χαιρετισμός της Βουλευτού κας Στέλλας Κυριακίδου	Σελ. 2
Χαιρετισμός Προέδρου Γαστρεντερολογικής Εταιρείας Κύπρου Δρος Γιώργου Ποταμίτη	Σελ. 3
Επιστημονικά Συνέδρια ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ.	Σελ. 4
1ο Βραβείο ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ. σε Πανευρωπαϊκό Συνέδριο για Νέους με ΙΦΝΕ	Σελ. 5
Παγκύπριος Μαθητικός Διαγωνισμός αφίσας, φωτογραφίας και βίντεο και Δημοσιογραφική Διάσκεψη	Σελ. 6
"Toilet Selfie" Εκδήλωση ενημέρωσης & ευαισθητοποίησης ενόψει της Παγκόσμιας Ήμερας ΙΦΝΕ	Σελ. 7
EFCCA General Assembly Brussels 2015 - "20Km Brussels Half Marathon"	Σελ. 7
Περιφερειακή Διάσκεψη για την Ευρωπαϊκή Οδηγία 2011/24/Eu σχετικά με την Παροχή Διασυνοριακής Ιατρικής Περίθαλψης στους Ευρωπαίους Πολίτες	Σελ. 8
Επιστημονικό Σεμινάριο «Εισαγωγή στη Βιοεπεξεργασία και τα Βιολογικά φάρμακα» National Institute for Bioprocessing Research and Training	Σελ. 8-9
Συμμετοχή σε Συνεδρία της Κοινοβουλευτικής Επιτροπής Υγείας	Σελ. 10
Συνάντηση Αντιπροσωπείας της Παγκύπριας Ομοσπονδίας Συνδέσμων Πασχόντων και Φίλων (ΠΟΣΠΦ) με τον Υπουργό Υγείας	Σελ. 10
Αναπαραγωγή και κύηση στις Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου - Δρ Νεόφυτος Παπαγεωργίου	Σελ. 11-12
Διατροφικές ανεπάρκειες σε ασθενείς με ΙΦΝΕ – Δρ Παύλος Αντωνίου	Σελ. 12-14
Diagnosis and Management of IBD in children – A personal approach - Dr Rob Heuschkel	Σελ. 15-16
Διάγνωση και διαχείριση των Ιδιοπαθών Φλεγμονωδών Νόσων των Εντέρων (ΙΦΝΕ) στα παιδιά Μια προσωπική προσέγγιση	Σελ. 16-18
Νόσος του Crohn σε παιδιά και Διατροφική Αντιμετώπιση - Γεωργία Τσιάππα	Σελ. 18-19
Έρευνα στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Διοίκησης Υπηρεσιών και Μονάδων Υγείας: Πιθανοί παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής σε ασθενείς με ΙΦΝΕ - Maria Tsoukka, Eleni Jelastopulu, George Charalambous	Σελ. 20-21
Νόσος του Crohn και Ελκώδης Κολίτιδα - Χρόνιες Ασθένειες: Η διάγνωση και η διαδικασία προσαρμογής – Λίζα Ζαμπά	Σελ. 21-22
Μέσα από τα μάτια μιας μητέρας - Μαρία Γεωργίου	Σελ. 23
Ο καθένας έχει τη δική του ιστορία... - Σόνια Νεοφύτου Μηνά	Σελ. 24
Έρευνα του Παγκύπριου Συνδέσμου για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn: Ποιότητα Ζωής και ΙΦΝΕ, Θεοδόσης Θεοδοσίου - Γραμματέας ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ.	Σελ. 25
Δράσεις του ΠΑ.ΣΥ.ΕΚ.Κ. 2014-2015	Σελ. 26-27
Έντυπο Εγγραφής Νέου Μέλους	Σελ. 28
Μέλη Γαστρεντερολογικής Εταιρείας Κύπρου, Τηλέφωνα Γαστρεντερολόγων	Σελ. 28



Το έντυπο αυτό εκδίδεται με την ευγενή χορηγία της Merck Sharp and Dohme στην Κύπρο.
«Το περιεχόμενο της έκδοσης δεν καθορίζεται και δεν επηρεάζεται από τους χορηγούς»

MSD Be well

ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΣ

ΠΡΟΕΔΡΟΥ ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ.

Αγαπητοί φίλοι, αγαπητές φίλες,

Με ιδιαίτερη χαρά σας καλωσορίζω στην περιδιάβασή σας στο δεύτερο τεύχος του περιοδικού μας. Είμαι σίγουρος ότι το περιεχόμενό του θα κρατήσει αμείωτο το ενδιαφέρον σας μέχρι το τέλος.

Οι επιδιώξεις μας μέσα από τη φετινή έκδοση ήταν τρεις: **Πρώτο,** να ενημερώσουμε μέσα από επιστημονικά άρθρα τους ασθενείς και τους φίλους τους για θέματα που αφορούν την παιδική ηλικία, την εγκυμοσύνη, τη διατροφή και την ποιότητα ζωής σε σχέση με τις Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου (ΙΦΝΕ). **Δεύτερο**, μέσα από τις εμπειρίες μητέρας παιδιού ασθενούς, αλλά και μητέρας με Νόσο του Crohn να δώσουμε φωνή στον κάθε ασθενή και στην οικογένειά του. **Τρίτο**, να σας ενημερώσουμε για τις πολλαπλές ενέργειες και δράσεις των εθελοντών, μελών και μη του Συμβουλίου, οι οποίοι χωρίς αμοιβή προσφέρουν άοκνα, κλέβοντας χρόνο από τη δική τους προσωπική, επαγγελματική και οικογενειακή ζωή.

Με την ευκαιρία αυτή καλώ τον κάθε ασθενή, φίλο και συγγενή να έλθει κοντά στο Σύνδεσμο και να γίνει μέλος, ενισχύοντας έτσι την αποτελεσματικότητά του στις σημαντικές διεκδικήσεις του από την πολιτεία που έχουν σχέση με τα δικαιώματα των ασθενών. Κι αυτό γιατί δυστυχώς βιώνουμε καθημερινά την απαξίωση από πολλούς φορείς της πολιτείας, με αποτέλεσμα οι ασθενείς σε έξαρση να έχουν κακή ποιότητα ζωής. Κάθε νέο μέλος στο Σύνδεσμο μεγαλώνει τη δύναμή μας έναντια στο κατεστημένο.

Όπως όλοι πιθανόν να γνωρίζετε, ο κάθε ασθενής με Φλεγμονώδη Πάθηση του Εντέρου έχει διαφορετική εξέλιξη. Κάποιοι θα εμφανίσουν ακόμη και στην έξαρσή τους ήπια κλινικά συμπτώματα, ενώ άλλοι θα καταλήξουν στην έξαρσή τους ακόμη και στο χειρουργείο, παρά τη μεγάλη εξέλιξη στον τομέα των φαρμάκων, με μεγάλο κίνδυνο ακόμη και για τη ζωή τους.

Καλώ λοιπόν εσάς που η εξέλιξη της πάθησής σας ήταν ήπια, να έλθετε κι εσείς κοντά στο Σύνδεσμο για να μπορέσουμε να διεκδικήσουμε καλύτερη ποιότητα ζωής για όλους τους ασθενείς και ειδικά για τα παιδιά που είχαν την ατυχία να έχουν φλεγμονώδη πάθηση του εντέρου με δύσκολη εξέλιξη. Αν εσείς που βιώσατε έστω και σε μικρό βαθμό το Γολγοθά τους δεν τους στηρίξετε, πώς θα πειστεί η πολιτεία να τους στηρίξει;

Ενωμένοι μπορούμε να πετύχουμε πολλά, ο καθένας μόνος του τίποτα. Γίνε μέλος σήμερα! Μην αφήνεις το μέλλον των ασθενών με ΙΦΝΕ στην τύχη και στην κρίση των αρμοδίων. Σκέψου ότι ένας στους τέσσερις ασθενείς είναι παιδί, θα μπορούσε να ήταν και το δικό σου παιδί.

Με τις πιο πάνω σκέψεις, σας χαιρετώ και σας εύχομαι Υγεία πάνω από όλα.

Γιάγκος Γιάγκου
Πρόεδρος ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ.

ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑΣ ΠΡΟΕΔΡΟΥ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΣΤΕΛΛΑΣ ΚΥΡΙΑΚΙΔΟΥ

Αγαπητοί αναγνώστες, φίλοι και φίλες,

Σας καλωσορίζω και εγώ με τη σειρά μου στο νέο τεύχος του περιοδικού του Παγκύπριου Συνδέσμου για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn, όπου δέχθηκα με ιδιαίτερη χαρά να απευθύνω έναν σύντομο χαιρετισμό.

Ένα περιοδικό το οποίο μέσα από τη στοχευμένη και πολυεπίπεδη θεματολογία, ευαισθητοποιεί και κινητοποιεί ασθενείς και φίλους ως προς τη γενικότερη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών αποτελεί τη βασική προϋπόθεση για την αξιολόγηση των πραγματικών αναγκών τους και τον σχεδιασμό της κατάλληλης νοσηλευτικής φροντίδας.

Ο Σύνδεσμος, διαχρονικά, μέσα από την εποικοδομητική συνεργασία και δράση του με τη Βουλή των Αντιπροσώπων και την πολιτεία προωθεί τη διεκδίκηση σημαντικών θεμάτων σχετικά με αυτή την ασθένεια. Πολύ σημαντική ήταν η συζήτηση του θέματος με τίτλο «Ενημέρωση για την ελκώδη κολίτιδα και τη νόσο του Crohn, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με αυτή τη νόσο και πιθανοί τρόποι επίλυσής τους» τον περασμένο Μάιο στην Επιτροπή Υγείας της Βουλής. Κατά τη συζήτηση του θέματος αυτού δόθηκε υπόσταση και φωνή στους ασθενείς με ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου και εγέρθηκαν πολλά σημαντικά θέματα που τους επηρεάζουν για τα οποία εργαζόμαστε μεθοδικά ώστε να προωθηθούν βιώσιμες λύσεις.

Στηρίζω τους καθημερινούς αγώνες που κάνει ο Σύνδεσμος και που με βήμα σταθερό βάζει κάθε μέρα ένα μικρό λιθαράκι στην υλοποίηση των στόχων του.

Θα ήθελα να συγχαρώ θερμά τόσο τον Πρόεδρο του Συνδέσμου, κον Γιάγκο Γιάγκου όσο και τα μέλη και τους εθελοντές του Συνδέσμου για τις προσπάθειες που καταβάλλουν ώστε η συγκεκριμένη ομάδα ασθενών να έχει την πλέον σύγχρονη θεραπεία και φροντίδα. Είμαι βέβαιη πως ο κάθε αγώνας που γίνεται για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών με ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου θα δικαιώσει τον κάθε ένα ξεχωριστά.

Κλείνοντας, θα ήθελα να συγχαρώ ξανά όλους σας για την έκδοση αυτού του τεύχους και να ευχηθώ και εγώ με τη σειρά μου καλή δύναμη για την επίτευξη των στόχων σας.

Στέλλα Κυριακίδου
Βουλευτής, Αντιπρόεδρος ΔΗΣΥ
Αναπληρώτρια Πρόεδρος Επιτροπής Υγείας της Βουλής

ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΣ ΠΡΟΕΔΡΟΥ

ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΟΛΟΓΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ ΚΥΠΡΟΥ

Με ιδιαίτερη χαρά χαιρετίζω εκ νέου, ως Πρόεδρος της Γαστρεντερολογικής Εταιρείας Κύπρου, την καινούργια έκδοση του ενημερωτικού περιοδικού του Παγκύπριου Συνδέσμου για την Ελκώδη Κολίτιδα και την Νόσο του Crohn.

Τη χρονιά που πέρασε ο Σύνδεσμος παρουσιάστηκε ιδιαίτερα δραστήριος και ανέπτυξε εξαίρετη συνεργασία με τη Γαστρεντερολογική Εταιρεία Κύπρου. Η συνεχής επαφή με το Σύνδεσμο, οι από κοινού συνεδριάσεις, η συμμετοχή στο συνέδριο του Συνδέσμου και η συζήτηση για θέματα που προκύπτουν για την αντιμετώπιση των νοσημάτων αυτών έχει σαν τελικό στόχο την επίτευξη ενός περιβάλλοντος άσκησης καλύτερης πρακτικής και καλύτερης ιατρικής και σύγχρονης φροντίδας.

Η υπεύθυνη θέση της Γαστρεντερολογικής Εταιρείας Κύπρου αναφορικά με τα Βιοπαρόμοια η οποία κοινοποιήθηκε έγκαιρα στο Σύνδεσμο σχετίζεται άμεσα με την ασφάλεια των ασθενών, χωρίς φυσικά να αποκλείονται πιο φτηνές και εξίσου αποτελεσματικές θεραπείες. Εννοείται ότι θα παρέχεται συνεχώς από μέρους μας η απαραίτητη ενημέρωση.

Η Γαστρεντερολογική Εταιρεία Κύπρου έγκαιρα διεβίβασε στις Φαρμακευτικές Υπηρεσίες σε συνάντηση στο Υπουργείο Υγείας, παρουσία εκπροσώπου της Γενικής Διευθύντριας του Υ.Υ και εκπροσώπου του Δ/ντή των Φαρμακευτικών Υπηρεσιών, έγγραφο με τις θέσεις της Γαστρεντερολογικής Εταιρείας Κύπρου για τα Βιοπαρόμοια.

Η απρόσκοπτη χρήση των βιολογικών παραγόντων για καλύτερα αποτελέσματα στη θεραπεία είναι η θέση μας και μαζί με το Σύνδεσμο θα προχωρήσουμε ώστε οι διαδικασίες να γίνουν απλές και γρήγορες. Επιδίωξή μας η τήρηση των Πρωτοκόλλων αλλά και ο εκσυγχρονισμός με νέα φαρμακευτικά σκευάσματα, πάντοτε για την επίτευξη των καλύτερων αποτελεσμάτων στη θεραπευτική αντιμετώπιση.

Τέλος, συγχαίρω εκ νέου το Δ.Σ του Συνδέσμου για τη νέα έκδοση του περιοδικού αλλά και για όλες τις προσπάθειες που καταβάλλει χάριν των πασχόντων με την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn. Η Γαστρεντερολογική Εταιρεία θα είναι πάντα κοντά σας.

Δρ Γεώργιος Σ. Ποταμίτης
Πρόεδρος Γαστρεντερολογικής Εταιρείας Κύπρου

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΑ ΣΥΝΕΔΡΙΑ ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ.

Ο ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ έχει σαν βασικό του μέλημα την ενημέρωση της κοινωνίας και ιδιαίτερα των ασθενών για θέματα υγείας τόσο σωματικής όσο και ψυχικής που σχετίζονται με την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn. Στα πλαίσια αυτά διοργανώνει κάθε χρόνο συνέδρια σε συνεργασία με τη Γαστρεντερολογική Εταιρεία Κύπρου.

Στις 23 και 24 Μαΐου 2014 διοργανώσαμε Επιστημονικά Συνέδρια σε Λεμεσό και Λευκωσία αντίστοιχα. Ομιλητές στη Λεμεσό ήταν ο Δρ Μιχάλης Τρύφωνος, Διευθυντής της Παθολογικής Κλινικής του Νοσοκομείου Κυπερούντας και ο Δρ Βασίλης Χριστοδούλου Κλινικός Ψυχολόγος – Σωματικός Θεραπευτής (συμμετείχε και στο Συνέδριο στη Λευκωσία). Επίσης κατέθεσε την εμπειρία της ως μητέρα η κα Λένια Θεοδοσίου. Στη Λευκωσία ομιλητής ήταν ο Γαστρεντερολόγος Δρ Παύλος Αντωνίου. Η κα Χρύσω Στυλιανού κατέθεσε την εμπειρία της ως μητέρα ασθενούς.

Στις 21 Μαρτίου 2015 διοργανώσαμε επιστημονικό Συνέδριο στην Πάφο με τίτλο «Εσύ τι γνωρίζεις για τη Νόσο του Crohn και την Ελκώδη Κολίτιδα;» με ομιλήτρια τη Γαστρεντερολόγο, Δρα Θεοδώρα Δημητρίου με θέμα σύγχρονες θεραπείες και εγκυμοσύνη σε σχέση με τις Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου (ΙΦΝΕ). Επίσης η κα Έλενα Στυλιανού κατέθεσε τις εμπειρίες της ως ασθενής - μητέρα.

Στις 22 και 23 Μαΐου 2015, διοργανώσαμε Επιστημονικά Συνέδρια σε Λεμεσό και Λευκωσία αντίστοιχα. Ομιλητές στη Λεμεσό ήταν ο Δρ Μιχάλης Τρύφωνος, Διευθυντής της Παθολογικής Κλινικής του Νοσοκομείου Κυπερούντας και η κα Λίζα Ζαμπά, Ψυχοθεραπεύτρια (συμμετείχε και στο Συνέδριο στη Λευκωσία). Στη Λευκωσία ομιλητής ήταν ο Γαστρεντερολόγος, Δρ Νεόφυτος Παπαγεωργίου με θέμα τις θεραπείες με βιολογικούς παράγοντες, αλλά και την εγκυμοσύνη σε σχέση πάντα με τις ΙΦΝΕ. Στα συνέδρια παρουσιάστηκαν επίσης τα αποτελέσματα της έρευνας του ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ. με θέμα «Ποιότητα Ζωής και ΙΦΝΕ» από τον Γραμματέα του Συνδέσμου κ. Θεοδόση Θεοδοσίου.

Παρουσιάσεις των ομιλητών και οπτικογραφήσεις από τα συνέδρια μπορείτε να βρείτε στην ιστοσελίδα του Συνδέσμου: **www.cycca.org**

Youth Group meeting

1ο Βραβείο

ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ. σε Πανευρωπαϊκό Συνέδριο για Νέους με ΙΦΝΕ | Δουβλίνο 2014

Στις *17-20 Ιουλίου 2014*, διοργανώθηκε στο *Δουβλίνο* της Ιρλανδίας το Πανευρωπαϊκό Συνέδριο για Νέους με ΙΦΝΕ. Τον ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ. εκπροσώπησαν η Βοηθός Γραμματέας Νατάσα-Ρεβέκκα Θεοδοσίου και η Βοηθός Ταμίας Αθανασία Χαραλάμπους. Στο Συνέδριο έλαβαν μέρος 37 συμμετέχοντες από 19 ευρωπαϊκές χώρες (Ηνωμένο Βασίλειο, Πορτογαλία, Ισπανία, Σουηδία, Γερμανία, Ισλανδία, Ιρλανδία, Φινλανδία, Κύπρος, Γαλλία, Σλοβενία, Τσεχία, Βέλγιο, Σερβία, Νορβηγία, Δανία, Ελβετία, Ολλανδία). Για πρώτη φορά συμμετείχε και το Ισραήλ γιατί η βελτίωση της ποιότητας ζωής και η κοινωνικοποίηση των ασθενών με ΙΦΝΕ δεν έχει σύνορα.

Οι συμμετέχοντες μοιράστηκαν γνώσεις, εμπειρίες και ενημερώθηκαν κατά τη διάρκεια των δύο εργαστηρίων (workshops) που πραγματοποιήθηκαν, για τρόπους αφύπνισης και ευαισθητοποίησης του κοινού για θέματα που αφορούν την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn. Κατά τη διάρκεια του συνεδρίου και οι 19 χώρες παρουσίασαν τις δράσεις των συνδέσμων τους, όπως επίσης και μια αφίσα που δημιούργησαν παρουσιάζοντας αυτές τις δράσεις.

Στο τέλος του συνεδρίου οι 19 χώρες κλήθηκαν να ψηφίσουν τη χώρα με την αφίσα και την παρουσίαση που τους άρεσε περισσότερο. Οι ψήφοι καταμετρήθηκαν και νικήτρια χώρα για το 2014 αναδείχθηκε η **ΚΥΠΡΟΣ**!

Φωτογραφίες από το Συνέδριο, την Τελετή Βράβευσης και την αφίσα της κυπριακής συμμετοχής που πήρε την **1η θέση**.

CYPRUS

ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΣ ΜΑΘΗΤΙΚΟΣ ΔΙΑΓΩΝΙΣΜΟΣ
ΑΦΙΣΑΣ, ΦΩΤΟΓΡΑΦΙΑΣ & ΒΙΝΤΕΟ
ΤΟΥ ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΥ ΣΥΝΔΕΣΜΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ ΚΑΙ ΤΗ ΝΟΣΟ ΤΟΥ CROHN

ΘΕΜΑ: *«Η Καθαριότητα στους Κοινόχρηστους Χώρους Υγιεινής είναι η μισή μας Υγεία ...»*

Ο διαγωνισμός είχε ως βασικό σκοπό την ανάδειξη της σημαντικότητας της υγιεινής γενικότερα και ειδικότερα στους κοινόχρηστους χώρους υγιεινής. Ο στόχος μας μέσα από το διαγωνισμό ήταν πολλαπλός. Πρώτο, να ενημερωθούν και να ευαισθητοποιηθούν μαθητές και εκπαιδευτικοί για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους οι ασθενείς με Ελκώδη Κολίτιδα και Νόσο του Crohn. Δεύτερο, οι εκπαιδευτικοί, οι μαθητές στο σύνολό τους, οι σχολικές μονάδες αλλά και το Υπουργείο να στηρίξουν έμπρακτα τους μαθητές που πάσχουν από αυτές τις παθήσεις όταν η νόσος τους βρίσκεται σε έξαρση. Τρίτο, να αντιληφθούν οι εκπαιδευτικοί και οι μαθητές ότι οι καθαρές τουαλέτες συμβάλλουν καθοριστικά στον περιορισμό μολυσματικών ασθενειών και ότι για τα άτομα που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις (Φλεγμονώδεις Παθήσεις του Εντέρου), η χρήση της τουαλέτας είναι σημαντική. Οι φλεγμονές στο παχύ και λεπτό έντερο, τους δημιουργούν την ανάγκη για συχνή και άμεση επίσκεψη σε τουαλέτα, ειδικά σε περίοδο έξαρσης της νόσου.

Η διατήρηση της καθαριότητας στις δημόσιες και ιδιωτικές τουαλέτες, η τακτική απολύμανση, ο επαρκής αριθμός και η εύκολη πρόσβαση σε δημόσιες τουαλέτες, αποτελούν καθοριστικό παράγοντα στην υγεία του ατόμου.

Στο διαγωνισμό έλαβαν μέρος παιδιά από όλες τις βαθμίδες και σε όλες τις κατηγορίες με πολύ αξιόλογα έργα. Η τελετή βράβευσης έγινε με τεράστια επιτυχία στο Πολιτιστικό Κέντρο του Δήμου Στροβόλου στην παρουσία της Βουλευτού κας Στέλλας Κυριακίδου, του Δημάρχου Στροβόλου, του Προέδρου της Επιτροπής Εκπαιδευτικής Υπηρεσίας και εκπροσώπων των Υπουργείων Υγείας και Παιδείας και Πολιτισμού. Στη βράβευση συμμετείχε με καλλιτεχνικό πρόγραμμα η χορωδία του Δημοτικού Σχολείου Χρυσελλεούσας (ΚΒ).

Τα έργα που διακρίθηκαν βρίσκονται αναρτημένα στην ιστοσελίδα του Συνδέσμου: **www.cycca.org**

Δημοσιογραφική Διάσκεψη με αφορμή την εκτύπωση έργου που διακρίθηκε στον Παγκύπριο Μαθητικό Διαγωνισμό αφίσας, φωτογραφίας & βίντεο με θέμα «Η Καθαριότητα στους Κοινόχρηστους Χώρους Υγιεινής είναι η μισή μας Υγεία»

Ο Σύνδεσμός μας διοργάνωσε δημοσιογραφική διάσκεψη με στόχο να ενημερώσει και να ευαισθητοποιήσει το κοινό για τα πολλά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Ελκώδη Κολίτιδα και Νόσο του Crohn, συνέπεια τόσο του προβλήματος υγείας τους, όσο κυρίως και από την εγκληματική αδράνεια της πολιτείας.

Αφορμή για τη δημοσιογραφική διάσκεψη ήταν η εκτύπωση του έργου της μαθήτριας του Γυμνασίου Έμπας, Ραφαέλλας Χατζηγεωργίου, το οποίο διακρίθηκε στον Παγκύπριο Μαθητικό Διαγωνισμό που πραγματοποίησε ο Σύνδεσμός μας. Την αφίσα και το μήνυμά της για καθαρούς κοινόχρηστους χώρους υγιεινής υποστήριξαν τα Υπουργεία Υγείας και Παιδείας και Πολιτισμού, ο Παγκύπριος Ιατρικός Σύλλογος και η Γαστρεντερολογική Εταιρεία Κύπρου, καθώς και ο Πανευρωπαϊκός Σύνδεσμος για τις Φλεγμονώδεις Παθήσεις του Εντέρου.

Τη δημοσιογραφική διάσκεψη χαιρέτισαν ο Επίτροπος Εθελοντισμού κ. Γιάννης Γιαννάκη, ο Δήμαρχος Στροβόλου κ. Λάζαρος Σαββίδης και εκπρόσωποι των δύο υπουργείων.

Toilet Selfie

ΟΧΙ στον ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟ
ΝΑΙ στις ΚΑΘΑΡΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΒΑΣΙΜΕΣ ΤΟΥΑΛΕΤΕΣ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ!

2015 EFCCA General Assembly

Με μεγάλη επιτυχία πραγματοποιήθηκε την Κυριακή 17 Μαΐου 2015 στην Πλατεία του Μεσαιωνικού Κάστρου στη Λεμεσό η πρωτότυπη και άκρως ανατρεπτική εκδήλωση «Toilet Selfie» μέσα στα πλαίσια των εκδηλώσεων για την Παγκόσμια Ημέρα για τις Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου (19η Μαΐου). Στόχος της εκδήλωσης ήταν η ενημέρωση του κοινού για τη Νόσο του Crohn και την Ελκώδη Κολίτιδα και η ευαισθητοποίηση του για τη σημαντικότητα της καθαριότητας στους κοινόχρηστους χώρους υγιεινής.

Η εκδήλωση περιελάμβανε facepainting, κατασκευές με ρολά τουαλέτας, ζωγραφική, διαγωνισμό και πολλές πολλές Toilet Selfies.

Η φετινή Γενική Συνέλευση του Πανευρωπαϊκού Συνδέσμου για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn πραγματοποιήθηκε στις 29-30 Μαΐου 2015 στις Βρυξέλλες. Τον ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ. εκπροσώπησαν ο Πρόεδρος κ. Γιάγκος Γιάγκου και η Αναπληρωτής Πρόεδρος κα Νατάσα-Ρεβέκκα Θεοδοσίου. Κατά τη διάρκεια της Γενικής Συνέλευσης συζητήθηκαν διάφορα θέματα διαμόρφωσης κοινής στρατηγικής με σκοπό τη συλλογική επίτευξη των στόχων μας για βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΙΦΝΕ σ'όλη την Ευρώπη. Σημαντικό γεγονός σ'αυτήν τη Γενική Συνέλευση ήταν η εκλογή της κας Νατάσας-Ρεβέκκας Θεοδοσίου στο Κεντρικό Διοικητικό Συμβούλιου του EFCCA. Επίσης στα πλαίσια της Γενικής Συνέλευσης πραγματοποιήθηκε και το Επιστημονικό Συμπόσιο για την ασφάλεια των ασθενών με τίτλο «Biologics and biosimilars under the spotlight». Με την ευκαιρία της Παγκόσμιας Ημέρας για τις Φλεγμονώδεις Παθήσεις του Εντέρου, 40 δρομείς (ασθενείς, φίλοι, συγγενείς, επαγγελματίες και μη) από 13 Ευρωπαϊκές χώρες έλαβαν μέρος στο Μισό Μαραθώνιο των 20Km"**20Km Brussels Half Marathon**".

Το νεοσύστατο Συμβούλιο του EFCCA

Μέλη του ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ. με τον Πρόεδρο του ECCO Dr Julian Panes και τον Πρόεδρο του EFCCA Marco Greco

Περιφερειακή Διάσκεψη για την Ευρωπαϊκή Οδηγία 2011/24/Ευ σχετικά με την Παροχή Διασυνοριακής Ιατρικής Περίθαλψης στους Ευρωπαίους Πολίτες

Αθήνα | 7-9 Απριλίου 2014

Στη Διάσκεψη που διοργανώθηκε από την Ευρωπαϊκή Πλατφόρμα Ασθενών (European Patients Forum - EPF) και φιλοξενήθηκε από την Ελλάδα που ήταν η προεδρεύουσα χώρα του Συμβουλίου της Ευρώπης, συμμετείχαν Σύνδεσμοι Ασθενών από μεσογειακές χώρες, μεταξύ των οποίων και η Κύπρος. Εκπρόσωπος του Παγκύπιου Συνδέσμου για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn (ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ.) ήταν ο Αντιπρόεδρος Γιάννης Αντωνιάδης.

Κύριο θέμα της Διάσκεψης ήταν η παρουσίαση και συζήτηση της οδηγίας, καθώς και η συμμετοχή των παρευρισκομένων σε καλά προετοιμασμένα εργαστήρια για την παραγωγή ιδεών που σχετίζονται με την ομαλή και αποτελεσματική εφαρμογή της οδηγίας. Ας σημειωθεί ότι η Κύπρος είναι από τις πρώτες χώρες που ενσωμάτωσαν την πιο πάνω οδηγία σε Νόμο του κράτους.

Βασική ιδέα της οδηγίας είναι το δικαίωμα του κάθε ασθενούς να επιλέξει τη χώρα και το ιατρικό κέντρο που θέλει να κάνει τη θεραπεία του σ' ολόκληρη την Ευρώπη. Βεβαίως στην πράξη υπάρχουν διαδικασίες, προυποθέσεις και πιθανό κόστος προτού αυτό γίνει εφικτό. Για πλήρη ενημέρωση των ασθενών, ιδρύονται σε όλες τις χώρες Εθνικά Σημεία Επαφής – ΕΣΕ (National Contact Points – NCP's). Στην Κύπρο το ΕΣΕ είναι το ίδιο το Υπουργείο Υγείας, αλλά δεν έχει ακόμα οργανωθεί σε σημείο που να ανακοινώσει τη λειτουργία του και να αρχίσει να εξυπηρετεί τους πολίτες.

Ως αποτέλεσμα της συμμετοχής του ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ. στη Διάσκεψη, ήταν η ανάπτυξη σχέσεων με τους άλλους Συνδέσμους ασθενών και η εγγραφή του ως μέλους της Παγκύπριας Ομοσπονδίας Συνδέσμων Πασχόντων και Φίλων (ΠΟΣΠΦ) από όπου μπορεί να συμμετέχει σε διεργασίες για το ευρύτερο σύστημα υγείας, προσφέροντας υπηρεσίες, αλλά ταυτόχρονα παρέχοντας και πηγάζοντα οφέλη για τους ασθενείς/μέλη του.

Περισσότερες πληροφορίες στην ιστοσελίδα του Συνδέσμου, www.cycca.org

Επιστημονικό Σεμινάριο «Εισαγωγή στη Βιοεπεξεργασία και τα Βιολογικά φάρμακα»

National Institute for Bioprocessing Research and Training

Δουβλίνο - Ιρλανδία | 13 Σεπτεμβρίου 2014

Στις 13 Σεπτεμβρίου 2014 πραγματοποιήθηκε στο Δουβλίνο της Ιρλανδίας το Επιστημονικό Σεμινάριο «Εισαγωγή στη Βιοεπεξεργασία και τα Βιολογικά φάρμακα» στο National Institute for Bioprocessing Research and Training (nibrt). Τον Παγκύπριο Σύνδεσμο για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn εκπροσώπησε η Β. Γραμματέας του Συνδέσμου κα Νατάσα-Ρεβέκκα Θεοδοσίου. Σκοπός του ήταν:

1. Η ενημέρωση για τον τρόπο και τα στάδια παρασκευής των βιολογικών φαρμάκων
2. Γνωριμία με τα βιο-παρόμοια (biosimilars) φάρμακα
3. Κατανόηση των κανονισμών που διέπουν τα βιολογικά και τα βιο-παρόμοια φάρμακα.

Το Σεμινάριο περιλάμβανε και ξενάγηση στο εργαστήριο παραγωγής και επεξεργασίας των βιολογικών φαρμάκων.

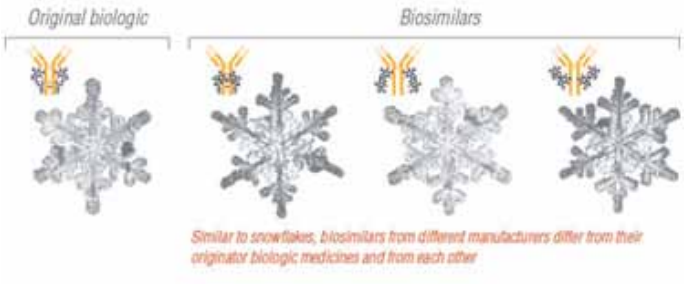
Η παραγωγή των βιολογικών φαρμάκων είναι περίπλοκη, χρονοβόρα και έχει μεγάλο κόστος, όμως έχουν περισσότερα πλεονεκτήματα συγκριτικά με τα παραδοσιακά φάρμακα π.χ. οι θεραπευτικές πρωτεΐνες μπορούν να αλληλεπιδρούν πιο αποτελεσματικά με ένα μεγάλο αριθμό υποδοχέων-στόχων πράγμα που τα παραδοσιακά φάρμακα λόγω της μικρής δομής του μορίου τους δεν μπορούν να πετύχουν. Επίσης, η θεραπεία με βιολογικά φάρμακα επικεντρώνεται στα κύτταρα που έχουν πρόβλημα σε αντίθεση με τα παραδοσιακά χημικά φάρμακα που δρουν σε όλα τα κύτταρα, υγιή και μη. Το κόστος των βιολογικών φαρμάκων είναι αρκετά μεγάλο γιατί η παραγωγή τους γίνεται από ζώντες οργανισμούς οι οποίοι χρειάζονται περισσότερη προσοχή γιατί είναι εύθραυστοι και ευαίσθητοι στις περιβαλλοντικές συνθήκες.

Βιο-παρόμοια φάρμακα σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2009) είναι τα βιοθεραπευτικά προϊόντα που είναι παρόμοια όσον αφορά την ποιότητα, την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα, με ένα ήδη εγκεκριμένο πρωτότυπο βιοθεραπευτικό προϊόν.

Βιο-παρόμοια Φάρμακα:

1. Έχουν ομοιότητες με τα γενόσημα βιολογικά φάρμακα αλλά δεν είναι βιο-γενόσημα*
2. Όμοια αλλά όχι ταυτόσημα με τα πρωτότυπα βιολογικά φάρμακα
3. Δεν είναι δυνατόν να είναι πανομοιότυπα με τα βιο-γενόσημα φάρμακα
4. Ο εκάστοτε κατασκευαστής τους δεν έχει πρόσβαση στη διαδικασία που έχει ήδη εγκριθεί για τα βιο-γενόσημα φάρμακα.
5. Δεν απαιτείται να αποδειχθεί το όφελος τους στους ασθενείς, αφού αυτό έχει ήδη γίνει για το βιο-γενόσημο φάρμακο
6. Ανησυχίες εκφράζονται για την ομοιότητα και την συγκρισιμότητα τους με τα πρωτότυπα όπως επίσης και για τις επιπλοκές που πιθανόν να προκύψουν από τη χρήση τους.

Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων (ΕΟΦ) αναφέρει ότι το βιολογικό φάρμακο με την ονομασία Remicade εγκρίθηκε για τη ρευματοειδή και ψωριασική αρθρίτιδα, τη Νόσο του Cronh, την Ελκώδη Κολίτιδα, την αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα και τη ψωρίαση. Το βιο-παρόμοιο φάρμακο του Remicade είναι το Remsima/Inflectra το οποίο μετά από έρευνες εγκρίθηκε για την αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα και ρευματοειδή αρθρίτιδα. Ενώ για τη χρήση του στη Νόσο του Crohn και στην Ελκώδη Κολίτιδα χρειάζονται επιπλέον κλινικές έρευνες και αποτελέσματα. Από την άλλη, ο Αμερικανικός Οργανισμός Φαρμάκων αναφέρει ότι «…δεν θα μπορούσε να συνιστάται λόγω των διαφορών μεταξύ Inflectra και του προϊόντος αναφοράς, που θα μπορούσε να έχει αντίκτυπο στην κλινική ασφάλεια και αποτελεσματικότητα» και ζητά για την έγκριση του και για τις ΙΦΝΕ περαιτέρω έρευνες και αποτελέσματα.



Η αντικατάσταση των βιολογικών φαρμάκων με τα βιο-παρόμοια φάρμακα:

α) γενικά δεν επιτρέπεται στην Ευρώπη

β) τονίζεται ότι η αντικατάσταση των βιολογικών φαρμάκων με τα βιο-παρόμοια είναι διαφορετική διαδικασία από την εναλλαξιμότητα.

Το θέμα της εναλλαξιμότητας (interchangeability) των βιολογικών φαρμάκων και των βιο-παρόμοιων αφορά την κάθε χώρα ξεχωριστά σύμφωνα με τον ΕΟΦ. Η κάθε χώρα της ΕΕ θα πρέπει να θεσπίσει τους δικούς της κανόνες για το θέμα αυτό.

Περισσότερες πληροφορίες www.cycca.org

*Βιο-γενόσημα= Πρωτότυπα βιολογικά φάρμακα

Νατάσα-Ρεβέκκα Θεοδοσίου

Συμμετοχή σε συνεδρία της *Κοινοβουλευτικής Επιτροπής Υγείας*

9 Οκτωβρίου 2014

Της συνεδρίας προήδρευσε ο Πρόεδρος της Κοινοβουλευτικής επιτροπής Υγείας κ. Κώστας Κωνσταντίνου και παρόντες ήταν οι βουλευτές κα Στέλλα Κυριακίδου, ο κ. Αδάμος Αδάμου και η κα Ειρήνη Χαραλαμπίδου. Ο Σύνδεσμος εκπροσωπήθηκε από τον Πρόεδρό του και τέσσερα άλλα μέλη. Συμμετείχαν επίσης εκπρόσωποι από το Υπουργείο Υγείας, το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού, το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, την Ένωση Δήμων και την Εθνική Φρουρά.

Στη συνάντηση τέθηκαν από την ομάδα μας τα εξής θέματα/προβλήματα:

Υγεία

α) Εξειδίκευση παιδίατρου στη γαστρεντερολογία στο King's College Hospital
β) Εκπαίδευση χειρούργων για εξειδικευμένες εγχειρήσεις του εντερικού συστήματος
γ) Χρόνος αναμονής για κολονοσκόπηση και εξειδίκευση του νοσηλευτικού προσωπικού
δ) Πρόσβαση σε Φάρμακα
ε) Δημιουργία κλινικής για γαστρεντερολογικά θέματα

Εργασία

Πρόγραμμα οικονομικής στήριξης εργοδοτών που προσλαμβάνουν χρόνιους ασθενείς.

Αναγκαίες διευκολύνσεις

Μη ικανοποιητικός αριθμός αποχωρητηρίων στα κέντρα αναψυχής, καθώς και δημόσιων αποχωρητηρίων.

Εκπαίδευση

Στήριξη παιδιών με Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου (ΙΦΝΕ) στη σχολική μονάδα.

Καθορισμός ξεκάθαρων κριτηρίων για συμπερίληψη των ασθενών με ΙΦΝΕ και ένταξη τους στους Ειδικούς Καταλόγους Εκπαιδευτικών με αναπηρίες για προτεραιότητα πρόσληψης στην εκπαίδευση.

Στράτευση

Επαναφορά της πλήρους απαλλαγής από στρατιωτικές υποχρεώσεις των στρατεύσιμων που πάσχουν από τις Φλεγμονώδεις Παθήσεις του Εντέρου.

Συνάντηση Αντιπροσωπείας της ΠΟΣΦΠ* με τον Υπ.Υγείας

20 Μαρτίου 2015

Η συνάντηση έλαβε χώρα στις 20 Μαρτίου 2015. Από μέρους της *Παγκύπριας Ομοσπονδίας Συνδέσμων Πασχόντων και Φίλων (ΠΟΣΠΦ), παρίσταντο ο Πρόεδρος Μάριος Κουλούμας και μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της Ομοσπονδίας, μεταξύ των οποίων και ο Αντιπρόεδρος του Συνδέσμου μας Γιάννης Αντωνιάδης, ο οποίος εκπροσωπεί το Σύνδεσμο στην ΠΟΣΠΦ.

Ο Υπουργός αναφέρθηκε στις εξελίξεις για το ΓΕΣΥ και είπε ότι θα καθυστερήσει η εφαρμογή του λόγω του ότι ο Οργανισμός Ασφάλισης Υγείας (ΟΑΥ) δεν έχει ακόμη ετοιμάσει το λογισμικό που θεωρείται αναγκαίο για την εφαρμογή του νέου συστήματος υγείας. Η εφαρμογή του ΓΕΣΥ μετατίθεται για το δεύτερο εξάμηνο του 2016, ίσως και αργότερα.

Στο μεταξύ γίνονται μελέτες για το σύστημα e-health και την τιμολογιακή πολιτική των φαρμάκων. Ο Υπουργός αναφέρθηκε στην επιτυχία του Υπουργείου και στο διάταγμα για τη μείωση των τιμών των φαρμάκων που θα επιφέρει σε μικρό χρονικό διάστημα μείωση των τιμών κατά 23%.

Η αυτονόμηση των Νοσοκομείων θα προχωρήσει μέσα στο 2015 και αυτό αποτελεί στοίχημα για τον ίδιο τον Υπουργό.

Στη συνέχεια έγινε συζήτηση και η Αντιπροσωπεία της ΠΟΣΠΦ ανέδειξε σημαντικά θέματα όπως η παραμονή του Μακάρειου Νοσοκομείου ως αυτόνομου Οργανισμού, η δυνατότητα στα Κρατικά νοσοκομεία να ανταγωνιστούν επί ίσοις όροις τα άλλα νοσηλευτήρια που θα ενταχθούν στο ΓΕΣΥ, η παραμονή στην ιδέα του μονοασφαλιστικού και όχι του πολυασφαλιστικού συστήματος, η διασαφήνιση του θέματος της αποστολής ασθενών στο εξωτερικό, η απευθείας πρόσβαση των ατόμων που πάσχουν από κάποια χρόνια πάθηση στους ειδικούς γιατρούς, η συμπερίληψη στις υπηρεσίες του ΓΕΣΥ της ανακουφιστικής φροντίδας και των υπηρεσιών αποκατάστασης και κοινωνικής ενσωμάτωσης και τέλος η ενίσχυση του Εθνικού Σημείου Επαφής για τη διασυνοριακή περίθαλψη, καθώς επίσης το θέμα της οικονομικής ενίσχυσης της Ομοσπονδίας.

Η αντίδραση του Υπουργού σχετικά με όλα τα πιο πάνω θέματα ήταν θετική και δημιούργησε ένα αίσθημα αισιοδοξίας κι ελπίδας. Η μόνη διαφωνία ήταν στο θέμα της συμμετοχής των ασθενών σε όλα τα κέντρα λήψης αποφάσεων με συμμετοχή εκπροσώπων της ΠΟΣΠΦ στις διάφορες επιτροπές και κυρίως στις επιτροπές των φαρμάκων και στη Διαχειριστική Επιτροπή του Ταμείου Ασφάλισης Υγείας. Η Ομοσπονδία θα συζητήσει περαιτέρω το θέμα αυτό αφού πρώτα συλλέξει πληροφορίες και από πρακτικές άλλων χωρών για να ενισχύσει τα επιχειρήματά της.

Δρ Νεόφυτος Παπαγεωργίου,MD
American Medical Center
Email: neofpapa@yahoo.gr
Tel: 22476654
Mob: 99543754

Οι Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου (ΙΦΝΕ) έχουν υψηλή επίπτωση σε νεαρά άτομα έτσι ώστε να προκύπτουν συχνά ζητήματα που αφορούν στην αναπαραγωγή και στην κύηση. Στην πλειονότητα των ασθενών που πάσχουν από ΙΦΝΕ, η θεραπεία συντήρησης είναι απαραίτητη κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης ώστε η νόσος να βρίσκεται υπό έλεγχο.

Γονιμότητα

Δεν υπάρχει καμία απόδειξη ότι η Ελκώδης Κολίτιδα ή η Νόσος του Crohn που βρίσκονται σε ύφεση επηρεάζουν τη γονιμότητα. Ωστόσο, η ενεργή νόσος του Crohn μπορεί να μειώσει τη γονιμότητα και ως εκ τούτου είναι σκόπιμο να στοχεύουμε πάντα για την ύφεση.

Η Νόσος του Crohn μπορεί να μειώσει τη γονιμότητα λόγω πρόκλησης φλεγμονής στις σάλπιγγες και τις ωοθήκες, ύπαρξης περιπρωκτικής νόσου που προκαλεί δυσπαρευνία ή έμμεσα μέσω χειρουργικών επεμβάσεων και δημιουργία συμφύσεων.

Μελέτες έδειξαν ότι η ανοικτή ειλεο-πρωκτική αναστόμωση με θύλακα (IPAA) για Ελκώδη Κολίτιδα μειώνει τη γυναικεία γονιμότητα. Άλλα στοιχεία έδειξαν ότι τα ποσοστά υπογονιμότητας μετά από λαπαροσκοπική IPAA ήταν χαμηλότερα από ό,τι μετά από ανοιχτή IPAA.

Επίδραση φαρμάκων στη γονιμότητα και σύλληψη

Δεν υπάρχει καμία απόδειξη ότι τα φάρμακα που δίνονται στις ΙΦΝΕ επηρεάζουν τη γονιμότητα σε γυναίκες. Στους άνδρες η σουλφασαλαζίνη προκαλεί αναστρέψιμη ολιγοσπερμία και μείωση στην κινητικότητα των σπερματοζωαρίων.

Επίδραση της εγκυμοσύνης στη δραστηριότητα της νόσου

Γενικά, η εγκυμοσύνη μπορεί να επηρεάσει θετικά τη συνολική πορεία της νόσου. Εάν η σύλληψη γίνει σε περίοδο που η νόσος βρίσκεται σε ύφεση τότε οι πιθανότητες υποτροπής είναι οι ίδιες με τις μη έγκυες ασθενείς (περίπου το 33%). Σύλληψη σε περίοδο ενεργούς νόσου αυξάνει τον κίνδυνο επίμονης δραστηριότητας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης.

Μέθοδος τοκετού

Η καισαρική τομή ενδείκνυται σε ενεργή περιπρωκτική νόσο ή ενεργό συμμετοχή του ορθού (πρωκτίτιδα). Η ύπαρξη ειλεο-πρωκτικής αναστόμωσης με θύλακα ή ειλεοορθικής αναστόμωσης σε γυναίκες με ΙΦΝΕ αποτελεί σχετική ένδειξη για καισαρική τομή αλλά η απόφαση θα πρέπει να γίνεται σε εξατομικευμένη βάση. Φαίνεται λογικό να επιτρέπεται φυσιολογικός τοκετός για τις γυναίκες με ανενεργή ή ήπια νόσο. Η συνεργασία γυναικολόγου και γαστρεντερολόγου είναι σημαντική για τη λήψη ορθών αποφάσεων.

Ρίσκο έξαρσης της νόσου μετά το τοκετό

Δεν υπάρχει αυξημένος κίνδυνος έξαρσης της νόσου μετά τον τοκετό για τις γυναίκες με Crohn's που συνεχίζουν τη θεραπεία συντήρησης. Σε γυναίκες με Ελκώδη Κολίτιδα το ρίσκο έξαρσης της νόσου μπορεί να είναι αυξημένο.

Ρίσκο εμφάνισης ΙΦΝΕ με ένα ή δυο γονείς που πάσχουν από ΙΦΝΕ

Παιδιά γονέων με ΙΦΝΕ έχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης της νόσου. Το ρίσκο είναι μεγαλύτερο για τη Νόσο του Crohn. Ο συνολικός κίνδυνος για τα παιδιά με ένα γονέα που πάσχει από ΙΦΝΕ είναι 2-13 φορές υψηλότερος σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Για παιδιά που και οι δύο γονείς έχουν ΙΦΝΕ, ο κίνδυνος εμφάνισης της νόσου κατά τη διάρκεια της ζωής τους ξεπερνά το 30%. Στη Νόσο του Crohn, η μετάδοση είναι πιο συχνή από τη μητέρα στο παιδί παρά από τον πατέρα στο παιδί. Επίσης τα κορίτσια φαίνεται να έχουν υψηλότερο κίνδυνο.

Δραστηριότητα της νόσου και έκβαση της κύησης

Ενεργή νόσος κατά τη σύλληψη και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης φαίνεται να είναι ένας σημαντικός παράγοντας κινδύνου για δυσμενή έκβαση της εγκυμοσύνης. Η πλειοψηφία των ερευνών έχουν δείξει ότι μητέρες με ενεργή νόσο κατά τη σύλληψη και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης έχουν υψηλότερο κίνδυνο πρόωρου τοκετού και γέννησης νεογνών με χαμηλό βάρος γέννησης σε σύγκριση με μητέρες με νόσο σε ύφεση. Ο κίνδυνος συγγενών ανωμαλιών σε απογόνους από γυναίκες με ΙΦΝΕ δεν φαίνεται να αυξάνεται.

Ασφάλεια των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία των ΙΦΝΕ κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και του θηλασμού

Γενικά, τα περισσότερα φάρμακα που χρησιμοποιούνται στις ΙΦΝΕ θεωρούνται χαμηλού κίνδυνου κατά την εγκυμοσύνη. Τα μόνα φάρμακα που έχουν απόλυτη αντένδειξη είναι η μεθοτρεξάτη και η θαλιδομίδη.

Σε περιπτώσεις εξάρσεων κατά την εγκυμοσύνη και ανάλογα με το φαινότυπο και τη δραστηριότητα της νόσου, η μεσαλαζίνη και τα κορτικοστεροειδή θεωρούνται προτιμητέα. Τα Anti-TNF επίσης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για αντιμετώπιση εξάρσεων σε κάποιες περιπτώσεις.

Το infliximab (Remicade) και το Adalimumab (Humira) είναι και τα δύο IgG 1 αντισώματα και μπορούν να διαπεράσουν τον πλακούντα, ιδίως κατά το δεύτερο και τρίτο τρίμηνο. Επειδή η μακροπρόθεσμη επίδραση του infliximab και Adalimumab στην ανάπτυξη του ανοσοποιητικού συστήματος του εμβρύου παραμένει ακόμη άγνωστη, διακοπή της θεραπείας κατά τη διάρκεια του τρίτου τριμήνου της κύησης (γύρω στη 24η εβδομάδα) θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι περιορίζει την ενδομήτρια έκθεση σε αυτούς τους παράγοντες χωρίς να αυξάνει ιδιαίτερα το κίνδυνο έξαρσης της νόσου στη μητέρα.

Όσον αφορά τα αντιβιοτικά, η μετρονιδαζόλη και η σιπροφλοξασίνη χρησιμοποιούνται συχνά στις ΙΦΝΕ.

“ο θηλασμός δεν συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο έξαρσης της νόσου”

Παρόλο που θεωρείται ότι έχουν συνολικά ελάχιστο κίνδυνο, θα πρέπει να αποφεύγονται κατά το πρώτο τρίμηνο της κύησης.

Ο θηλασμός δεν συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο έξαρση της νόσου και μπορεί ακόμη και να παρέχει μια προστατευτική επίδραση έναντι της νόσου στη μετά τον τοκετό περίοδο.

Όπως και στην εγκυμοσύνη έτσι και στο θηλασμό, η μεθοτρεξάτη και η θαλιδομίδη αντενδείκνυνται. Η μεσαλαζίνη/σουλφασαλαζίνη έχουν χαμηλό κίνδυνο κατά το θηλασμό και είναι γενικά ασφαλείς.

Η μετρονιδαζόλη και σιπροφλοξασίνη απεκκρίνονται στο μητρικό γάλα και είναι καλύτερα να αποφεύγονται κατά το θηλασμό.

Τα κορτικοστεροειδή έχουν χαμηλές συγκεντρώσεις στο ανθρώπινο μητρικό γάλα. Για την ελαχιστοποίηση της έκθεσης, προτείνεται μια καθυστέρηση του θηλασμού 4 ωρών μετά την από του στόματος χορήγηση.

Για infliximab και Adalimumab τα μέχρι στιγμής δεδομένα είναι πολύ περιορισμένα. Φαίνεται όμως να υπάρχει χαμηλός κίνδυνος στη χρήση τους κατά το θηλασμό.

Table 1. ECCO overview on drug risk during pregnancy and lactation.

Drug	During pregnancy	During lactation
Mesalazine	Low risk	Low risk
Sulfasalazine	Low risk	Low risk
Corticosteroids	Low risk	Low risk, 4 h delay before breastfeeding is advised
Thiopurines	Low risk, limited data on 6-TG	Low risk
Anti-TNF agents	Low risk, consider stopping around week 24 in patients with sustained remission. See text	Probably low risk, limited data
Methotrexate	Contraindicated	Contraindicated
Thalidomide	Contraindicated	Contraindicated
Metronidazole	Avoid first trimester	Avoid
Ciprofloxacin	Avoid first trimester	Avoid

6-TG: 6-thioguanine

References

The second European evidenced-based consensus on reproduction and pregnancy in inflammatory bowel disease. J Crohns Colitis. 2015 Feb;9(2):107-24.

Διατροφικές ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΕΣ σε ασθενείς με ΙΦΝΕ

Οι ασθενείς με ΙΦΝΕ και ιδιαίτερα αυτοί με νόσο Crohn εμφανίζουν αυξημένο κίνδυνο διατροφικών ελλείψεων λόγω μειωμένης πρόσληψης ή απορρόφησης θρεπτικών συστατικών και/ή αυξημένων απωλειών. Στους ενήλικες το μεγαλύτερο πρόβλημα είναι η έλλειψη μικροθρεπτικών συστατικών (θρεπτικά συστατικά απαραίτητα για τη ζωή σε μικρές ποσότητες) συμπεριλαμβανομένων πολλών υδατοδιαλυτών και λιποδιαλυτών βιταμινών, μικροϊχνοστοιχείων συμπεριλαμβανομένου του σιδήρου και του ασβεστίου και ηλεκτρολυτών.

Ανεπάρκειες σημαντικών μακροθρεπτικών συστατικών (που προσφέρουν ενέργεια και πρωτεΐνες) είναι λιγότερο συχνές σε ενήλικες. Αντιθέτως στα παιδιά με ΙΦΝΕ η ανεπάρκεια αυτή αποτελεί σημαντικό κλινικό πρόβλημα.

ΠΑΘΟΓΕΝΕΣΗ

Ένας συνδιασμός παραγόντων συμβάλλουν στην έλλειψη ενέργειας και πρωτεϊνών στις ΙΦΝΕ. Συχνή είναι η μειωμένη πρόσληψη τροφών. Σχετίζεται με την ενεργότητα της νόσου και τη δράση προφλεγμονωδών κυτταροκινών, όπως ο TNF–a. Άλλοι παράγοντες που συμβάλλουν στην έλλειψη αυτή και συνήθως σχετίζονται με την ενεργότητα της νόσου είναι η

“ Η χορήγηση σιδήρου βελτιώνει το επίπεδο ζωής των ασθενών χωρίς να έχει αντίκτυπο στην ενεργότητα της νόσου ”

Δρ Παύλος Αντωνίου, MD.
Γαστρεντερολόγος - Ηπατολόγος
Ιπποκράτειο Νοσοκομείο

δυσαπορρόφηση, η δυσκολία χώνεψης, η αυξημένη κατανάλωση ενέργειας και η αυξημένη απώλεια πρωτεϊνών από το γαστρεντερικό σωλήνα.

Παρόμοιοι μηχανισμοί συμβάλλουν επίσης στην ανεπάρκεια μικροθρεπτικών συστατικών στις ΙΦΝΕ. Καθώς ορισμένα θρεπτικά συστατικά διασπώνται και απορροφώνται σε συγκεκριμένες θέσεις του γαστρεντερικού σωλήνα, η ενεργότητα και η θέση της νόσου του κάθε ασθενή προσδιορίζει και τον κίνδυνο ανεπάρκειας για συγκεκριμένα μικροθρεπτικά συστατικά. Έτσι, ασθενείς με νόσο του τελικού ειλεού εμφανίζουν κίνδυνο έλλειψης βιταμίνης B12, ενώ αυτοί με νόσο του εγγύς λεπτού εντέρου είναι πιθανότερο να παρουσιάζουν έλλειψη ασβεστίου και σιδήρου.

Ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε εντερεκτομή τμήματος λεπτού εντέρου εμφανίζουν επίσης κίνδυνο έλλειψης μικροθρεπτικών συστατικών.

ΥΔΑΤΟΔΙΑΛΥΤΕΣ ΒΙΤΑΜΙΝΕΣ

Φυλλικό οξύ – Οι ασθενείς με ΙΦΝΕ δυνατό να παρουσιάζουν μειωμένα επίπεδα φυλλικού οξέος λόγω της πτωχής περιεκτικότητας των τροφών τους σε φυλλικό οξύ αλλά και λόγω της χρήσης σουλφασαλαζίνης που περεμποδίζει την απορρόφηση του. Κάτι παρόμοιο δεν συμβαίνει σε ασθενείς που λαμβάνουν μεσαλαμίνη. Η χρήση επίσης μεθοτρεξάτης παρεμποδίζει την απορρόφησή του φυλλικού οξέος. Η ανεπάρκεια έτσι φυλλικού οξέος συμβάλλει στην ανάπτυξη αναιμίας σε ασθενείς με ΙΦΝΕ.

Η χορήγηση φυλλικού οξέος σε ασθενείς με ΙΦΝΕ και ιδιαίτερα σε αυτούς με ελκώδη κολίτιδα και αυξημένα επίπεδα ομοκυστεΐνης φαίνεται να ασκεί προστατευτική δράση στην ανάπτυξη δυσπλασίας και καρκίνου του παχέος εντέρου. Χορήγηση φυλλικού οξέος συνιστάται σε ασθενείς που λαμβάνουν σουλφασαλαζίνη, μεθοτρεξάτη και σε αυτούς που ανευρίσκονται χαμηλά επίπεδα αυτού σε αναλύσεις αίματος.

Βιταμίνη B12 – Στο 20% των ενήλικων και παιδιατρικών ασθενών με νόσο Crohn, ανευρίσκονται χαμηλά επίπεδα βιταμίνης B12 με επακόλουθο την αναιμία. Παράγοντες που συμβάλλουν σε αυτή την έλλειψη είναι η νόσος και η εντερεκτομή του τελικού ειλεού, η γαστρίτιδα και η βακτηριακή υπερανάπτυξη.

Νιασίνη (Βιταμίνη B3) – Η ανεπάρκεια νιασίνης είναι συχνή σε ασθενείς με νόσο Crohn και η έλλειψη αυτή είναι δυνατό να οδηγήσει στην εμφάνιση πελάγρας.

ΛΙΠΟΔΙΑΛΥΤΕΣ ΒΙΤΑΜΙΝΕΣ

Σε ασθενείς με νόσο Crohn που παρουσιάζουν δυσαπορρόφηση λιπών είναι δυνατό να παρατηρηθεί ανεπάρκεια λιποδιαλυτών βιταμινών (Vit A, D, E, K). Η δυσαπορρόφηση λιπών μπορεί να προκληθεί από ανεπάρκεια χολικών οξέων εξαιτίας της νόσου ή εντερεκτομής τελικού ειλεού ή από χρήση φαρμάκων όπως η χολεστυραμίνη που εμποδίζει την απορρόφηση χολικών οξέων. Έτσι σε ασθενείς με ενεργό ΙΦΝΕ συνιστάται συχνή μέτρηση των επιπέδων των πιο πάνω βιταμινών και αναπλήρωσής τους σε περιπτώσεις μειωμένων επιπέδων.

Βιταμίνη A – Έλλειψη βιταμίνης A (ρετινόλη) παρατηρείται στο 5% των ενήλικων ασθενών με νόσο Crohn και ενίοτε εκδηλώνεται με μειωμένη προσαρμογή στο σκοτάδι (παρόμοιο σύμπτωμα παρατηρείται σε υποπρωτεϊναιμία). Ιδαίτερη προσοχή απαιτείται στην υπερβολική χορήγηση βιταμίνης A καθώς αυτή σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο οστικών καταγμάτων και ψευδοόγκο του εγκεφάλου.

Βιταμίνη D – Έλλειψη αυτής ανευρίσκεται στο 25% των ενήλικων και το 6-36% των παιδιατρικών ασθενών με νόσο Crohn. Παράγοντες που συμβάλλουν σε αυτή την έλλειψη είναι γενετικοί και περιβαλλοντικοί (δίαιτα και έκθεση στον ήλιο) καθώς και παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο (δυσαπορρόφηση και ανορεξία). Η ανεπάρκεια βιταμίνης D συνιστά ένα από τους πολλούς μηχανισμούς οστικής βλάβης σε ασθενείς με ΙΦΝΕ. Η συνιστώμενη πρόσληψη βιταμίνης D σε ενήλικές και παιδιά με ΙΦΝΕ είναι 600 IU ημερησίως (όπως και στον υγιή πληθυσμό). Απαιτείται συχνή μέτρηση των επιπέδων της 25-υδροξυβιταμίνης D για χορήγηση των απαιτούμενων δόσεων βιταμίνης D και ασβεστίου. Η παρουσία επίσης αυξημένων επιπέδων PTH υποδηλεί σημαντικά μειωμένα επίπεδα βιταμίνης D και ασβεστίου.

Βιταμίνη E – Η βιταμίνη E (τοκοφερόλη) ανευρίσκεται μειωμένη σε ασθενείς με ΙΦΝΕ λόγω της μειωμένης πρόσληψης αυτής με την τροφή, χωρίς να ανευρίσκονται όμως σημαντικές ελλείψεις. Θα πρέπει να αποφεύγεται η αυξημένη χορήγησή της καθώς σχετίζεται με αυξημένη θνησιμότητα (ιδιαίτερα σε υγιή πληθυσμό).

Βιταμίνη K – Η ανεπάρκεια βιταμίνης K δυνατό να είναι η αιτία μειωμένης πυκνότητας οστικών αλάτων σε ασθενείς με νόσο Crohn. Δεν έχει όμως επιβεβαιωθεί ότι η χορήγηση βιταμίνης K προλαμβάνει ή θεραπεύει την οστική νόσο ασθενών με ΙΦΝΕ.

ΑΝΤΙΟΞΕΙΔΩΤΙΚΕΣ ΒΙΤΑΜΙΝΕΣ

Οι ασθενείς με νόσο Crohn εμφανίζουν αυξημένο οξειδωτικό στρες ακόμα και σε περιπτώσεις ύφεσης της νόσου. Αυτό πιθανόν να οφείλεται σε μειωμένη πρόσληψη αντιοξειδωτικών βιταμινών (ασκορβικό οξύ, βιταμίνη A–, α και β-καροτίνη, λυκοπένιο, β-κρυπτοξανθίνη) με τη διατροφή τους.

Στις περιπτώσεις αυτές χορηγούνται μεγάλες δόσεις βιταμίνης E (800 IU) και βιταμίνης C (1000mg) κάτι που φαίνεται να μειώνει το οξειδωτικό στρες της νόσου και ίσως την ανάγκη χορήγησης κορτικοστεροειδών (χωρίς αυτό να είναι πλήρως τεκμηριωμένο).

ΙΧΝΟΣΤΟΙΧΕΙΑ

Σίδηρος – Μειωμένα επίπεδα σιδήρου ανευρίσκονται στο 35-90 % των ενήλικων ασθενών με ΙΦΝΕ και αυτό ίσως αποτελεί την κυριότερη αιτία αναιμίας των ασθενών με ΙΦΝΕ. Η μείωση αυτή έχει άμεσο αντίκτυπο στο επίπεδο ζωής των ασθενών και δυνατό να οδηγήσει σε αναπτυξιακές και συγγενείς ανωμαλίες σε παιδιά και εφήβους. Η χορήγηση σιδήρου βελτιώνει το επίπεδο ζωής των ασθενών χωρίς να έχει αντίκτυπο στην ενεργότητα της νόσου. Η ενδοφλέβια χορήγηση σιδήρου έχει σημαντικά μεγαλύτερα οφέλη και λιγότερες παρενέργειες σε σχέση με τη λήψη αυτού από το στόμα.

Άλλα αίτια αναιμίας – Η έλλειψη σιδήρου σε ασθενείς με ΙΦΝΕ προκαλείται από τη χρόνια απώλεια αίματος. Η αναιμία επιδεινώνεται από την καταστολή παραγωγής της ερυθροποιητίνης και τη διαταραχή του μεταβολισμού του σιδήρου. Τα μειωμένα επίπεδα βιταμίνης B12, φυλλικού οξέος και η συγχορήγηση φαρμάκων–σουλφασαλαζίνη και θειοπουρίνες, επιτείνουν την αναιμία των ασθενών με ΙΦΝΕ.

Εκτίμηση – Οι ασθενείς με ΙΦΝΕ θα πρέπει να υποβάλλονται σε συχνή μέτρηση των επιπέδων της αιμοσφαιρίνης, της φερριτίνης και της C-αντιδρώσας πρωτεΐνης – CRP. Τα επίπεδα της φερριτίνης ίσως να μην είναι τόσο αξιόπιστα λόγω του ότι αποτελεί ταυτόχρονα και ένα από τους δείκτες εκτίμησης της φλεγμονής της νόσου. Σε παρουσία φλεγμονής (όπως αυτή εκτιμάται από τη μέτρηση της CRP) επίπεδα φερριτίνης μικρότερα των 100mg/l θεωρούνται μη φυσιολογικά (μειωμένα). Τα επίπεδα της φερριτίνης δυνατό να ανευρεθούν ψευδώς φυσιολογικά σε ασθενείς με υποαλβουμιναιμία.

Εξωτερική χορήγηση – Η χορήγηση σιδήρου από το στόμα είναι δυνατό (στο 25% των ασθενών) να επιδεινώσει τα συμπτώματα (ήπια ναυτία, μετεωρισμός, διάρροια, διαταραχές από το ανώτερο πεπτικό) και/ή την ενεργότητα της νόσου.

Ο ενδοφλέβιος σίδηρος είναι πιο δραστικός, καλύτερα ανεκτός και βελτιώνει το επίπεδο ζωής με μικρότερες παρενέργειες.

Προσέγγιση – Η πρόσληψη σίδηρου από το στόμα συνιστάται σε ασθενείς με ήπια νόσο και ήπια ή μέτρια αναιμία (Hb:10-12g/dl σε παιδιά και γυναίκες ή 10-13g/dl σε άνδρες). Ο ενδοφλέβιος σίδηρος συνιστάται σε ενήλικες ασθενείς με μέτρια ή σοβαρή νόσο ή σοβαρή αναιμία (Hb <10g/dl) ή σε αυτούς που δεν ανέχονται ή δεν ανταποκρίνονται στην από του στόματος χορήγηση σιδήρου (αύξηση της Hb κατά 2 μονάδες ή επάνοδο σε φυσιολογικές τιμές μετά από 4 εβδομάδες θεραπεία).

Ψευδάργυρος – Μειωμένα επίπεδα ψευδαργύρου παρατηρούνται σε ποσοστό έως 65% των ασθενών με ΙΦΝΕ. Τα μειωμένα επίπεδά του αντανακλούν ίσως και μειωμένα επίπεδα της αλκαλικής φωσφατάσης. Σημαντική μείωση αποθεμάτων ψευδαργύρου ανευρίσκονται σε ασθενείς με στομίες, συρίγγια και έντονες διάρροιες ή ακόμη και σε παρατεταμένη παρεντερική διατροφή. Οι πιο σημαντικές εκδηλώσεις έλλειψης ψευδαργύρου εμφανίζονται στο δέρμα του προσώπου ή της περιγεννητικής περιοχής με τη μορφή ξηρών εκζεματικών πλακών προσομοιάζουσες με τη ψωρίαση.

Η διόρθωση γίνεται με τη χορήγηση ψευδαργύρου από το στόμα ή παρεντερικώς.

Ασβέστιο – Το 13% των ασθενών με νόσο Crohn παρουσιάζουν μειωμένα επίπεδα ασβεστίου λόγω δυσαπορρόφησης αυτού. Αυτό οφείλεται είτε σε μειωμένη πρόσληψη με την τροφή είτε σε νόσο ή εντερεκτομή του τελικού ειλεού με έλλειψη βιταμίνης D και συνοδό έλλειψη ασβεστίου ή λόγω γενετικών παραγόντων και δράσης φλεγμονωδών κυτταροκινών. Αποτέλεσμα των μειωμένων επιπέδων ασβεστίου είναι η οστική νόσος που παρατηρείται σε ασθενείς με ΙΦΝΕ.

Συνιστώμενη πρόσληψη σε παιδιά και ενήλικες:

- *1-3 ετών – 700mg ημερησίως*
- *4-8 ετών – 1000mg ημερησίως*
- *9-18 ετών – 1300mg ημερησίως*
- *Άνδρες και προεμμηνοπαυσιακές γυναίκες – 1000mg ημερησίως*
- *Μετεμμηνοπαυσιακές γυναίκες και άνδρες >70 ετών – 1200mg ημερησίως*

Ιδιαίτερη προσοχή απαιτείται σε ασθενείς που λαμβάνουν κορτικοστεροειδή ή με εκτεταμένη νόσο Crohn του λεπτού εντέρου όπου και απαιτούνται μεγαλύτερες δόσεις ασβεστίου.

Χαμηλά επίπεδα ασβεστίου πιθανόν να σχετίζονται με μειωμένα επίπεδα αλβουμίνης, μειωμένη βιταμίνη D ή σε υποπαραθυρεοειδισμό.

Φωσφόρος – Μειωμένα επίπεδα παρατηρούνται σε ασθενείς με χρόνια διάρροια λόγω δυσαπορρόφησης φωσφόρου και βιταμίνης D. Σε ασθενείς με νόσο Crohn και υποσιτισμό, η ξαφνική έναρξη λήψης τροφής δυνατό να προκαλέσει υποφωσφαταιμία (σύνδρομο επανασίτισης) και απαιτείται αναπλήρωση των αποθεμάτων.

Σελήνιο – Το σελήνιο συναντάται στο κρέας, το ψάρι και τα σιτηρά. Η ανεπάρκεια αυτού δυνατό να προκαλέσει μακροκυττάρωση των ερυθρών αιμοσφαιρίων και δυσλειτουργία των μυών, καρδιομυοπάθειες και εγκεφαλίτιδα.

Μειωμένα επίπεδα σεληνίου ανευρίσκονται σε ασθενείς με νόσο Crohn οι οποίοι έχουν υποβληθεί σε εντερεκτομή λεπτού εντέρου μήκους > 2m και σε αυτούς που λαμβάνουν αποκλειστικά εντερική διατροφή.

Χαλκός – Η παρουσία του είναι απαραίτητη για την απορρόφηση του σιδήρου. Η ανεπάρκεια του χαλκού που παρατηρείται σε ασθενείς με έντονες διάρροιες, συρίγγια, στομίες ή παρεντερική διατροφή, εκδηλώνεται με διαταραχή του τριχωτού του σώματος, αποχρωματισμό του δέρματος και μικροκυτταρική αναιμία. Νευρολογικά εκδηλώνεται με αταξία, νευροπάθεια και γνωστικές διαταραχές.

Dr Rob Heuschkel MBBS MRCPCH
Consultant Paediatric Gastroenterologist
Addenbrookes Hospital
Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust
Cambridge, UK

Diagnosis & Management of IBD in *children*

A personal approach

Inflammatory bowel disease in children remains rare, even in the countries in northern Europe, which continue to report a rising frequency of these conditions in children and young people. Countries in southern and eastern Europe are also seeing a significant rise in the number of children with IBD, particularly with ulcerative colitis. Between 5-20/100,000 children are diagnosed in UK/year, with about 25% of all patients with IBD being diagnosed before their 18th birthday. Most children are diagnosed between the ages of 11-14y, however almost 5% are diagnosed before the age of 5 years.

Despite this increase in the last 30 years, IBD – when compared to the similar incidence of Insulin Dependent Diabetes at 20-30/100,000 – is much less visible and familiar to everyone, meaning that the diagnosis – and hence treatment – of children with IBD can be very delayed. This article outlines the common symptoms children may have at presentation, what initial investigations may be helpful and how a diagnosis can best be confirmed. I also outline the initial treatment options for children being diagnosed with Crohn's Disease (CD) and Ulcerative Colitis (UC).

Symptoms at presentation:

Symptoms of CD can often be subtler and more difficult to recognize in the early stages of the disease. They may include tiredness, mild abdominal pain, loss of appetite, vomiting, fever, mild weight loss, joint pains and slowing of growth. These non-specific symptoms may occur without obvious symptoms of loose stools or rectal bleeding, particularly when there is no active colitis and the gut inflammation is in the small bowel, or upper gastrointestinal tract. Children with acute ulcerative colitis tend to present (and be diagnosed) more rapidly. The triad of abdominal pain, diarrhoea and rectal bleeding is much more common when there is ulceration in the large bowel. In addition to these symptoms, several others should raise suspicion of active colitis – these include increased stool frequency, nocturnal diarrhoea, and faecal urgency - even with occasional incontinence.

If any such symptoms continue for more than four weeks they should raise the suspicion of inflammatory bowel disease, as a major hallmark of these conditions is their chronic and persistent nature. Referral to an appropriate clinician is then essential.

Diagnosis:

In addition to the recent history, it is important to check for previous symptoms and for other family members who may have / have had IBD. A family history is significantly increased in children presenting with IBD – in some studies up to 40% have a relative with IBD. The clinician should then complete a full examination looking for anaemia, jaundice, mouth ulceration abdominal tenderness and masses. The genitalia possible inflammation, but also to document the pubertal state. Finally the height and weight of the patient should be plotted on centile charts and compared to growth potential with parental heights.

Investigations:

If the history and examination is suggestive of IBD, there are then some basic important investigations that help confirm/disprove the diagnosis. These include:

1. Stool cultures (minimum x2) – for Shigella, Salmonella, Campylobacter. (also consider : Clostridium difficile, Giardia, Entamoeba)
2. Stool calprotectin – helpful in cases where loose stools may be due to irritable bowel syndrome (IBS)
3. Full blood count – to check for anaemia and an increased platelet count, both suggestive of active inflammation
4. Liver function tests, incl. GGT – these may be elevated in some children with IBD
5. Albumin – a protein level that may be low with active inflammation
6. CRP & ESR – these non-specific inflammatory markers are often elevated in children with more extensive gut inflammation

If all of these investigations are negative, it is highly unlikely – but not impossible – that a child or young person has a diagnosis of significant IBD.

If any of these results suggest there may be some active gut inflammation, the next investigation should then be a full endoscopic assessment. Up to the age of about 16 years, this would ideally be done under a general anaesthetic by a paediatric gastroenterologist, who would have access to an appropriate team and equipment to carry out a complete investigation. This should always include an upper endoscopy (oesophagogastroduodenoscopy / OGD) and colonoscopy (with ileal intubation). In some children without any obvious signs of colonic inflammation, it may also be useful to combine the endoscopic evaluation with a small bowel study, to assess the small bowel that cannot be reached by endoscopy. In Cambridge this is done by placing a naso-jejunal tube via endoscope whilst under anaesthetic; then allowing the child to have a small bowel MRI examination of the small bowel within the next 24 hours, but other small bowel investigations include wireless capsule studies. The traditional Barium meal and follow through study is much less sensitive and carries a significant burden of radiation, hence is much less used in diagnosis.

Once a decision is made to investigate a child for possible IBD, the full work up to reach a definitive diagnosis should be possible within a couple of weeks, if prompt access to endoscopy is possible.

Διάγνωση και διαχείριση των Ιδιοπαθών Φλεγμονωδών Νόσων των Εντέρων (ΙΦΝΕ) στα παιδιά Μια προσωπική προσέγγιση

Μετάφραση από Αγγλικό άρθρο

Management:

Although detailed management algorithms are beyond the scope of this short report, there are some basic recommendations from accepted guidelines in both Europe and North America.

The initial treatment of inflammatory gut disease is focused on achieving a 'remission' of disease activity. In children with Crohn's disease there remains a choice between a nutritional treatment and corticosteroids. In Europe more than the USA, clinicians still recommend a 6-8 week course of exclusive enteral nutrition (EEN) to induce a clinical remission in children with Crohn's disease. This is particularly effective and useful in children with significant weight loss and predominant small bowel inflammation, but it can be effective in most children with Crohn's disease, no matter how severe or widespread the inflammation. This treatment is only effective if taken without any other food, something that can prove too challenging for some children and families. If this is the case, then a 2-month reducing course of oral corticosteroids is the next best option to deal with acute symptoms and induce a remission. The steroids are gradually reduced down during this time, with any side-effects also gradually improving as the dose is weaned. Steroids and EEN are similarly effective at achieving an initial remission, however neither of them are long-term treatments.

Children with UC do not respond to EEN, so in general require a weaning course of corticosteroids to achieve symptomatic remission. Children with more localized or milder disease may benefit from an initial trial of topical anti-inflammatories (e.g. mesalazine) – these are sometimes able to induce and maintain remission in mild colitis, without the need for steroids. We usually assess the clinical response after an initial 2-week trial of anti-inflammatories, adding corticosteroids at that point if symptoms are not improving.

Once a child is responding to the initial treatment, a discussion about longer-term maintenance medication begins. At this point a child and family also receive information and support from a paediatric IBD specialist nurse. This person is key to helping the family access the necessary support they might need, plan their hospital visits and investigations, and is able to contact schools and colleges with advice, as well as arrange dietetic and psychological support as required. Once a successful remission is maintained most children are then seen 2-3 times a year for routine follow up visits. There is no need for routine endoscopic investigation, as these should only be carried out if clinically indicated and treatment decisions must be made to manage ongoing symptoms.

Οι ΙΦΝΕ στα παιδιά παραμένουν σπάνιες, ακόμη και σε χώρες της Βόρειας Ευρώπης, οι οποίες αναφέρουν συχνά μια συνεχιζόμενη αύξηση αυτών των νόσων σε παιδιά και νέους ανθρώπους. Οι χώρες της Νότιας και Ανατολικής Ευρώπης παρουσιάζουν επίσης μια σημαντική αύξηση στον αριθμό των παιδιών με ΙΦΝΕ, ειδικά με Ελκώδη Κολίτιδα. Μεταξύ 5-20/100,000 παιδιά διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο στο Ηνωμένο Βασίλειο, με περίπου το 25% όλων των ασθενών που έχουν διαγνωστεί με ΙΦΝΕ, να διαγιγνώσκονται πριν τα 18 τους χρόνια. Για τα περισσότερα παιδιά η διάγνωση γίνεται μεταξύ της ηλικίας των 11 μέχρι τα 14 τους χρόνια, ωστόσο σε σχεδόν το 5% η διάγνωση γίνεται πριν την ηλικία των 5 ετών.

Παρόλη την αύξηση που υπάρχει τα τελευταία 30 χρόνια, οι ΙΦΝΕ - όταν συγκριθούν με περιστατικά ατόμων με Ινσουλινοεξαρτώμενο Διαβήτη με ποσοστό 20-30/100,000 είναι πολύ λιγότερο ορατές και γνωστές σε οποιονδήποτε, με αποτέλεσμα η διάγνωση και κατά συνέπεια η θεραπεία παιδιών με ΙΦΝΕ να καθυστερεί πολύ. Αυτό το άρθρο καταγράφει τα κοινά συμπτώματα που μπορεί να έχουν τα παιδιά στην εμφάνισή τους, ποιες αρχικές ερευνες μπορεί να είναι βοηθητικές και πώς η διάγνωση μπορεί να επιβεβαιωθεί καλύτερα. Επίσης αναφέρω κάποιες αρχικές επιλογές αντιμετώπισης για παιδιά που έχουν διαγνωστεί με τη Νόσο του Crohn και με Ελκώδη Κολίτιδα.

Παρουσίαση των συμπτωμάτων:

Τα συμπτώματα της Νόσου του Crohn συχνά μπορεί να είναι πιο ήπια και πιο δύσκολο να αναγνωριστούν στα αρχικά στάδια της νόσου. Ανάμεσα στα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνονται η κούραση, ελαφρύς κοιλιακός πόνος, μείωση της όρεξης, εμετός, πυρετός, ελαφριά απώλεια βάρους, πόνοι στις αρθρώσεις και επιβράδυνση της ανάπτυξης. Αυτά τα μη συγκεκριμένα συμπτώματα, μπορεί να συμβούν χωρίς τα εμφανή συμπτώματα όπως είναι τα μαλακά κόπρανα ή αιμορραγία από το ορθό, ειδικότερα όταν δεν υπάρχει ενεργή κολίτιδα και η φλεγμονή του εντέρου βρίσκεται στο λεπτό έντερο ή στην ανώτερη γαστρεντερική οδό. Τα παιδιά που έχουν οξεία Ελκώδη Κολίτιδα φαίνεται να την παρουσιάζουν (και να γίνεται διάγνωση) πιο γρήγορα. Η τριάδα κοιλιακός πόνος, διάρροια και αιμορραγία από το όρθό είναι πολύ πιο κοινή όταν η φλεγμονή βρίσκεται στο παχύ έντερο. Επιπρόσθετα από αυτά τα συμπτώματα, διάφορα άλλα θα πρέπει επίσης να προκαλέσουν υποψία για ενεργή κολίτιδα- αυτά περιλαμβάνουν αυξημένη συχνότητα κενώσεων, νυκτερινή διάρροια και επείγουσα κένωση - ακόμη και περιστασιακή ακράτεια.

Αν κάποια από αυτά τα συμπτώματα συνεχίσουν για περισσότερο από τέσσερις βδομάδες, τότε θα πρέπει να υπάρξει υποψία για φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, αφού ένα σημαντικό χαρακτηριστικό αυτής της κατάστασης είναι η χρόνια και επίμονη φύση της. Η παραπομπή σε ένα ειδικό γιατρό είναι τότε απαραίτητη.

Διάγνωση:

Επιπρόσθετα από το πρόσφατο ιστορικό, είναι σημαντικό να γίνει έλεγχος για παλαιότερα συμπτώματα και σε άλλα μέλη της οικογένειας που ίσως να είχαν ή έχουν ΙΦΝΕ. Το οικογενειακό ιστορικό είναι σημαντικά αυξημένο σε παιδιά που παρουσιάζουν ΙΦΝΕ- σε μερικές μελέτες μέχρι και το 40% έχουν ένα συγγενή με ΙΦΝΕ. Ο γιατρός θα πρέπει να κάνει μια πλήρη εξέταση ψάχνοντας για αναιμία, ίκτερο, στοματικό έλκος, κοιλιακή ευαισθησία και όγκους. Θα πρέπει να εξεταστούν τα γεννητικά όργανα και η περιπρωκτική περιοχή, τόσο για να αξιολογηθεί για πιθανή φλεγμονή, όσο και για να τεκμηριωθεί η κατάσταση της ήβης του ασθενούς. Τέλος, το ύψος και το βάρος του ασθενούς θα πρέπει να καταγράφονται σε διαγράμματα με εκατοστημόρια και να συγκρίνονται με τη δυνατότητα ανάπτυξης, έχοντας σαν βάση το ύψος των γονέων.

Διερευνήσεις:

Αν το ιστορικό και η εξέταση του ασθενή υπονοούν ΙΦΝΕ, τότε άμεσα κάποιες βασικές σημαντικές έρευνες θα βοηθήσουν στο να επιβεβαιώσουν ή να διαψεύσουν τη διάγνωση. Αυτές περιλαμβάνουν:

1. Καλλιέργειες κοπράνων (τουλάχιστον x2) - για Shigella , Salmonella , Campylobacter, (πιθανόν επίσης Clostridium difficile, Giardia, Entamoeba)

2. Calprotectin κοπράνων - χρήσιμο σε περιπτώσεις όπου τα χαλαρά/ μαλακά κόπρανα μπορεί να οφείλονται στο Σύνδρομο Ευερέθιστου Εντέρου

3. Γενική ανάλυση αίματος – έλεγχος για αναιμία και αυξημένο αριθμό αιμοπεταλίων- και τα δύο συνιστούν ενεργή φλεγμονή

4. Εξέταση της ηπατικής λειτουργίας, συμπεριλαμβανόμενου GGT - αυτά μπορεί να είναι αυξημένα σε μερικά παιδιά με ΙΦΝΕ

5. Albumin - ένα επίπεδο πρωτεΐνης που μπορεί να είναι χαμηλό, όταν υπάρχει ενεργή φλεγμονή

6. CRP και ESR – αυτοί οι μη συγκεκριμένοι δείκτες φλεγμονής είναι συχνά αυξημένοι σε παιδιά με πιο εκτεταμένη φλεγμονή του εντέρου.

Αν όλες οι πιο πάνω αναλύσεις είναι αρνητικές τότε είναι πολύ απίθανο - αλλά όχι αδύνατο - ένα παιδί ή ένα νεαρό άτομο να διαγνωστεί με ΙΦΝΕ.

Αν κάποια από αυτά τα αποτελέσματα συνιστούν ότι μπορεί να υπάρχει κάποια ενεργή φλεγμονή εντέρων, η επόμενη εξέταση θα πρέπει να είναι μια πλήρης ενδοσκοπική αξιολόγηση. Μέχρι την ηλικία περίπου των 16, ο ιδεώδης τρόπος γι' αυτήν την εξέταση είναι με γενική αναισθησία από παιδογαστρεντερολόγο, ο οποίος θα έχει πρόσβαση σε μια κατάλληλη ομάδα και το σωστόν εξοπλισμό για μια ολοκληρωμένη διερεύνηση. Αυτή η εξέταση πάντα πρέπει να περιλαμβάνει ενδοσκόπηση (oesophagogastroduodenoscopy/OGD) και κολονοσκόπηση (με ileal intubation). Σε μερικά παιδιά χωρίς εμφανή σημάδια φλεγμονής του παχέος εντέρου, μπορεί επίσης να είναι χρήσιμο να συνδυάσουμε την ενδοσκοπική αξιολόγηση με μικρή μελέτη του λεπτού εντέρου, για να αξιολογηθεί το λεπτό έντερο, που δεν μπορεί να προσεγγισθεί με ενδοσκόπηση. Στο Cambridge αυτό γίνεται με την τοποθέτηση ενός ρινο – νηστιδικού σωλήνα μέσω του ενδοσκοπίου, ενώ ο ασθενής είναι υπό αναισθησία. Αυτό επιτρέπει στο παιδί να έχει μια μικρή μαγνητική τομογραφία του λεπτού εντέρου μέσα στις επόμενες 24 ώρες, αλλά επίσης επιτρέπει και άλλες έρευνες του λεπτού εντέρου που περιλαμβάνουν μελέτες με ασύρματη κάψουλα. Το παραδοσιακό Barium meal (βαριούχο γεύμα) και η επακόλουθη μελέτη είναι πολύ λιγότερο ευαίσθητη και φέρει σημαντική επιβάρυνση ακτινοβολίας, ως εκ τούτου, χρησιμοποιείται πολύ λιγότερο για διάγνωση.

Μόλις ληφθεί η απόφαση για διερεύνηση κατά πόσον ένα παιδί μπορεί να έχει ΙΦΝΕ, ολόκληρη η έρευνα για σίγουρη διάγνωση θα πρέπει να γίνει μέσα σε δύο βδομάδες, αν υπάρχει άμεση δυνατότητα για ενδοσκόπηση.

Διαχείρηση:

Παρόλον ότι λεπτομερείς αλγόριθμοι διαχείρισης είναι πέρα από το φάσμα αυτού του σύντομου άρθρου, υπάρχουν μερικές βασικές εισηγήσεις από αποδεκτές κατευθυντήριες γραμμές τόσο στην Ευρώπη όσο και στη Βόρεια Αμερική.

Η αρχική θεραπεία της φλεγμονής του εντέρου εστιάζεται στην επίτευξη «ύφεσης» της δραστηριότητας της ασθένειας. Στα παιδιά με Νόσο του Crohn παραμένει η επιλογή μεταξύ διατροφικής θεραπείας και κορτιζοστεροειδών. Στην Ευρώπη περισσότερο από τις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, οι κλινικοί ιατροί ακόμα εισηγούνται μια πορεία 6-8 εβδομάδων αποκλειστικής εντερικής διατροφής (EEN) για να προκαλέσει μια κλινική ύφεση σε παιδιά με νόσο του Crohn. Αυτό είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικό και χρήσιμο σε παιδιά με σημαντική απώλεια βάρους και επίμονη φλεγμονή του λεπτού εντέρου, αλλά μπορεί να είναι αποτελεσματική στα περισσότερα παιδιά με νόσο του Crohn, ανεξάρτητα από το πόσο σοβαρή ή εκτεταμένη είναι η φλεγμονή. Αυτή η θεραπεία είναι αποτελεσματική μόνον εάν ληφθεί χωρίς οποιαδήποτε άλλη τροφή, κάτι που μπορεί να αποδειχθεί πολύ δύσκολο για μερικά παιδιά και τις οικογένειες τους. Σε τέτοια περίπτωση, μια δίμηνη πορεία μείωσης των από στόματος κορτικοστεροειδών είναι η επόμενη καλύτερη επιλογή για την αντιμετώπιση των έντονων συμπτωμάτων και την επίτευξη ύφεσης. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, η δόση των στεροειδών μειώνεται σταδιακά, και οποιεσδήποτε παρενέργειες βελτιώνονται επίσης σταδιακά καθώς η δόση απογαλακτίζεται. Τα στεροειδή και η αποκλειστική εντερική διατροφή (EEN) έχουν παρόμοια αποτελεσματικότητα στην επίτευξη μιας αρχικής ύφεσης, αλλά κανένας από αυτούς τους δύο τρόπους δεν είναι μακροχρόνια θεραπεία.

Παιδιά με Ελκώδη Κολίτιδα δεν ανταποκρίνονται στην ειδική διατροφή (EEN), οπότε σε γενικές γραμμές χρειάζεται να ακολουθήσουν μια πορεία για απογαλακτισμό των κορτικοστεροειδών για να επιτευχθεί υποχώρηση των

& Νόσος του Crohn σε παιδιά Διατροφική Αντιμετώπιση

συμπτωμάτων δηλ. ύφεση. Παιδιά με περιορισμένη ή ηπιότερη νόσο μπορεί να ωφεληθούν από μια αρχική δοκιμή με τοπικά αντιφλεγμονώδη (π.χ. μεσαλαζίνη) - αυτά μερικές φορές μπορεί να προκαλέσουν και να διατηρήσουν μια ύφεση στην ήπια κολίτιδα, χωρίς την ανάγκη για στεροειδή. Συνήθως αξιολογούμε την κλινική ανταπόκριση μετά από μια αρχική δοκιμή 2 εβδομάδων με αντιφλεγμονώδη και εάν τα συμπτώματα δεν βελτιώνονται, τότε προσθέτουμε και κορτικοστεροειδή.

Από τη στιγμή που ένα παιδί ανταποκρίνεται στην αρχική θεραπεία, αρχίζει η συζήτηση σχετικά με την έναρξη μιας μακροχρόνιας αγωγής συντήρησης. Στο σημείο αυτό το παιδί και οι γονείς του επίσης ενημερώνονται και λαμβάνουν την ανάλογη υποστήριξη από μια νοσοκόμα που είναι ειδική στις παιδιατρικές ΙΦΝΕ. Αυτό το άτομο είναι βασικό στο να βοηθήσει την οικογένεια να έχει πρόσβαση στην αναγκαία υποστήριξη που ίσως χρειαστεί, να οργανώσει τις επισκέψεις στο νοσοκομείο και τις ανάλογες έρευνες, και είναι επίσης ικανό να επικοινωνήσει με σχολεία και κολλέγια και να τους δώσει τις συμβουλές και καθοδήγηση, καθώς επίσης να κανονίσει για ψυχολογική υποστήριξη και βοήθεια στη διατροφή, αν αυτό χρειάζεται. Αφού επιτευχθεί μια πετυχημένη ύφεση, τα πιο πολλά παιδιά πλέον τα βλέπουν οι γιατροί 2-3 φορές τον χρόνο για συνήθεις επισκέψεις παρακολούθησης. Δεν υπάρχει ανάγκη για ενδοσκοπική διερεύνηση ρουτίνας, καθώς αυτή η εξέταση θα πρέπει να εκτελείται μόνο εάν ενδείκνυται κλινικά και οποιεσδήποτε αποφάσεις για θεραπεία πρέπει να γίνουν για να διαχείριση τυχόν συνεχιζόμενων συμπτωμάτων.

Επιμέλεια μετάφρασης: Χαραλάμπους Άννα

Η συχνότητα εμφάνισης της νόσου του Crohn στα παιδιά έχει παρουσιάσει παγκόσμια μια αυξητική τάση και κυμαίνεται μεταξύ 2.5-11.4 ανά 100.000, με εκτιμώμενο επιπολασμό τις 58/100.000.

Πρόσφατα (2014) έχουν δημοσιευθεί Κατευθυντήριες Γραμμές Κοινής Αντίληψης (Consensus guidelines) από τις ECCO/ESPGHAN (Ευρωπαϊκός Οργανισμός Crohn και Κολίτιδας / Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παιδιατρικής Γαστροεντερολογίας, Ηπατολογίας και Διατροφής) σχετικά με την ιατρική αντιμετώπιση της νόσου του Crohn στα παιδιά. Πιο κάτω παρατίθενται οι κατευθυντήριες γραμμές που έχουν σχέση με τη διατροφική αντιμετώπιση της νόσου του Crohn στα παιδιά.

Η νόσος του Crohn στα παιδιά και τους εφήβους συχνά παρουσιάζει μια πιο περίπλοκη πορεία σε σύγκριση με τους ενήλικες ασθενείς. Όταν η έναρξη της νόσου συμβαίνει στην παιδική ηλικία, επικρατεί ο γενετικός παράγοντας και έτσι η επανεμφάνιση μέσα στην οικογένεια είναι πιο διαδεδομένη. Η παιδική ηλικία είναι μια περίοδος δυναμικών σωματικών αλλαγών, της ανάπτυξης των οστών και γενικά της σωματικής ανάπτυξης, όπως επίσης και της συναισθηματικής ωρίμανσης. Η φλεγμονώδης νόσος του εντέρου στα παιδιά είναι επίσης πιο συχνά εκτεταμένη και συνδέεται με μια πιο επιθετική πορεία, συμπεριλαμβανομένης μεγαλύτερης τάσης για την επέκταση της νόσου και την πρώιμη ανοσοδιαμόρφωση.

Οι στόχοι της θεραπείας στη νόσο του Crohn στα παιδιά ήταν παραδοσιακά η πρόκληση ύφεσης, η ανακούφιση των συμπτωμάτων, η επίτευξη της βέλτιστης ανάπτυξης και η βελτίωση της ποιότητας ζωής, ελαχιστοποιώντας ταυτόχρονα τις επιδράσεις της θεραπείας και τις επιπλοκές.

Η αντίληψη ότι η επίτευξη επούλωσης του βλεννογόνου μπορεί δυνητικά να αλλάξει τη φυσική πορεία της νόσου και να μειώσει την ανάγκη για χειρουργική επέμβαση έχει τοποθετήσει τη «βαθιά ύφεση» (δηλαδή την επούλωση του βλεννογόνου) στο κέντρο του ενδιαφέροντος, ως τον επιθυμητό στόχο της θεραπείας.

Η διατροφική κατάσταση είναι συχνά φτωχή κατά τη διάγνωση στα παιδιά κα τους εφήβους για πολλούς λόγους:

- Υπάρχει μειωμένη πρόσληψη τροφής λόγω ανορεξίας και κοιλιακού άλγους μετά από λήψη τροφής που μειώνει την επιθυμία για φαγητό.
- Μπορεί να υπάρχει μειωμένη απορρόφηση στην παρουσία φλεγμονής του βλεννογόνου του εντέρου.
- Υπάρχει επίσης αύξηση στις ενεργειακές ανάγκες, με τη χρόνια φλεγμονή να συσχετίζεται με αυξημένο μεταβολικό ρυθμό.

Γεωργία Τσιάππα, BSc(Hons), PGDipDiet, RD
Κλινική Παιδιατρική Διαιτολόγος Νοσοκομείο Αρχ. Μακάριος ΙΙΙ
Παιδιατρικό Κέντρο Ήπατος, Γαστρεντερολογίας και Διατροφής ΝΑΜ ΙΙΙ
Λευκωσίας και King's College Hospital

Η ανεπάρκεια ανάπτυξης που παρουσιάζεται στα παιδιά και τους εφήβους είναι συνέπεια:
- της διατροφικής ανεπάρκειας
- των συστημικών συνεπειών της φλεγμονής του εντέρου
- των διαταραχών του άξονα αυξητικής ορμόνης-παράγοντα ανάπτυξης που μοιάζει με ινσουλίνη και
- των παρενεργειών των κορτικοστεροειδών, όταν χρησιμοποιούνται.

Στα παιδιά και τους εφήβους που δεν έχουν ολοκληρώσει την ανάπτυξή τους η Αποκλειστική Εντερική Διατροφή (ΑΕΔ) είναι η πρώτη επιλογή για έναρξη της θεραπείας λόγω της άριστης ασφάλειάς της και είναι προτιμότερη από τα κορτικοστεροειδή, τα οποία επιφέρουν ισοδύναμη ύφεση.

Διατροφική θεραπεία

Η Αποκλειστική Εντερική Διατροφή (ΑΕΔ) συνιστάται ως θεραπεία πρώτης γραμμής για την επίτευξη ύφεσης σε παιδιά με ενεργή νόσο του Crohn.
Η Μερική Εντερική Διατροφή δεν είναι αποτελεσματική στο να επιφέρει την ύφεση.

Αποκλειστική Εντερική Διατροφή

Η ΑΕΔ θα πρέπει να προτιμάται έναντι των κορτικοστεροειδών σε όλα τα παιδιά με φλεγμονώδη εντερική νόσο Crohn, συμπεριλαμβανομένης και της συμμετοχής του παχέος εντέρου, για την προώθηση της επούλωσης του βλεννογόνου, την αποκατάσταση της οστικής πυκνότητας και τη βέλτιστη ανάπτυξη.

Η χρήση της ΑΕΔ, υγρής διατροφικής θεραπείας ως υποκατάστατο της κανονικής διατροφής (αποκλειστική = χωρίς λήψη άλλων τροφών εκτός από το ειδικό σκεύασμα), για μια περίοδο 6-8 βδομάδων προκαλεί ύφεση της νόσου σε 70-80% των παιδιών, αν τα παιδιά επιλέγονται κατάλληλα και η συμμόρφωση είναι καλή. Απαιτούνται μεγάλες ποσότητες σκευάσματος, με εξατομίκευση στον όγκο και τη συγκέντρωση του σκευάσματος για να επιτευχθεί αύξηση του σωματικού βάρους και αποφυγή της πείνας. Ο όγκος της σίτισης αυξάνεται σε διάστημα 5-7 ημερών ανάλογα με την ανοχή. Συχνά τα παιδιά χρειάζονται 120% ή περισσότερο των προβλεπόμενων θερμιδικών τους αναγκών. Στη σίτιση μπορεί να προστεθεί σκόνη/διάλυμα γεύσης για να βελτιωθεί η συμμόρφωση.

Το σκεύασμα που χρησιμοποιείται πιο συχνά είναι ένα πολυμερικό σκεύασμα ειδικά σχεδιασμένο για χρήση στη φλεγμονώδη νόσο του εντέρου (Modulen IBD – Nestle). Η στοιχειακή σίτιση θα πρέπει να χρησιμοποιείται μόνο όταν υπάρχει συγκεκριμένη ιατρική ένδειξη για τη χρήση της (δηλαδή αλλεργία στις πρωτεΐνες του αγελαδινού γάλακτος).

Η ΑΕΔ επιφέρει βελτίωση των συμπτωμάτων και συχνά η βελτίωση της ευεξίας είναι αισθητή μέσα σε λίγες μέρες. Η αύξηση του βάρους συχνά ξεκινά την πρώτη βδομάδα, όταν η σίτιση είναι καλά ανεκτή. Οι δείκτες φλεγμονής βελτιώνονται σχεδόν καθολικά μέσα σε 2 βδομάδες θεραπείας σε παιδιά που πρόκειται να έχουν καλή έκβαση.

Τα περισσότερα παιδιά ανέχονται καλά τη σίτιση από το στόμα, ομοιόμορφα κατανεμημένη μέσα στη μέρα. Η σίτιση με ρινογαστρικό καθετήρα είναι επίσης μια επιλογή και είναι πιο χρήσιμη σε παιδιά που δεν μπορούν να ανεχθούν έναν αρκετά μεγάλο όγκο τροφής από το στόμα για να καλύψουν τις θερμιδικές τους ανάγκες. Όμως, η ποιότητα της ζωής και η εικόνα του σώματος θα πρέπει αξιολογηθούν για την κάθε περίπτωση ξεχωριστά, έναντι των εναλλακτικών θεραπειών.
Η ενθάρρυνση του ασθενή και της οικογένειας από τους επαγγελματίες υγείας είναι βασική και η συνεχής υποστήριξη είναι απαραίτητη για τη διατήρηση της συμμόρφωσης. Η επανένταξη των τροφών μετά από μια περίοδο αποκλειστικής εντερικής διατροφής είναι σταδιακή και ξεκινά με τροφές χαμηλές σε υπόλειμμα (τροφές που δεν αφήνουν στερεό υπόλειμμα στο έντερο και είναι πιο εύπεπτες), με καινούργιες ομάδες τροφών να προστίθενται κάθε λίγες μέρες σε μια περίοδο 2-3 βδομάδων. Η εντερική διατροφή μειώνεται αργά στη διάρκεια αυτής της περιόδου, προκειμένου να διασφαλιστεί η κάλυψη των διατροφικών αναγκών στην περίοδο επανασίτισης. Σε περίπτωση υποτροπής μπορεί να δοθούν επαναλαμβανόμενοι κύκλοι αποκλειστικής εντερικής διατροφής ή/και κορτικοστεροειδών.

Συμπληρωματική εντερική διατροφή – Διατήρηση της ύφεσης

Η Μερική Εντερική Διατροφή μπορεί να είναι μια επιλογή μαζί με άλλα φάρμακα για τη διατήρηση της ύφεσης σε επιλεγμένους ασθενείς.
Δεν υπάρχουν επαρκή στοιχεία που να συνιστούν τη μερική εντερική διατροφή ως αυτόνομη θεραπεία συντήρησης.

Η Μερική Εντερική Διατροφή δεν είναι αποτελεσματική για να προκαλέσει ύφεση. Ωστόσο, μπορεί να εξεταστεί ως θεραπεία συντήρησης σε επιλεγμένους ασθενείς με πολύ ήπια νόσο ή με χαμηλό κίνδυνο υποτροπής.

Η συνεχής έμφαση στην καλή διατροφή είναι απαραίτητη, με αριθμό παιδιών να επιλέγουν να λαμβάνουν μακροπρόθεσμα συμπληρώματα διατροφής. Τα περισσότερα παιδιά έχουν ψηλότερες από τις κανονικές ανάγκες σε ενέργεια και θρεπτικά συστατικά, ιδιαίτερα όταν είναι καλά.

Διαχείριση

Η διεπιστημονική προσέγγιση στην αντιμετώπιση της νόσου του Crohn στα παιδιά είναι πολύ σημαντική. Οι βασικοί επαγγελματίες που περιλαμβάνονται στην ομάδα είναι παιδογαστρεντερολόγος, παιδίατρος, παιδοχειρουργός, ακτινολόγος, ιστοπαθολόγος, παιδιατρική διαιτολόγος, ειδικός νοσηλευτής και ψυχολόγος. Η στενή συνεργασία με το εκπαιδευτικό ίδρυμα όπου φοιτά το παιδί είναι επίσης απαραίτητη.

F.M. Ruemmele, G. Veres, K.L. Kolho, A. Griffiths, A. Levine, J.C. Escher, J. Amil Dias, A. Barabino, C.P. Braegger, J. Bronsky, S. Buderus, J. Martín-de-Carpi, L. De Ridder, U.L. Fagerberg, J.P. Hugot, J. Kierkus, S. Kolacek, S. Koletzko, P. Lionetti, E. Miele, V.M. Navas López, A. Paerregaard, R.K. Russell, D.E. Serban, R. Shaoul, P. Van Rheenen, G. Veereman, B. Weiss, D. Wilson, A. Dignass, A. Eliakim, H. Winter, D. Turner, Consensus guidelines of ECCO/ESPGHAN on the medical management of pediatric Crohn's disease, J Crohns Colitis (2014) 8 (10): 1179-1207 DOI: http://dx.doi.org/10.1016/j.crohns.2014.04.005

Πιθανοί παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής σε ασθενείς με ΙΦΝΕ

Maria Tsoukka[1,2], Eleni Jelastopulu[1,3], George Charalambous[1,4]

[1]Postgraduate Program Health Management, Frederick University, Nicosia, Cyprus
[2]General Hospital of Larnaca, Larnaca, Cyprus
[3]Department of Public Health, School of Medicine, University of Patras, Greece
[4]General Hospital of Athens "Hippocratio", Athens, Greece

Ψυχοσωματικοί Παράγοντες

Διάφοροι ερευνητές ανέφεραν ότι οι Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου (ΙΦΝΕ) Ελκώδης Κολίτιδα (UC) και Crohn's Disease (CD), μπορεί να αποτελούν εν μέρει μία ψυχοσωματική ασθένεια (Tocchi, 1997 & Engel, 1955).

Πιστεύεται ότι η συσχέτιση των ψυχολογικών παραγόντων με τις ΙΦΝΕ δεν είναι κάτι καινούργιο. Ιστορικά εμφανίστηκε στη δεκαετία του 1930 από γαστρεντερολόγους και ψυχίατρους οι οποίοι υποστήριξαν ότι ο συναισθηματικός τομέας, τα γεγονότα της ζωής και οι εμπειρίες του ατόμου πιθανόν να σχετίζονται με επιδείνωση των συμπτωμάτων των ΙΦΝΕ (Keefer, et al., 2008). Εκείνη την εποχή οι ΙΦΝΕ θεωρήθηκαν ως ψυχοσωματικές ασθένειες και η σχέση τους με το άγχος και άλλους ψυχολογικούς παράγοντες θεωρήθηκε τόσο ισχυρή που δεν χρειάστηκε να χρησιμοποιήσουν οποιαδήποτε ομάδα ελέγχου στις μελέτες τους. Μερικές δεκαετίες αργότερα αυτά τα ευρήματα αμφισβητήθηκαν ως επί το πλείστον λόγω μεθοδολογικών αδυναμιών και μη ελεγχόμενων μελετών που δημοσιεύτηκαν στον τομέα αυτό (Keefer, et al., 2008 and Mounder & Levenstein, 2008).

Ωστόσο, συντάκτες μεγάλων γαστρεντερολογικών κειμένων ισχυρίζονται ότι οι ψυχολογικοί παράγοντες είναι ένα αποτέλεσμα παρά μία αιτία των φλεγμονωδών παθήσεων και ότι δεν συμβάλλουν στην αιτιολογία των νόσων (Shearman, et al., 1997 και Feldmanm, et al., 2002). Συνεπώς, με αυτές τις παρατηρήσεις στο σύνολο των ασθενών με ΙΦΝΕ η κατάθλιψη και το άγχος θεωρούνται περισσότερο συνέπεια της χρονιότητας της νόσου ή των παρενεργειών από τη θεραπεία (π.χ η ιντερφερόνη, ριμπαβιρίνη και κατάθλιψη) παρά αιτιολογικός παράγοντας της νόσου (Scharschmidt & Feltman, 1993).

Παρότι οι απόψεις αυτές είναι αμφιλεγόμενες σε ασθενείς με ΙΦΝΕ, σημειώνεται ότι πάσχουν πιο συχνά από ψυχολογικές διαταραχές σε σχέση με υγιή άτομα. Σε γενικές γραμμές ο επιπολασμός του άγχους και η κατάθλιψη είναι αισθητά υψηλότερος σε άτομα που πάσχουν από γαστρεντερολογικές παθήσεις από ότι στον ευρύτερο πληθυσμό και υπολογίζεται ότι είναι 30% (Derogatis & Wise, 1989 και Harter, et al., 2003). Ειδικότερα στις φλεγμονώδεις παθήσεις ο ρυθμός του άγχους και η κατάθλιψη έχουν εκτιμηθεί σε 29 – 35% κατά τη διάρκεια της ύφεσης (Mittermaier, et al., 2004 &Andrews, et al., 1987) και στο ποσοστό 80% για το άγχος και 60% για τη κατάθλιψη κατά τη διάρκεια της έξαρσης (Addolorato, 1997). Ο υψηλός επιπολασμός αυτών των συνοδών ψυχολογικών νοσημάτων, έχει χρησιμοποιηθεί για την υποστήριξη της παραδοχής ότι η ψυχολογία του ασθενούς μπορεί να παίζει ένα ρόλο στην αιτιολογία και/ή στην κλινική πορεία των ΙΦΝΕ. Αυτή η υπόθεση υποστηρίζεται επιπρόσθετα από μελέτες στις οποίες οι ερευνητές παρατήρησαν τη σχέση μεταξύ της κατάθλιψης, της πορείας της νόσου καθώς και στην ανταπόκριση στην τυπική ιατρική θεραπεία (Mittermaier, et al., 2004 & Persoons, 2005). Επίσης πολυάριθμες μελέτες έχουν συνδέσει το άγχος με τις εξάρσεις στις ΙΦΝΕ (Anton, 1999 και Schwartz & Schwartz, 1982).

Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει θεραπεία για ορισμένες φλεγμονώδεις παθήσεις και η θεραπεία που χρησιμοποιείται στοχεύει στη διαχείριση της έξαρσης της φλεγμονής με σκοπό τη διατήρηση της ύφεσης (Nahon, et al., 2011). Παρά το ότι η αιτιολογία των ΙΦΝΕ είναι άγνωστη, πιστεύεται ότι παίζει ρόλο στην πρόκληση της η αλληλεπίδραση μεταξύ γενετικών, ανοσοποιητικών και περιβαλλοντικών παραγόντων (Cosnes, et al., 2011). Αυτοί οι παράγοντες αλληλεπιδρούν μεταξύ τους έτσι που όταν είναι γενετικά προδιατεθειμένο το άτομο, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες δίνουν το έναυσμα ανοσοποιητικής δυσλειτουργίας και συμπτωμάτων του εντέρου (Neuman, 2007). Ένα απ' αυτά τα περιβαλλοντικά εναύσματα μπορεί να είναι και οι ψυχολογικοί παράγοντες και ειδικότερα το ψυχολογικό στρες.

Κλινικές παρατηρήσεις έδειξαν ότι αγχωτικές εμπειρίες θα μπορούσαν να επηρεάσουν δυσμενώς την πορεία των ασθενών με ΙΦΝΕ. Επίσης πολλά άρθρα σήμερα τονίζουν τη σχέση μεταξύ άγχους και ΙΦΝΕ (Keefer, et al., 2008 και Mounder & Levenstein, 2008). Έτσι παρά το ότι ο ρόλος του στρες στην έναρξη των ΙΦΝΕ δεν έχει τεκμηριωθεί, δεν υπάρχει καμία αμφιβολία ότι το άγχος είναι ένας παράγοντας ενεργοποίησης και επιδείνωσης σε σχέση με την πορεία και τα συμπτώματα των ασθενών με ΙΦΝΕ (Camara, et al., 2009 και Mounder & Levenstein, 2008 και Hisamatsu, et al., 2007 και Drossman & Ringel, 2004). Πράγματι μπορεί να θεωρηθεί ως ένας από τους καθοριστικούς παράγοντες υποτροπής της νόσου (Hisamatsu, et al., 2007 και Bitton, et al., 2003 και Mawdsley & Rampton, 2005).

Σε ασθενείς με ΙΦΝΕ, το απρόβλεπτο, η αβεβαιότητα και η χρόνια πορεία της νόσου μπορεί να προκαλέσουν ένα ευρύ φάσμα ψυχολογικών και διαπροσωπικών ανησυχιών που συμπεριλαμβάνουν απώλεια ελέγχου του εντέρου (κενώσεων), φούσκωμα, αλλαγή σωματικού ειδώλου, κόπωση, φόβο σεξουαλικής απόρριψης, κοινωνική απομόνωση, φόβο μη ανταπόκρισης στις κοινωνικές υποχρεώσεις και το αίσθημα της ακαθαρσίας (Drossman & Ringel, 2004 και Kiebles, et al., 2010). Κάποια συμπτώματα όπως η απώλεια κοπράνων ή οι διάρροιες και γενικά ο έλεγχος του εντέρου μπορεί να οδηγήσουν στη μείωση του αυτοσεβασμού και στιγματισμό των ασθενών αυτών (Casati & Toner, 2000 και Cooper, et al., 2010).

Οι Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου (ΙΦΝΕ) σαν χρόνιες νοσολογικές οντότητες επηρεάζουν αρνητικά την Ποιότητα Ζωής των ασθενών με ΙΦΝΕ σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Για την αξιολόγηση των αναγκών τους και το σχεδιασμό της κατάλληλης υγειονομικής φροντίδας, αποτελεί βασική προϋπόθεση η εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής τους. Σκοπός της εν λόγω έρευνας ήταν η διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής των ασθενών με ΙΦΝΕ και των παραγόντων που δυνατόν να την επηρεάζουν. Η μέθοδος της έρευνας είναι ποσοτική και από πλευράς ερευνητικού σχεδίου είναι μη πειραματική συγχρονική μελέτη. Το δείγμα της αποτέλεσαν 100 ασθενείς με ΙΦΝΕ εκ των οποίων 39% έπασχαν από νόσο Crohn και 61% από Ελκώδη Κολίτιδα.

Η συλλογή των δεδομένων διήρκησε 2 μήνες και πραγματοποιήθηκε μέσω της Ελληνικής εκδοχής του Short Inflammatory Disease Questionnaire (SIBDQ) για την εκτίμηση Ποιότητας Ζωής και ειδικού εντύπου καταγραφής δημογραφικών και γενικών χαρακτηριστικών τα οποία επιδόθηκαν προσωπικά από την ερευνήτρια στους ασθενείς. Αξιολογήθηκαν συγκριτικά η Ποιότητα Ζωής των ασθενών με νόσο Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα όπως και κάθε νόσος ξεχωριστά σε σχέση με παράγοντες που πιθανόν να την επηρεάζουν (Φύλο, Ηλικία, Οικογενειακή Κατάσταση, Επάγγελμα, κ.α.).

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι οι υπηρεσίες υγείας υψηλότερης ποιότητας που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες και τις προσδοκίες των χρηστών των υπηρεσιών υγείας είναι υψηλής προτεραιότητας, καθώς η ποιότητα ως πολυδιάστατη έννοια, όταν εκτιμηθεί συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση των πραγματικών αναγκών του ασθενούς. Η αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής των ασθενών με ΙΦΝΕ (καθώς και όλων των χρόνιων ασθενών) και των παραγόντων που την επηρεάζουν αποτελεί βασική προϋπόθεση για τον κατάλληλο σχεδιασμό της παρεχόμενης φροντίδας υγείας.

Η Ποιότητα Ζωής των ασθενών με ΙΦΝΕ είναι σημαντικά υποβαθμισμένη σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Το γεγονός αυτό αποδίδεται στην Παθοφυσιολογία των ΙΦΝΕ αλλά και στον αντίκτυπο που έχουν στην καθημερινότητα και στον τρόπο ζωής των ασθενών αυτών. Στη σχέση μεταξύ νόσου Crohn και Ελκώδους Κολίτιδας, οι ασθενείς με νόσο Crohn φαίνεται να χαρακτηρίζονται από πτωχότερη Ποιότητα Ζωής σε σχέση με τους ασθενείς που πάσχουν με Ελκώδη Κολίτιδα. Το γεγονός αυτό αποδίδεται στην εντονότερη συμπτωματολογία κατά τις συχνότερες επιπλοκές που χαρακτηρίζουν τη νόσο, με αποτέλεσμα οι ασθενείς αυτοί να καθίστανται συχνότεροι χρήστες των υπηρεσιών υγείας, με επίπτωση στην Ποιότητα Ζωής τους. Οι λόγοι αυτοί θα μπορούσαν να θεωρηθούν ικανοί για να ερμηνεύσουν το συγκεκριμένο εύρημα, καθώς επίσης και το γεγονός ότι ανευρέθηκε καλύτερη Ποιότητα Ζωής στους αυτοεργοδοτούμενους ασθενείς της εν λόγω έρευνας.

Η μακρά διάρκεια των ΙΦΝΕ, η αβεβαιότητα για την εξέλιξη της νόσου, οι επιδράσεις των φαρμάκων, η συμπτωματολογία και γενικά η ταλαιπωρία των ασθενών αυτών, θεωρούνται ικανοί παράγοντες να δικαιολογήσουν τη βελτιωμένη Ποιότητα Ζωής σε μικρότερη διάρκεια της νόσου.

Η διείσδυση της ΣΥΠΖ στην καθημερινή πρακτική σε συνδυασμό με την κλινική πρακτική και συνάμα με τα εργαστηριακά δεδομένα και ενδοσκοπικά ευρήματα μπορεί να θεωρηθεί αρχέγονος στόχος για τη θεραπευτική παρέμβαση των ασθενών με ΙΦΝΕ. Η καθιέρωση στενής και αποτελεσματικής σχέσης των λειτουργών υγείας με τους ασθενείς τους, η ευαισθητοποίηση και η ανταπόκριση στις ανησυχίες των ασθενών σε σχέση με τις ΙΦΝΕ, η παροχή πληροφοριών σύμφωνα με τις ανάγκες τους, η σωστή εκπαίδευση που αφορά την κατάσταση τους και την προγραμματισμένη θεραπεία, μειώνει τις ανησυχίες, τις αβεβαιότητες και την εξάρτηση τους από το σύστημα της υγειονομικής περίθαλψης. Συνάμα βελτιώνει και τις διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής τους.

ΠΟΝΟΣ, Ένα Δυσάρεστο συναίσθημα που λίγο πολύ ο καθένας μας έχει βιώσει τουλάχιστον μια φορά στη ζωή του. Ο πόνος είναι υποκειμενικός και επομένως μια μοναχική εμπειρία αφού ο κάθε άνθρωπος βιώνει και αντιμετωπίζει με διαφορετικό τρόπο την εμπειρία αυτή. Αν έχουμε μια ομάδα από ασθενείς που αντιμετωπίζουν την ίδια χρόνια ασθένεια, στον κάθε ένα από αυτούς ο πόνος βιώνεται διαφορετικά όσον αφορά τη διαχείρισή του αλλά και τη λεκτικοποίησή του, αφού αυτό οφείλεται στις μέχρι τώρα εμπειρίες του κάθε ασθενή με τον πόνο. Όταν ο πόνος έχει διάρκεια, ένταση και συχνότητα τότε αναφερόμαστε σε ένα χρόνιο πόνο και ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με τη Νόσο του Crohn αντιμετωπίζουν χρόνιο πόνο. Η διαδικασία που ακολουθεί μετά τη διάγνωση του ασθενή είναι στρεσσογόνα αφού το άτομο καλείται να αντιμετωπίσει όχι μόνο τα σωματικά συμπτώματα αλλά και τα ψυχολογικά. Πιο συγκεκριμένα, τα σωματικά συμπτώματα που αντιμετωπίζουν ασθενείς με τη Νόσο Crohn ή Ελκώδη Κολίτιδα είναι τα ακόλουθα :

- **Συχνές κενώσεις**
- **Εξάντληση**
- **Ανορεξία**
- **Πυρετός**
- **Εμετοί**
- **Απώλεια βάρους**

Ταυτόχρονα ο ασθενής επηρεάζεται και ψυχολογικά όχι μόνο από τη στιγμή της διάγνωσης αλλά καθ'όλη τη διαδικασία προσαρμογής του σε αυτή την ασθένεια. Μερικά από τα ψυχολογικά συμπτώματα που μπορεί να αντιμετωπίσει είναι :

- **Έντονη θλίψη**
- **Απογοήτευση**
- **Άρνηση**
- **Θυμός**
- **Φόβος**
- **Κατάθλιψη**
- **Διαταραχές στον ύπνο**
- **Φοβίες**

Καθοριστικός παράγοντας που θα βοηθήσει το άτομο να ανακουφιστεί τόσο από τα σωματικά όσο και από τα ψυχολογικά συμπτώματα είναι η ***ΑΠΟΔΟΧΗ*** της διάγνωσης. Όταν ο ασθενής αποδεκτεί τη νέα κατάσταση στη ζωή του και συμφιλιωθεί με αυτή, τότε το άτομο θα μπορέσει να διαχειριστεί την ασθένεια.

Είναι πολύ φυσιολογικό στο άκουσμα μιας διάγνωσης χρόνιας ασθένειας να επηρεαστεί ο συναισθηματικός κόσμος του ατόμου. Σύμφωνα με τον Franklin Shontz (1975) το άτομο που έχει διαγνωστεί με χρόνιο νόσημα βιώνει αυτό το γεγονός ως απώλεια, γιατί ουσιαστικά βιώνει την απώλεια της λειτουργικότητας να εκτελεί καθημερινές δραστηριότητες ή δεν μπορεί να τις εκτελεί όλες όπως συνήθιζε. Ο Shontz περιέγραψε τις αντιδράσεις υπό τη μορφή της πιο κάτω διαδοχής:

Λίζα Ζαμπά
Σύμβουλος - Ψυχοθεραπεύτρια, BSc, MA

1ο Στάδιο : Αρχικό Σόκ

Το άτομο δεν αποδέχεται τη νέα κατάσταση και αποστασιοποιείται μέσα από αμυντική στάση και συμπεριφέρεται πιο πολύ σαν παρατηρητής και αισθάνεται ότι είναι έξω από την πραγματικότητα.

2ο Στάδιο: Αντιπαράθεση

Το άτομο βιώνει έντονα συναισθήματα απελπισίας και απώλειας ενώ παράλληλα προσπαθεί να αντισταθεί σε κάθε θεραπεία και παραμελεί την αγωγή αρνούμενο τη νέα κατάσταση.

3ο Στάδιο: Αποδοχή

Το άτομο έχει αποδεχτεί τη νέα κατάσταση στη ζωή του, εξοικειώνεται με αυτή και μπορεί να τη διαχειριστεί μέσα από μια ολοκληρωμένη ενημέρωση για την ασθένεια. Σταδιακά το άτομο αντιλαμβάνεται τι συμβαίνει και αρχίζει να προσαρμόζεται.

Σύμφωνα με τη θεωρία της κρίσης (Moos 1982), η προσαρμογή σε μια νέα κατάσταση εξαρτάται από τις στρατηγικές αντιμετώπισης του Στρες που χρησιμοποιεί το άτομο. Οι παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια αφορούν:

1. Παράγοντες σχετικούς με την ασθένεια: τις επιπτώσεις που έχει στον ασθενή η ασθένεια, στον οργανισμό και στη λειτουργικότητα του ατόμου

2. Προσωπικούς Παράγοντες: Το φύλο, την ηλικία, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, τις πεποιθήσεις του ατόμου, τον βαθμό ωριμότητας, και την εμπειρία στην προσαρμογή με νέα δεδομένα στη ζωή του ατόμου, τις ασθένειες που πέρασε μέχρι τώρα, την προσαρμογή του σε μια νέα δουλειά, σε μια νέα σχέση και τέλος τις πεποιθήσεις που έχει το άτομο για την ασθένεια.

3. Περιβαλλοντικούς Παράγοντες: Το νοσοκομειακό περιβάλλον, το κοινωνικό-οικογενειακό υποστηρικτικό δίκτυο.

Όλοι οι πιο πάνω παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν θετικά και αρνητικά την εξέλιξη της ασθένειας στο άτομο. Είναι όμως σημαντικό το άτομο να ζητήσει βοήθεια κατά τη διάρκεια της προσαρμογής του στην ασθένεια.

Σε όλες τις φάσεις μιας χρόνιας ασθένειας είναι σημαντικό το ζήτημα της ποιότητας ζωής του ασθενή και ο στόχος κάθε θεραπευτικής παρέμβασης, ιατρικής και ψυχοθεραπευτικής, είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής και να αποκτήσει ο ασθενής κοινωνική, προσωπική και επαγγελματική λειτουργικότητα.

Μια ψυχοθεραπευτική παρέμβαση μπορεί να βοηθήσει το άτομο με τους ακόλουθους τρόπους:

• Εκπαίδευση στη διαχείριση του πόνου μέσα από τις τεχνικές χαλάρωσης και βιοανάδρασης.

• Ένταξη σε κοινωνικές ομάδες υποστήριξης και να μοιραστεί τις σκέψεις και τις ανησυχίες του μαζί με άλλα άτομα που αντιμετωπίζουν το ίδιο χρόνιο νόσημα.

• Εφαρμογή τεχνικών γνωστικής ψυχοθεραπείας. Η προσέγγιση αυτή έχει στόχο να βοηθήσει το άτομο να επαναξιολογήσει τις αρνητικές σκέψεις και αρνητικές αυτοαξιολογήσεις που πιθανόν να το κρατούν εγκλωβισμένο σε ένα φαύλο κύκλο αρνητικής και δυσλειτουργικής σκέψης. Έτσι μέσα από συγκεκριμένες τεχνικές, αξιολογούνται οι σκέψεις του ατόμου και αντικαθίστανται με πιο θετικές ή λειτουργικές σκέψεις.

Πού μας οδηγεί ο φαύλος κύκλος της αρνητικής σκέψης; Η απαισιοδοξία «σκοτώνει» μέχρι και τα καλύτερα αναλγητικά φάρμακα.

Σύμφωνα με βρετανογερμανική έρευνα, οι αρνητικές σκέψεις και η απαισιοδοξία έχουν τόση δύναμη όση χρειάζεται για να εξουδετερώσουν την αποτελεσματικότητα ακόμη και των πιο δυνατών αναλγητικών φαρμάκων. Συγκεκριμένα διαπίστωσαν ότι αν ο ασθενής είναι απαισιόδοξος κατά την ιατρική θεραπεία του, η φαρμακευτική θεραπεία μπορεί να αποδεικτεί αναποτελεσματική. Στην αντίθετη περίπτωση, αν ο ασθενής κάνει θετικές σκέψεις και πιστεύει στην θεραπεία του, τότε το φάρμακο έχει διπλάσια φυσική ή βιοχημική αποτελεσματικότητα, και αυτό αποδείκτηκε μέσα από την εξέταση της δραστηριότητας των νευρώνων στον εγκέφαλο κατά τη διάρκεια της φαρμακευτικής αγωγής. Μετά από μέτρηση του βαθμού αποτελεσματικότητας του φαρμάκου, διαπίστωσαν ποιες περιοχές του εγκεφάλου ενεργοποιούνται ή απενεργοποιούνται και αυτό εξαρτάται από τη νοητική στάση και ψυχική κατάσταση του κάθε ατόμου. Στην ερώτηση τώρα αν μπορούμε να μετατρέψουμε την απαισιοδία σε αισιοδοξία, η απάντηση είναι ΝΑΙ μπορούμε με τους πιο κάτω τρόπους:

1. Αντικαθιστώ τον αρνητικό τρόπο σκέψης με θετικό
2. Αντιμετωπίζω τα εμπόδια, τις απογοητεύσεις και τις αποτυχίες με τη σκέψη ότι όλα μπορούν να διορθωθούν προς το καλύτερο
3. Νιώθω ευγνωμοσύνη
4. Χαμογελάω συχνά ακόμη και όταν αντιμετωπίζω δυσκολίες
5. Σκέφτομαι ότι οι δυσκολίες είναι προσωρινές και με κάνουν πιο δυνατό
6. Δεν ξεχνάω ότι η ασθένεια αποτελεί μόνο ένα κομμάτι της ζωής μου και όχι ολόκληρη τη ζωή μου
7. Επενδύω στις κοινωνικές σχέσεις
8. Ενημερώνομαι και διαβάζω σχετικά με θέματα που με εμπνέουν και με κάνουν να νιώθω καλύτερα
9. Εντάσσω τη γυμναστική στο καθημερινό μου πρόγραμμα και προσέχω τη διατροφή μου
10. Συναναστρέφομαι με χαρούμενους και θετικούς ανθρώπους
11. Κάνω περισσότερες θετικές σκέψεις
12. Συνειδητοποιώ τα «καλά» πράγματα στη ζωή μου και επενδύω σε αυτά
13. Κάνω όνειρα

Απαισιόδοξος Είναι Αυτός Που Ακόμη Και Όταν Βρίσκεται Ελεύθερος Στον Αέρα Νιώθει Περιτριγυρισμένος Από Κάγκελα.

Walter Winchell

Μαρία Γεωργίου

Η εμπειρία μας άρχισε στα μέσα του 2013, όταν η κόρη μου που ήταν 12 χρονών άρχισε να παρουσιάζει κάποια ασυνήθιστα συμπτώματα. Η παιδίατρος, μας συνέστησε να δούμε κάποιο γαστρεντερολόγο για περαιτέρω εξετάσεις. Επισκεφθήκαμε δύο πολύ αξιόλογους γαστρεντερολόγους, ο ένας εκ των οποίων μας μίλησε για τον Dr Vadamalayan, ο οποίος έρχεται στην Κύπρο και παρακολουθεί παιδιά με γαστρεντερολογικά προβλήματα. Έτσι μπήκε η κόρη μου στη λίστα για ενδοσκόπηση από τον Dr Vadamalayan.

Στις 19 Μαρτίου 2014 έγινε στην κόρη μου ενδοσκόπηση από τον Dr Vadamalayan και η διάγνωση ήταν ελκώδης κολίτιδα. Είχα υπόψη μου για τις παθήσεις αυτές των εντέρων από φίλους που έχουν παιδιά με παρόμοια προβλήματα, γι΄αυτό και γνώριζα πολλά πράγματα και για τις παθήσεις, αλλά και για τη φαρμακευτική αγωγή που έπαιρναν τα παιδιά. Το πρόβλημα ήταν η κόρη μου και πώς θα αντιμετώπιζε αυτό το πράγμα που ξαφνικά βρέθηκε μπροστά της και ανάτρεψε τα πάντα στο μυαλό της. Βέβαια η συμπαράσταση, η δική μου αγάπη, του πατέρα της και όλης της οικογένειας ήταν δεδομένη. Αλλά πώς μπορεί ένα παιδί να δεχτεί ψύχραιμα κάτι τέτοιο και με ποια ψυχολογία θα το αντιμετώπιζε;

Ο Dr Vadamalayan μας έδωσε φαρμακευτική αγωγή. Στην αρχή όλα ήταν καλύτερα, αλλά σε λίγες μέρες η κόρη μου επανερχόταν στην αρχική κατάσταση και δεν έμπαινε σε ύφεση. Από το Μάρτιο αρχίσαμε να μπαινοβγαίνουμε στο Μακάρειο Νοσοκομείο. Η κόρη μου σταμάτησε το σχολείο και γενικά η ψυχολογία της δεν ήταν καλή. Επίσης έχασε πολύ βάρος. Φυσικά, εγώ και όλη η οικογένεια της ήμασταν δίπλα της και κυρίως εγώ που έμενα μαζί της συνέχεια. Έπρεπε να είμαι εγώ δυνατή για να δίνω και στην κόρη μου δύναμη, θάρρος και υπομονή. Πολλές φορές αντιδρούσε, έχανε την υπομονή της και φοβόταν ότι δεν θα γίνει καλά.

Τέλος Μαΐου, αρχές Ιουνίου 2014, ο Dr Vadamalayan ζήτησε να μεταβεί η κόρη μου στο Λονδίνο στο King's College Hospital για περαιτέρω εξετάσεις και παρακολούθηση από κοντά. Στην αρχή σοκαρίστηκα, γιατί δεν είναι εύκολο να ξεσηκωθείς και να αφήσεις πίσω τα άλλα μέλη της οικογένειας, αλλά προκειμένου να βρεθεί μια λύση στο πρόβλημα του παιδιού μου, έπρεπε να πάμε. Ήταν το καλύτερο για την κόρη μου.

Φτάσαμε στο Λονδίνο αρχές Ιουνίου 2014. Στο νοσοκομείο εκεί, μας περίμεναν. Η εμπειρία μας στην Κύπρο και στο νοσοκομείο εκεί ήταν δύο πολύ διαφορετικά πράγματα. Ο Dr Vadamalayan και η ομάδα του ήταν όλοι εξαιρετικοί. Η κόρη μου ήταν ενθουσιασμένη με αυτά που έβλεπε και τον τρόπο που μας αντιμετώπιζαν οι γιατροί και οι νοσοκόμες. Η πτέρυγα εκεί ήταν μόνο για παιδιά. Όλοι ήταν χαμογελαστοί και χαρούμενοι και έδιναν θάρρος στα παιδιά. Αμέσως ο Dr Vadamalayan της έδωσε κάποια άλλη φαρμακευτική αγωγή και προγραμμάτισε μια σειρά από εξετάσεις και αναλύσεις. Στόχος του ήταν να βάλει βάρος επομένως την ενθάρρυνε να τρώει απ' όλα.

Μείναμε εκεί μέχρι τις 30 Ιουνίου. Σε όλο αυτό το διάστημα η κόρη μου έκανε διάφορες εξετάσεις (MRI, ultra sound, ακτινογραφίες) και στο τέλος ο Dr Vadamalayan της έκανε εντεροσκόπηση για να δει σε τι κατάσταση βρισκόταν.

Δεν θα ξεχάσω εκείνη την ημέρα. Η κόρη μου βρισκόταν στο χειρουργείο για τρεις και πλέον ώρες και εγώ από την αγωνία μου δεν ήξερα τι να κάνω. Όταν επιτέλους ο Dr Vadamalayan με τη βοηθό του γιατρό τελείωσαν και μου φώναξαν να πάω στο χειρουργείο, τους είδα απέναντί μου. Εγώ έκλαιγα και αυτοί μου χαμογέλασαν με χαρά και ικανοποίηση, γιατί όπως μου εξήγησε αργότερα ο γιατρός, η κατάσταση της κόρης μου ήταν πολύ καλύτερη από αυτή που είδε το Μάρτιο.

Ο Dr Vadamalayan και οι γιατροί της ομάδας του ερχόντουσαν καθημερινά και μας έβλεπαν. Μας εξηγούσαν το καθετί για τις εξετάσεις, τα φάρμακα, τις αναλύσεις, τα πάντα. Μας βοήθησαν πάρα πολύ και ειδικά την κόρη μου με την ψυχολογία της.

Μας είδαν και γιατροί άλλων ειδικοτήτων όπως παιδοδιατροφολόγος και παιδοψυχολόγος. Αποτελούν όλοι μια ομάδα και πραγματικά μας εντυπωσίασε ο τρόπος που δουλεύουν με τα παιδιά-ασθενείς τους. Είναι όλοι εξαιρετικοί. Η κόρη μου σιγά σιγά άρχισε να βάζει βάρος, ένιωθε καλύτερα και ήταν πιο χαρούμενη. Το όλο περιβάλλον εκεί στο νοσοκομείο είχε σαν στόχο να κάνει τα παιδιά να νιώθουν άνετα και χαρούμενα. Υπήρχε κοπέλα που ήταν υπεύθυνη για τη ψυχαγωγία των παιδιών. Έφερνε στην κόρη μου διάφορα πράγματα για να κάνει κατασκευές, διάφορες ταινίες για να παρακολουθήσει. Το πιο ωραίο ήταν όταν η κόρη μου είχε τα γενέθλια της, αυτή η κοπέλα της οργάνωσε πάρτυ έκπληξη. Ήρθε και στόλισε το δωμάτιό της, οι νοσοκόμες της έφτιαξαν κάρτες και την ημέρα των γενεθλίων της ήρθαν όλοι με τούρτα και δώρα στο δωμάτιο της για να της ευχηθούν. Ήταν μια εμπειρία για μας πρωτόγνωρη και άγνωστη για τα κυπριακά δεδομένα. Η κόρη μου το χάρηκε πολύ και δεν πιστεύω να ξεχάσει ποτέ την εμπειρία της αυτή στο King's College Hospital.

Στις 30 Ιουνίου μας έδωσαν εξιτήριο, αφού η κόρη μου ήταν πολύ καλύτερα και θα συνέχιζε την αγωγή στην Κύπρο, σε στενή παρακολούθηση από τον Dr Vadamalayan, ο οποίος ήρθε στην Κύπρο αρχές Ιουλίου και είχαμε την ευκαιρία να τον ξαναδούμε και να δει και αυτός πώς ήταν η κόρη μου.

Έχει περάσει σχεδόν ένας χρόνος. Η κόρη μου τώρα είναι πολύ καλά. Από τότε είχαμε την ευκαιρία να δούμε τον Dr Vadamalayan 3 φορές και πολλές άλλες φορές η γιατρός μας η οποία συνεργάζεται με τον Dr Vadamalayan μίλησε για μας, μαζί του στο τηλέφωνο και άλλες τόσες μίλησαν για μας μέσω e-mail. Η παρακολούθηση που έχουμε από τον Dr Vadamalayan είναι στενή και τον ευχαριστούμε μέσα από την καρδιά μας για τα όσα έκανε για την κόρη μου. Αυτή η συνεργασία που υπάρχει με το King's College Hospital για τα παιδιά με τέτοια προβλήματα είναι ό,τι καλύτερο για τα παιδιά μας. Θα ήταν ακόμη καλύτερα τα πράγματα αν υπήρχε και εδώ ένας παιδογαστρεντερολόγος σε μία οργανωμένη κλινική για παιδογαστρεντερολογικά προβλήματα, για να υπάρχει μια συνεργασία καλύτερη. Αυτό θα ήταν σίγουρα προς όφελος των παιδιών μας. Οπωσδήποτε, θα γλίτωναν πολλοί γονείς την ταλαιπωρία να ξεσηκώνονται για αρκετό καιρό μακριά από τα άλλα τους παιδιά για να πάνε στο Λονδίνο.

Ο καθένας έχει τη δική του ιστορία...

Σόνια Νεοφύτου Μηνά

Ονομάζομαι Σόνια Νεοφύτου Μηνά και θα ήθελα να μοιραστώ μαζί σας την προσωπική μου εμπειρία καθώς θεωρώ πως αποτελώ ιδιάζουσα περίπτωση. Στο τέλος των σπουδών μου το 2005, καθώς είχα αγχωθεί πέραν του κανονικού με τη διπλωματική μου εργασία, η νόσος του Crohn/Ελκώδης Κολίτιδα μου κτύπησε την πόρτα. Ήμουν τότε 22 ετών και οι ασθένειες αυτές ήταν άγνωστες μέχρι τότε για μένα, τώρα αποτελούν πλέον μέρος της ζωής μου.

Δε θα ξεχάσω ένα φρικτό Σαββατοκύριακο κατά το οποίο είχα ταλαιπωρηθεί αρκετά με πόνους στην κοιλιακή χώρα, συχνές αιμορραγικές κενώσεις που με έριξαν κυριολεκτικά στον πάτο. Από το κρεβάτι φώναζα στους γονείς μου για βοήθεια καθώς δεν μπορούσα να σταθώ στα πόδια μου από τους δυνατούς πόνους που είχα. Ένιωθα αβοήθητη γιατί δεν γνώριζα πώς να αντιμετωπίσω αυτή την κατάσταση. Ευτυχώς όμως η οικογένειά μου ήταν δίπλα μου στις δύσκολες στιγμές που βίωνα.

Όταν έφτασε η στιγμή της πρώτης ενδοσκόπησης, φάνηκε δυστυχώς η μη εξειδίκευση και αμάθεια του νοσηλευτικού προσωπικού όσον αφορά τις Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου (ΙΦΝΕ). Κατά την διάρκεια της ενδοσκόπησης και ενώ προσπαθούσα να συνεργαστώ με το γαστρεντερολόγο, το υπόλοιπο προσωπικό σχολίαζε αρνητικά τα όσα έβλεπε στην οθόνη του ενδοσκοπίου, κάνοντας με να πιστεύω πως η ασθένεια που παρουσίασα θα με οδηγούσε ακόμα και στον θάνατο!

Ο τότε γιατρός συνεχώς με καθησύχαζε και μου έδωσε συμβουλές για το πως θα συνέχιζα το νέο τρόπο ζωής με φαρμακευτική αγωγή και διατροφή κατάλληλη για άτομα με ΙΦΝΕ. Ευτυχώς με την πάροδο του χρόνου φαίνεται ότι τα πράγματα έχουν βελτιωθεί σε ικανοποιητικό βαθμό όσον αφορά την εξειδίκευση του προσωπικού και την αντιμετώπιση αυτού του τύπου ασθενειών.

Από το ίδιο κιόλας βράδυ έβαλα στόχο να αλλάξω ριζικά τον τρόπο ζωής μου. Χωρίς άγχος, να είμαι τυπική με τη φαρμακευτική αγωγή και τη διατροφή μου. Στόχος μου επίσης ήταν να μάθω όσο περισσότερες λεπτομέρειες για τις παθήσεις του εντέρου ψάχνοντας κυρίως μέσω διαδικτύου ή βιβλίων. Μέσα από το ψάξιμο πρώτα ανακάλυψα τον Ελληνικό Σύνδεσμο καθώς και τον αντίστοιχο Σύνδεσμο Κρήτης. Υπήρξαν πολύ βοηθητικοί και υποστηρικτικοί δίνοντάς μου αρκετές πληροφορίες και με προέτρεψαν να ακολουθώ πιστά τις οδηγίες του γιατρού μου.

Μετά την πάροδο 6 μηνών μείωσα και εν τέλει, σταμάτησα την κορτιζόνη ενώ τα φάρμακα μου τα έπαιρνα για άλλα δύο χρόνια και ακολουθούσα πιστά τη νέα μου διατροφή. Ένιωθα ήδη καλύτερα, όμως δεν ξεχνούσα ποτέ την άσχημη εμπειρία που πέρασα. Ζούσα συνεχώς με το φόβο να ζήσω ξανά κάτι ανάλογο.

Δυστυχώς, για ένα μικρό χρονικό διάστημα ρίσκαρα προσωπικά και διέκοψα μόνη μου τη φαρμακευτική μου αγωγή και η ασθένεια δεν άργησε να παρουσιαστεί ξανά στο προσκήνιο. Συγκεκριμένα, μια μέρα ξύπνησα με έντονους πόνους στην κοιλιά, στα πόδια και στην άκρη των χειλιών μου είχαν ανοίξει πληγές. Επικοινώνησα άμεσα με το γιατρό μου και προμηθεύτηκα τα φάρμακά μου αρχίζοντας εντατικά τη θεραπεία. Αυτή τη φορά έδωσα υπόσχεση στον εαυτό μου πως θα ακολουθώ πιστά και εφ' όρου ζωής την αγωγή μου χωρίς να παίρνω αποφάσεις αυθαίρετα. Από τότε έμαθα να ζω μαζί με την ασθένειά μου...

Το 2012 ενώ λάμβανα μειωμένη φαρμακευτική αγωγή, η ασθένεια εμφανίστηκε ξανά και ήξερα το λόγο της εμφάνισής της, το άγχος του γάμου. Αμέσως επισκέφθηκα το γαστρεντερολόγο μου, αυξήσαμε τη φαρμακευτική αγωγή και μου σύστησε πιο προσεγμένη διατροφή. Επίσης έπαιρνα αντισυλληπτικά χάπια κατόπιν συνεννόησης γυναικολόγου και γαστρεντερολόγου καθώς προετοιμαζόμουν για το γάμο και αφού βρισκόμουν σε έξαρση δεν έπρεπε να μείνω έγκυος διότι σίγουρα θα χειροτέρευε η κατάσταση της υγείας μου. Μετά από προτροπή του γαστρεντερολόγου μου και αφού έγινε η κολονοσκόπηση το Μάιο του 2013 και τα αποτελέσματα έδειξαν μια πολύ καλή εικόνα των εντέρων με διάγνωση Ελκώδους Κολίτιδας, σταμάτησα την αντισύλληψη, μείωσα τη φαρμακευτική αγωγή σε στάδιο συντήρησης και τον Αύγουστο του 2014 έμεινα έγκυος.

Η φαρμακευτική μου αγωγή συνεχίστηκε έως και τον 3ο μήνα κύησης μου, όπου ο γαστρεντερολόγος έκρινε ότι η εγκυμονούσα κατάστασή μου μπορούσε και συντηρούσε σε ύφεση την ασθένεια με αποτέλεσμα τον τερματισμό των φαρμάκων. Φυσικά συνέχισα την επικοινωνία με τον γιατρό μέχρι τη μέρα γέννησης του γιού μου.

Ευτυχώς για μένα είχα ένα φυσιολογικό τοκετό μετά από προτροπή και του γιατρού μου ο οποίος πίστευε ότι όλα είχαν τη σημασία τους για τη διατήρηση της ασθένειας σε ύφεση. Γι' αυτό τον λόγο μου επέστησε την προσοχή ώστε να συνεχίσω τον θηλασμό όσο περισσότερο μπορώ. Ο θηλασμός διήρκησε έναν ολόκληρο χρόνο και εγώ είχα παραμείνει χωρίς φαρμακευτική αγωγή, λάμβανα τοπική συμπτωματική θεραπεία με υποκλυσμούς για μικρά χρονικά διαστήματα όποτε είχα ενοχλήσεις και συμπτώματα έξαρσης της Ελκώδους Κολίτιδας.

Γνωρίζω ότι πάσχω από μια χρόνια πάθηση και γι' αυτό δεν καθησυχάζομαι ποτέ. Είμαι ενεργό μέλος του Συνδέσμου γιατί θέλω να βοηθήσω, να βοηθηθώ και να ενημερώσω τον κόσμο. Θέλω ο Σύνδεσμος να εδραιωθεί καλύτερα και να μπορεί να στηρίζει τα μέλη του. Προσωπικά θεωρώ ότι αποτελώ μια ιδιάζουσα περίπτωση αφού αρχικά δέχτηκα την επιθετική μορφή της Νόσου του Crohn αλλά στη συνέχεια περιορίστηκε και παραμένει ως Ελκώδης Κολίτιδα. Εξάλλου, όλοι γνωρίζουμε αυτές οι δύο ασθένειες έχουν πολλά κοινά συμπτώματα.

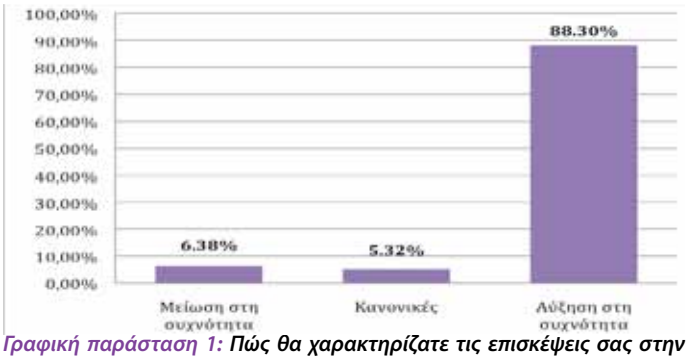
Μέσα από αυτή την προσωπική μου εμπειρία που μόλις σας διηγήθηκα, παροτρύνω τους συμπάσχοντες να μην αγνοείτε το σώμα σας, να το ακούτε, να το αγαπάτε και να το φροντίζετε με σωστή διατροφή, με φαρμακευτική αγωγή, με γυμναστική και με λιγότερο άγχος και φυσικά με πίστη και υπακοή στα λόγια των γιατρών μας.

Καλή συνέχεια σε όλους και καλή ζωή!

Ο Παγκύπριος Σύνδεσμος για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn διεξήγαγε έρευνα ανάμεσα στους ασθενείς με τις πιο πάνω νόσους με σκοπό να καταδείξει το επίπεδο της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών σε περίοδο έξαρσης. Η έρευνα διεξήχθη ηλεκτρονικά και ανώνυμα μέσω της ιστοσελίδας του Συνδέσμου σε παγκύπρια κλίμακα μεταξύ 4 και 9 Μαΐου 2015 και περιλάμβανε 15 ερωτήσεις κλειστού τύπου και μία ανοικτού τύπου.

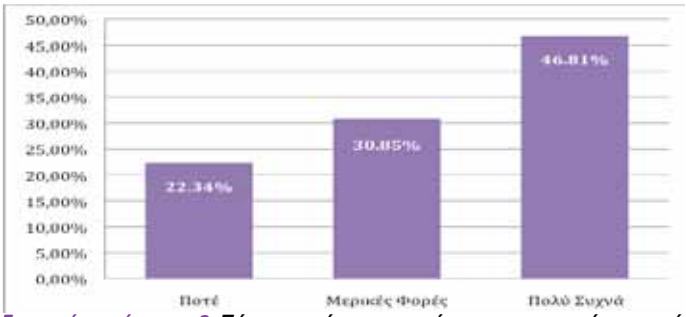
Στην έρευνα έλαβαν μέρος 94 ασθενείς από όλες τις επαρχίες της Κύπρου και είναι σημαντικό ότι υπήρχε σχεδόν ίση εκπροσώπηση των δύο φύλων καθώς και των ασθενών από τις δύο νόσους, Ελκώδη Κολίτιδα και Νόσο του Crohn. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα σημαντικότερα ευρήματα της έρευνας.

Στην ερώτηση 7, οι ασθενείς καλούνταν να δηλώσουν τη συχνότητα επίσκεψής τους στην τουαλέτα σε περίοδο έξαρσης. Όπως φαίνεται και στη γραφική παράσταση 1, εννέα στους δέκα δήλωσαν ότι είχαν μεγάλη αύξηση στη συχνότητα επίσκεψης στην τουαλέτα σε περίοδο έξαρσης. Τα ευρήματα της έρευνας αυτής συμπίπτουν με τα ευρήματα έγκυρων αγγλικών ερευνών οι οποίες μάλιστα συσχέτισαν την ανάγκη για συχνή και άμεση επίσκεψη στην τουαλέτα με τη μειωμένη αυτοπεποίθηση των ασθενών και ειδικά των νέων.



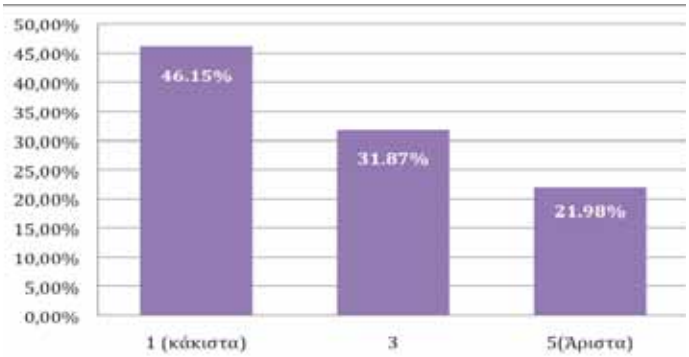
Γραφική παράσταση 1: ***Πώς θα χαρακτηρίζατε τις επισκέψεις σας στην τουαλέτα σε περιόδους έξαρσης της Νόσου;***

Στην ερώτηση 8, οι ασθενείς καλούνταν να δηλώσουν πόσο συχνά αναγκάστηκαν να απουσιάσουν από την εργασία ή να διακόψουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες σε περιόδους έξαρσης της νόσου. Όπως φαίνεται και στη γραφική παράσταση 2, μόνο δύο στους δέκα δήλωσαν ότι δεν επηρεάζεται η καθημερινότητά τους και δεν χρειάστηκε να απουσιάσουν από την εργασία τους σε περίοδο έξαρσης.



Γραφική παράσταση 2: ***Πόσο συχνά αναγκαστήκατε να απουσιάσετε από την εργασία σας ή να διακόψετε τις καθημερινές σας δραστηριότητες σε περιόδους έξαρσης της νόσου;***

Τα πιο πάνω αποτελέσματα μαζί και με άλλα που αφορούν τη σεξουαλικότητα και το αίσθημα κόπωσης καταδεικνύουν ότι οι νόσοι σε έξαρση επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του ασθενή. Ως εκ τούτου το κράτος οφείλει να παρέχει ποιοτική ιατροφαρμακευτική περίθαλψη για να περιοριστούν οι περίοδοι έξαρσης των νόσων και ο ασθενής να διάγει μεγαλύτερες περιόδους ύφεσης και έτσι να έχει και καλύτερη ποιότητα ζωής. Δυστυχώς όμως οι απαντήσεις των ασθενών, όπως φαίνεται και στη γραφική παράσταση 3, σε σχέση με την αξιολόγηση των ιατρικών υπηρεσιών στην Κύπρο, ήταν απαξιωτικές με πέντε στους δέκα να τις αξιολογούν ως κάκιστες. Είναι λοιπόν αντιληπτό ότι με τέτοιες ιατρικές υπηρεσίες δεν μπορείς να νιώθεις ότι προσφέρεται ποιοτική ιατροφαρμακευτική περίθαλψη με καλή ποιότητα ζωής για τους ασθενείς.



Γραφική παράσταση 3: ***Αξιολόγηση των ιατρικών υπηρεσιών στην Κύπρο***

Η έρευνα είχε επίσης στόχο να μελετήσει το μέγεθος του κοινωνικού αποκλεισμού και της εσωστρέφειας που βιώνουν οι ασθενείς με φλεγμονώδεις παθήσεις του εντέρου. Η ερώτηση 15, καλούσε τους ασθενείς να δηλώσουν πόσο άνετα νιώθουν να μιλήσουν για το πρόβλημα υγείας τους σε άλλους. Πέντε στους δέκα δηλώνουν ότι δεν νιώθουν καθόλου έτοιμοι να μοιραστούν με γνωστούς και συναδέλφους το πρόβλημα υγείας τους. Επιπλέον, είναι εντυπωσιακό ότι υπάρχουν και ασθενείς, έστω και σε μικρό ποσοστό, που δεν νιώθουν άνετα να μοιραστούν το πρόβλημά τους με την οικογένειά τους αλλά ακόμη και με τον/τη σύζυγο ή σύντροφο. Μέσα από τα πιο πάνω αποτελέσματα γίνεται καταφανές ότι οι ασθενείς με ΙΦΝΕ βιώνουν έντονα τον κοινωνικό αποκλεισμό και την εσωστρέφεια.

Ο Σύνδεσμος, μέσα από τις εκδηλώσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης προσπαθεί να στηρίξει τους ασθενείς για να αποβάλουν το αίσθημα εσωστρέφειάς τους και να μοιραστούν το πρόβλημα υγείας τους. Ταυτόχρονα ενημερώνει και ευαισθητοποιεί το κοινό. Φυσικά οι ενέργειες αυτές του Συνδέσμου, που είναι αποτέλεσμα εθελοντικής εργασίας, δεν πρέπει να ερμηνεύονται από την πολιτεία λανθασμένα και να αποποιείται τις δικές της ευθύνες σε σχέση με τον κοινωνικό αποκλεισμό των ασθενών.

Δράσεις του Συνδέσμου 2014-2015

1.

2.

3.

4.

5.

6.

7.

8.

9.

10.

11.

12.

13.

14.

15.

17.

18.

19.

16.

20.

21.

Απρίλιος 2014: 1) Συμμετοχή στην Περιφερειακή Διάσκεψη με θέμα "Παροχή Διασυνοριακής Ιατρικής περίθαλψης στους ευρωπαίους πολίτες" που διοργανώθηκε απο το European Patients Forum (EPF), στην Αθήνα *

Μάιος 2014: 2) Κουκλοθέατρο «Ο Καλόκαρδος Λύκος», 3) & 4) Τελετή Βράβευσης διαγωνισμού αφίσας, φωτογραφίας & βίντεο «Η καθαριότητα στους κοινόχρηστους χώρους υγιεινής είναι η μισή μας υγεία»

Ιούλιος 2014: 5) & 6) Πρώτο Βραβείο σε Πανευρωπαϊκό Συνέδριο για Νέους με ΙΦΝΕ στο Δουβλίνο της Ιρλανδίας

Σεπτέμβριος 2014: 7) Συμμετοχή σε Σεμινάριο για τους Βιολογικούς παράγοντες και τα Βιοπαρόμοια φάρμακα στο Δουβλίνο "Bioprocessing & Biologic Medicines" *, 8) Συνεδρία με την Γαστρεντερολογική Εταιρεία Κύπρου

Οκτώβριος 2014: 9) Συμμετοχή στην 4η Σύνοδο της Κοινωνίας των Πολιτών στη Βουλή των Αντιπροσώπων
10) & 11) Διοργάνωση του Δεύτερου Bowling Game Meeting 2014 στη Λεμεσό

Νοέμβριος 2014: 12) Συμμετοχή στο Συνέδριο "Nutrition Findings from around the Globe" που διοργάνωσε ο Σύνδεσμος Διαιτολόγων & Διατροφολόγων Κύπρου

Δεκέμβριος 2014: 13) Συμμετοχή στη Δεξίωση στο Προεδρικό για τη Διεθνή Ημέρα των Εθελοντών
14) Δείπνο προς τιμή του Δρος Babu Vadamalayan, Παιδογαστρεντερολόγου

Μάιος 2015: 15) Δημοσιογραφική Διάσκεψη για την εκδήλωση Toilet Selfie στο Δημαρχείο Λεμεσού
16) Toilet Selfie στην Πλατεία του Μεσαιωνικού Κάστρου στη Λεμεσό - Νικήτρια του Διαγωνισμού
17) Ανδρέας Καυκαλιάς - Βουλευτής Λεμεσού
18) Άριστος Αριστείδου - Δημοτικός Σύμβουλος Λεμεσού
19) Εύη Τσολάκη - Δημοτικός Σύμβουλος Λεμεσού
20) Νεόφυτος Χαραλαμπίδης - Δημοτικός Σύμβουλος Λεμεσού

Ιούλιος 2015: 21) Συνάντηση με τη Βουλευτή κα Στέλλα Κυριακίδου

* Περισσότερες λεπτομέρειες στην ηλεκτρονική έκδοση του περιοδικού.

Παγκύπριος Σύνδεσμος για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΕΓΓΡΑΦΗ ΝΕΟΥ ΜΕΛΟΥΣ

Μέλος μπορεί να γίνει οποιοδήποτε άτομο (ασθενής, γονέας, συγγενής, φίλος) ηλικίας μεγαλύτερης των 18 χρόνων.

* *Υποχρεωτικά πεδία*

Ονοματεπώνυμο:*

Επάγγελμα:

Βάλτε ☑ σ' αυτό που ισχύει για σας:

Ασθενής με τη Νόσο του Crohn ☐

Ασθενής με Ελκώδη Κολίτιδα ☐

Γονέας / Κηδεμόνας ☐

Συγγενής ☐ | Φίλος / η ☐

ΚΑΡΤΑ ΜΕΛΟΥΣ:

Επιθυμώ την Κάρτα Μέλους: ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Διεύθυνση:*

Τ.Κ.* Πόλη:*

Τηλ.Οικίας: Κιν.:*

E-mail:*

Υπογραφή: Ημερ.:

Οι ενδιαφερόμενοι να συμπληρώσουν τα πιο πάνω στοιχεία και να στείλουν το απόκομμα ταχυδρομικώς μαζί με την ετήσια τους συνδρομή ύψους €15, στη διεύθυνση:

ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ. | Τ.Κ. 27553 | 2430 Λευκωσία - Κύπρος

Εναλλακτικά, μπορούν να καταθέσουν το πιο πάνω ποσό στην Τράπεζα Κύπρου (Αρ. λογ. 357019576960) ή στην Ελληνική Τράπεζα (Αρ. λογ. 139-01-198343-01) ή η πληρωμή μπορεί να γίνει με πάγια εντολή (standing order).

Για εγγραφή και ανανέωση μέσω διαδικτύου, στην ιστοσελίδα του Συνδέσμου cycca.org@gmail.com.

ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΟΛΟΓΟΙ - ΜΕΛΗ ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΟΛΟΓΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ ΚΥΠΡΟΥ**

ΛΕΥΚΩΣΙΑ

1.	ΑΝΤΩΝΙΟΥ ΠΑΥΛΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22502280**
2.	ΑΡΙΣΤΟΔΗΜΟΥ ΓΚΑΛΙΝΑ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22434677**
3.	ΚΑΔΗΣ ΣΑΒΒΑΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22200419**
4.	ΚΑΪΜΑΚΛΙΩΤΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22465999**
5.	ΚΑΟΥΤΖΙΑΝΗ – ΠΡΩΤΟΠΑΠΑ ΦΩΤΕΙΝΗ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22668707**
6.	ΚΥΘΡΑΙΩΤΗΣ ΧΡΥΣΟΣΤΟΜΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22200438**
7.	ΛΕΡΙΟΣ ΜΙΧΑΛΗΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22447188**
8.	ΛΟΪΖΟΥ ΛΟΥΗΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22200433**
9.	ΜΙΧΑΗΛΙΔΗΣ ΑΝΔΡΕΑΣ - ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΛΕΥΚΩΣΙΑΣ	**ΤΗΛ. 22603000**
10.	ΜΙΧΑΗΛΙΔΗΣ ΚΥΡΙΑΚΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22521448**
11.	ΝΙΚΟΛΑΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22447188**
12.	ΠΑΝΟΥ ΜΑΡΙΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22469192**
13.	ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ ΝΕΟΦΥΤΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 99543754**
14.	ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22752052**
15.	ΠΑΥΛΙΔΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22317401**
16.	ΠΟΤΑΜΙΤΗΣ ΓΙΩΡΓΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22495220**
17.	ΠΟΥΡΟΣ ΑΚΗΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22754830**
18.	ΣΤΥΛΙΑΝΑΚΗ ΤΖΑΝΕΤ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22460828**
19.	ΤΥΡΙΜΟΣ ΚΥΡΙΑΚΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22497943**
20.	ΦΡΑΓΚΟΥ ΕΛΙΣΑΒΕΤ - ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΛΕΥΚΩΣΙΑΣ	**ΤΗΛ. 22603000**
21.	ΧΡΙΣΤΟΦΟΡΟΥ ΜΑΡΙΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 22469192**

ΛΕΜΕΣΟΣ

1.	ΒΑΝΕΖΟΣ ΑΝΔΡΕΑΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 25341250**
2.	ΓΕΩΡΓΟΥΣΑΚΗ ΧΡΥΣΗ - ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΛΕΜΕΣΟΥ	**ΤΗΛ. 25801100**
3.	ΔΗΜΗΤΡΙΟΥ ΑΝΔΡΕΑΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 25370030**
4.	ΕΥΘΥΜΙΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 25348484**
5.	ΚΑΣΣΕΡΑΣ ΦΡΑΓΚΙΣΚΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 25745060**
6.	ΞΕΝΟΦΩΝΤΟΣ ΜΑΡΙΝΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 25346345**
7.	ΣΙΜΑΝΟΦΣΚΙ ΟΥΡΛΙΧ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 25817737**
8.	ΤΡΙΜΙΚΛΙΝΙΩΤΗΣ ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 25752233**
9.	ΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΥ ΚΩΣΤΑΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 25340080**

ΛΑΡΝΑΚΑ

1.	ΕΥΓΕΝΙΟΥ ΑΝΔΡΕΑΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 24652889**
2.	ΖΑΒΟΣ ΚΩΣΤΑΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 24662010**
3.	ΚΑΛΛΗ ΘΕΟΔΩΡΑ - ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΛΑΡΝΑΚΑΣ	**ΤΗΛ. 24800500**
4.	ΚΛΩΝΗΣ ΧΡΥΣΟΣΤΟΜΟΣ - ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΛΑΡΝΑΚΑΣ	**ΤΗΛ. 24800500**
5.	ΚΟΥΜΗ ΑΝΔΡΙΑΝΗ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 24840840**
6.	ΣΑΒΕΡΙΑΔΗΣ ΑΔΑΜΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 24816500**

ΠΑΦΟΣ

1.	ΔΗΜΗΤΡΙΟΥ ΘΕΟΔΩΡΑ - ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΦΟΥ	**ΤΗΛ. 26803100**
2.	ΠΑΛΑΣ ΧΡΙΣΤΑΚΗΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 26942700**

ΠΑΡΑΛΙΜΝΙ

1.	ΚΑΛΛΗ ΘΕΟΔΩΡΑ - ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΡΑΛΙΜΝΙΟΥ	**ΤΗΛ. 22200148**
2.	ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ ΓΕΩΡΓΙΟΣ - ΙΔΙΩΤΗΣ	**ΤΗΛ. 23829999**

Περισσότερες πληροφορίες στην ιστοσελίδα μας www.cycca.org

Ο Σύνδεσμος σας χρειάζεται!
Όταν είμαστε σε ύφεση ο Σύνδεσμος μας χρειάζεται!
Όταν είμαστε σε έξαρση εμείς χρειαζόμαστε το Σύνδεσμο!
Μόνο Ενωμένοι Μπορούμε να πετύχουμε τους στόχους μας!

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

1. Στέλιος Στυλιανού	Επίτιμος Πρόεδρος
2. Γιάγκος Γιάγκου	Πρόεδρος
3. Νατάσα-Ρεβέκκα Θεοδοσίου	Αναπλ. Πρόεδρος και Πρόεδρος Συμβουλίου Λεμεσού
4. Γιαννάκης Ιωάννου	Πρόεδρος Τοπικών Επιτροπών Λάρνακας - Αμμοχώστου
5. Γιάννης Αντωνιάδης	Αντιπρόεδρος
6. Θεοδόσης Θεοδοσίου	Γραμματέας
7. Έλενα Στυλιανού	Βοηθός Γραμματέας
8. Γιώργος Φυσέντζου	Ταμίας
9. Γεωργία Ιορδάνου-Μηλιώτη	Βοηθός Ταμίας Λευκωσίας
10. Αθανασία Χαραλάμπους	Βοηθός Ταμίας Λεμεσού
11. Πόπη Δεσπότη	Οργανωτικός Γραμματέας
12. Άντρη Πλουτάρχου	Βοηθός Οργανωτικός Γραμματέας
13. Σόνια Νεοφύτου Μηνά	Μέλος
14. Λένια Θεοδοσίου	Μέλος
15. Μαρία Χατζήκκου	Μέλος

Ενωμένοι Μπορούμε!

ΣΥΝΤΕΛΕΣΤΕΣ:
Επιμέλεια Περιοδικού & Φωτογραφιών | Νατάσα-Ρεβέκκα Θεοδοσίου
Διόρθωση Κειμένων | Αγγέλω Θεοδοσίου, Γιάννης Αντωνιάδης

[Τα κείμενα είναι προσωπικές και επιστημονικές απόψεις των συγγραφέων]

designbmam@hotmail.com
10.2015

ΠΑ.ΣΥ.Ε.Κ.Κ.

Παγκύπριος Σύνδεσμος για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn
Τ.Κ. 27553 • 2430 Λευκωσία - Κύπρος
Τηλ: 7000 8084 • www.cycca.org
E-mail: cycca.org@gmail.com

Like us:

Υπολογίζεται ότι 3 000 000 άτομα στην Ευρώπη, εκ των οποίων 5.000 στην Κύπρο πάσχουν από Ελκώδη Κολίτιδα και Νόσο του Crohn.
Γίνε κι εσύ μέλος της μεγάλης Ευρωπαϊκής οικογένειας. Έλα να ενώσουμε τις δυνάμεις μας.
Η βελτίωση της ποιότητας της ζωής μας και των παιδιών μας είναι δικαίωμα μας. Ας το πάρουμε στα δικά μας χέρια.

ΕΝΩΜΕΝΟΙ ΜΠΟΡΟΥΜΕ!

ΜΕΛΟΣ:

UNITED WE STAND

Πανευρωπαϊκού Συνδέσμου για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη Νόσο του Crohn - EFCCA
www.efcca.org

Παγκύπρια Ομοσπονδία Συνδέσμων Πασχόντων και Φίλων (ΠΟΣΠΦ)

Παγκύπριας Ομοσπονδίας Συνδέσμων Πασχόντων και Φίλων - ΠΟΣΦΠ

ΠΑΓΚΥΠΡΙΟ ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΥ

Παγκύπριου Συντονιστικού Συμβουλίου Εθελοντισμού - ΠΣΣΕ
www.volunteerism-cc.org.cy

Το έντυπο αυτό εκδίδεται με την ευγενή χορηγία της Merck Sharp and Dohme στην Κύπρο.
«Το περιεχόμενο της έκδοσης δεν καθορίζεται και δεν επηρεάζεται από τους χορηγούς»

MSD Be well