
**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**



**ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ της ΥΓΕΙΑΣ»**

**Η ΝΟΣΟΣ ΤΗΣ ΚΟΙΛΙΟΚΑΚΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ :
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ**

Χρυσούλη Ελένη

Διπλωματική Εργασία υποβληθείσα στο Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης
του Πανεπιστημίου Πειραιώς για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης στη Διοίκηση της Υγείας.

Πειραιάς, 2014

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**



**ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ της ΥΓΕΙΑΣ»**

**Η ΝΟΣΟΣ ΤΗΣ ΚΟΙΛΙΟΚΑΚΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ :
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ**

Χρυσούλη Ελένη, Α.Μ.: ΔΥ/1049

Επιβλέπων: Βοζίκης Αθανάσιος / Επίκουρος Καθηγητής / Πανεπιστήμιο Πειραιώς

Διπλωματική Εργασία υποβληθείσα στο Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης
του Πανεπιστημίου Πειραιώς για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης στη Διοίκηση της Υγείας.

Πειραιάς, 2014

UNIVERSITY of PIRAEUS



**DEPARTMENT of
ECONOMICS**

M.Sc. in Health Management

**CELIAC DISEASE IN GREECE: THE ECONOMIC
IMPACT**

Chrysouli Eleni

Master Thesis submitted to the Department of Economics
of the University of Piraeus in partial fulfillment of the requirements
for the degree of M.Sc. in Health Management

Piraeus, Greece, 2014

Στην οικογένειά μου

Ευχαριστίες

Με την ολοκλήρωση της παρούσης εργασίας νιώθω την ανάγκη να ευχαριστήσω όλους εκείνους που με βοήθησαν στην πραγματοποίησή της. Χωρίς την συνεργασία, την υποστήριξη και την διάθεση του πολύτιμου χρόνου τους δεν θα είχε ολοκληρωθεί το συγκεκριμένο εγχείρημα.

Κατ' αρχήν θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα Καθηγητή του Πανεπιστημίου Πειραιώς κ. Βοζίκη Αθανάσιο για την πολύτιμη βοήθειά του, την υπομονή του και την κατανόησή του καθ' όλη την διάρκεια της πραγματοποίησης της εργασίας. Είμαι πραγματικά ευγνώμων διότι χωρίς την συνεργασία του η συγγραφή της δεν θα ήταν δυνατή.

Οφείλω να ευχαριστήσω θερμά, επίσης, την Καθηγήτρια Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας της Α' Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών του Νοσοκομείου Παίδων «Αγία Σοφία», κα. Ρώμα – Γιαννίκου Ελευθερία, για την παραχώρηση σημαντικών πληροφοριών σχετικά με την πάθηση της Κοιλιοκάκης, καθώς και για την συμβολή της στην διεξαγωγή της έρευνας.

Θα ήθελα, επίσης, να ευχαριστήσω τον Ιατρό Γαστρεντερολόγο, Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Αθηνών, Υπεύθυνο ενδοσκοπικού Τμήματος Αθηναϊκής Κλινικής, κ. Σαλαμέτη Νικόλαο, ο οποίος με βοήθησε ιδιαίτερα δίνοντας σημαντικές κατευθύνσεις όσον αφορά την δομή της εργασίας, καθώς και την άντληση των απαραίτητων πληροφοριών.

Ευχαριστώ, επίσης, τον Ιατρό Γαστρεντερολόγο, Επιμελητή Β' του Γαστρεντερολογικού Τμήματος του «Γ.Ν.Α. Γεννηματάς», κ. Χατζηνικολάου Αθανάσιο, για την πολύτιμη παραχώρηση του αρχείου του σχετικά με την βιβλιογραφική αναζήτηση του θέματος.

Θα ήταν παράλειψη να μην ευχαριστήσω την Ιατρό και Διευθύντρια της Παιδιατρικής Ογκολογικής Κλινικής του Νοσοκομείου Παίδων ΜΗΤΕΡΑ, κα. Βασιλάτου – Κοσμίδη Ελένη, την παιδίατρο – ογκολόγο της Κλινικής, κα. Δανά Ελένη, καθώς και την προϊσταμένη της ίδιας Κλινικής, κα. Καλύβα Φωτεινή, για την πολύτιμη και συνεχή στήριξη και παρότρυνσή τους για την εκπόνηση και ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας.

Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους υπεύθυνους της «Ελληνικής Εταιρείας για την Κοιλιοκάκη», δηλαδή του συλλόγου πασχόντων από Κοιλιοκάκη διότι με βοήθησαν στην συμπλήρωση κάποιων ερωτηματολογίων.

Πάνω από όλα, όμως, νιώθω την ανάγκη να ευχαριστήσω τους ίδιους τους πάσχοντες και τους συγγενείς τους, οι οποίοι εθελοντικά συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο της έρευνάς μου, για την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν, αλλά και για τον χρόνο που διέθεσαν. Χωρίς την πολύτιμη βοήθειά τους δεν θα υπήρχε η δυνατότητα να γίνει πράξη ο στόχος αυτής της εργασίας.

Τέλος, δεν θα μπορούσα να μην ευχαριστήσω την οικογένειά μου για την αγάπη, την στήριξη και την συμπαράστασή της συνεχώς, καθώς και καθ' όλη την διάρκεια της εν λόγω προσπάθειας, από την πρώτη ημέρα έναρξης του μεταπτυχιακού μου έως και την ολοκλήρωσή του.

Ευχαριστώ.

Η νόσος της Κοιλιοκάκης στην Ελλάδα : Οικονομικές Επιπτώσεις

Σημαντικοί Όροι: Κοιλιοκάκη, επιδημιολογία, αιτιολογία, κόστος, διάγνωση

Περίληψη

Η παρούσα διπλωματική είχε ως σκοπό τη μελέτη της νόσου Κοιλιοκάκης, της αιτιολογίας της, της κλινικής της εικόνας και των συμπτωμάτων της, της θεραπείας της, των επιδημιολογικών της στοιχείων σε παγκόσμιο επίπεδο και της ανάλυσης των επιπτώσεών της σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο. Η νόσος, παρά το γεγονός πως αρχικά θεωρείτο ως σπάνια, έχει αποδειχθεί ως μία κοινή χρόνια ασθένεια που πλήττει τα παιδιά και τους ενήλικες σε ποσοστό 1% παγκοσμίως, ενώ σε κάποιες χώρες ξεπερνά το ποσοστό αυτό. Η αιτιολογία της νόσου είναι διττή και αναφέρεται στην πρόσληψη της γλουτένης ως περιβαλλοντικό παράγοντα και στη γενετική προδιάθεση. Ένα μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού παραμένει μη διαγνωσκόμενο και ασυμπτωματικό, ενώ δεν έχει επιβεβαιωθεί απόλυτα πως η θεραπεία της νόσου μέσω του αποκλεισμού της γλουτένης από τη διατροφή βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η νόσος, ως ασυμπτωματική, συνδέεται με μία σειρά από άλλες σοβαρές χρόνιες ασθένειες όπως ο διαβήτης, ενώ ως διαγνωσκόμενη συνδέεται με εξωεντερικές ανωμαλίες, προκαλώντας δυσφορία στους ασθενείς. Επιπρόσθετα, το κόστος της μη διάγνωσης της νόσου αλλά και το κόστος της διατροφής απαλλαγμένης από γλουτένη είναι υψηλό, προκαλώντας έτσι σοβαρά προβλήματα με συνολική κοινωνική επιβάρυνση αλλά και ατομική.

Celiac disease in Greece: The Economic Impact

Keywords: Celiac disease, epidemiology, etiology, cost, diagnosis

Abstract

This thesis aimed to study the Coeliac Disease, its etiology, its clinical picture and its symptoms, its treatment, its epidemiological data on the global level and its impact on social and economic level. The disease, despite the fact that initially was regarded as rare, it has been proven itself as a common chronic disease that affects children and adults at 1% worldwide, while in some countries exceed this percent. The etiology of the disease is twofold and refers to the intake of gluten as an environmental factor and genetic predisposition. A large proportion of the population remains non-diagnosed and asymptomatic, while it is not absolutely confirmed that treatment of disease by exclusion of gluten from the diet improves the quality of life of patients. The disease, as asymptomatic, is connected to a number of other serious chronic diseases, including diabetes, while as a diagnosed disease, it is associated with extraintestinal anomalies causing discomfort to patients. Additionally, the cost of not-diagnosed disease and the cost of gluten-free diet is high, thus causing serious problems with overall social and personal burden.

Περιεχόμενα

Περίληψη	xi
Abstract	xiii
Κατάλογος Πινάκων	xix
Κατάλογος Διαγραμμάτων	xxi
Εισαγωγή	1

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Χαρακτηριστικά – φυσιολογία της νόσου

1.1 Εισαγωγή	3
1.2 Ορισμός της νόσου	3
1.3 Συμπτωματολογία	4
1.4 Κλινική εικόνα – Αιτιολογία	7
1.5 Διαγνωστικές μέθοδοι	14
1.6 Θεραπεία	18
1.7 Ανακεφαλαίωση	19

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Επιδημιολογία

2.1 Εισαγωγή	21
2.2 Γενικά επιδημιολογικά στοιχεία	21
2.3 Ο επιπολασμός στην Ευρώπη	24
2.4 Ο επιπολασμός στην Ελλάδα	25
2.5 Ανακεφαλαίωση	26

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Βιβλιογραφική αναζήτηση για επιπτώσεις της νόσου

3.1 Εισαγωγή	27
3.2 Γενικά στοιχεία	27
3.3 Κοινωνικές επιπτώσεις	28
3.4 Οικονομικές επιπτώσεις	33
3.5 Ανακεφαλαίωση	36

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Μεθοδολογία Έρευνας

4.1 Εισαγωγή	37
4.2 Σκοπός	37
4.3 Δείγμα	38
4.4 Μεθοδολογία	39
4.5 Ερευνητικό Εργαλείο	40
4.6 Ανακεφαλαίωση	42

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Αποτελέσματα

5.1 Εισαγωγή	43
5.2 Δημογραφικά στοιχεία	43
5.3 Κόστος της νόσου της Κοιλιοκάκης	47
5.3.1 Το κόστος πριν τη διάγνωση της νόσου	47
5.3.2 Το κόστος μετά τη διάγνωση της νόσου	48
5.3.3 Αλλαγή εργασιακού χώρου	49
5.3.4 Το κόστος άμεσων δαπανών	50
5.3.4.1 Ιδιωτική επίσκεψη (επισκέψεις) σε γαστρεντερολόγο ή / και άλλες ιατρικές ειδικότητες σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματα των ασθενών	53
5.3.4.2 Ιδιωτική επίσκεψη (επισκέψεις) σε διατροφολόγους / διαιτολόγους / ομοιοπαθητικούς ή / και άλλους θεραπευτές σχετικά με την κοιλιοκάκη ή τα συμπτώματα των ασθενών	53
5.3.4.3 Ιδιωτικές δοκιμές / τεστ αλλεργίας (π.χ. York test)	54
5.3.4.4 Μη συνταγογραφούμενα φάρμακα για την ανακούφιση των συμπτωμάτων (π.χ. immodium plus, dioralite, bonjella, gaviscon)	54
5.3.4.5 Διαιτητικά προϊόντα για να βοηθήσουν τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης να πειραματιστούν με διαφορετικές δίαιτες ώστε να ανακουφιστούν από τα συμπτώματα (π.χ. διαιτολόγιο ελεύθερο σιτηρών, διαιτολόγιο ελεύθερο γαλακτοκομικών)	55
5.3.4.6 Συμπληρώματα διατροφής (π.χ. βιταμίνες)	55
5.3.4.7 Βιβλία, dvd ή βίντεο σχετικά με τα συμπτώματα και με μεθόδους ανακούφισης από αυτά	56
5.3.4.8 Άλλες μορφές δαπανών	56

5.3.5 Το κόστος διατροφής	57
5.3.6 Το κόστος διακοπών	60
5.3.7 Το κόστος οικιακών δαπανών	62
5.4 Ποιότητα ζωής των νοσούντων της Κοιλιοκάκης	63
5.4.1 Κατάσταση υγείας νοσούντων πριν και μετά τη διάγνωση της Κοιλιοκάκης	63
5.4.1.1 Κινητικότητα	63
5.4.1.2 Αυτοεξυπηρέτηση	65
5.4.1.3 Καθημερινές δραστηριότητες (π.χ. εργασία, σπουδές, οικιακές δουλειές, οικογενειακές ή κοινωνικές ασχολίες)	66
5.4.1.4 Πόνος / δυσφορία (ηρεμία ή κόπωση)	68
5.4.1.5 Άγχος / κατάθλιψη	70
5.4.2 Γενική άποψη νοσούντων Κοιλιοκάκης για την κατάσταση της υγείας τους πριν και μετά τη διάγνωση της νόσου	72
5.5 Μελέτη ερευνητικών υποθέσεων	75
5.5.1 Ο αριθμός των ιατρικών επισκέψεων λόγω των συμπτωμάτων της Κοιλιοκάκης μειώνεται μετά τη διάγνωση της νόσου	75
5.5.2 Ο αριθμός των αδειών εργασίας λόγω των συμπτωμάτων της Κοιλιοκάκης μειώνεται μετά τη διάγνωση της νόσου	76
5.5.3 Αύξηση κόστους των άμεσων δαπανών (ιατρικών επισκέψεων σε ειδικούς ιατρούς, φαρμακευτική αγωγή, κλπ) μετά τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης	76
5.5.4 Βελτίωση της κατάστασης της υγείας των νοσούντων με Κοιλιοκάκη μετά τη διάγνωση της νόσου	79
5.6 Ανακεφαλαίωση	80
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: Συζήτηση	81
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	93
Ερωτηματολόγιο Έρευνας	93
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	99

Κατάλογος Πινάκων

5.1 Μέτρα θέσης και διασποράς για το κόστος της Κοιλιοκάκης πριν τη διάγνωση της νόσου	48
5.2 Μέτρα θέσης και διασποράς για το κόστος της Κοιλιοκάκης μετά τη διάγνωση της νόσου	49
5.3 Οι μηνιαίες κατά κεφαλή άμεσες δαπάνες των νοσούντων της Κοιλιοκάκης	51
5.4 Οι ετήσιες κατά κεφαλή άμεσες δαπάνες των νοσούντων της Κοιλιοκάκης	52
5.5 Μέσο κόστος ανά γεύμα των νοσούντων της Κοιλιοκάκης	60
5.6 Κόστος οικιακών δαπανών μετά τη διάγνωση της νόσου	62

Κατάλογος Διαγραμμάτων

5.1 Πίτα, Απεικόνιση κατανομής συχνότητας του φύλου των συμμετεχόντων νοσούντων της Κοιλιοκάκης	43
5.2 Ιστόγραμμα, Απεικόνιση κατανομής συχνότητας της ηλικίας των συμμετεχόντων νοσούντων της Κοιλιοκάκης	44
5.3 Ιστόγραμμα, Απεικόνιση κατανομής συχνότητας της ηλικίας διάγνωσης της νόσου της Κοιλιοκάκης των συμμετεχόντων νοσούντων	45
5.4 Ιστόγραμμα, Απεικόνιση κατανομής συχνότητας του αριθμού των ατόμων που ζουν μαζί με τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης	46
5.5 Πίτα, Απεικόνιση κατανομής συχνότητας των αριθμών των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο Κοιλιοκάκη και είναι συγγενείς των συμμετεχόντων	47
5.6 Πίτα, Απεικόνιση κατανομής συχνότητας του ποσοστού των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο Κοιλιοκάκη και άλλαξαν τον εργασιακό τους χώρο	50
5.7 Πίτα, Απεικόνιση κατανομής συχνότητας του ποσοστού των ατόμων που καταναλώνουν τρόφιμα ελεύθερα γλουτένης με ιατρική συνταγή	57
5.8 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του τρόπου πληρωμής των τροφίμων ελεύθερα γλουτένης που καταναλώνουν οι ασθενείς της Κοιλιοκάκης, ύστερα από χορήγηση ιατρικής συνταγής	58
5.9 Ιστόγραμμα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της αλλαγής που σημειώθηκε στον μηνιαίο λογαριασμό οικιακών αγορών για τρόφιμα (για ολόκληρη την οικογένεια) από τότε που διαγνώστηκαν με κοιλιοκάκη οι συμμετέχοντες του δείγματος	58
5.10 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του πόσο περισσότερο ή λιγότερο πιθανό είναι να φάνε ένα γεύμα οι συμμετέχοντες εκτός του σπιτιού (κατά την διάρκεια βραδινών τους εξόδων, τα Σαββατοκύριακα και στις διακοπές)	59
5.11 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του πόσο περισσότερο ή λιγότερο πιθανό είναι από την διάγνωση και μετά να πάνε διακοπές οι συμμετέχοντες της έρευνας	61
5.12 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της Κινητικότητας των νοσούντων Κοιλιοκάκης	63

5.13 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της Κινητικότητας των νοσούντων Κοιλιοκάκης	64
5.14 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της Αυτοεξυπηρέτησης των νοσούντων Κοιλιοκάκης	65
5.15 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της Αυτοεξυπηρέτησης των νοσούντων Κοιλιοκάκης	66
5.16 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας των Καθημερινών Δραστηριοτήτων των νοσούντων Κοιλιοκάκης	67
5.17 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας των Καθημερινών Δραστηριοτήτων των νοσούντων Κοιλιοκάκης	68
5.18 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του πόνου/δυσφορίας των νοσούντων Κοιλιοκάκης	69
5.19 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του πόνου/δυσφορίας των νοσούντων Κοιλιοκάκης	70
5.20 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του άγχους/κατάθλιψης των νοσούντων Κοιλιοκάκης	71
5.21 Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του άγχους/κατάθλιψης των νοσούντων Κοιλιοκάκης	72
5.22 Ραβδόγραμμα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της κατάστασης υγείας των νοσούντων Κοιλιοκάκης πριν τη διάγνωση της νόσου	73
5.23 Ραβδόγραμμα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της κατάστασης υγείας των νοσούντων Κοιλιοκάκης μετά τη διάγνωση της νόσου	74

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα διπλωματική εργασία έχει σκοπό τη μελέτη της νόσου της Κοιλιοκάκης στη χώρα μας. Η νόσος αποτελεί μια ανοσολογική αντίδραση στη λήψη της γλουτένης, μιας πρωτεΐνης που βρίσκεται στο σιτάρι, στο κριθάρι και στη σίκαλη. Τα άτομα που πάσχουν από την Κοιλιοκάκη, αντιδρούν μη φυσιολογικά στη γλουτένη με αποτέλεσμα να δημιουργείται βλάβη στο λεπτό έντερο.

Η παρούσα μελέτη στοχεύει στη διεύρυνση των οικονομικών επιπτώσεων που απορρέουν από τη νόσο Κοιλιοκάκη στην Ελλάδα. Πιο συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο θα καταγραφούν ενδελεχώς τα χαρακτηριστικά και η φυσιολογία της νόσου, ενώ στο επόμενο κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στην επιδημιολογία της σε ευρωπαϊκό επίπεδο και στη χώρα μας. Το τρίτο κεφάλαιο θα αποτελέσει μία βιβλιογραφική ανασκόπηση των επιπτώσεων της Κοιλιοκάκης σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο. Το τέταρτο κεφάλαιο είναι η μεθοδολογία της έρευνας και το πέμπτο κεφάλαιο η παρουσίαση των αποτελεσμάτων. Η εργασία ολοκληρώνεται με τη συζήτηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ – ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

1.1 Εισαγωγή

Το παρόν κεφάλαιο ασχολείται με τον ορισμό και τη φύση της νόσου Κοιλιοκάκη. Αναλυτικότερα, δίδεται ο ορισμός της νόσου, αναλύονται τα συμπτώματα τα οποία αυτή επιφέρει και η αιτιολογία της, όπως και η κλινική της εικόνα. Εν συνεχεία, παρατίθενται οι διαγνωστικές μέθοδοι της Κοιλιοκάκης που περιλαμβάνουν την εντερική βιοψία, την εξέταση των αντισωμάτων του αίματος και το σύστημα βαθμολόγησης Marsh. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την ανάλυση της θεραπείας της νόσου.

1.2 Ορισμός της νόσου

Η νόσος Κοιλιοκάκη αποτελεί μία από τις πιο κοινές τροφικές δυσανεξίες στο δυτικό πληθυσμό και σήμερα αντιπροσωπεύει ένα σημαντικό ζήτημα για την υγεία και την περίθαλψη. Το 1887, ο Samuel Gee περιέγραψε τα τυπικά συμπτώματα της νόσου σε παιδιά, συμπεριλαμβανομένης της ευερεθιστότητας, της χρόνιας διάρροιας και της αποτυχίας ανάπτυξης (Losowsky, 2008).

Τα τελευταία πενήντα χρόνια έχει πραγματοποιηθεί μία μεγάλη επιστημονική προσπάθεια για την κατανόηση της φύσης της νόσου Κοιλιοκάκη. Η Κοιλιοκάκη προκαλείται από την τροφική λήψη της γλουτένης και έχει ως επακόλουθο την εντερική βλάβη και ποικίλες κλινικές εκδηλώσεις. Η ασθένεια αποτελεί ένα συστημικό αυτοάνοσο σύνδρομο που περιλαμβάνει τη χρόνια φλεγμονή της βλεννογόνου του λεπτού εντέρου εξαιτίας της λήψης γλουτένης. Οι εντερικές λάχνες (οι μικροσκοπικές προβολές κατά μήκος του εντέρου) παθαίνουν φλεγμονή και γίνονται επίπεδες, μία πάθηση που αναφέρεται ως ατροφία των λαχνών. Το αποτέλεσμα της ατροφίας των λαχνών είναι η μείωση της επιφάνειας του διαθέσιμου προς απορρόφηση των θρεπτικών ουσιών εντέρου, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε διάφορα γαστρεντερικά προβλήματα και στη μη απορρόφηση των θρεπτικών στοιχείων. Οι αρνητικές συνέπειες της λήψης γλουτένης είναι εκτεταμένες, βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα, για την υγεία των ατόμων στην περίπτωση που δεν αντιμετωπιστεί εγκαίρως (Di Sabatino & Corazza, 2009).

Η νόσος Κοιλιοκάκη θεωρείται σπάνια και προσβάλλει ως κοινή διαταραχή το γενικό πληθυσμό των δυτικών χωρών σε ποσοστό περίπου 1% (Fasano et al., 2003). Η συνεχώς αυξανόμενη επικράτηση της ασθένειας έχει δημιουργήσει την πεποίθηση ότι η έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία της μπορεί να αποτρέψει τις επιπλοκές και να μειώσει την οικονομική επιβάρυνση της νόσου αλλά και την αυξανόμενη επιδημιολογία της (Rubio-Tapia, 2009).

Η αιτία της νόσου ήταν ανεξήγητη ώσπου ο Ολλανδός παιδίατρος Willem Dicke αναγνώρισε τη σύνδεση μεταξύ της κατανάλωσης του ψωμιού και των δημητριακών και της υποτροπιάζουσας διάρροιας. Η παρατήρηση αυτή επιβεβαιώθηκε όταν, κατά τις περιόδους έλλειψης τροφίμων στο Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο, τα συμπτώματα των ασθενών βελτιώθηκαν επειδή το ψωμί αντικαταστάθηκε με τα τρόφιμα που δεν άνηκαν στην οικογένεια των δημητριακών (Dicke, 1941).

Επειδή τα συμπτώματα επανεμφανίστηκαν όταν το ψωμί έκανε την επανεμφάνισή του στη διατροφή των ανθρώπων με το πέρας του πολέμου, ο Dicke ξεκίνησε ελεγχόμενα πειράματα έκθεσης των παιδιών που έπασχαν από τη νόσο Κοιλιοκάκη σε δίαιτα και στη συνέχεια προσδιόριζε το βάρος των κοπράνων και των κοπράνων λίπους ως ένα μέτρο της δυσαπορρόφησης. Διαπίστωσε πως το σιτάρι, το κριθάρι, η σίκαλη και σε μικρότερο βαθμό η βρώμη, προκαλούσαν δυσαπορρόφηση, η οποία θα μπορούσε να αντιστραφεί μετά τον αποκλεισμό αυτών των «τοξικών» δημητριακών από τη διατροφή τους. Λίγο χρόνια μετά, οι τοξικοί αυτοί παράγοντες βρέθηκαν να είναι οι παρόντες της γλουτένης, το διαλυτό σε αλκοόλη κλάσμα της πρωτεΐνης του σιταριού (Van De Kamer, Weijers & Dicke, 1953).

Η βλάβη της νόσου στο εγγύς λεπτό έντερο περιγράφηκε για πρώτη φορά το 1954 και οι κύριες διαπιστώσεις περιελάμβαναν τη φλεγμονή του βλεννογόνου, την υπερπλασία των κρυπών και την ατροφία των λαχνών. Με την ανάπτυξη της από του στόματος βιοψίας, κατέστη προφανές ότι η Κοιλιοκάκη των ενηλίκων και ανηλίκων μοιράζονται τα ίδια χαρακτηριστικά και την ίδια παθογένεια (Paulley, 1954).

1.3. Συμπτωματολογία

Η νόσος Κοιλιοκάκη αρχικά θεωρήθηκε ως μια παιδιατρική διαταραχή χαρακτηριζόμενη από δυσαπορρόφηση και περίσσιο λίπος στα κόπρανα. Στη συνέχεια αναγνωρίστηκε ότι τα παιδιά με την πάθηση αυτή δεν μεγαλώνουν και πως

η ασθένεια μπορεί να επηρεάσει τους ενήλικους σε οποιαδήποτε ηλικία (Rampertab et al., 2006).

Η ασθένεια συχνά παρουσιάζει μόνο μικρά συμπτώματα του γαστρεντερικού συστήματος και ως «άτυπη» μπορεί να παραμείνει σιωπηλή και αδιάγνωστη για πολλά χρόνια, προκαλώντας έτσι τεράστια ζημιά στο έντερο (Green & Cellier, 2007). Συχνά η ασθένεια έχει μία μακρά διάρκεια συμπτωμάτων και οι ασθενείς υποβάλλονται σε εκτεταμένες και δαπανηρές ιατρικές εξετάσεις πριν από μια ακριβή διάγνωση (Green et al., 2001).

Η συμπτωματολογία της Κοιλιοκάκης ενδέχεται να ποικίλει, ενώ συχνά μιμείται άλλες ασθένειες, γεγονός που οδηγεί στην απουσία της διάγνωσής της και στη μη αποτελεσματική αντιμετώπιση της. Κύρια και αντιπροσωπευτικά συμπτώματα της νόσου αποτελούν η δυσαπορρόφηση των θρεπτικών στοιχείων και η διάρροια που μπορούν να οδηγήσουν στον υποσιτισμό. Επιπροσθέτως, βασικά συμπτώματα αποτελούν η αναιμία, ο πόνος στο στομάχι, η αυξημένη συχνότητα εμφάνισης μολυσματικών ασθενειών και το κοντό ανάστημα. Η μη απορρόφηση των θρεπτικών στοιχείων οδηγεί στην έλλειψη βασικών ιχνοστοιχείων όπως ο σίδηρος, το φυλλικό οξύ και οι λιποδιαλυτές βιταμίνες. Η ασθένεια αντιμετωπίζεται με το δια βίου αποκλεισμό όλων των τροφών που περιέχουν οποιαδήποτε ποσότητα γλουτένης, όπως των γλουτενικών δημητριακών κριθάρι, σίκαλη και σιτάρι, ενώ ασφαλή θεωρούνται το ρύζι και το καλαμπόκι (Byass, Kahn & Ivarsson, 2011).

Η ενεργή ασθένεια Κοιλιοκάκη χαρακτηρίζεται από εντερικά και εξωεντερικά συμπτώματα, από την ατροφία των λαχνών και την υπερπλασία της κρύπτης και έντονα θετικά αντισώματα IgA TG. Ωστόσο, τα τελευταία μπορεί να είναι μη ανιχνεύσιμα σε περιστασιακούς ασθενείς που πάσχουν ήδη από έλλειψη IgA. Η άτυπη παρουσίαση της συμπτωματολογίας της ασθένειας γίνεται όλο και συχνότερη και εκδηλώνεται με τη μη ειδική κοιλιακή δυσφορία ή τα εξωεντερικά συμπτώματα, όπως με τη δερματίτιδα εξαιτίας της ανεπάρκειας σιδήρου, την υπερτρανσαμινασαιμία, την αναιμία, την διαταραχή της πήκτικότητας, την οστεοπενία, την ηπατίτιδα, τη χολαγγειίτιδα, την αρθραλγία, την αλωπεκία, τα οιδήματα, τα ελαττώματα στο οδοντικό σμάλτο, την αφθώδη στοματίτιδα, τα καταθλιπτικά συμπτώματα, την παρεγκεφαλιδική αταξία, τη στειρότητα, την ερπητοειδή δερματίτιδα και τα πομφολυγώδη εξανθήματα του δέρματος που

εκτείνονται στην επιφάνεια των άκρων, του κορμού και του κρανίου (Fasano & Catassi, 2001).

Η νόσος παρουσιάζει μία ποικίλη συμπτωματολογία στα παιδιά και επηρεάζεται από τον παράγοντα της ηλικίας στην οποία εκδηλώνεται αρχικά η ασθένεια. Τα πολύ μικρά παιδιά παρουσιάζουν συχνά την κλασική συμπτωματολογία της νόσου που εμπεριέχει τη διάρροια, την κοιλιακή διάταση και την αποτυχία ανάπτυξης (Vivas et al., 2008). Τα μεγαλύτερα παιδιά και οι έφηβοι είναι πιο πιθανό να παρουσιάσουν άτυπα γαστρεντερικά συμπτώματα, όπως πόνο, έμετο, δυσκοιλιότητα και εξωεντερικά συμπτώματα όπως αρθρίτιδα, νευρολογικές συμπτώματα και αναιμία. Επίσης, η ασθένεια ενδέχεται στα μεγάλα παιδιά και στους εφήβους να είναι σιωπηλή, χωρίς οποιαδήποτε εμφανή συμπτώματα (Ludvigsson et al., 2004).

Η κλινική εμπειρία δείχνει ότι το μεγαλύτερο μέρος των παιδιών εμφανίζουν μία από τα τρία μεγάλα προβλήματα της συμπτωματολογίας της ασθένειας, δηλαδή πρώτον την αποτυχία της ανάπτυξης, εννοώντας την παρουσίαση του κοντού αναστήματος στα μεγαλύτερα παιδιά και τη μη ανάπτυξη του ύψους στα μικρότερα, δεύτερον την υποτροπή του κοιλιακού άλγους και έπειτα, τον κίνδυνο των παιδιών επειδή είναι συγγενείς ατόμων με Κοιλιοκάκη ή πάσχουν από περισσότερες αυτοάνοσες διαταραχές (Reilly et al., 2011).

Εκτός από το ποικίλο φάσμα των παρουσιάσεων της νόσου και της σχετιζόμενης με την ηλικία μεταβλητότητας των εκδηλώσεων στα παιδιά, η μετατόπιση της συμπτωματολογίας και της παρουσίας της νόσου διαχρονικά θα πρέπει να αναγνωριστεί. Η συνολική μείωση στην επικράτηση των διαρροϊκών παρουσιάσεων περισσότερο από δύο δεκαετίες συνοδεύεται από την αύξηση των άτυπων εκδηλώσεων της νόσου, τόσο σε ενήλικες όσο και σε παιδιά (McGowan, Castiglione & Butzner, 2009). Η ευρύτερη χρήση των ορολογικών δεικτών διευκόλυνε τη διάγνωση της Κοιλιοκάκης σε παιδιά, όμως αυτό από μόνο του δεν εξηγεί πλήρως τη μείωση των διαρροϊκών εκδηλώσεων ως στροφή στην κλινική παρουσίαση της (Garampazzi et al., 2007).

Ο κύριος τρόπος παρουσίασης της ασθένειας στους ενήλικες είναι η διάρροια, αν και αυτή η παρουσίαση συμβαίνει σε λιγότερο από το 50 % των ασθενών. Άλλες παρουσιάσεις περιλαμβάνουν την αναιμία, η οποία οφείλεται κυρίως στην έλλειψη

σιδήρου. Η αναιμία βέβαια οφείλεται σε διατροφικούς παράγοντες και σε χρόνιες παθήσεις που μπορούν επίσης να είναι παρόντες κατά τη διάγνωση της Κοιλιοκάκης (Bergamaschi et al., 2008).

Η οστεοπόρωση αποτελεί μια άλλη παρουσίαση της Κοιλιοκάκης σε ενήλικες, όπου η μειωμένη πυκνότητα των οστών είναι κοινή σε ασθενείς και υπάρχει αυξημένος κίνδυνος κατάγματος (West et al., 2003).

1.4 Κλινική εικόνα- Αιτιολογία

Η νόσος Κοιλιοκάκη αποτελεί μια χρόνια συστηματική αυτοάνοση διαταραχή που προκαλείται από τις πρωτεΐνες της γλουτένης που υπάρχουν στο σιτάρι, στο κριθάρι και στη σίκαλη. Σε αντίθεση με την κοινή πεποίθηση, η εντεροπάθεια της γλουτένης είναι μια συστηματική νόσος και όχι απλώς μια πάθηση του πεπτικού σωλήνα, όπου τα άτομα με γενετική προδιάθεση μπορεί να αναπτύξουν αυτοάνοση ζημία στο έντερο, στο δέρμα, στο ήπαρ, στις αρθρώσεις, στη μήτρα, στον εγκέφαλο και στην καρδιά. Τα κλασικά συμπτώματα της νόσου, που περιλαμβάνουν την αδυναμία ανάπτυξης, τη χρόνια διάρροια, την απώλεια βάρους, το κοιλιακό άλγος, το φούσκωμα, τη διάταση και τη δυσκοιλιότητα, επιβεβαιώνονται με τη βιοψία του λεπτού εντέρου. Τα ευρήματα της βιοψίας που ορίζουν τη νόσηση περιλαμβάνουν την ατροφία των λαχνών, την υπερπλασία της κρύπτης και την ομαλοποίηση της αρχιτεκτονικής των λαχνών, ως αποτέλεσμα της πρόσληψης γλουτένης (Catassi et al., 2001).

Η κλινική εικόνα της Κοιλιοκάκης είναι εξαιρετικά ποικιλόμορφη και εξαρτάται από την ηλικία (Fasano et al., 2003; Farrell & Kelly, 2002). Η κλασική συμπτωματολογία περιλαμβάνει την αδυναμία σωματικής ανάπτυξης, τον υποσιτισμό, τη διάρροια, το κοιλιακό άλγος και τη διάταση στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής του ατόμου που αναφέρεται ως «παγόβουνο της Κοιλιοκάκης». Πολλοί ασθενείς εμφανίζουν σε μεγαλύτερη ηλικία ανεπαίσθητα συμπτώματα, συνεπώς η διάγνωση της νόσου μπορεί να καθυστερήσει.

Τα γαστρεντερικά συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν κοιλιακό άλγος, διάρροια ή δυσκοιλιότητα, φούσκωμα και υπερβολικά αέρια. Η ανεπάρκεια των βιταμινών λόγω της κακής απορρόφησης μπορεί επίσης να εμφανιστεί. Οι ασθενείς

μπορεί να παρουσιάσουν έντονη ανεπάρκεια της βιταμίνης D, η οποία οδηγεί σε ραχίτιδα ή υπασβεστιαμία και τέτανο ή δευτερεύουσα διαταραχή της πηκτικότητας με ανεπάρκεια της βιταμίνης K. Η δευτερογενής αναιμία και η ανεπάρκεια φυλλικού οξέος παρατηρείται επίσης (Fasano, 2005; NIH Consensus Development Conference on Celiac Disease, 2004).

Οι προτεινόμενες αιτίες της παθογένεσης της νόσου συνδέονται με την καταστροφή των εντεροκυττάρων και την επακόλουθη ατροφία των λαχνών και ο συσχετισμός τους είναι άρρηκτα συνδεδεμένος με τη λήψη γλουτένης από τη διατροφή. Η σίκαλη, το κριθάρι και το σιτάρι περιέχουν το εκχύλισμα της γλουτένης γλιαδίνη, το οποίο είναι άμεσα τοξικό για τα εντεροκύτταρα των ατόμων με Κοιλιοκάκη (Mention et al., 2003).

Επιπλέον, τα πεπτίδια της γλιαδίνης έχουν δείχθει ότι ρυθμίζουν την πίεση του μορίου MIC-A στην επιφάνεια των εντεροκυττάρων και τον υποδοχέα NKG2D στα διηθητικά ενδοεπιθηλιακή λεμφοκύτταρα, προκειμένου να προωθηθεί η διαμεσολαβούμενη κυτταροτοξική απόκριση με λεμφοκύτταρα ενάντια στα εντεροκύτταρα που είναι εξαρτημένα από την IL-15 (Meresse et al., 2004). Η θυεροσφαιρίνη (TG) είναι επίσης σημαντική στην παθογένεση της νόσου, όπου οι διασταυρωμένες συνδέσεις του ενζύμου με την κατάποση της γλιαδίνης προκαλούν ειδική απαμίδωση γλουταμίνης σε γλουταμικό οξύ σε πεπτίδια γλιαδίνης. Όταν συμβαίνει τέτοια απαμίδωση, τα πεπτίδια γλιαδίνης είναι σε θέση να είναι αποτελεσματικότερα στα αντιδραστικά στη γλιαδίνη CD-4 T-κύτταρα, αυξάνοντας την ανοσογονικότητα. Χωρίς τη TG πιστεύεται ότι η γλιαδίνη είναι λιγότερο ανοσογόνος και δεν μπορούν να διεγείρει τα Tα-κύτταρα αποτελεσματικά. Ως εκ τούτου, υπάρχει ένας συνδυασμός της δραστηριότητας από το έμφυτο και προσαρμοστικό ανοσοποιητικό σύστημα στην παραγωγή των αντιδραστικών T-κυττάρων στην γλιαδίνη, μια κυτταροτοξική απόκριση και ο σχηματισμός αυτοαντισωμάτων (Molberg et al., 2001).

Υπάρχουν διάφορες ομάδες υψηλού κινδύνου που υπόκεινται σε εξέταση διάγνωσης της Κοιλιοκάκης. Η ομάδα με τον υψηλότερο κίνδυνο είναι τα μέλη της οικογένειας των ασθενών με Κοιλιοκάκη, οι οποίοι θα πρέπει να υπόκεινται συχνά σε έλεγχο με εξετάσεις. Αρκετές είναι οι μελέτες που έχουν δείξει ότι περίπου το 4 έως 10% των συγγενών πρώτου βαθμού έχουν την ασθένεια και ο μεγαλύτερος κίνδυνος

παρουσιάζεται στα αδέρφια των πασχόντων (Murray, 2005). Άλλες ομάδες κινδύνου που εξετάζονται συχνά για τη νόσο είναι οι διαβητικοί του τύπου I και όσοι πάσχουν από αυτοάνοση ηπατοπάθεια. Οι Carlsson et al (1999) αναφέρουν πως ιδιαίτερα στα παιδιά, έχει βρεθεί θετική συσχέτιση μεταξύ του διαβήτη τύπου I και της Κοιλιοκάκης. Η παρουσίαση του διαβήτη γενικά προηγείται από εκείνη της Κοιλιοκάκης, ενώ έχει βρεθεί πως υπάρχει αυξανόμενη επικράτηση της Κοιλιοκάκης σε ενήλικες με αυτοάνοση θυρεοειδική νόσου.

Ο επιπολασμός της κοιλιακής είναι υψηλός σε παιδιά και εφήβους με αυτοάνοση νόσο του ήπατος, συμπεριλαμβανομένης της νόσου των χοληφόρων (Diamanti et al., 2008) και έχει παρατηρηθεί επικράτηση σε παιδιά με σύνδρομο Down, σύνδρομο Turner και σύνδρομο Williams (Bonamico et al., 2001). Υπάρχουν και άλλες ασθένειες που έχουν συσχετιστεί με την Κοιλιοκάκη, όπως η αυτοάνοση μυοκαρδίτιδα, η ιδιοπαθής διατακτική μυοκαρδιοπάθεια, το σύνδρομο Sjogren, η ανεπάρκεια IgA, η νεφροπάθεια IgA, η νόσος του Addison, η σαρκοείδωση, ο πρωτοπαθής υπερπαραθυρεοειδισμός, η αλωπεκία, οι νευρολογικές διαταραχές όπως η επιληψία, η αταξία και η νευροπάθεια, η ατοπία, η φλεγμονώδης νόσος του εντέρου, η ψωρίαση και η χρόνια κνίδωση.

Η συνύπαρξη της Κοιλιοκάκης με τις αυτοάνοσες διαταραχές είναι μεγάλη: περίπου το 30% των ενηλίκων ασθενών έχουν μία ή περισσότερες αυτοάνοσες διαταραχές (Bai et al., 2005). Έχει προταθεί ότι η συνθήκη αυτή σχετίζεται με τη διάρκεια της έκθεσης στη γλουτένη, ωστόσο δεν έχει επιβεβαιωθεί από άλλες μελέτες (Viljamaa, 2005). Η μελέτη των Cosnes et al (2008) έδειξε πως οι ασθενείς που μετά τη διάγνωση της Κοιλιοκάκης ακολούθησαν αυστηρά τη διατροφή ελεύθερη από γλουτένη, απέκτησαν λιγότερες αυτοάνοσες διαταραχές συγκριτικά με εκείνους που δεν τήρησαν τη διατροφή αυτή, υποδεικνύοντας πως η διατροφή είναι προστατευτική ενάντια στην ανάπτυξη αυτοάνοσων νόσων.

Η νόσος Κοιλιοκάκη έχει συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο για κατάγματα και οστεοπόρωση, καθώς η οστική πυκνότητα μειώνεται σε ασθενείς. Μέσω της διατροφής χωρίς γλουτένη, μπορεί να προκύψει κάποια βελτίωση στην οστική πυκνότητα. Ωστόσο, έχει διαπιστωθεί ότι μια δίαιτα χωρίς γλουτένη που έχει συσταθεί αργά στην παιδική ηλικία ή την εφηβεία δεν μπορεί να συνδέεται με μία κανονική/φυσιολογική οστική πυκνότητα (Tau et al., 2006).

Η Κοιλιοκάκη έχει βρεθεί σε αυξημένο ποσοστό σε ασθενείς με σύνδρομο Turner και σύνδρομο Down. Τα σχετιζόμενα με την Κοιλιοκάκη αντισώματα έχουν εντοπιστεί στο 4-6 % των κοριτσιών με Σύνδρομο Turner (Bettendorf et al., 2006). Οι κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής πρακτικής για τη φροντίδα των κοριτσιών με σύνδρομο Turner συνιστούν την εξέταση για την Κοιλιοκάκη, η οποία θα πρέπει να λαμβάνει χώρα στην ηλικία των τεσσάρων μέσω της μέτρησης των TG αυτό-αντισωμάτων. Η επανάληψη της εξέτασης θα πρέπει να πραγματοποιείται κάθε 2-5 χρόνια επ' αόριστον.

Η Κοιλιοκάκη έχει αναγνωριστεί κατά την παιδική ηλικία στο σύνδρομο Down και σε ποσοστά που είναι παρόμοια με εκείνα που προσδιορίζονται στο σύνδρομο Turner (7-16%). Οι τρέχουσες κατευθυντήριες οδηγίες συνιστούν την εξέταση των παιδιών για TG αυτό-αντισώματα στην ηλικία των 2-3 ετών με επανάληψη της εξέτασης στην εφηβεία (Hansson et al., 2005).

Η Κοιλιοκάκη επίσης συνδέεται επίσης με τη στειρότητα και στα δύο φύλα, με μειωμένη γονιμότητα, αποβολές και βρέφη με ενδομήτρια καθυστέρηση της ανάπτυξης (Stazi & Mantovani, 2000). Ωστόσο, υπάρχουν αντικρουόμενες αναφορές με μερικές μελέτες που δείχνουν πως δεν υπάρχει επίδραση της Κοιλιοκάκης στη γονιμότητα και την έκβαση της κύησης, ενώ άλλοι έχουν δείξει σημαντικές επιπτώσεις, συμπεριλαμβανομένου του πρόωρου τοκετού. Ως εκ τούτου, η ακριβής επίπτωση της Κοιλιοκάκης στη γονιμότητα και την έκβαση της εγκυμοσύνης παραμένει άγνωστη (Tata et al., 2005).

Φαίνεται πως η Κοιλιοκάκη συμερίζεται κοινούς γενετικούς παράγοντες κινδύνου με την αυτοάνοση νόσο του θυρεοειδούς, καθώς οι ασθενείς με αυτοάνοση θυρεοειδική νόσο διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για αντισώματα που σχετίζονται με την Κοιλιοκάκη. Σε μια μελέτη Ολλανδών ασθενών που έπασχαν από τη θυρεοειδίτιδα Hashimoto, το σχεδόν 8% βρέθηκε θετικό σε TG αυτό-αντισώματα και οι βιοψίες τους ήταν συνεπείς με τη νόσο Κοιλιοκάκη (Green & Cellier, 2007). Εξίσου, ασθενείς με Κοιλιοκάκη διαγνώστηκαν με θετικά αντισώματα συνδεδεμένα με τον υποθυρεοειδισμό (Hadithi et al., 2007).

Οι μελετητές συστήνουν πως θα πρέπει να παρακολουθείται η ανάπτυξη και η εφηβική κατάσταση των παιδιών και να αντιμετωπιστεί με έλεγχο για TG αυτό-αντισώματα οποιοδήποτε αποδεικτικό στοιχείο για την αποτυχία της ανάπτυξης τους

ή η ίδια η εμφάνιση της συμπτωματολογίας της Κοιλιοκάκης. Σε ασθενείς με Κοιλιοκάκη είναι σχετικά εύκολη η εξέταση για ανωμαλίες του θυρεοειδούς και σίγουρα θα πρέπει να γίνεται έλεγχος της κακής ανάπτυξης, της απώλειας βάρους και των συμπτωμάτων του υπό-ή υπερ-θυρεοειδισμού (Hadithi et al., 2007).

Η ερπητοειδής δερματίτιδα είναι μια δερματική βλάβη που σχετίζεται με την Κοιλιοκάκη και χαρακτηρίζεται από την παρουσία των συμμετρικών βλαβών με βλατίδες και κυστίδια στα χέρια, στα πόδια, στους γλουτούς και στο λαιμό. Οι γαστρεντερικές κακοήθειες συμπεριλαμβανομένου του αδενοκαρκινώματος του λεπτού εντέρου και του λεμφώματος μη-Hodgkins σχετίζονται με την Κοιλιοκάκη. Το αδενοκαρκίνωμα του λεπτού εντέρου είναι σπάνιο και ο κίνδυνος για αυτό το είδος του καρκίνωματος αυξάνεται σε ασθενείς με Κοιλιοκάκη. Οι ασθενείς μπορεί να παραπονούνται για κοιλιακό άλγος ή να έχουν λανθάνουσα αιμορραγία, συνεπώς η περαιτέρω αξιολόγηση για αυτό το καρκίνωμα θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη στους ασθενείς που αναπτύσσουν αυτά τα συμπτώματα μετά την υποχώρηση της οξείας φάσης της νόσου τους. Το λέμφωμα μη-Hodgkins έχει επίσης αναφερθεί σε ασθενείς με Κοιλιοκάκη αν και ο κίνδυνος είναι χαμηλός (Tata et al., 2005).

Περίπου το 5-10% των ασθενών με διαβήτη τύπου I έχουν θετικά αντισώματα TG και έως 75% παρουσιάζει ανωμαλίες στη βιοψία του λεπτού εντέρου. Υψηλότερος κίνδυνος στους γονότυπους HLA για το διαβήτη τύπου I DQ2 και DQ8 έχει βρεθεί (σε ποσοστό 90%) στο 8-10% των ασθενών με Κοιλιοκάκη (Green et al., 2003). Το ποσοστό της τάξεως του 33% των ασθενών με διαβήτη τύπου I με ομόζυγα DQ2 είναι θετικοί στα αντισώματα TG, ενώ μόλις το 1% των ασθενών με διαβήτη τύπου I χωρίς DQ2 ή DQ8 έχουν αντισώματα που σχετίζονται με την Κοιλιοκάκη (Bao et al., 1999).

Στους ασθενείς με διαβήτη τύπου I με θετικά αντισώματα σχετιζόμενα με την Κοιλιοκάκη, μπορούν να εντοπιστούν κατά την έναρξη του διαβήτη. Σε μερικούς ασθενείς η διάγνωση της Κοιλιοκάκης μπορεί να προηγείται της διάγνωσης του διαβήτη τύπου I. Μία μελέτη που ασχολήθηκε με τον κίνδυνο για σακχαρώδη διαβήτη τύπου I σε ασθενείς με Κοιλιοκάκη σε δείγμα 9.243 ασθενών, διαπίστωσε πως οι ασθενείς βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για την ανάπτυξη του διαβήτη από την ηλικία των 20 ετών (Ludvigsson et al., 2006).

Οι μελέτες και οι παρατηρήσεις αυτές οδηγούν στο συμπέρασμα πως ενδεχομένως να υπάρχει μία κοινή περιβαλλοντική αιτιολογία για την Κοιλιοκάκη και το διαβήτη τύπου I. Δεδομένου ότι η περιβαλλοντική αιτία της Κοιλιοκάκης είναι γνωστή (δηλαδή η γλουτένη) έχει προταθεί πως η γλουτένη μπορεί να παίζει ένα σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη του διαβήτη τύπου I. Οι μελέτες πρόληψης του διαβήτη που χρησιμοποίησαν διατροφή χωρίς γλουτένη δεν διαπίστωσαν αποτελεσματικότητα στην καθυστέρηση της εμφάνισης του σακχαρώδη διαβήτη (Hummel et al., 2002). Ως εκ τούτου, η σχέση μεταξύ των δύο διαταραχών είναι πιθανόν αρκετά περίπλοκη, ενώ η κλινική σημασία της Κοιλιοκάκης στον πληθυσμό με διαβήτη τύπου I παραμένει αμφιλεγόμενη.

Οι ανωμαλίες που βρέθηκαν σε ένα υψηλό ποσοστό εντερικών βιοψιών σε ασθενείς με διαβήτη και θετικά αντισώματα που σχετίζονται με την Κοιλιοκάκη, υποδεικνύουν ότι συμβαίνει μια παθολογική διαδικασία, η οποία μπορεί να παρουσιαστεί κλινικά κατά τη διάρκεια της ενήλικης ζωής ή διαφορετικά φαίνεται πως οι ασθενείς φέρουν πιθανό κίνδυνο για επιπλοκές της Κοιλιοκάκης συμπεριλαμβανομένης της γαστρεντερικής κακοήθειας ή της οστεοπόρωσης. Συχνά τα παιδιά δεν συνειδητοποιούν ότι είναι συμπτωματικά στην Κοιλιοκάκη και αναφέρουν ότι αισθάνονται καλύτερα μετά την υιοθέτηση της διατροφής που είναι ελεύθερη από γλουτένη. Μια σύγκριση μεταξύ των παιδιών με διαβήτη τύπου I με Κοιλιοκάκη και των ατόμων με διαβήτη τύπου I επιβεβαιώνει χαμηλότερο δείκτη μάζας σώματος στην ομάδα με Κοιλιοκάκη και την αύξηση της αναλογίας των συμπτωμάτων (Simmons et al., 2007). Η διατήρηση μιας διατροφής χωρίς γλουτένη είναι πολύ σημαντική, ιδιαίτερα στη ρύθμιση του διαβήτη I, ο οποίος έχει το δικό του σύνολο διατροφικών περιορισμών.

Η αναγνώριση και διάγνωση της Κοιλιοκάκης γίνεται όλο και σημαντικότερη, καθώς οι έρευνες επιδεικνύουν έναν μεγάλο αριθμό κινδύνων για την υγεία που συνδέεται με την νόσο. Ανεξάρτητα από το ευνοϊκό προφίλ των παραδοσιακών παραγόντων κινδύνου που συνδέονται με την ισχαιμική καρδιακή νόσο και την Κοιλιοκάκη, έχουν βρεθεί υψηλότερα επίπεδα θνησιμότητας από καρδιαγγειακά νοσήματα ως απόρροια της ασθένειας (Emilsson et al., 2013). Τα καρδιαγγειακά νοσήματα αποτελούν μία από τις κύριες αιτίες θανάτου της Κοιλιοκάκης (Ludvigsson et al., 2009).

Σύμφωνα με τους Ludvigsson et al (2009), αρκετές μελέτες έχουν αναφέρει στατιστικά σημαντικό αυξημένο κίνδυνο ισχαιμικής καρδιοπάθειας σε ασθενείς με Κοιλιοκάκη, ενώ δύο Βρετανικές μελέτες έδειξαν μη σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις (West et al., 2004; Whorwell et al., 1976). Όμως, ο αυξημένος κίνδυνος ισχαιμικής καρδιοπάθειας στους πάσχοντες από Κοιλιοκάκη δεν μπορεί να εξηγηθεί πλήρως από τους παραδοσιακούς παράγοντες καρδιαγγειακού κινδύνου, επειδή οι ασθενείς αυτοί έχουν χαμηλότερο μέσο δείκτη μάζας σώματος, ενώ δεν υποφέρουν συχνά από υπέρταση (Olen et al., 2009). Έχει προταθεί πως η αιτιολογία αυτής της αύξησης του κινδύνου μπορεί να είναι εν μέρει η αγγειακή δυσλειτουργία με χρόνια φλεγμονή (De Marchi et al., 2013).

Η σχέση μεταξύ της Κοιλιοκάκης και των νευρολογικών διαταραχών έχει αναφερθεί κυρίως σε ενήλικες και λιγότερο συχνά στα παιδιά. Κατά την τελευταία δεκαετία, πολυάριθμες μελέτες έχουν τονίσει τη σχέση μεταξύ των δύο διαταραχών, όπως στην παρεγκεφαλιδική αταξία, στην εγκεφαλική αγγειίτιδα, στην προοδευτική πολυεστιακή λευκο-εγκεφαλοπάθεια, στη μυοπάθεια και στην περιφερική νευροπάθεια (Pengiran-Tengah, Wills & Holmes, 2002; Wills, 2000). Σύμφωνα με τους Gobbi et al. (1992), η συσχέτιση της επιληψίας, της ινιακής εγκεφαλικής αποτιτανώσης και της Κοιλιοκάκης δεν υφίσταται και η τελευταία αναφέρεται ως ανεξάρτητο σύνδρομο.

Η αιτιολογία της σχέσης της Κοιλιοκάκης και των νευρολογικών διαταραχών παραμένει μέχρι σήμερα άγνωστη και ασαφής, ωστόσο υπάρχουν πολλές υποθέσεις για τη σχέση αυτή. Κάποιες από τις υποθέσεις είναι η συμμετοχή της δυσαπορρόφησης, η κληρονομικότητα των αυτοάνοσων μηχανισμών και η τοξικότητα της γλουτένης (Pengiran-Tengah, Wills & Holmes, 2002), χωρίς όμως να μπορεί να εξηγηθεί ικανοποιητικά η παθοφυσιολογία και η κλινική πορεία της εν λόγω σχέσης.

Σύμφωνα με τα εμπειρικά δεδομένα, η αυξημένη εξάπλωση της Κοιλιοκάκης έχει αναφερθεί μεταξύ των επιληπτικών ασθενών, ενώ τα τελευταία χρόνια η βιβλιογραφία έχει τονίσει τη συχνά άτυπη παρουσίαση της Κοιλιοκάκης σε επιληπτικούς ασθενείς, ειδικά σε μεγαλύτερα παιδιά και ενήλικες (Essid et al., 2003; Pratessi et al., 2003).

1.5 Διαγνωστικές μέθοδοι

Ένα μεγάλο μέρος της οικονομικής βιβλιογραφίας έχει ασχοληθεί με την εκτίμηση του κόστους που συνδέεται με τον έλεγχο της ασθένειας και τη διάγνωσή της, αλλά και τις δαπάνες της διατροφής του ασθενούς (Stevens & Rashid, 2008; Lee et al., 2007), ένα ζητούμενο με το οποίο θα ασχοληθεί η παρούσα μελέτη. Σύμφωνα με τους Green et al (2008), η έρευνα αναφορικά με την επίδραση της διάγνωσης, της αντιμετώπισης και της φροντίδας της ασθένειας στη χρήση των πόρων και στη συνολική οικονομική επιβάρυνση των ασθενειών, είναι μόλις αναδυόμενη.

Τα αντισώματα έναντι της τρανσγλουταμινάσης ιστού (tTG) και του ενδομυΐου (EMA) είναι πολύ ευαίσθητα για την ανίχνευση της νόσου. Τα αντισώματα IgA θεωρείται πως αποτελούν την καλύτερη εξέταση για τη διάγνωση της Κοιλιοκάκης και σταδιακά αντικαθιστούν τις δοκιμές EMA λόγω της υψηλής ευαισθησίας και ειδικότητας, της ευκολία της χρήσης και της ποσοτικής ικανότητας της εξέτασης (AGA, 2006). Τα TG αυτο-αντισώματα μπορούν να μετρηθούν με ραδιοανοσοδοκιμασία ή με τυποποιημένες δοκιμές ELISA. Το επίπεδο του αντισώματος TG συνδέεται με τα αποτελέσματα της εντερικής βιοψίας. Τα TG αυτο-αντισώματα γενικά μειώνονται σε μια διατροφή ελεύθερη από τη γλουτένη και η διαδικασία της μείωσης τους μπορεί να διαρκέσει μέχρι και δύο χρόνια.

Ο ορολογικός έλεγχος μπορεί να διεξαχθεί σε ασθενείς που έχουν διαγνωσθεί με Κοιλιοκάκη, όπως εκείνοι με τα συμπτώματα της δυσαπορρόφησης και με ελλείψεις βιταμινών, οστεοπόρωση ή οστεοπενία, υπογονιμότητα και άλλα κλινικά συμπτώματα. Μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για την εξέταση ατόμων που διατρέχουν υψηλό κίνδυνο για τη διάγνωση της Κοιλιοκάκης, όπως τα άτομα με διαβήτη τύπου I και οι συγγενείς πρώτου βαθμού ενός ήδη ασθενούς. Τέλος, οι ορολογικές δοκιμές μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την παρακολούθηση της θεραπείας και της ανταπόκρισης του ασθενούς σε αυτή, όπως για τη μέτρηση των επιπέδων των αντισωμάτων που αναμένεται να μειωθούν με τη θεραπεία.

Η διάγνωση της Κοιλιοκάκης συνήθως προτείνεται πρώτα από την παρουσία των αυτο-αντισωμάτων TG αλλά καθορίζεται με τη βιοψία του λεπτού εντέρου μέσω της άνω εντερικής ενδοσκόπησης. Η ιστολογία θα δείξει κάποιο βαθμό ατροφίας των λαχνών και υπερπλασία της κρύπτης, ενώ η παρουσία των ενδοεπιθηλιακών λεμφοκυττάρων από μόνη της είναι ανεπαρκής για τη διάγνωση της νόσου.

Περίπου το 90% των ασθενών με Κοιλιοκάκη θα έχουν HLA DQ2 (DQA1*0501, DQB1*0201) σε στενή σύνδεση με τον απλότυπο DR3, που εντοπίζονται κατά την ορολογική εξέταση και οι περισσότεροι από τους υπόλοιπους ασθενείς (το 8% έως 10 %) θα έχουν HLA DQ8 (DQA1*0301, DQB1*0302) σε στενή σύνδεση με τον απλότυπο DR4 (Karell et al., 2003). Ως εκ τούτου, τα άτομα με Κοιλιοκάκη έχουν σχεδόν πάντα το DQ2 ή DQ8 μόριο, έτσι ώστε η απουσία αυτών των μορίων μέσω του γενετικού ελέγχου θα αποκλείει ουσιαστικά τη δυνατότητα της ύπαρξης της νόσου. Από την άλλη πλευρά, η παρουσία εκάτερου του μορίου δεν εγγυάται ότι ένα άτομο θα αναπτύξει Κοιλιοκάκη, δεδομένου ότι το DQ2 είναι παρόν σε περίπου 30% του γενικού πληθυσμού και το DQ2 ή DQ8 στο 40% του γενικού πληθυσμού, ενώ μόνο το 3% του γενικού πληθυσμού έχει το DQ2 και θα αναπτύξει Κοιλιοκάκη αυτό-ανοσία (Hoffenberg et al., 2003).

Τα βασικά διαγνωστικά ευρήματα περιλαμβάνουν:

- τις ιστοπαθολογικές αλλοιώσεις στην εντερική βιοψία, που χαρακτηρίζονται από υπερπλασία της κρύπτης, ενδοεπιθηλιακή λεμφοκυττάρωση και καταστροφή της επιφανείας της επιθηλιακής επένδυσης.

- Η απόδειξη ότι η εντεροπάθεια του λεπτού εντέρου εξαρτάται από τη γλουτένη φαίνεται από τα θετικά αντισώματα και την ιστολογική βελτίωση στην ανταπόκριση σε μία διατροφή χωρίς γλουτένη.

Οι ορολογικές δοκιμές μπορούν:

- Να επιβεβαιώσουν την Κοιλιοκάκη σε ασθενείς με αποδεδειγμένη εντεροπάθεια.

- Να προσδιορίσουν τους ασθενείς στους οποίους δικαιολογείται η βιοψία.

- Να διευρύνουν τους ασθενείς με αυξημένο κίνδυνο της νόσου.

Η εντερική βιοψία

Η βασική διάγνωση της νόσου βασίζεται στις ανωμαλίες που προκύπτουν στην εντερική βιοψία. Ωστόσο, ο αρχικός έλεγχος της Κοιλιοκάκης μπορεί να προκύψει από τη χρήση των ορολογικών δεικτών με πολύ υψηλή ευαισθησία, όπως η ενσωμάτωση των IgA αντισωμάτων στην τρανσγλουταμινάση του ιστού. Οι δυσκολίες όμως που αντιμετωπίζονται στη διάγνωση της ασθένειας αναφέρονται στον αριθμό των ατόμων που παρουσιάζουν υποκλινικά συμπτώματα (ή άτυπα), ενώ η νόσος μιμείται και άλλες ασθένειες και εμφανίζει συμπτωματολογία πέρα της

γαστρεντερικής οδού. Για παράδειγμα, η Κοιλιοκάκης έχει συσχετισθεί με πολλές άλλες αυτοάνοσες καταστάσεις συμπεριλαμβανομένης της αυτοάνοσης νόσου του θυρεοειδούς και του διαβήτη τύπου 1 (Barker & Liu, 2008).

Η χρήση της βιοψίας του λεπτού εντέρου ως το χρυσό κανόνα της διαγνωστικής μεθόδου ενέχει σημαντικούς περιορισμούς, καθώς σε ορισμένες περιπτώσεις βγαίνει αρνητική λόγω των αλλαγών της αποσπασματικής βλεννογόνου. Η χνοώδης ατροφία είναι συχνά πιο σοβαρή στην εγγύς νήστιδα και δεν διαπιστώνεται συνήθως με την ενδοσκοπική βιοψία. Τα δεδομένα αυτά οδήγησαν σε νέες διαγνωστικές μεθόδους, όπως τη διερεύνηση της παρουσίας των αυτοαντισωμάτων στον ορό του αίματος (συγκεκριμένα των IgA στην τρανσγλουταμινάση του ιστού και των HLA-DQB1*0201 ή *0302). Οι δείκτες αυτοί χρησιμοποιούνται όλο και περισσότερο στο διαγνωστικό έλεγχο της νόσου, αλλά είναι πιθανόν να έχει υπερεκτιμηθεί η ευαισθησία τους. (Maki et al., 2003).

Η βιοψία του λεπτού εντέρου δεν δείχνει την ατροφία των λαχνών και την υπερπλασία της κρύπτης, αλλά τα αυξημένα ενδοεπιθηλιακά T-κύτταρα, η υψηλότερη αναλογία της διαίρεσης των επιθηλιακών κυττάρων της κρύπτης και οι λεπτές ανωμαλίες της μορφομετρικών εντερικών κύτταρων δείχνουν μια χαμηλού βαθμού φλεγμονή σε εξέλιξη στο τοίχωμα του εντέρου (Maki et al., 1990). Ένας άλλος τρόπος διάγνωσης είναι η τυχαία αναγνώριση των σημείων της ατροφίας των λαχνών λόγω της Κοιλιοκάκης κατά τη διάρκεια της ενδοσκόπησης που εκτελείται για οποιοδήποτε λόγο (κυρίως κατά την εξέταση για τη γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση) (Green et al., 2000).

Η εξέταση των αντισωμάτων του αίματος

Για τη διάγνωση της Κοιλιοκάκης απαιτείται η εκτίμηση των συνολικών δεικτών των αντισωμάτων IgA και IgA της τρανσγλουταμινάσης (tTG). Η εκτίμηση των θετικών tTG αντισωμάτων ή η ανεπάρκεια των αντισωμάτων IgA απαιτούν περαιτέρω διαγνωστική δράση, συνήθως μια μικρή βιοψία του εντέρου ή μια δεύτερη ενδομυϊκή εξέταση αίματος για τη εξακρίβωση των HLA-DQ. Στην περίπτωση της ανεπάρκειας των δεικτών IgA, IgG και αντι-tTG ή IgG μπορεί να βοηθήσει η βιοψία (Husby et al., 2012).

Στην περίπτωση όπου οι ορολογικές εξετάσεις είναι αρνητικές αλλά η κλινική υποψία παραμένει, όταν για παράδειγμα υπάρχει χρόνια διάρροια, παραπαίουσα ανάπτυξη, ανεπάρκεια του αντισώματος IgA και θετικό οικογενειακό ιστορικό, θα πρέπει να εκτελεστεί ενδοσκόπηση και βιοψία του δωδεκαδακτύλου, συμπεριλαμβανομένης της βιοψίας του δωδεκαδακτύλου με κάλλυμμα. Αυτή η βιοψία μπορεί μερικές φορές να παρουσιάσει διαγνωστικές ανωμαλίες αλλά είναι απαραίτητη για τον εντοπισμό της οροαρνητικής Κοιλιοκάκης και άλλων διαταραχών του βλεννογόνου. Στα ασυμπτωματικά παιδιά με αρνητική εξέταση ορού θα πρέπει να γίνει εξακρίβωση του HLA, του ανθρώπινου αντιγόνου των λευκοκυττάρων Αν το HLA DQ2/DQ8 βγει θετικό θα πρέπει να προκύψει συνέχιση της επιτήρησης και να εκτελεστεί ενδοσκόπηση. Αν το HLA DQ2/DQ8 βγει αρνητικό, τότε η ανάπτυξη της Κοιλιοκάκης έχει εξαιρετικά λίγες πιθανότητες (Bonamico et al., 2006).

Το σύστημα βαθμολόγησης Marsh

Η ιστολογική διαβάθμιση βασίζεται στο σύστημα βαθμολόγησης Marsh, όπου η φυσιολογική εντερική ιστολογία λαμβάνει το βαθμό Marsh 0. Η παρουσία ενδοεπιθηλιακών λεμφοκυττάρων λαμβάνει ένα βαθμό Marsh. Το δείγμα βιοψίας με υπερπλασία κρύπτης και αύξηση του αριθμού των ενδοεπιθηλιακών λεμφοκυττάρων λαμβάνει δύο βαθμούς Marsh. Το δείγμα με οποιοδήποτε βαθμό ατροφίας των λαχνών λαμβάνει τρεις βαθμούς Marsh. Το αποτέλεσμα δύο ή τριών βαθμών Marsh διαγιγνώσκει την ύπαρξη της Κοιλιοκάκης (Marsh, 1989).

Η παρουσία των διηθητικών αλλαγών από μόνες τους, με βαθμό Marsh ένα, μέσω της εντερικής βιοψίας στην περίπτωση των παιδιών, δεν αποτελεί έγκυρη διάγνωση για την Κοιλιοκάκη. Η διάγνωση της Κοιλιοκάκης θεωρείται οριστική όταν υπάρχει μια πλήρης ανάλυση των συμπτωμάτων υπό μία διατροφή ελεύθερη από τη γλουτένη ή όταν υπάρχει ιστολογική βελτίωση σε παρακολούθηση μέσω της εντερικής βιοψίας. Επιπλέον, μια θετική ορολογική εξέταση σε μια διατροφή ελεύθερη από τη γλουτένη είναι χρήσιμη για την επιβεβαίωση της διάγνωσης (Hill et al., 2005).

1.6 Θεραπεία

Ως μόνιμη δυσανεξία στη γλουτένη που προκαλεί ζημιά στο λεπτό έντερο, η νόσος υποχωρεί με την απομάκρυνση της γλουτένης από τη διατροφή. Η αυστηρή διατροφή με τον αποκλεισμό της γλουτένης ενδέχεται να είναι αποτελεσματική, ωστόσο ένα ποσοστό ασθενών δεν ανταποκρίνεται στη διατροφή με τον αποκλεισμό της γλουτένης. Σύμφωνα με τους Pink & Creamer (1967) το 30% των ασθενών δεν παρουσιάζουν βελτίωση των συμπτωμάτων με τη διατροφή που απαγορεύει τη λήψη γλουτένης. Η μη ανταπόκριση στη διατροφή παρουσιάζει συμπτωματολογία που εμπεριέχει το κοιλιακό άλγος και τη διάρροια και το λήθαργο. Σε αυτό το 30% των περιπτώσεων μπορεί να υπάρξει μια παρατεταμένη, περίπου δωδεκάμηνη, ελλειπή φάση της ανάκαμψης του βλεννογόνου (Wahab, Meijer & Mulder, 2002).

Υπάρχει μία επιστημονική ασυμφωνία για το κατά πόσο ή όχι η λήψη βρώμης είναι ασφαλής σε άτομα με Κοιλιοκάκη, αλλά τα περισσότερα στοιχεία σύμφωνα με τους Garsed & Scott (2007) υποστηρίζουν την ασφάλεια της παρουσίας βρώμης σε μια διατροφή υπό την προϋπόθεση ότι δεν υπάρχει διασταυρούμενη μόλυνση με γλουτένη. Συνεπώς, θα ήταν συνετό να προκύψει πρώτα μια θετική ανταπόκριση στην αυστηρή δίαιτα χωρίς γλουτένη προτού επιτρέψει ο θεράπων ιατρός την προσθήκη της βρώμης στη διατροφή του ασθενούς. Η εκπαίδευση και η συμμόρφωση των ασθενών της Κοιλιοκάκης στη διατροφή που δεν περιέχει τη γλουτένη είναι επιτακτική για την επιτυχή θεραπεία της νόσου, όπως απαραίτητη είναι και η παρακολούθηση της θεραπευτικής πορείας των ασθενών. Το διατροφικό ιστορικό των ασθενών θα πρέπει να εξεταστεί προσεκτικά από έναν κλινικό διατροφολόγο, καθώς οι ασθενείς της Κοιλιοκάκης βρίσκονται σε κίνδυνο έλλειψης ψευδαργύρου, φιλλικού οξέως, σιδήρου και των λιποδιαλυτών βιταμινών A, D, E και K. Με δεδομένες τις αυξημένες πιθανότητες για εμφάνιση οστεοπόρωσης ή οστεοπενίας, ο ασθενής θα πρέπει να ελέγχει συχνά τους δείκτες του ασβεστίου κατά τη διάρκεια της θεραπείας του. Τέλος, θα πρέπει να ληφθεί ένα λεπτομερές ιστορικό και να πραγματοποιηθούν εξετάσεις που θα αναζητήσουν την ύπαρξη των συναφών αυτοάνοσων διαταραχών, όπως η νόσος του θυρεοειδούς, ο διαβήτης τύπου I και η κακοήθης αναιμία.

1.7. Ανακεφαλαίωση

Το παρόν πρώτο κεφάλαιο αποτέλεσε μία μελέτη της έννοιας της νόσου Κοιλιοκάκης και όσων αυτή περιλαμβάνει. Παρατηρείται πως η νόσος παρουσιάζει μία σημαντική επικράτηση ανά τον κόσμο, παρόλο που παλαιότερα θεωρείτο πως αποτελούσε μία σπάνια ασθένεια. Η διάγνωση της και η θεραπεία της είναι σχετικά απλές, όμως είναι κοστολογικά υψηλές, ενώ σε πολλές περιπτώσεις η νόσος είναι σιωπηλή και δεν διαγιγνώσκεται. Το επόμενο κεφάλαιο θα αποτελέσει τη μελέτη των επιδημιολογικών στοιχείων της Κοιλιοκάκης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

2.1. Εισαγωγή

Το παρόν κεφάλαιο εστιάζει στη μελέτη των επιδημιολογικών στοιχείων της επικράτησης της νόσου ανά τον κόσμο, στην Ευρώπη και στη χώρα μας. Η μελέτη των σύγχρονων επιδημιολογικών στοιχείων είναι σημαντική, καθώς μας παρέχει μία συνολική εικόνα για την κατάσταση της νόσου και τα ποσοστά του πληθυσμού τα οποία πλήττει. Το κεφάλαιο περιλαμβάνει τις υποενότητες των γενικών επιδημιολογικών στοιχείων, τα στοιχεία του επιπολασμού της στις ευρωπαϊκές χώρες και ολοκληρώνεται με τα στοιχεία του επιπολασμού στην Ελλάδα.

2.2. Γενικά επιδημιολογικά στοιχεία

Η κατανόηση της επιδημιολογίας της Κοιλιοκάκης έχει εξελιχθεί κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών με την έλευση των ορολογικών εξετάσεων ως εργαλεία ελέγχου και διάγνωσης της νόσου. Αρχικά, σύμφωνα με τους van Heel & West (2006) υπήρξε η θεώρηση πως η Κοιλιοκάκη ήταν σχετικά σπάνια με ποσοστά επικράτησης περίπου 1:5000 άτομα. Η πεποίθηση αυτή στηρίχθηκε στην κλασική παρουσίαση της νόσου, η οποία θεωρείται πλέον ως μία μόνο μορφή και εκδήλωση της Κοιλιοκάκης. Πλέον, γνωρίζουμε πως η πλειοψηφία των ατόμων που πάσχουν από Κοιλιοκάκη παρουσιάζουν μια πιο ήπια και «ύπουλη» έναρξη της συμπτωματολογίας.

Τα τελευταία χρόνια έχει παρατηρηθεί μία σημαντική αύξηση του επιπολασμού και της επίπτωσης της νόσου Κοιλιοκάκη που μπορεί να εξηγηθεί εν μέρει από την ανάπτυξη των πιο ευαίσθητων ορολογικών εξετάσεων και του υψηλότερου βαθμού υποψίας της νόσου (Green, Rostami & Marsh, 2005). Παρόλο που τα προγράμματα του προσυμπτωματικού ελέγχου είναι σε θέση να διαπιστώσουν μόνο μερικά από τα ασυμπτωματικά κρούσματα της νόσου, ένα υψηλό ποσοστό των

ασθενών υπό διάγνωση μπορούν να εντοπίσουν το κατά πόσο πάσχουν και να λάβουν την κατάλληλη κλινική προσέγγιση.

Μέχρι πριν από λίγα χρόνια υπήρχε η πεποίθηση πως η δυσανεξία στη γλουτένη αποτελεί μια διαταραχή που επηρεάζει σχεδόν αποκλειστικά τους Ευρωπαίους ή τους ανθρώπους με ευρωπαϊκή καταγωγή, ενώ μέχρι πριν από μια δεκαετία θεωρείτο ότι η νόσος είναι πολύ σπάνια σε χώρες της Μέσης Ανατολής. Μια σύγκριση των πρόσφατων μελετών στις ευρωπαϊκές χώρες και στις χώρες της Μέσης Ανατολής έχει δείξει ότι η Κοιλιοκάκη είναι κοινή με σχεδόν παρόμοιο επιπολασμό (Saadah et al., 2004). Η επικράτηση της νόσου ανά τον κόσμο διαφέρει και μελέτες των δεικτών στον ορό των δοτών αίματος έχουν δείξει μια επικράτηση 1:250 στη Σουηδία, στη Δανία 1:524, στην Ολλανδία 1:333, στο Ισραήλ 1:157, στις ΗΠΑ 1:250 και στη Βραζιλία 1:681 (Shamir et al., 2002). Η μελέτη των Rubio-Tapia et al (2012) σχετικά με τον επιπολασμό στις Ηνωμένες Πολιτείες διαπίστωσε σε δείγμα 7.798 ατόμων επιπολασμό της Κοιλιοκάκης της τάξεως του 0.71%.

Τα επιδημιολογικά στοιχεία σχετικά με την ασθένεια Κοιλιοκάκη προέρχονται κυρίως από ορολογικές μελέτες διαλογής. Οι μελέτες αυτές έχουν διαπιστώσει πως η ασθένεια είναι κοινή και προσλαμβάνει περίπου το 1% του πληθυσμού παγκοσμίως. Οι περισσότερες μελέτες έχουν χρησιμοποιήσει στοιχεία επιπολασμού, εστιάζοντας στα επίπεδα των αντισωμάτων της ιστικής τρανσγλουταμινάσης IgA στον ορό του αίματος. Επίσης, η ύπαρξη της ασθένειας επιβεβαιώνεται από τη θετικότητα του αντισώματος ενδομυϊού και κάποιες άλλες μελέτες στηρίζονται στη βιοψία. Αυτές οι μελέτες έχουν αποκαλύψει ότι η νόσος Κοιλιοκάκη εμφανίζεται σε ενήλικες και παιδιά σε ρυθμούς που προσεγγίζουν το 1% του πληθυσμού στην Ευρώπη και τις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (Katz et al., 2011; Tatar et al., 2004).

Οι μελέτες βάσει των ορολογικών δομικών στις ομάδες κινδύνου είναι απαραίτητες και επιτακτικές στις αναπτυσσόμενες χώρες, καθώς μόνο με τον τρόπο αυτό μπορεί να επιτευχθεί ο έγκαιρος εντοπισμός των ασθενών με Κοιλιοκάκη. Κάποιες χώρες, όπως η Γερμανία εμφανίζουν χαμηλά επιδημιολογικά ποσοστά, ενώ κάποιες άλλες όπως η Φινλανδία υψηλότερα (West J et al., 2003). Η ασθένεια έχει βρεθεί και στους πληθυσμούς όχι μόνο της ηπειρωτικής Ευρώπης, αλλά και στις ηπείρους που κατοικούν άτομα καταγωγής, όπως στην Αυστραλία, τη Νέα Ζηλανδία και τη Νότια Αμερική (Brandt & Silva, 2008). Η Κοιλιοκάκη εμφανίζεται κυρίως

στους Καυκάσιους, στους Ινδιάνους της Αμερικής, ενώ έχει διαπιστωθεί η επιδημιολογία της και σε ασθενείς Ασιατικής καταγωγής (Freeman, 2003). Παρόλο που η ασθένεια θεωρείται σπάνια στους πληθυσμούς της κεντρικής αφρικανικής ηπείρου, έχει βρεθεί σε Αφρο-Αμερικανούς ασθενείς και σε ασθενείς της Καραϊβικής. Η νόσος αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο στη τη Βόρεια Αφρική και στη Μέση Ανατολή, όπου έχει επιφέρει μία συνολική αύξηση της οικονομικής επιβάρυνσης της υγείας (Hung & Phillips, 1995).

Η νόσος Κοιλιοκάκη είναι το αποτέλεσμα των περιβαλλοντικών και γενετικών παραγόντων (της γλουτένης και των γονιδίων HLA και μη-HLA αντίστοιχα). Η κατανομή αυτών των δύο στοιχείων μπορεί πιθανώς να χρησιμοποιηθεί για να προβλέψει τις περιοχές του κόσμου σχετικά με τη δυσανεξία στη γλουτένη (Cataldo & Montalto, 2007). Σε αυτό το πλαίσιο, η παγκόσμια γεωγραφική κατανομή της νόσου φαίνεται να ακολουθεί την εξάπλωση της κατανάλωσης του σιταριού και τις μεταναστευτικές ροές των πληθυσμών. Η καλλιέργεια του σιταριού και του κριθαριού εξαπλώθηκε δυτικά πέρα από τη Βόρεια Ευρώπη προς τη Βρετανία από το 4000 π.Χ.

Κάποιες μελέτες χρησιμοποίησαν αντισώματα που σχετίζονται με την Κοιλιοκάκη προκειμένου να διαγνώσουν τη νόσο και στη συνέχεια πραγματοποίησαν βιοψία του λεπτού εντέρου και αποκάλυψαν μια συνολική επικράτηση του 1% σε πολλούς διαφορετικούς πληθυσμούς. Φάνηκε ότι για κάθε περίπτωση που προσδιορίζεται μέσω των συμπτωμάτων, άλλες οκτώ υπάρχουν απαρατήρητες και δεν διαγιγνώσκονται (van Heel, 2006).

Δεδομένου ότι το μεγαλύτερο υπόβαθρο της επιδημιολογίας της νόσου αντιστοιχεί στο ποσοστό 1:100 άτομα, υπάρχουν κάποιοι πληθυσμοί που βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για τη νόσο. Όπως μελετήθηκε, οι πληθυσμοί σε υψηλό κίνδυνο αυτοί αναφέρονται στους ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, στους ασθενείς που πάσχουν από υπό ή υπέρ-θυρεοειδισμό, στους συγγενείς των ασθενών που έχουν διαγνωσθεί με Κοιλιοκάκη και τέλος, στους ασθενείς με σύνδρομο Turner και Doen. Τα ποσοστά της Κοιλιοκάκης σε αυτούς τους πληθυσμούς κυμαίνονται από 5-10% (van Heel, 2006).

Τέλος, η νόσος διαγιγνώσκεται δύο έως τρεις φορές συχνότερα στις γυναίκες συγκριτικά με τους άνδρες, ενώ στους νέους και τους ηλικιωμένους η επιδημιολογική κατανομή είναι πιο ισότιμη (Green et al., 2001).

2.3. Ο επιπολασμός στην Ευρώπη

Ο συνολικός επιπολασμός της Κοιλιοκάκης στους δυτικούς πληθυσμούς είναι κοντά στο 1% (1:100 άτομα) και εμφανίζεται υψηλότερος στις χώρες της Βόρειας Ευρώπης (Cataldo et al., 2004). Οι σκανδιναβικές χώρες, η Ιρλανδία και ο πληθυσμός του Ηνωμένου Βασιλείου τείνουν να παρουσιάζουν υψηλότερο επιπολασμό της τάξεως του 1% -1,5%, παρόλο που υπάρχουν μελέτες που έδειξαν χαμηλότερη επικράτηση σε αυτές τις χώρες.

Η μελέτη των Vilppula et al (2009) έδειξε πως με την πάροδο του χρόνου, οι ορολογικές μελέτες διαλογής διαπιστώνουν μια δραματική αύξηση της νόσου και συγκεκριμένα έχει πενταπλασιαστεί τα τελευταία πενήντα χρόνια. Ο μεγαλύτερος πληθυσμός των ατόμων με Κοιλιοκάκη είναι αδιάγνωστος, αν και ο ρυθμός της διάγνωσης ποικίλλει στις διάφορες χώρες (Murray et al., 2003). Για παράδειγμα, στις ΗΠΑ έχει διαγνωστεί μόνο το 5%, ενώ στη Φινλανδία το 70% των ατόμων με Κοιλιοκάκη (Collin et al., 2007).

Η πρόσφατη πληθυσμιακή μελέτη των Walker et al (2010) με μεθοδολογία τις εξετάσεις ορού του αίματος και τη βιοψία δωδεκαδακτύλου, διαπίστωσε πως το ποσοστό του επιπολασμού στη βόρεια Σουηδία πλησιάζει το 2%. Το ποσοστό αυτό θεωρείται υψηλό και συνάδει με το ποσοστό που βρέθηκε σε μελέτες στη Φινλανδία (Lohi et al., 2007). Η επίσης πρόσφατη μελέτη των Mustalahti et al (2010) διαπίστωσε διαφορές ως προς τις τιμές του επιπολασμού της ασθένειας σε πληθυσμούς σε όλη την Ευρώπη. Ιδιαίτερα υψηλές τιμές του τάξεως του 2,4 % διαπιστώθηκαν στη Φινλανδία, της τάξεως του 0,7% στην Ιταλία και της τάξεως του 0,3% στη Γερμανία.

Αναφορικά με τα ποσοστά της θνησιμότητας εξαιτίας της νόσου, έχει διαπιστωθεί πως οι ασθενείς με αδιάγνωστη Κοιλιοκάκη έχουν υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας από εκείνους με αρνητικές ορολογικές εξετάσεις για την Κοιλιοκάκη, ενώ οι ασθενείς που έχουν διαγνωστεί έχουν επίσης αυξημένα ποσοστά θνησιμότητας

(West et al. 2004). Μια μελέτη σε δείγμα στη Σουηδία διαπίστωσε έναν μέτρια αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας σε παιδιά και ενήλικες που είχαν διαγνωστεί με Κοιλιοκάκη, ενώ διαπιστώθηκε πως ο κίνδυνος μειώνεται με το πέρασμα του χρόνου αλλά εξακολουθεί να είναι σημαντικός και υψηλός 5 χρόνια έπειτα από τη διάγνωση (Ludvigsson et al. 2009).

2.4. Ο επιπολασμός στην Ελλάδα

Πρόσφατες ανακαλύψεις δείχνουν μεγαλύτερη επικράτηση της νόσου μια σειρά ευρωπαϊκών πληθυσμών από όσο αναμενόταν. Τα γεγονότα αυτά σε συνδυασμό με την έλλειψη δεδομένων σχετικά με τη συχνότητα της Κοιλιοκάκης στην Ελλάδα προκάλεσε πρόσφατα το ενδιαφέρον μίας ομάδας Ελλήνων ερευνητών, οι οποίοι χρησιμοποίησαν ένα νέο διαγνωστικό αλγόριθμο για να εξετάσουν το γενικό πληθυσμό της Θεσσαλίας. Αυτή η μελέτη για τον επιπολασμό της Κοιλιοκάκης στην Ελλάδα διαπίστωσε ότι οι άνθρωποι της Θεσσαλίας παρουσιάζουν επιπολασμό της νόσου, που είναι από τους χαμηλότερους όλων των ευρωπαϊκών πληθυσμών. Βέβαια, τονίζεται πως στη χώρα μας τα στοιχεία για τον επιπολασμό της νόσου είναι ελάχιστα.

Αυτή η έρευνα των Roka et al (2007), αναφορικά με τον επιπολασμό της Κοιλιοκάκης στην Ελλάδα, διαπίστωσε πως η χώρα μας εμφανίζει χαμηλά ποσοστά της νόσου. Στη μελέτη συμμετείχαν 2230 ενήλικα άτομα με μέση ηλικία τα 46 έτη, οι οποίοι επιλέχθηκαν με συστηματική τυχαία δειγματοληψία στο γενικό πληθυσμό της Θεσσαλίας. Οι εξετάσεις έγιναν ορολογικά και τα δείγματα ορού ελέγχθηκαν για ολική ανοσοσφαιρίνη Α (IgA) για τον αποκλεισμό της ανεπάρκειας IgA. Επίσης, ελέγχθηκαν για αντισώματα IgA κατά της τρανσγλουταμινάσης ιστού (αντι-tTG), ενώ τα δείγματα που ήταν θετικά στα αντι-tTG ελέγχθηκαν για αντισώματα IgA (EMA).

Όπως μελετήθηκε ήδη, έχει διαπιστωθεί ότι το φάσμα των κλινικών εκδηλώσεων της Κοιλιοκάκης μπορεί να επηρεάσει το ευρύτερο φάσμα των οργάνων και των συστημάτων του σώματος και να δημιουργήσει παθολογία. Συγκεκριμένα, οι κλινικές εκδηλώσεις της Κοιλιοκάκης μπορεί να επηρεάσουν το κεντρικό και περιφερικό νευρικό σύστημα (Wills, 2000). Η έρευνα των Mavroudi et al (2007) είχε σκοπό τη διερεύνηση ενός σημαντικού δείγματος Ελλήνων επιληπτικών παιδιών και

υγιών ατόμων, προκειμένου να προσδιοριστεί το κατά πόσο υφίσταται σχέση μεταξύ της Κοιλιοκάκης και της επιληψίας.

Οι Mavroudi et al (2007) διεξήγαγαν τη μελέτη τους σε μία διάρκεια πέντε ετών (από το 1999 έως το 2004) και εξέτασαν 255 παιδιά ηλικίας 2-14 ετών με ιδιοπαθή επιληψία. Τα παιδιά του δείγματος παρακολουθούνταν από τα εξωτερικά ιατρεία της Παιδιατρικής Νευρολογίας. Η ομάδα ελέγχου αποτελούνταν από 280 υγιή παιδιά ηλικίας 2-14 ετών, τα οποία εξετάστηκαν στην Παιδιατρική Κλινική των εξωτερικών ασθενών. Τα ευρήματα της μελέτης διαπίστωσαν ότι η επικράτηση της σιωπηλής Κοιλιοκάκης είναι αυξημένη στα παιδιά με ιδιοπαθή επιληψία, όμως ο τύπος της επιληψίας δεν φαίνεται να διαδραματίζει κάποιο ρόλο.

2.5. Ανακεφαλαίωση

Το παρόν κεφάλαιο αποτέλεσε μία μελέτη των επιδημιολογικών στοιχείων της Κοιλιοκάκης σε παγκόσμιο, ευρωπαϊκό και ελλαδικό επίπεδο. Παρατηρείται πως ενώ παλαιότερα υπήρχε η πεποίθηση για τον χαμηλό επιπολασμό της νόσου, σε ποσοστό επικράτησης περίπου 1:5000 άτομα, τα σύγχρονα επιδημιολογικά στοιχεία υπαγορεύουν τη συνεχή αύξηση της επικράτησης της. Ένας μεγάλος αριθμός των περιστατικών παραμένουν ασυμπτωματικά, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να γίνει μία ολοκληρωμένη διάγνωση αλλά και εκτίμηση των πραγματικών ποσοστών της επικράτησης της Κοιλιοκάκης. Στις χώρες της Βόρειας Ευρώπης η νόσος παρουσιάζεται συχνότερα, ενώ ο συνολικός επιπολασμός της στους δυτικούς πληθυσμούς είναι κοντά στο 1%. Στη χώρα μας οι σύγχρονες μελέτες διαπιστώνουν την επικράτηση της σιωπηλής Κοιλιοκάκης που είναι αυξημένη στα παιδιά με ιδιοπαθή επιληψία, ενώ αναφορικά με το γενικό ελληνικό πληθυσμό, η χώρα μας εμφανίζει χαμηλά ποσοστά της νόσου. Το επόμενο κεφάλαιο θα αποτελέσει μία μελέτη των κοινωνικών και οικονομικών επιπτώσεων της νόσου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ ΓΙΑ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

3.1. Εισαγωγή

Η παρούσα έρευνα, όπως μελετήθηκε, στοχεύει στην εκτίμηση των οικονομικών επιπτώσεων της νόσου Κοιλιοκάκης. Το παρόν κεφάλαιο ασχολείται με τις δυσμενείς κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις που επιφέρει η νόσος, ως μία χρόνια διαταραχή. Πιο αναλυτικά, αρχικά παρατίθενται κάποια γενικά στοιχεία των επιπτώσεων της νόσου, έπειτα αναλύονται τα βιβλιογραφικά στοιχεία για τις κοινωνικές και προσωπικές επιπτώσεις της και τέλος, γίνεται αναφορά στις οικονομικές επιπτώσεις της Κοιλιοκάκης.

3.2. Γενικά στοιχεία

Όπως κάθε χρόνια ασθένεια, η Κοιλιοκάκη επιφέρει δυσμενείς επιπτώσεις στους ασθενείς. Όπως μελετήθηκε, αρχικά υπήρχε η πεποίθηση πως η Κοιλιοκάκη αποτελεί μία σπάνια ασθένεια, όμως πλέον είναι γνωστό πως αποτελεί μια κοινή χρόνια διαταραχή που επηρεάζει το 1% του γενικού πληθυσμού στις Δυτικές χώρες. Εξαιτίας της αύξησης του επιπολασμού, υπάρχει μία εξίσου αυξανόμενη ανησυχία για τη δημόσια υγεία, ενώ θεωρείται πως η έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία μπορεί να αποτρέψει τις επιπλοκές και να μειώσει την οικονομική επιβάρυνση της νόσου (Rubio-Tapia et al., 2009).

Οι διαγνωστικές εξετάσεις και το κόστος της διατροφής χωρίς γλουτένη αναφέρεται στην οικονομική επιβάρυνση που προκύπτει από την ασθένεια της Κοιλιοκάκης (Dorn & Matchar, 2008; Stevens & Rashid, 2008). Ωστόσο, η έρευνα για την επίδραση της διάγνωσης και της θεραπείας της Κοιλιοκάκης αναφορικά με τη

χρήση των πόρων της υγειονομικής περίθαλψης είναι εξαιρετικά περιορισμένη. Για παράδειγμα, η έρευνα των Long et al (2010) μελέτησε τους πόρους που συνδέουν την ιατρική καταγραφή και τα διοικητικά δεδομένα για γεωγραφικά καθορισμένους πληθυσμούς και εκτίμησαν την επίδραση της διάγνωσης της Κοιλιοκάκης σχετικά με το κόστος της φροντίδας και της διάγνωσης.

Η έρευνα των Lee et al (2012) διαπίστωσε πως σε ένα πληθυσμό πασχόντων στις Ηνωμένες Πολιτείες, παρουσιάστηκε μειωμένη ποιότητα ζωής, ιδιαίτερα σε σχέση με τις κοινωνικές δραστηριότητες. Η επίπτωση στην κοινωνική ζωή των ασθενών βοηθά στην κατανόηση της επίδρασης των διατροφικών περιορισμών στις οποίες υπόκεινται οι ασθενείς ως την κύρια θεραπευτική οδό της νόσου. Συνεπώς, θεωρείται αναγκαία η οργάνωση υπηρεσιών υγείας που θα προσφέρουν υποστήριξη και ως προς τη διεξαγωγή εξετάσεων, τη διάγνωση και τη διαχείριση της ασθένειας.

Αναφορικά με τις επιπτώσεις της ασθένειας, πολύ σημαντικό είναι το υψηλό κόστος το οποίο επιφέρει. Η μελέτη των Stevens & Rashid (2008) είχε σκοπό τη διερεύνηση του κόστους μίας διατροφή που στηρίζεται στη μη λήψη προϊόντων με γλουτένη συγκριτικά με μία κοινή διατροφή. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν πως τα προϊόντα χωρίς γλουτένη ήταν πιο ακριβά από τα κανονικά προϊόντα και πιο συγκεκριμένα, τα προϊόντα χωρίς γλουτένη ήταν κατά μέσο όρο 242% πιο ακριβά από τα κανονικά προϊόντα. Οι μελετητές σχολιάζουν πως όλα τα εμπορικά διαθέσιμα προϊόντα χωρίς γλουτένη είναι σημαντικά ακριβότερα από τα συγκρίσιμα απλά προϊόντα, με αποτέλεσμα οι ασθενείς και οι οικογένειες τους να επιβαρύνονται με ένα μεγάλο επιπλέον κόστος.

Σε κάποιες χώρες, όπως στις Ηνωμένες Πολιτείες υπάρχει πρόβλεψη για την οικονομική ελάφρυνση των ασθενών της Κοιλιοκάκης, καθώς μπορούν να λάβουν φορολογική έκπτωση μέσω της κατάθεσης των δαπανών που σχετίζονται με τη διαίτα χωρίς γλουτένη. Η διαφορά μεταξύ των τιμών των προϊόντων χωρίς γλουτένη σε σύγκριση με εκείνες των τακτικών προϊόντων εκπίπτει από την φορολογία.

3.3. Κοινωνικές επιπτώσεις

Ζώντας με μια χρόνια ασθένεια είναι πιθανό να επηρεάσει ολόκληρη τη ζωή ενός ατόμου, σε φυσικό επίπεδο, σε ψυχολογικό και κοινωνικό. Η διάγνωση του

Κοιλιοκάκης έχει δύο άμεσες συνέπειες για το άτομο: η μία είναι να μάθουν να ζουν με τη χρόνια ασθένεια και η άλλη είναι η δια βίου διατροφή χωρίς γλουτένη, η οποία συνεπάγεται μεγάλες αλλαγές, καθώς οι ασθενείς θα πρέπει να μάθουν να ζουν με μια χρόνια ασθένεια, να ξεπεράσουν την κρίση και τα το συναίσθημα της χαμηλής αυτο-αξίας. Η ενσωμάτωση της χρόνιας ασθένειας στο πλαίσιο της καθημερινότητας χωρίς να χαθεί το νόημα της ζωής και η λαχτάρα για τη ζωή είναι δύσκολη (Whittemore & Dixon, 2008).

Ζώντας με τη νόσο της Κοιλιακής δεν είναι καθόλου εύκολο και μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την υγεία και την ευημερία των ασθενών, επειδή η ίδια η θεραπεία της διατροφής χωρίς γλουτένη δεν είναι αρκετή για να φέρει υγεία και ευημερία στους ασθενείς. Η Κοιλιοκάκη φαίνεται να επηρεάζει ολόκληρη τη ζωή ενός ατόμου μετά τη διάγνωση (Sverker et al., 2005). Ως εκ τούτου η νόσος φαίνεται να επηρεάζει το σύνολο της ζωής του ατόμου και να επηρεάζει έντονα την ευτυχία του. Η Κοιλιοκάκη είναι μια ασθένεια που είναι κοινή σε γυναίκες και φαίνεται να επηρεάζει την ποιότητα της ζωής των γυναικών περισσότερο από τους άνδρες (Hallert et al., 1998).

Η ασθένεια από την Κοιλιοκάκη μπορεί να επηρεάσει τη ψυχολογική κατάσταση ενός ατόμου ακόμη και αν αντιμετωπίζεται και επέρχεται ιατρική ύφεση. Ο αντίκτυπος στην αυτο-εικόνα και την ευημερία μπορεί να είναι ιδιαίτερα μεγάλος, καθώς η ισχυρή εικόνα του εαυτού είναι μία από τα πιο σημαντικά συστατικά της ευημερίας (De Rosa et al., 2004). Γίνεται κατανοητό πως η ποιότητα ζωής των ασθενών που διαγιγνώσκονται με Κοιλιοκάκη σημειώνει μείωση, εξαιτίας των περιορισμών της διατροφής τους σε τρόφιμα που περιέχουν γλουτένη. Η ποιότητα ζωής των ασθενών μειώνεται αισθητά καθώς η πλειοψηφία των ασθενών αναφέρει σημαντικά προβλήματα πριν τη θεραπεία, όπως το μετεωρισμό, την κόπωση, τα μαλακά κόπρανα, την απώλεια βάρους, τον έμετο και το κοιλιακό άλγος. Τα συνήθη προβλήματα που βιώνουν οι ασθενείς της Κοιλιοκάκης και επιδρούν αρνητικά στην καθημερινή τους ζωή εμπεριέχουν κόπωση, απώλεια βάρους, εναλλαγές της διάθεσης, κατάθλιψη, πονοκέφαλο, πόνος στις αρθρώσεις, σωματικό πόνο, καούρα, ναυτία, εμετός, δερματικό εξάνθημα, έλκος στο στόμα και τριχόπτωση (Norström, 2012).

Επιπρόσθετα, έχει αναφερθεί ότι ορισμένα άτομα με Κοιλιοκάκη μπορεί να υποφέρουν από συμπτώματα για διάστημα έως 25 χρόνια πριν από τη διάγνωση τους και έχουν δυσκολίες στην τήρηση των διατροφικών περιορισμών της γλουτένης (Martin & Mercer, 2014).

Προς το παρόν η μόνη θεραπεία για την Κοιλιοκάκη είναι μια διατροφή ελεύθερη από γλουτένη διά βίου. Μετά την αφαίρεση της γλουτένης από τη διατροφή τα κλινικά συμπτώματα συνήθως ανακουφίζονται γρήγορα, ενώ η ανάκαμψη του βλεννογόνου του δωδεκαδακτύλου μπορεί να διαρκέσει αρκετούς μήνες ή ακόμη και χρόνια. Η θεραπεία με τη διατροφή μπορεί να ανακουφίσει και τις επιπλοκές της νόσου, όπως οι εντερικές κακοήθειες (Green, 2007). Όμως, τα συμπτώματα της νόσου μπορεί να μην υποχωρήσουν παρά τη θεραπεία με τη μακροχρόνια διατροφή χωρίς γλουτένη, ενώ το στίγμα μιας χρόνιας διαταραχής και η ανάγκη για τους διαιτητικούς περιορισμούς αυξάνει την αντίληψη της σοβαρότητας της ασθένειας και μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των ασθενών (Lee et al., 2007).

Η διατροφή χωρίς γλουτένη είναι πολύπλοκη και είναι δύσκολο να ακολουθηθεί από τους ασθενείς, οι οποίοι εμφανίζουν συχνά αδυναμία συμμόρφωσης. Για πολλούς ασθενείς της Κοιλιοκάκης, η διατροφή χωρίς γλουτένη περιλαμβάνει σημαντικές αρνητικές αλλαγές στον τρόπο της ζωής τους (Sverker, Hensing & Hallert, 2005). Η μελέτη των Zarkadas et al (2006) εστίασε στις αλλαγές και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς της Κοιλιοκάκης όταν ξεκινήσουν τη διατροφή απαλλαγμένη από τη γλουτένη. Οι δυσκολίες που εντοπίστηκαν περιλαμβάνουν αλλαγές στον τρόπο ζωής, όπως η αποφυγή ταξιδιών και του φαγητού έξω από το σπίτι. Άλλα προβλήματα συμπεριέλαβαν την εύρεση τροφίμων ελεύθερων από γλουτένη, ιδιαίτερα αυτών που είναι καλής ποιότητας, τον καθορισμό του κατά πόσο τα τρόφιμα ήταν χωρίς γλουτένη, ενώ οι περισσότεροι σκέφτονται συνέχεια όταν ταξιδεύουν αν πήραν τρόφιμα χωρίς γλουτένη, κάποιιοι αποφεύγουν τα εστιατόρια και δεν δέχονται τις προσκλήσεις για γεύμα και κάποιιοι άλλοι ανησυχούν για τη διαμονή τους στο νοσοκομείο, λόγω της Κοιλιοκάκης.

Το 90% των συμμετεχόντων της μελέτης των Zarkadas et al (2006) συμφώνησε πως συμμορφώνεται με τη διατροφή χωρίς γλουτένη, σε αντίθεση με την έρευνα των Green et al (2001) όπου το 30% των συμμετεχόντων δεν συμμορφωνόταν

με τη θεραπεία τους. Εξίσου, στην έρευνα των Lamontagne et al (2001) η συντριπτική πλειοψηφία του 90% απέφευγε τη διατροφή χωρίς γλουτένη συνειδητά και κατ' επιλογή. Στη μελέτη αυτή οι ασθενείς δήλωσαν πως υποχώρησαν γρήγορα τα συμπτώματά τους, σε αντίθεση με την έρευνα των Green & Jabri (2003) όπου η διατροφή χωρίς γλουτένη δεν είχε εξομαλύνει τη συμπτωματολογία της Κοιλιοκάκης σε ποσοστό 50% των συμμετεχόντων.

Μια σημαντική ανησυχία για τους ασθενείς της Κοιλιοκάκης ως κοινωνική επίπτωση, είναι το κατά πόσο τα τρόφιμα χωρίς γλουτένη είναι διαθέσιμα κατά τη διάρκεια της παραμονής στο νοσοκομείο. Τα αποτελέσματα της έρευνας των Zarkadas et al (2006) ήταν παρόμοια με τις εκθέσεις από τους ασθενείς που είχαν λάβει τρόφιμα που περιείχαν γλουτένη κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στο νοσοκομείο, με αποτέλεσμα το κύριο μέλημα για τους διαιτολόγους να είναι η κατανόηση της διατροφής χωρίς γλουτένη από τους ίδιους τους ασθενείς και η πολυπλοκότητα που κρύβει η θεραπεία αυτή.

Οι διαγνωσμένοι ασθενείς με Κοιλιοκάκη πρέπει να παραμείνουν σε μια διατροφή που αποκλείει εντελώς όλες τις μορφές της γλουτένης και να παραμείνουν στην τήρηση της ελεύθερης από γλουτένη διαίτας είναι συχνά δύσκολο για οικονομικούς, κοινωνικούς και πρακτικούς λόγους (Horman et al., 2009). Η έρευνα των Rashid et al. (2005) αποκάλυψε ότι περισσότερο από το ένα τέταρτο των παιδιών που ήταν σε μια διατροφή χωρίς γλουτένη είχε δυσκολία εντοπισμού καταστημάτων με τρόφιμα χωρίς γλουτένη, αλλά και για τον καθορισμό του κατά πόσο ήταν τρόφιμα χωρίς γλουτένη. Επίσης, διαπιστώθηκε πως πάνω από το 50% των οικογενειών με παιδιά που λάμβαναν διατροφή ελεύθερη από γλουτένη απέφευγαν όλα τα εστιατόρια, ενώ το 83% πάντα μετέφεραν μαζί τους τρόφιμα χωρίς γλουτένη.

Μία χρόνια ασθένεια, όπως η Κοιλιοκάκη, μπορεί να μειώσει την ποιότητα ζωής ενός παιδιού, επηρεάζοντας τη ζωή στο σπίτι, στο σχολείο και τις εξωσχολικές δραστηριότητες. Έτσι, οι ασθενείς με Κοιλιοκάκη συχνά δεν μπορούν να επιτύχουν την ευημερία παρόμοια με εκείνη του πληθυσμού γενικά, μειώνοντας αισθητά την ποιότητα της ζωής τους (Usai et al., 2002). Η μελέτη των Paarlahti et al (2013) διαπίστωσε μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ της μείωσης της ποιότητας ζωής και την παρουσίας ψυχιατρικής συνοσηρότητας στους συμμετέχοντες ασθενείς με Κοιλιοκάκη. Το εύρημα αυτό είναι σε συμφωνία με ορισμένες προηγούμενες

διαπιστώσεις και υπάρχουν επίσης ενδείξεις ότι οι ασθενείς με Κοιλιοκάκη θα μπορούσαν να επωφεληθούν από την εντατικοποίηση της ψυχολογικής υποστήριξης (Häuser et al., 2007).

Ωστόσο, κάποιες κλινικές μελέτες δείχνουν βελτίωση της ζωής των ασθενών όταν ξεκινούν τη θεραπεία με τη διατροφή ελεύθερη από γλουτένη, καθώς ανακουφίζονται τα συμπτώματά τους. Η επίδραση της διάγνωσης της Κοιλιοκάκης για την ποιότητα της ζωής σε ασυμπτωματικά άτομα έχει λάβει σχετικά μικρή μελέτη. Μία από τις πρώτες μελέτες σε σχέση με την ποιότητα ζωής σε 14 ασυμπτωματικούς ασθενείς διεξήχθη από τους Mustalahti et al (2002).

Η μελέτη διεξήχθη στη Φινλανδία και οι ερευνητές χρησιμοποίησαν ερωτηματολόγια ψυχολογικού και συμπτωματολογικού περιεχομένου. Η μελέτη διαπίστωσε πως τόσο τα συμπτώματα όσο και η ποιότητα ζωής βελτιώθηκε μετά την εγκαθίδρυση της διατροφής ελεύθερης από γλουτένη στους διαγιγνωσμένους ασθενείς, ενώ η συμμόρφωση των ασθενών με τη διατροφή ήταν πολύ καλή. Οι Viljamaa et al (2005) διεξήγαγαν μία μελέτη σε ασθενείς από την Φινλανδία κάνοντας χρήση των ίδιων ερωτηματολογίων με τους Mustalahti et al (2002) και βρήκαν παρόμοια αποτελέσματα.

Η μελέτη των Tontini et al (2010) βρήκε επίσης παρόμοια αποτελέσματα, καθώς διαπίστωσε βελτίωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών έπειτα από την έναρξη της διατροφής χωρίς γλουτένη. Η τυχαίοποιημένη κλινική δοκιμή των Kurppa et al (2011) τυχαίοποίησε τους ασυμπτωματικούς συγγενείς των ασθενών με Κοιλιοκάκη είτε σε μια δίαιτα ελεύθερη γλουτένης είτε σε μία κανονική διατροφή. Εκείνοι που τυχαίοποιήθηκαν στη δίαιτα ελεύθερη από γλουτένη παρουσίασαν βελτίωση σε ψυχολογικό και γαστρεντερικό επίπεδο, ενώ εκείνοι που τυχαίοποιήθηκαν στην κανονική διατροφή δεν παρουσίασαν καμία αλλαγή.

Κάποιες άλλες μελέτες όμως που πραγματοποιήθηκαν στο Ηνωμένο Βασίλειο διαπίστωσαν μειωμένη ποιότητα ζωής έπειτα από την εγκαθίδρυση της ελεύθερης από γλουτένη διατροφής σε ασυμπτωματικούς ασθενείς. Η έρευνα των Johnston et al (2004) για παράδειγμα, δεν διαπίστωσε καμία αλλαγή στους ασθενείς με Κοιλιοκάκη και στους υγιείς ασθενείς από την άποψη της ποιότητας ζωής. Το ίδιο συνέβη και στην έρευνα των Whitaker et al (2009) και Nachman et al (2009).

Οι περισσότερες μελέτες που αξιολογούν την ποιότητα της ζωής των ασθενών με Κοιλιοκάκη έχουν μελετήσει ενήλικες συμμετέχοντες, όμως η νόσος Κοιλιοκάκης επηρεάζει την ποιότητα ζωής και των παιδιών.

Μια δεκαετής έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε παιδιά στις Κάτω Χώρες (Koopman et al., 1998) δεν βρήκε διαφορές στην ποιότητα ζωής μεταξύ των ασυμπτωματικών εφήβων ασθενών και του γενικού πληθυσμού. Το σύνολο των συμπερασμάτων των μελετών αυτών υποστηρίζει την ιδέα ότι η διάγνωση των ασυμπτωματικών ατόμων με Κοιλιοκάκη δεν οδηγεί σε μία οριστική βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους. Η επίδραση της διάγνωσης της Κοιλιοκάκης για την ποιότητα της ζωής σε ασυμπτωματικούς ασθενείς δεν έχει μετρηθεί στις Ηνωμένες Πολιτείες, όπου η πρόσβαση σε τρόφιμα χωρίς γλουτένη παραμένει δύσκολη και τα ελλείμματα της γνώσης σχετικά με γλουτένη στο γενικό πληθυσμό παραμένει σε υψηλά επίπεδα (Simpson et al., 2011).

3.4. Οικονομικές επιπτώσεις

Όπως αναφέρθηκε, το οικονομικό κόστος αναφορικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία της Κοιλιοκάκης είναι υψηλό. Ωστόσο, δεν έχει πραγματοποιηθεί ένας επαρκής αριθμός μελετών σχετικά με το θέμα, συνεπώς τα στοιχεία που έχουμε στη διάθεση μας σχετικά με την οικονομική επιβάρυνση από την ασθένεια και τους τρόπους μείωσης του κόστους είναι λίγα.

Οι Green et al (2008) διεξήγαγαν μία μελέτη προκειμένου να εκτιμήσουν την ταχύτητα της διάγνωσης της Κοιλιοκάκης και να αξιολογήσουν τα οικονομικά οφέλη από τη διάγνωση. Η μελέτη τους εμπεριείχε μία σύγκριση της άμεσης τυποποιημένης σχετικής αξίας των ιατρικών εξόδων και διαπίστωσε πως η αύξηση του ποσοστού της διάγνωσης της Κοιλιοκάκης σχετίστηκε με τη σημαντική μείωση της άμεσης τυποποιημένης σχετικής αξίας των ιατρικών εξόδων.

Η συμμόρφωση με τη διατροφή ελεύθερη γλουτένης δίνει το πλεονέκτημα της πρόληψης των ασθενειών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Όμως, η διατροφή χωρίς γλουτένη είναι περίπλοκη και ακριβή. Ο ρόλος του φορέα παροχής υγειονομικής περίθαλψης προκειμένου να βοηθήσει τους ασθενείς σχετικά με τη

συμμόρφωση τους στη διατροφή χωρίς γλουτένη, θα πρέπει να συμπεριλάβει στην τήρηση της θεραπείας όλα τα επίπεδα του εισοδήματος, μειώνοντας το κόστος της διατροφής. Στην Ευρώπη, οι ασθενείς με Κοιλιοκάκη λαμβάνουν επιδότηση για να βοηθηθούν στην ανάληψη του κόστους της δίαιτας, το ίδιο και στις Ηνωμένες Πολιτείες. Για παράδειγμα, σε ασθενείς στην Ιταλία με αποδεδειγμένη Κοιλιοκάκη από εντερική βιοψία, παραχωρείται ένα μηνιαίο ποσό τροφίμων χωρίς γλουτένη που είναι δωρεάν (Catassi, Fasano & Corazza, 2005).

Κάποιες μελέτες εστιάζουν στην πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση της Κοιλιοκάκης, καθώς τα συμπεράσματά τους υποστηρίζουν πως όταν διαγνωσθεί και θεραπευτεί η νόσος μειώνεται το κόστος που επιφέρει.

Για παράδειγμα, η μελέτη των Spiegel et al (2004) αναφερόταν στη μη διαγνωσμένη Κοιλιοκάκη. Μερικοί ασθενείς με σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου όπου κυριαρχεί η διάρροια μπορεί να πάσχουν από μη διαγνωσμένη Κοιλιοκάκη. Επειδή τα συμπτώματα της αδιάγνωστης Κοιλιοκάκης ανταποκρίνονται σε μια δίαιτα ελεύθερη από γλουτένη, οι εξετάσεις της στο σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου μπορεί να αποτρέψουν τη χρόνια νοσηρότητα και το συνακόλουθο κόστος. Τα δεδομένα δείχνουν ότι έως και το 75% των ασθενών με αδιάγνωστη Κοιλιοκάκη παρουσιάζουν συμπτώματα που υποδηλώνουν το σύνδρομο του ευερέθιστου εντέρου, συμπεριλαμβανομένων της περιοδικής κοιλιακής δυσφορίας, του φουσκώματος και της διάρροιας.

Το δυναμικό κόστους-αποτελεσματικότητας των εξετάσεων για την αδιάγνωστη Κοιλιοκάκη πιθανότατα να εξαρτάται από διάφορες επιδημιολογικές μεταβλητές, συμπεριλαμβανομένων του επιπολασμού του αδιάγνωστου πληθυσμού της Κοιλιοκάκης που εμφανίζουν τη συμπτωματολογία του συνδρόμου του ευερέθιστου εντέρου. Η έρευνα διαπίστωσε πως η εξέταση για την αδιάγνωστη Κοιλιοκάκη ως αντικατάσταση της θεραπείας για το σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου, κοστίζει το λιγότερο 11.000 δολάρια (προκειμένου να υπάρξει βελτίωση της συμπτωματολογίας). Η εξέταση για την αδιάγνωστη Κοιλιοκάκη έγινε η κυρίαρχη στρατηγική όταν ο επιπολασμός της αδιάγνωστης Κοιλιοκάκης ξεπέρασε το 8%, η ειδικότητα της εξέτασης για αυτή ξεπέρασε το 98% ή διαφορετικά το κόστος του συνδρόμου του ευερέθιστου εντέρου ξεπέρασε τα 130 δολάρια μηνιαίως. Το οριακό κόστος-αποτελεσματικότητα των δοκιμών για την αδιάγνωστη Κοιλιοκάκη

υπερβαίνει τα 50.000 δολάρια, όταν ο επιπολασμός είναι κάτω του 1% (Spiegel et al., 2004).

Η έρευνα των Long et al (2010), σχετικά με τον πληθυσμό της Μινεσότα των Ηνωμένων Πολιτειών, διαπίστωσε πως το μέσο συνολικό κόστος μειώθηκε κατά 1.764 δολάρια κατά το έτος μετά τη διάγνωση, ενώ το κόστος πριν τη διάγνωση ήταν περίπου 5.023 δολάρια. Σε μια περίοδο τεσσάρων ετών, οι περιπτώσεις της Κοιλιοκάκης σημείωσαν μεγαλύτερη εξωνοσοκομειακή δαπάνη και υψηλότερο συνολικό κόστος από τους ελέγχους. Το σχετιζόμενο με την Κοιλιοκάκη κόστος δείχνει μια σημαντική οικονομική επιβάρυνση, ιδιαίτερα για τους άνδρες ασθενείς. Όμως, η διάγνωση και η θεραπεία της Κοιλιοκάκης μειώνει τις ιατρικές δαπάνες της περίθαλψης, υποδηλώνοντας ένα οικονομικό πλεονέκτημα για την έγκαιρη ανίχνευση και θεραπεία της νόσου.

Η έρευνα των Yagil et al (2005) εστίασε στο στρατιωτικό προσωπικό και είχε σκοπό τη διερεύνηση του κόστους των ορολογικών εξετάσεων. Όπως αναφέρουν οι μελετητές, τα τελευταία χρόνια έχει υπάρξει μια σημαντική αύξηση στα διαγνωστικά τεστ του στρατιωτικού προσωπικού, γεγονός που πολλαπλασιάζει σημαντικά τις συνολικές δαπάνες των εργαστηριακών δοκιμών και αυξάνει το οικονομικό κόστος.

Η μελέτη των Yagil et al (2005) πραγματοποιήθηκε με την προσέγγιση κόστους-αποτελέσματος και αξιολογήθηκαν η ευαισθησία, η ειδικότητα και η προγνωστική αξία των ορολογικών δεικτών για την Κοιλιοκάκη. Οι αναλύσεις κόστους βασίστηκαν στις διαγνωστικές δαπάνες και η σχέση κόστους-αποτελέσματος εκφράστηκε ως κόστος ανά νέο-διαγνωσθέντα ασθενή.

Οι μέσες δαπάνες διάγνωσης ήταν 287 δολάρια ανά ασθενή και η ελαχιστοποίηση του κόστους επιτεύχθηκε με την εφαρμογή δύο σταδίων του πρωτόκολλου εξετάσεων για τα άτομα υψηλού κινδύνου και η κλινική παρακολούθηση για τα άτομα χαμηλού κινδύνου. Η μελέτη διαπίστωσε πως μεταξύ του πληθυσμού των νεαρών ενηλίκων ασθενών, οι επιλεκτικές διαγνωστικές εξετάσεις μπορεί να οδηγήσουν σε ελαχιστοποίηση του οικονομικού κόστους, χωρίς να τεθεί σε κίνδυνο η ποιότητα της διάγνωσης. Από άποψη κόστους-αποτελέσματος, οι εφαρμοζόμενες διαδικασίες ελέγχου πρέπει να εξαρτώνται από την υποομάδα: η ομάδα χαμηλού κινδύνου-κλινική παρακολούθηση και η υψηλού κινδύνου-ορολογική

δοκιμή για την EMA και μόνο αν είναι θετική τότε ενδεχομένως να χρειαστεί μια βιοψία του λεπτού εντέρου (Yagil et al., 2005).

3.5. Ανακεφαλαίωση

Το παρόν κεφάλαιο αποτέλεσε μία αναλυτική μελέτη των επιπτώσεων της Κοιλιοκάκης σε κοινωνικό, προσωπικό και οικονομικό επίπεδο. Είναι αναμενόμενο, όπως συμβαίνει με κάθε χρόνια ασθένεια, πως η νόσος επιφέρει αρνητικές επιδράσεις στη ζωή των ασθενών και στην ποιότητα της καθημερινότητάς τους μετά τη διάγνωση. Όντως, τα εμπειρικά δεδομένα υποδεικνύουν πως η νόσος επιδρά αρνητικά στην ευημερία και την καθημερινότητα των ασθενών. Ταυτόχρονα, η νόσος επιφέρει μία μεγάλη οικονομική επιβάρυνση στους ίδιους τους ασθενείς, στους φροντιστές και στις οικογένειές τους, αλλά και στα κράτη ανά τον κόσμο. Οι διαγνωστικές εξετάσεις είναι ακριβές, όπως ακριβή είναι και η αγορά των κατάλληλων διατροφικών προϊόντων που είναι ελεύθερα από γλουτένη. Το επόμενο κεφάλαιο αφορά τη μεθοδολογία και το σχεδιασμό της παρούσας έρευνας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.1 Εισαγωγή

Το παρόν κεφάλαιο εστιάζει στην παρουσίαση της μεθοδολογίας που εφαρμόστηκε στην εμπειρική έρευνα της παρούσας διπλωματικής εργασίας. Παρουσιάζονται αναλυτικά τόσο ο σκοπός της έρευνας, αλλά και οι ερευνητικές υποθέσεις που η ερευνήτρια καλείται να εξετάσει περί το κόστος της νόσου της Κοιλιοκάκης. Το δείγμα, η μεθοδολογία, αλλά και το ερευνητικό εργαλείο παρουσιάζονται στις ακόλουθες υποενότητες.

4.2 Σκοπός

Η παρούσα διπλωματική είχε ως σκοπό τη μελέτη της νόσου Κοιλιοκάκης, της αιτιολογίας της, της κλινικής της εικόνας και των συμπτωμάτων της, της θεραπείας της, των επιδημιολογικών της στοιχείων σε εγχώριο επίπεδο και της ανάλυσης των επιπτώσεών της σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο.

Πιο συγκεκριμένα, υπό την ανάπτυξη της πλέον κατάλληλης ερευνητικής εργασίας, η ερευνήτρια έρχεται να ενισχύσει τη βιβλιογραφία με περαιτέρω πληροφορία για το κόστος της Κοιλιοκάκης, αλλά και της ποιότητας ζωής των νοσούντων στον ελληνικό χώρο.

Κατά συνέπεια, αναπτύχθηκαν οι ακόλουθες ερευνητικές υποθέσεις για την διερεύνηση των στόχων της παρούσας εργασίας.

1. Ο αριθμός των ιατρικών επισκέψεων λόγω των συμπτωμάτων της Κοιλιοκάκης μειώνεται μετά τη διάγνωση της νόσου.
2. Ο αριθμός των αδειών εργασίας λόγω των συμπτωμάτων της Κοιλιοκάκης μειώνεται μετά τη διάγνωση της νόσου.

3. Αύξηση κόστους των άμεσων δαπανών (ιατρικών επισκέψεων σε ειδικούς ιατρούς, φαρμακευτική αγωγή, κλπ) μετά τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.
4. Βελτίωση της Κατάστασης της Υγείας των νοσούντων από Κοιλιοκάκη μετά τη διάγνωση της νόσου.

4.3 Δείγμα

Στην παρούσα εργασία, συμμετείχαν 100 άτομα (65 γυναίκες- 35 άνδρες) Ελληνικής Καταγωγής όπου πάσχουν από τη νόσο της Κοιλιοκάκης και οι οποίοι κλήθηκαν να δηλώσουν τις απόψεις τους για τον αντίκτυπο της Κοιλιοκάκης στη ζωή τους. Οι συμμετέχοντες που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο της έρευνας είναι τυχαία άτομα που πάσχουν από Κοιλιοκάκη και παρευρέθησαν στην Κοπή της Πρωτοχρονιάτικης Πίττας του Συλλόγου πασχόντων «Ελληνική Εταιρεία για την Κοιλιοκάκη» και είτε συμπλήρωσαν επιτόπου το ερωτηματολόγιο κατόπιν οδηγιών που τους δόθηκαν, είτε προτίμησαν την ηλεκτρονική του συμπλήρωση στην αντίστοιχη διεύθυνση που τους δόθηκε.

Πληθυσμός της παρούσας μελέτης ορίζεται το σύνολο των ασθενών που πάσχουν από τη νόσο της Κοιλιοκάκης στην Ελλάδα και οι οποίοι είναι και Ελληνικής Καταγωγής.

Έτσι λοιπόν, η ερευνήτρια ύστερα από εφαρμογή απλής τυχαίας δειγματοληψίας δύναται να συγκεντρώσει μέσω του ερευνητικού εργαλείου της παρούσας έρευνας τον κατάλληλο αριθμό των συμμετεχόντων με σκοπό να δοθούν απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα και το στατιστικό σφάλμα της έρευνας να ελαχιστοποιηθεί.

Επιπλέον, εγγυάται από την ερευνήτρια η ανωνυμία των ερωτηθέντων και ότι τα δεδομένα της έρευνας θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τους σκοπούς της παρούσας ανάλυσης, άκρως εμπιστευτικά.

4.4 Μεθοδολογία

Η παρούσα έρευνα έλαβε μέρος στην Ελλάδα, με μεγαλύτερη έμφαση στην περιοχή της Αττικής, κατά το χρονικό διάστημα 2013 - 2014.

Αρχικά, η ερευνήτρια ύστερα από την εκτενέστερη μελέτη της αντίστοιχης βιβλιογραφίας κατέληξε και ανέπτυξε τους ερευνητικούς στόχους που περιγράφηκαν σε προηγούμενη ενότητα.

Εν συνεχεία, προέβη στη δημιουργία του κατάλληλου ερευνητικού εργαλείου που θα την βοηθούσε να δώσει απαντήσεις τόσο για το κόστος, όσο και την ποιότητα ζωής των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα και πάσχουν από τη νόσο της Κοιλιοκάκης.

Στα πλαίσια της εργασίας, δημιουργήθηκε ένα ερωτηματολόγιο (βασισμένο σε αντίστοιχη έρευνα του εξωτερικού) που συμπληρώθηκε από ασθενείς ή γονείς ασθενών (εφόσον ήταν ανήλικοι) είτε χειρόγραφα, είτε ηλεκτρονικά. Σε αυτό το σημείο αξίζει να σημειωθεί ότι οι συμμετέχοντες μπορούσαν να αποχωρήσουν από τη διαδικασία όποτε οι ίδιοι το επιθυμούσαν.

Χειρόγραφα διαμοιράστηκε το ερωτηματολόγιο από την ίδια την ερευνήτρια και τα αποτελέσματα συγκεντρώθηκαν με τη μορφή συνέντευξης. Επιλέχτηκε η συγκεκριμένη μέθοδος με σκοπό να δοθούν απαντήσεις από άτομα τα οποία δεν ήταν εξοικειωμένα με την τεχνολογία.

Ενώ προτιμήθηκε επιπλέον και η συλλογή δεδομένων με τη χρήση της τεχνολογίας και πιο συγκεκριμένα με την υποστήριξη της Google Forms, όπου το ερευνητικό εργαλείο κοινοποιήθηκε και οι συμμετέχοντες δύναται να δώσουν ηλεκτρονικά τις απαντήσεις τους.

Ύστερα από την συλλογή των δεδομένων, η μεθοδολογία της έρευνας απαιτούσε την καταγραφή των απαντήσεων των συμμετεχόντων σε φύλλο δεδομένων της Microsoft Excel για την ύστερη εφαρμογή της στατιστικής ανάλυσης.

Τερματικό στάδιο της παρούσας εργασίας ορίστηκε η στατιστική ανάλυση των δεδομένων με την εκπλήρωση της κατάλληλης ποσοτικής ανάλυσης. Σκοπός της ερευνήτριας ήταν να μελετηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα και να αξιολογηθούν τα

αποτελέσματα υπό το πρίσμα του κόστους και της ποιότητας ζωής των νοσούντων της Κοιλιοκάκης στην Ελλάδα.

Περιγραφική ανάλυση διεξήχθη για την μελέτη και κατανόηση των απαντήσεων των συμμετεχόντων της έρευνας που κλήθηκαν να δώσουν για τις επιδράσεις της Κοιλιοκάκης στη ζωή τους. Επιπλέον, εφαρμόστηκε ο μη παραμετρικός έλεγχος Wilcoxon, σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5%, με σκοπό τον έλεγχο των ερευνητικών υποθέσεων για την μεταβολή τόσο του κόστους, όσο και της ποιότητας ζωής των νοσούντων πριν και μετά τη διάγνωση της νόσου. Αποφασίστηκε να χρησιμοποιηθεί ο μη παραμετρικός έλεγχος προκειμένου να αποφευχθούν οι δυσκολίες της μη κανονικότητας των δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν για τον έλεγχο των υποθέσεων της παρούσας διπλωματικής.

Εργαλείο χρήσιμο για την ανάλυση των δεδομένων ορίστηκε το SPSS 19.0 (Statistical Package for Social Sciences), καθώς και το Microsoft Excel 10 για τη δημιουργία των απαραίτητων γραφημάτων.

4.5 Ερευνητικό Εργαλείο

Το ερευνητικό εργαλείο που αναπτύχθηκε στα πλαίσια της παρούσας διπλωματικής είναι το ερωτηματολόγιο, το οποίο και στηρίχτηκε σε αντίστοιχη έρευνα του εξωτερικού και απώτερος σκοπός της ανάπτυξης αυτού είναι η συλλογή δεδομένων που αφορούν τις απόψεις των νοσούντων της Κοιλιοκάκης για τον αντίκτυπο της νόσου στην ζωή τους.

Το χρονικό διάστημα που απαιτούνταν για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου ανέρχεται στα 10-20 λεπτά.

Έτσι λοιπόν, το εργαλείο της έρευνας ορίζεται από τις τρεις ακόλουθες ενότητες:

ΤΜΗΜΑ Α: Γενικά Στοιχεία Ερωτηθέντος (5 ερωτήσεις)

ΤΜΗΜΑ Β: Κόστος ιδίων πληρωμών που συνδέεται με την Κοιλιοκάκη (14 ερωτήσεις)

ΤΜΗΜΑ Γ: Ποιότητα Ζωής (3 ερωτήσεις).

Πιο συγκεκριμένα, στο Τμήμα Α του ερωτηματολογίου οι ερωτηθέντες κλήθηκαν να δηλώσουν γενικά στοιχεία που αφορούν τους ίδιους, όσο και την οικογένειά τους. Το τμήμα Α αποτελείται από 5 ερωτήσεις κλειστού τύπου. Το φύλο, η ηλικία, η ηλικία διάγνωσης της νόσου της Κοιλιοκάκης, ο αριθμός ατόμων που ζουν στο σπίτι των συμμετεχόντων, αλλά και ο αριθμός των μελών της οικογένειά τους που πάσχουν επίσης από Κοιλιοκάκη είναι τα στοιχεία που ερωτήθηκαν οι συμμετέχοντες.

Σχετικά με το Τμήμα Β, αρχικά οι συμμετέχοντες δήλωσαν το κόστος της νόσου τόσο πριν, όσο και μετά την διάγνωση από τον ιατρό τους. Η συγκεκριμένη υποενότητα του τμήματος Β, αποτελείται από 4 ερωτήσεις τόσο κλειστού τύπου, όσο και ανοιχτού τύπου. Εν συνεχεία, το τμήμα Β ορίζεται από 10 ερωτήσεις που αφορούσαν το κόστος πληρωμών που οφείλονται στη νόσο της Κοιλιοκάκης. Ενδεικτικά, το κόστος επισκέψεων σε ειδικούς ιατρούς, των προϊόντων διατροφής, το μέσο κόστος ενός γεύματος και επιπλέον βοηθημάτων στη νόσο, όπως η άντληση πληροφοριών από βιβλία, ηλεκτρικών συσκευών ορίζουν μερικές από τις ερωτήσεις του εργαλείου της έρευνας. Ερωτήσεις κλειστού και ανοιχτού τύπου ορίζουν το τμήμα του ερωτηματολογίου.

Τέλος, το τελευταίο Τμήμα Γ του ερωτηματολογίου ορίζεται από 3 ερωτήσεις που μελετούν την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων της έρευνας. Έτσι, κλήθηκαν να δηλώσουν την κατάσταση της υγείας τους σε διάφορους τομείς πριν και μετά την διάγνωση της νόσου μέσω της επιλογής τους από μία σειρά δοθέντων επιλογών που ορίστηκαν από την ερευνήτρια. Οι τομείς αυτοί είναι η κινητικότητα, η αυτοεξυπηρέτηση, οι καθημερινές δραστηριότητες, ο πόνος/δυσφορία και το άγχος/κατάθλιψη. Εν τέλει, δύο ερωτήσεις της κλίμακας Likert από 0 (χειρότερη κατάσταση υγείας) – 10 (άριστη κατάσταση υγείας) μελετούν την το πόσο καλή ή κακή είναι η κατάσταση υγείας των νοσούντων της Κοιλιοκάκης, τόσο πριν την διάγνωση, όσο και «σήμερα».

Το ερωτηματολόγιο διατίθενται τόσο στο Παράρτημα της παρούσας εργασίας, όσο και στην αντίστοιχη ιστοσελίδα <https://docs.google.com/forms/d/1Ps9JeWJ66AkkHvtXDzjnI5a3H0nAfM24a5->

[DE82nfpo/formResponse](#), όπου και δημιουργήθηκε με την υποστήριξη της Google Forms, κατά το χρονικό διάστημα της εκπόνησης της παρούσας εργασίας.

4.6. Ανακεφαλαίωση

Το παρόν κεφάλαιο αποτέλεσε μία αναλυτική μελέτη της μεθοδολογίας που εφαρμόστηκε προκειμένου να συλλεχθούν τα δεδομένα της έρευνας, με τη χρήση του απαραίτητου ερευνητικού εργαλείου, του ερωτηματολογίου που παρουσιάζεται στο παράρτημα. 100 άτομα πάσχοντα από την νόσο της Κοιλιοκάκης απάντησαν σε ερωτήσεις που αφορούσαν τις απόψεις τους για τον αντίκτυπο της νόσου στην ζωή τους. Το απαραίτητο ερωτηματολόγιο λοιπόν αναπτύχθηκε αρχικά από την ερευνήτρια και μοιράστηκε το 2013-2014 στους συμμετέχοντες της έρευνας με σκοπό τη μελέτη των ερευνητικών υποθέσεων που παρουσιάστηκαν στην αντίστοιχη ενότητα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

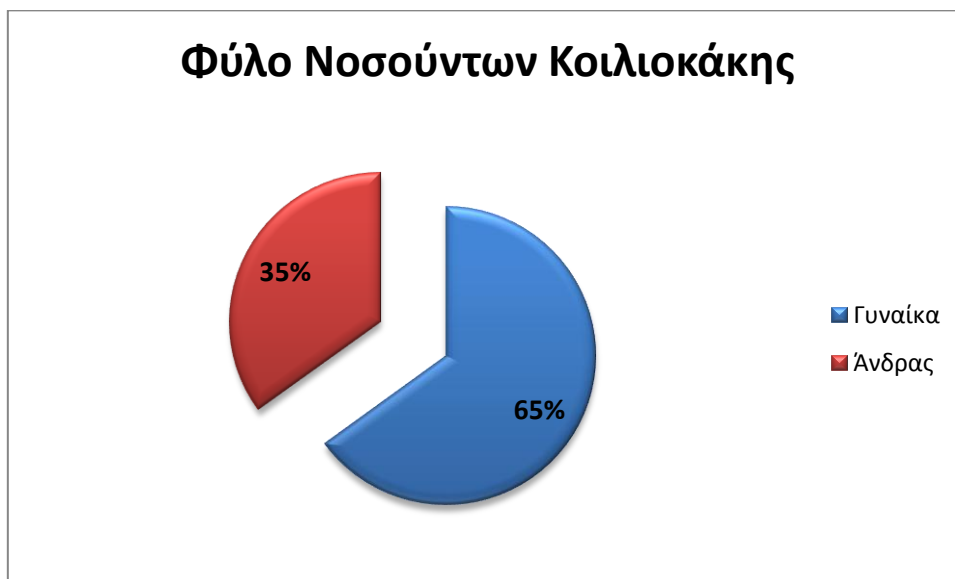
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

5.1 Εισαγωγή

Το παρόν κεφάλαιο εστιάζει στην παρουσίαση των δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων της παρούσας εργασίας. Επιπλέον, παρουσιάζεται το κόστος της Κοιλιοκάκης, τόσο πριν τη διάγνωση, όπου τα συμπτώματα της νόσου ήταν εμφανής, όσο και μετά τη διάγνωση της νόσου. Επιπλέον, διερευνάται η ποιότητα ζωής των νοσούντων της Κοιλιοκάκης πριν τη διάγνωση της νόσου και τι αλλαγές επιφέρονται στην καθημερινότητα τους ύστερα από τη διάγνωση αυτής. Τέλος, οι ερευνητικές υποθέσεις εξετάζονται.

5.2 Δημογραφικά Στοιχεία

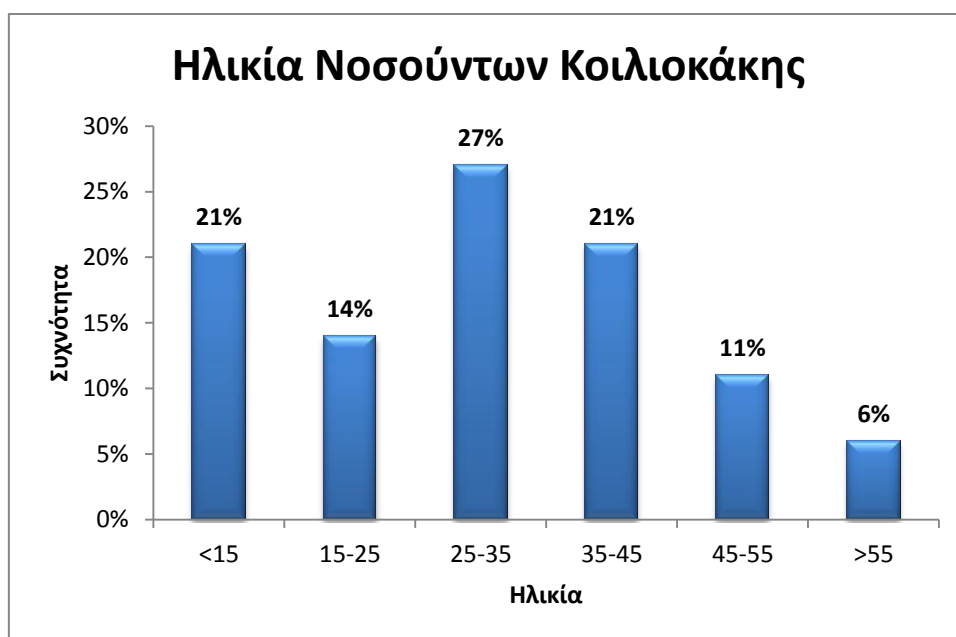
Αρχικά, στην έρευνα συμμετείχαν 35 άνδρες και 65 γυναίκες που νοσούν από τη νόσο της Κοιλιοκάκης. Παρατίθενται η γραφική απεικόνιση της κατανομής συχνότητας του φύλου του δείγματος, όπου και επιβεβαιώνει τα αποτελέσματα της έρευνας.



Γράφημα 5.1: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του φύλου των συμμετεχόντων νοσούντων της Κοιλιοκάκης.

Κατά μέσο όρο, η ηλικία των συμμετεχόντων ήταν τα 30.01 έτη με τυπική απόκλιση τα 14.426 έτη. Το άτομο μικρότερης ηλικίας που συμμετείχε στην έρευνα ήταν ηλικίας 7 ετών, ενώ το μεγαλύτερο είχε ηλικία τα 70 έτη.

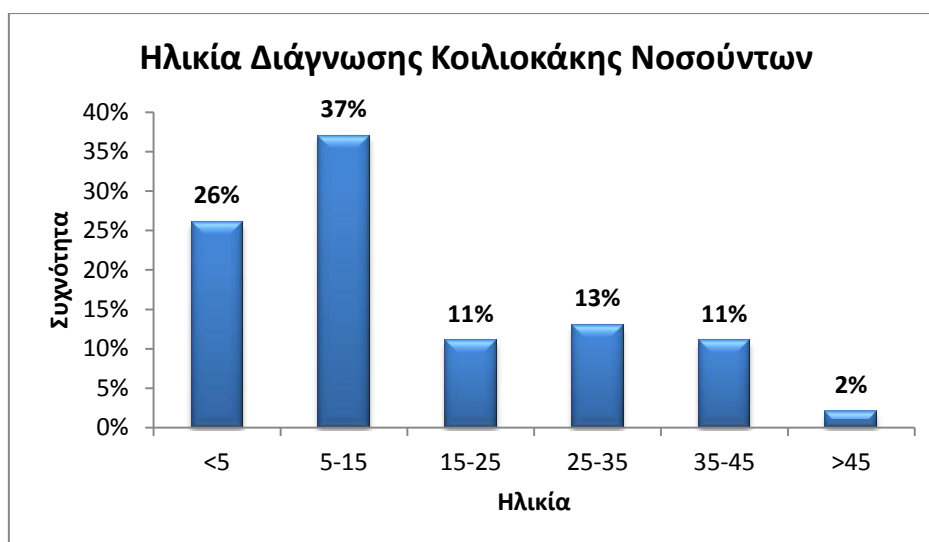
Ακολουθεί η γραφική απεικόνιση της ηλικίας των συμμετεχόντων στην έρευνα.



Γράφημα 5.2: Ιστόγραμμα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της ηλικίας των συμμετεχόντων νοσούντων της Κοιλιοκάκης.

Παρατηρείται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό (27%) των νοσούντων ασθενών είναι ηλικίας από 25 έως 35 ετών, ενώ ακολουθούν οι ομάδες ηλικίας ≤ 15 ετών και από 35 έως 45 ετών με ποσοστό 21% έκαστος. Το 14% των συμμετεχόντων ήταν ηλικίας από 15 έως 25 ετών και το 11% από 45 έως 55 ετών. Μόλις το 6% των νοσούντων από Κοιλιοκάκη ήταν ηλικίας μεγαλύτερης των 55 ετών.

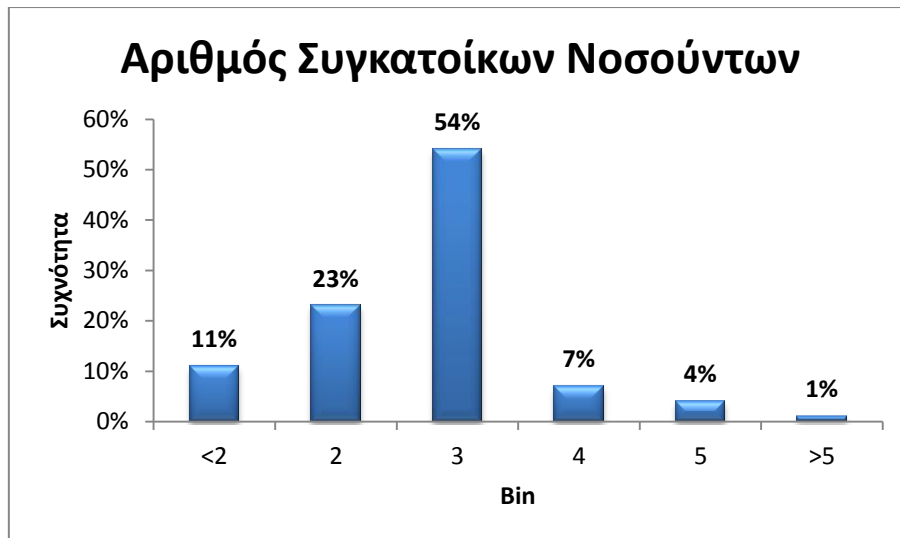
Κατά μέσο όρο, η ηλικία διάγνωσης της νόσου της Κοιλιοκάκης των συμμετεχόντων ήταν το 15ο έτος της ηλικίας τους με τυπική απόκλιση τα 13.556 έτη. Η μικρότερη ηλικία διάγνωσης της νόσου ήταν το πρώτο έτος ηλικίας τους, ενώ το μεγαλύτερο το 60ο έτος.



Γράφημα 5.3: Ιστόγραμμα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της ηλικίας διάγνωσης της νόσου της Κοιλιοκάκης των συμμετεχόντων νοσούντων.

Παρατηρείται ότι για το μεγαλύτερο ποσοστό (37%) των νοσούντων ασθενών, η νόσος διαγνώστηκε από το 5ο έως 15ο έτος ηλικίας τους, ενώ ακολουθούν οι ομάδες όπου διαγνώστηκε η νόσος κατά το έτος ≤ 5 ετών και από το 25ο έως 35ο έτος ηλικίας τους με ποσοστό 26% και 13% αντιστοίχως. Κατά το 15ο με 25ο έτος ηλικίας, αλλά και 35ο έως 45ο έτος ηλικίας των συμμετεχόντων, το 22% εξ αυτών νόσησε (με το 11% έκαστος). Μόλις το 2% των νοσούντων από Κοιλιοκάκη ήταν ηλικίας μεγαλύτερης των 45 ετών, όταν οι ίδιοι νόσησαν.

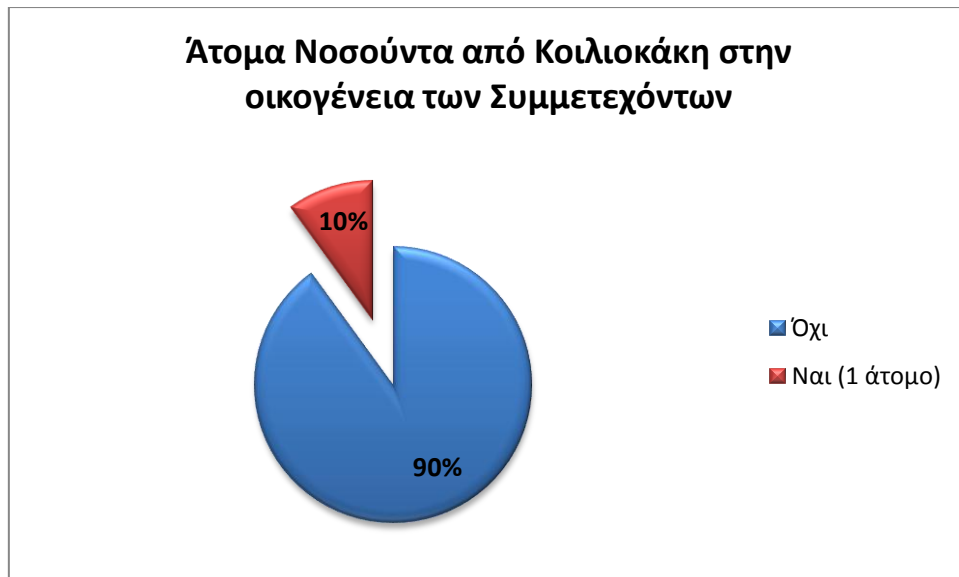
Επιπλέον, όσον αφορά τον αριθμό των ατόμων που ζουν στο σπίτι των ερωτώμενων, κατά μέσο όρο διαμένουν 3 άτομα, με ελάχιστο αριθμό ατόμων να έχει προσδιοριστεί στα 0 άτομα και μέγιστο αριθμό στα 7 άτομα. Ακολουθεί η γραφική απεικόνιση των ατόμων που κατοικούν στο σπίτι των νοσούντων ασθενών.



Γράφημα 5.4: Ιστόγραμμα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του αριθμού των ατόμων που ζουν μαζί με τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης.

Για το συντριπτικό ποσοστό των συμμετεχόντων (54%), κατοικούν 3 άτομα στο σπίτι των νοσούντων. Ακολουθεί το 23% των ατόμων που δηλώνουν ότι συνολικά ζουν 2 άτομα στο σπίτι τους, και το 11% των ερωτηθέντων που δήλωσε ότι μένει μόνο του. Στην συνέχεια φαίνεται ότι 4 άτομα διαμένουν συνολικά σε ένα σπίτι ενός πάσχοντα σε ποσοστό 7%, ενώ 5 άτομα σε ποσοστό 4%. Μόλις, το 1% δήλωσε ότι συγκατοικεί με περισσότερα των 5 ατόμων.

Τέλος, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να δηλώσουν πόσα από τα μέλη της οικογένειάς τους έχουν διαγνωστεί με Κοιλιοκάκη. Το 90% των ατόμων δήλωσε ότι δεν υπάρχει κάποιο άτομο στην οικογένειά του που πάσχει επίσης από τη νόσο, ενώ το 10% των νοσούντων δήλωσε ότι ο αριθμός των ατόμων που πάσχουν από την νόσο είναι 1 άτομο της οικογενείας τους. Η ακόλουθη γραφική απεικόνιση επιβεβαιώνει την κατανομή συχνότητας των άνωθεν αποτελεσμάτων.



Γράφημα 5.5: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας των αριθμών των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο Κοιλιοκάκη και είναι συγγενείς των συμμετεχόντων.

5.3 Κόστος της νόσου της Κοιλιοκάκης

5.3.1 Το Κόστος Πριν τη Διάγνωση της Νόσου

Αριθμός Ιατρικών Επισκέψεων

Κατά τη διάρκεια του διαστήματος που οι ασθενείς είχαν συμπτώματα που σχετίζονταν με την Κοιλιοκάκη, αλλά η νόσος δεν είχε διαγνωστεί, κατά μέσο όρο οι ασθενείς επισκέπτονταν τον ιατρό τους για τα συμπτώματα αυτά 12 φορές το έτος (Mean=11.61, sd= 11.126). Ο ελάχιστος αριθμός επισκέψεων ανέρχονταν στις 0 φορές ανά έτος, και ο μέγιστος στις 35 φορές.

Πίνακας 5.1

Μέτρα Θέσης και Διασποράς για το κόστος της Κοιλιοκάκης πριν τη διάγνωση της νόσου.

	Μέση Τιμή	Διάμεσος	Επικρατούσα Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή
Κατά την διάρκεια του διαστήματος που είχατε συμπτώματα που σχετίζονται με την κοιλιοκάκη αλλά δεν είχε ακόμη διαγνωστεί, πόσες φορές ανά έτος επισκεπτόσασταν τον γιατρό σας σχετικά με αυτά τα συμπτώματά ;	11.61	6.00	2	11.256	0	35
Κατά την διάρκεια του διαστήματος που είχατε συμπτώματα που σχετίζονται με την κοιλιοκάκη αλλά δεν είχε ακόμη διαγνωστεί, περίπου πόσες ημέρες ανά έτος απουσιάζατε από την εργασία σας εξ' αιτίας αυτών των συμπτωμάτων ;	7.02	.00	0	17.256	0	150

Αριθμός Εργασιακών Αδειών

Επιπλέον, οι νοσούντες δήλωσαν ότι λόγω των συμπτωμάτων της νόσου που εμφανίζονταν πριν την διάγνωση της Κοιλιοκάκης και των επιπτώσεων στην υγεία τους, απουσίαζαν από την εργασία τους 7 ημέρες ανά έτος (Mean=7.02, sd= 17.256), με τις 0 μέρες να σημειώνεται ο μικρότερος αριθμός απουσιών από την εργασία, ενώ ο μέγιστος να φτάνει στην τιμή των 150 ημερών ανά έτος. Σχεδόν το ½ των εργασιακών ημερών του έτους.

5.3.2 Το Κόστος Μετά τη Διάγνωση της Νόσου

Αριθμός Ιατρικών Επισκέψεων

Κατά τη διάρκεια του διαστήματος που οι ασθενείς είχαν συμπτώματα που σχετίζονταν με την Κοιλιοκάκη, αλλά η νόσος δεν είχε διαγνωστεί, κατά μέσο όρο οι ασθενείς επισκέπτονταν τον ιατρό τους για τα συμπτώματα αυτά 6 φορές το έτος (Mean=6.08, sd= 5.839). Ο ελάχιστος αριθμός επισκέψεων ανέρχονταν στις 0 φορές ανά έτος, και ο μέγιστος στις 20 φορές.

Πίνακας 5.2

Μέτρα Θέσης και Διασποράς για το κόστος της Κοιλιοκάκης μετά τη διάγνωση της νόσου.

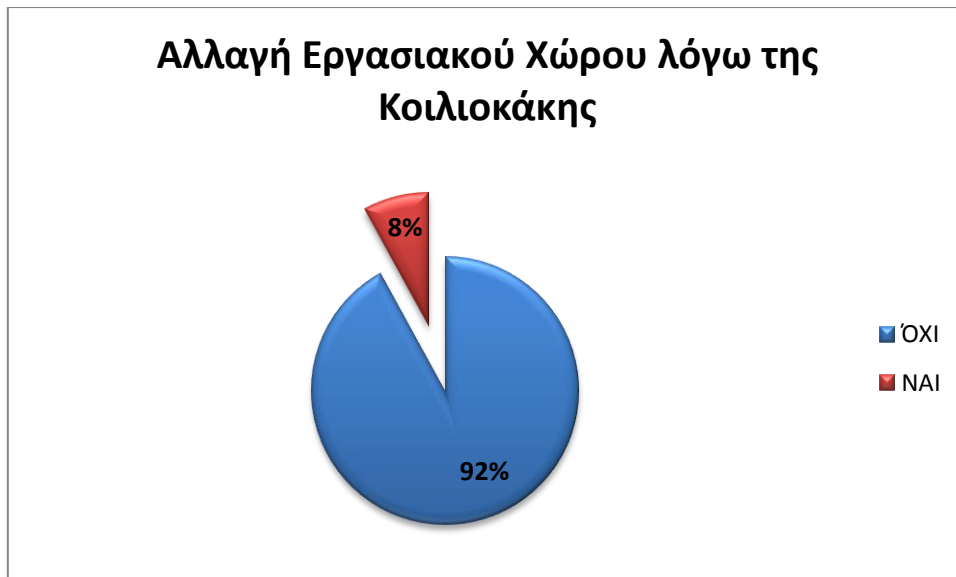
	Μέση Τιμή	Διάμεσος	Επικρατούσα Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή
Μετά την διάγνωση πόσες φορές ανά έτος, κατά μέσο όρο, επισκέπτεστε τον γιατρό σας για την κοιλιοκάκη ή για συμπτώματα που σχετίζονται με αυτήν ;	6.08	3.00	1	5.839	0	20
Μετά την διάγνωση πόσες περίπου ημέρες ανά έτος, κατά μέσο όρο, έχετε πάρει άδεια από την εργασία σας λόγω της κοιλιοκάκης ή συμπτωμάτων που σχετίζονται με αυτήν ;	3.07	.00	0	5.198	0	30

Αριθμός Εργασιακών Αδειών

Επιπλέον, οι νοσούντες δήλωσαν ότι λόγω των συμπτωμάτων της νόσου που εμφανίζονταν πριν την διάγνωση της Κοιλιοκάκης και των επιπτώσεων στην υγεία τους, απουσίαζαν από την εργασία τους 3 ημέρες ανά έτος (Mean=3.07, sd= 5.198), με τις 0 μέρες να σημειώνεται ο μικρότερος αριθμός απουσιών από την εργασία, ενώ ο μέγιστος να φτάνει στην τιμή των 30 ημερών ανά έτος.

5.3.3 Αλλαγή Εργασιακού Χώρου

Το 92% των ατόμων δήλωσε ότι δε χρειάστηκε να αλλάξει τον εργασιακό του χώρο, όπως φαίνεται και από το ακόλουθο γράφημα πίτας λόγω της νόσου της Κοιλιοκάκης, ενώ το 8% προέβει σε αυτήν την ενέργεια λόγω της κατάστασης της υγείας τους.



Γράφημα 5.6: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του ποσοστού των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο Κοιλιοκάκη και άλλαξαν τον εργασιακό τους χώρο.

5.3.4 Το Κόστος Άμεσων Δαπανών

Απαντήσεις κλήθηκαν να δώσουν οι συμμετέχοντες ως προς τις άμεσες δαπάνες που προκύπτουν κατά τη διάρκεια του διαστήματος που είχαν συμπτώματα οι συμμετέχοντες και που σχετίζονται με την Κοιλιοκάκη, αλλά και μετά τη διάγνωση της νόσου. Οι δαπάνες (ευρώ) συμπεριλαμβάνουν όλα τα άμεσα έξοδα, π.χ. τυχόν ταξίδια που απαιτήθηκαν και λοιπών κατηγοριών κατά μέσο όρο ανά έτος.

Αρχικά, στον ακόλουθο Πίνακα 3 παρουσιάζονται οι μηνιαίες κατά κεφαλήν άμεσες δαπάνες των νοσούντων της Κοιλιοκάκης.

Πίνακας 5.3

Οι μηνιαίες κατά κεφαλή άμεσες δαπάνες των νοσούντων της Κοιλιοκάκης

Έξοδα	Πριν τη Διάγνωση Κόστος (ευρώ)	Μετά τη Διάγνωση Κόστος (ευρώ)
Ιδιωτική επίσκεψη (επισκέψεις) σε γαστρεντερολόγο ή / και άλλες ιατρικές ειδικότητες σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά των ασθενών	8.75	8.56
Ιδιωτική επίσκεψη (επισκέψεις) σε διατροφολόγους / διαιτολόγους / ομοιοπαθητικούς ή / και άλλους θεραπευτές σχετικά με την κοιλιοκάκη ή τα συμπτώματά των ασθενών	3.57	2.06
Ιδιωτικές δοκιμές / τεστ αλλεργίας (π.χ. York Test).	5.90	0.59
Μη συνταγογραφούμενα φάρμακα για την ανακούφιση των συμπτωμάτων (π.χ. immodium plus, dioralite, bonjella, gaviscon).	4.48	5.80
Διαιτητικά προϊόντα για να βοηθήσουν τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης να πειραματιστούν με διαφορετικές δίαιτες ώστε να ανακουφιστούν από τα συμπτώματα (π.χ. διαιτολόγιο ελεύθερο σιτηρών, διαιτολόγιο ελεύθερο γαλακτοκομικών).	1.80	12.37
Συμπληρώματα διατροφής (π.χ. βιταμίνες).	2.64	2.30
Βιβλία, dvd ή βίντεο σχετικά με τα συμπτώματα και με μεθόδους ανακούφισης από αυτά.	0.28	0.92
Άλλες Μορφές Δαπανών	0.19	-

Ακολουθεί αναλυτικά η παρουσίαση του Κόστους της Νόσου της Κοιλιοκάκης τόσο πριν, όσο και μετά τη διάγνωση της νόσου σε ετήσιο επίπεδο.

Πίνακας 5.4

Οι ετήσιες κατά κεφαλή άμεσες δαπάνες των νοσούντων της Κοιλιοκάκης

Έξοδα	Πριν τη Διάγνωση Κόστος (ευρώ)	Μετά τη Διάγνωση Κόστος (ευρώ)
Ιδιωτική επίσκεψη (επισκέψεις) σε γαστρεντερολόγο ή / και άλλες ιατρικές ειδικότητες σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά των ασθενών	105	102.68
Ιδιωτική επίσκεψη (επισκέψεις) σε διατροφολόγους / διαιτολόγους / ομοιοπαθητικούς ή / και άλλους θεραπευτές σχετικά με την κοιλιοκάκη ή τα συμπτώματά των ασθενών	42.80	24.77
Ιδιωτικές δοκιμές / τεστ αλλεργίας (π.χ. York Test).	70.80	7.12
Μη συνταγογραφούμενα φάρμακα για την ανακούφιση των συμπτωμάτων (π.χ. immodium plus, dioralite, bonjella, gaviscon).	53.79	69.65
Διαιτητικά προϊόντα για να βοηθήσουν τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης να πειραματιστούν με διαφορετικές δίαιτες ώστε να ανακουφιστούν από τα συμπτώματα (π.χ. διαιτολόγιο ελεύθερο σιτηρών, διαιτολόγιο ελεύθερο γαλακτοκομικών).	21.60	148.48
Συμπληρώματα διατροφής (π.χ. βιταμίνες).	31.65	27.63
Βιβλία, dvd ή βίντεο σχετικά με τα συμπτώματα και με μεθόδους ανακούφισης από αυτά.	3.30	11.01
Άλλες Μορφές Δαπανών	2.27	-

5.3.4.1 Ιδιωτική επίσκεψη (επισκέψεις) σε γαστρεντερολόγο ή / και άλλες ιατρικές ειδικότητες σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά των ασθενών.

Πριν τη διάγνωση

Το κόστος των ιατρικών επισκέψεων σε γαστρεντερολόγο ή / και άλλες ιατρικές ειδικότητες σχετικά με τα συμπτώματά των ασθενών πριν τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 105€ κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=105 €, sd= 11.604 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 600 €, ενώ σημειώθηκε και 0€ δαπάνες από ασθενείς.

Μετά τη διάγνωση

Αντιθέτως, το κόστος των ιατρικών επισκέψεων σε γαστρεντερολόγο ή /και άλλες ιατρικές ειδικότητες σχετικά με την Κοιλιοκάκη και των συμπτωμάτων των ασθενών μετά τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 102.68€ κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=102.68 €, sd= 97.380 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 500 €, ενώ σημειώθηκε και 0 € δαπάνες από ασθενείς.

5.3.4.2 Ιδιωτική επίσκεψη (επισκέψεις) σε διατροφολόγους / διαιτολόγους / ομοιοπαθητικούς ή / και άλλους θεραπευτές σχετικά με την κοιλιοκάκη ή τα συμπτώματά των ασθενών.

Πριν τη διάγνωση

Το κόστος των ιατρικών επισκέψεων σε διατροφολόγους / διαιτολόγους / ομοιοπαθητικούς ή / και άλλους θεραπευτές σχετικά με τα συμπτώματά των ασθενών πριν τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 42.80€ κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=42.80 €, sd= 103.417 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 600 €, ενώ σημειώθηκε και 0€ δαπάνες από ασθενείς.

Μετά τη διάγνωση

Αντιθέτως, το κόστος των ιατρικών επισκέψεων σε διατροφολόγους / διαιτολόγους / ομοιοπαθητικούς ή / και άλλους θεραπευτές σχετικά με την Κοιλιοκάκη και των συμπτωμάτων των ασθενών μετά τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 24.77€ κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=24.77 €, sd= 74.009 €). Το

μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 400 €, ενώ σημειώθηκε και 0 € δαπάνες από ασθενείς.

5.3.4.3 Ιδιωτικές δοκιμές / τεστ αλλεργίας (π.χ. York Test).

Πριν τη διάγνωση

Το κόστος των ιδιωτικών δοκιμών και τεστ αλλεργίας πριν τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 70.80€ κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=70.80 €, sd= 93.492 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 500 €, ενώ σημειώθηκε και 0€ δαπάνες από ασθενείς.

Μετά τη διάγνωση

Αντιθέτως, το κόστος των ιδιωτικών δοκιμών και τεστ αλλεργίας μετά τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 7.12€ κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=7.12 €, sd= 35.715 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 200 €, ενώ σημειώθηκε και 0 € δαπάνες από ασθενείς.

5.3.4.4 Μη συνταγογραφούμενα φάρμακα για την ανακούφιση των συμπτωμάτων (π.χ. immodium plus, dioralite, bonjella, gaviscon).

Πριν τη διάγνωση

Το κόστος των μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων για την ανακούφιση των συμπτωμάτων πριν τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 53.79 € κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=53.79 €, sd= 58.661 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 499 €, ενώ σημειώθηκε και 0€ δαπάνες από ασθενείς.

Μετά τη διάγνωση

Αντιθέτως, το κόστος των μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων για την ανακούφιση των συμπτωμάτων μετά τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 69.65 € κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=69.65 €, sd= 45.749 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 200 €, ενώ σημειώθηκε και 0 € δαπάνες από ασθενείς.

5.3.4.5 Διαιτητικά προϊόντα για να βοηθήσουν τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης να πειραματιστούν με διαφορετικές δίαιτες ώστε να ανακουφιστούν από τα συμπτώματα (π.χ. διαιτολόγιο ελεύθερο σιτηρών, διαιτολόγιο ελεύθερο γαλακτοκομικών).

Πριν τη διάγνωση

Το κόστος των διαιτητικών προϊόντων για να βοηθήσουν τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης να πειραματιστούν με διαφορετικές δίαιτες ώστε να ανακουφιστούν από τα συμπτώματα πριν τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 21.60 € κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=21.60 €, sd= 60.632 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 400 €, ενώ σημειώθηκε και 0€ δαπάνες από ασθενείς.

Μετά τη διάγνωση

Αντιθέτως, το κόστος των διαιτητικών προϊόντων για να βοηθήσουν τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης να πειραματιστούν με διαφορετικές δίαιτες ώστε να ανακουφιστούν από τα συμπτώματα μετά τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 148.48 € κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=148.48 €, sd= 229.650 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 1500 €, ενώ σημειώθηκε και 0 € δαπάνες από ασθενείς.

5.3.4.6 Συμπληρώματα διατροφής (π.χ. βιταμίνες).

Πριν τη διάγνωση

Το κόστος των συμπληρωμάτων διατροφής πριν τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 31.65 € κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=31.65 €, sd= 72.181 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 500 €, ενώ σημειώθηκε και 0€ δαπάνες από ασθενείς.

Μετά τη διάγνωση

Αντιθέτως, το κόστος των συμπληρωμάτων διατροφής μετά τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 27.63 € κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=27.63 €, sd= 78.325 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 500 €, ενώ σημειώθηκε και 0 € δαπάνες από ασθενείς.

5.3.4.7 Βιβλία, dvd ή βίντεο σχετικά με τα συμπτώματα και με μεθόδους ανακούφισης από αυτά.

Πριν τη διάγνωση

Το κόστος των Βιβλίων, dvd ή βίντεο σχετικά με τα συμπτώματα και με μεθόδους ανακούφισης από αυτά πριν τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 3.30 € κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=3.30 €, sd= 14.706 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 100 €, ενώ σημειώθηκε και 0€ δαπάνες από ασθενείς.

Μετά τη διάγνωση

Αντιθέτως, το κόστος των Βιβλίων, dvd ή βίντεο σχετικά με τα συμπτώματα και με μεθόδους ανακούφισης από αυτά μετά τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 11.01 € κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=11.01 €, sd= 33.335 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 200 €, ενώ σημειώθηκε και 0 € δαπάνες από ασθενείς.

5.3.4.8 Άλλες Μορφές Δαπανών

Πριν τη διάγνωση

Το κόστος άλλων μορφών δαπανών σχετικά με τα συμπτώματά των ασθενών πριν τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 2.27 € κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=2.27 €, sd= 10.660 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 50 €, ενώ σημειώθηκε και 0€ δαπάνες από ασθενείς.

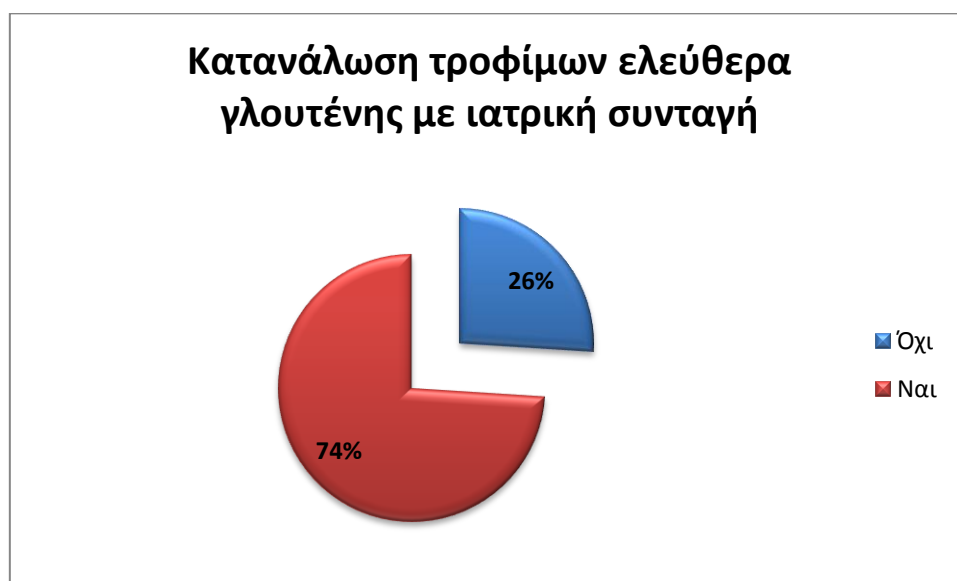
Μετά τη διάγνωση

Αντιθέτως, το κόστος άλλων μορφών δαπανών σχετικά με την Κοιλιοκάκη και των συμπτωμάτων των ασθενών μετά τη διάγνωση της νόσου ανέρχεται στα 0 € κατά μέσο όρο ανά έτος (Mean=0 €, sd= 0 €). Το μέγιστο κόστος που σημειώθηκε ήταν τα 0 €, ενώ σημειώθηκε και 0 € δαπάνες από ασθενείς. Μηδενικά έξοδα μετά τη διάγνωση της νόσου.

5.3.5 Το Κόστος Διατροφής

Μετά τη Διάγνωση

Αρχικά, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να δηλώσουν αν καταναλώνουν τρόφιμα ελεύθερα γλουτένης με ιατρική συνταγή. Όπως φαίνεται και από τον ακόλουθο γράφημα, το 74% των ασθενών καταναλώνει τέτοιου είδους προϊόντα, εν αντιθέσει με το 26% των ασθενών, στο οποίο δε χορηγούνται τρόφιμα ελεύθερα γλουτένης με ιατρική συνταγή.



Γράφημα 5.7: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του ποσοστού των ατόμων που καταναλώνουν τρόφιμα ελεύθερα γλουτένης με ιατρική συνταγή.

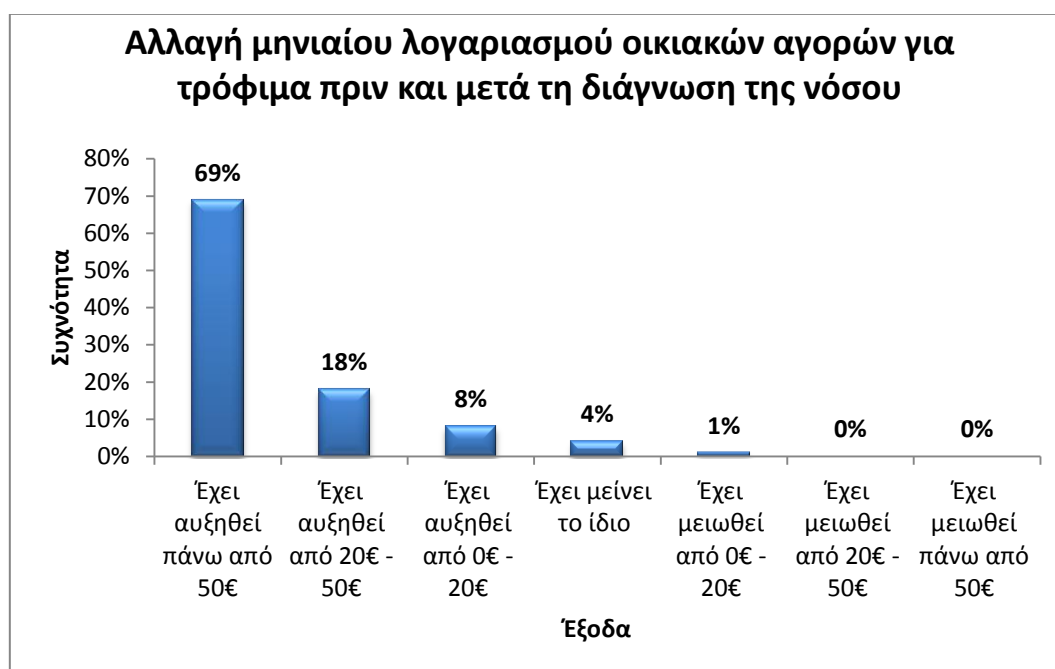
Εν συνεχεία, όσον αφορά το πλήθος των συμμετεχόντων που καταναλώνουν τρόφιμα ελεύθερα γλουτένης, εκτιμήθηκε ότι κατά μέσο όρο λαμβάνουν 10 ιατρικές συνταγές το μήνα. Κάθε ιατρική συνταγή αναφέρεται σε ένα πακέτο τρόφιμα χωρίς γλουτένη.

Επιπλέον, το συντριπτικό ποσοστό του 52% των ασθενών που καταναλώνουν τρόφιμα ελεύθερα γλουτένης δήλωσε ότι καλύπτονται εν μέρει τα έξοδα από τον ασφαλιστικό τους φορέα. Εν αντιθέσει, μόλις το 18% των ασθενών δήλωσε ότι καλύπτονται πλήρως τα κόστη από τον ασφαλιστικό τους φορέα. Μόνο το 4% των ασθενών που πάσχουν από Κοιλιοκάκη δήλωσε ότι τα τρόφιμα πληρώνονται εξ ολοκλήρου από αυτούς.



Γράφημα 5.8: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του τρόπου πληρωμής των τροφίμων ελεύθερα γλουτένης που καταναλώνουν οι ασθενείς της Κοιλιοκάκης, ύστερα από χορήγηση ιατρικής συνταγής.

Εκτός από τα τρόφιμα των συνταγών, οι συμμετέχοντες δήλωσαν πόσο έχει αλλάξει ο μηνιαίος λογαριασμός οικιακών αγορών για τρόφιμα (για ολόκληρη την οικογένεια) από τότε που διαγνώστηκαν με κοιλιοκάκη.



Γράφημα 5.9: Ιστόγραμμα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της αλλαγής που σημειώθηκε στον μηνιαίο λογαριασμό οικιακών αγορών για τρόφιμα (για ολόκληρη την οικογένεια) από τότε που διαγνώστηκαν με κοιλιοκάκη οι συμμετέχοντες του δείγματος.

Το συντριπτικό ποσοστό του 69% των 100 συμμετεχόντων δήλωσε αύξηση στα έξοδα οικιακών αγορών για τρόφιμα πάνω από 50€ μηνιαίως. Η ειδική αγωγή τους προτρέπει σε αύξηση των εξόδων τόσο και σε ποσό από 20€ έως 50€ μηνιαίως. Το 8% των ασθενών έχει αυξήσει τα έξοδά του μέχρι 20€, ενώ το 4% των νοσούντων έχουν διατηρήσει σταθερά τα έξοδα τους για τις οικιακές αγορές τροφίμων. Ενδιαφέρον αποτελεί το γεγονός ότι μόνο το 1% δήλωσε μείωση εξόδων μέχρι 20€, ενώ κανένας δεν δήλωσε μεγαλύτερη μείωση στα έξοδα του σε μηνιαία βάση.

Από τότε που διαγνώστηκε η νόσος των 100 νοσούντων, σημειώθηκε πόσο περισσότερο ή λιγότερο πιθανό είναι να φάνε ένα γεύμα οι συμμετέχοντες εκτός του σπιτιού (κατά την διάρκεια βραδινών τους εξόδων, τα Σαββατοκύριακα και στις διακοπές). Πιο συγκεκριμένα, μόλις το 5% δήλωσε ότι είναι πιο πιθανό να φάνε έξω, και το 20% δήλωσε ότι δεν έχουν αλλάξει οι διατροφικές τους συνήθειες έξω από το σπίτι λόγω της Κοιλιοκάκης. Εν αντιθέσει, το 75% αυτών δήλωσαν ότι είναι λιγότερο πιθανό να φάνε έξω, σημειώνοντας αλλαγή διατροφικών συνηθειών και όχι μόνο στην καθημερινότητά τους.



Γράφημα 5.10: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του πόσο περισσότερο ή λιγότερο πιθανό είναι να φάνε ένα γεύμα οι συμμετέχοντες εκτός του σπιτιού (κατά την διάρκεια βραδινών τους εξόδων, τα Σαββατοκύριακα και στις διακοπές).

Στον πίνακα 5, παρουσιάζονται οι αλλαγές (αύξηση ή μείωση) του μέσου κόστους ανά γεύμα των νοσούντων της Κοιλιοκάκης.

Πίνακας 5.5

Μέσο Κόστος ανά γεύμα των νοσούντων της Κοιλιοκάκης

Μέσο Κόστος Ανά γεύμα	Αριθμός Νοσούντων	Μέσο Κόστος (ευρώ)
Αύξηση Κόστους	68%	22.18
Μείωση Κόστους	2%	15
Σταθερό Κόστος	0%	-
Δε δόθηκε Απάντηση	30%	-

Σημειώθηκε αύξηση σύμφωνα με το 68% των συμμετεχόντων με μέση αύξηση κόστους τα 22.18 €. Ενώ το 2%, δήλωσε μείωση μέσου κόστους ανά γεύμα 15€. Το 30% των συμμετεχόντων δεν έδωσε απάντηση στην συγκεκριμένη ερώτηση.

5.3.6 Το Κόστος Διακοπών

Μετά τη Διάγνωση

Ραγδαίες μεταβολές στις συνήθειες των νοσούντων ως προς τις διακοπές τους δε σημειώνονται. Το 72% σημείωσε ότι από την διάγνωση της νόσου και μετά δεν άλλαξε τις συνήθειές του, ενώ το 13% και 15% των συμμετεχόντων δήλωσαν περισσότερο πιθανό και λιγότερο πιθανό αντίστοιχα να πάνε διακοπές λόγω της νόσου.



Γράφημα 5.11: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του πόσο περισσότερο ή λιγότερο πιθανό είναι από την διάγνωση και μετά να πάνε διακοπές οι συμμετέχοντες της έρευνας.

5.3.7 Το Κόστος Οικιακών Δαπανών

Μετά τη Διάγνωση

Οι νοσούντες της παρούσας εργασίας κλήθηκαν να δηλώσουν τις οικιακές δαπάνες που έχουν αναλάβει οι ίδιοι μετά τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.

Στον ακόλουθο πίνακα 6, παρουσιάζεται το συνολικό κόστος των οικιακών δαπανών των συμμετεχόντων.

Πίνακας 5.6

Κόστος Οικιακών Δαπανών μετά τη διάγνωση της νόσου

Οικιακές Δαπάνες	Μέσο Κόστος (ευρώ)	Συνολικό Κόστος (ευρώ)
Φρυγανιέρα	28.50	1,425
Αρτοποιητικό	99.48	8,655
Επιφάνειες κοπής	19.58	1,155
Μαγειρικά σκεύη	42.68	1,750
Δοχεία Αποθήκευσης Τροφίμων (π.χ. τάπερ, σακούλες τροφίμων)	22.33	960
Τοστιέρα	29.47	580
Καταψύκτη	300	300
Ψησταριά	70	70
Βιβλία μαγειρικής	24.79	860

Παρατηρείται ότι το μεγαλύτερο συνολικό κόστος 8,655 € σημειώθηκε λόγω της οικιακής συσκευής του αρτοποιητικού, ενώ μόλις ένα άτομο αγόρασε ψησταριά ως σκεύος μαγειρικής του γεύματος του, όπου και σημειώνεται ως το μικρότερο κόστος οικιακών δαπανών, 70 €.

5.4 Ποιότητα Ζωής των Νοσούντων της Κοιλιοκάκης

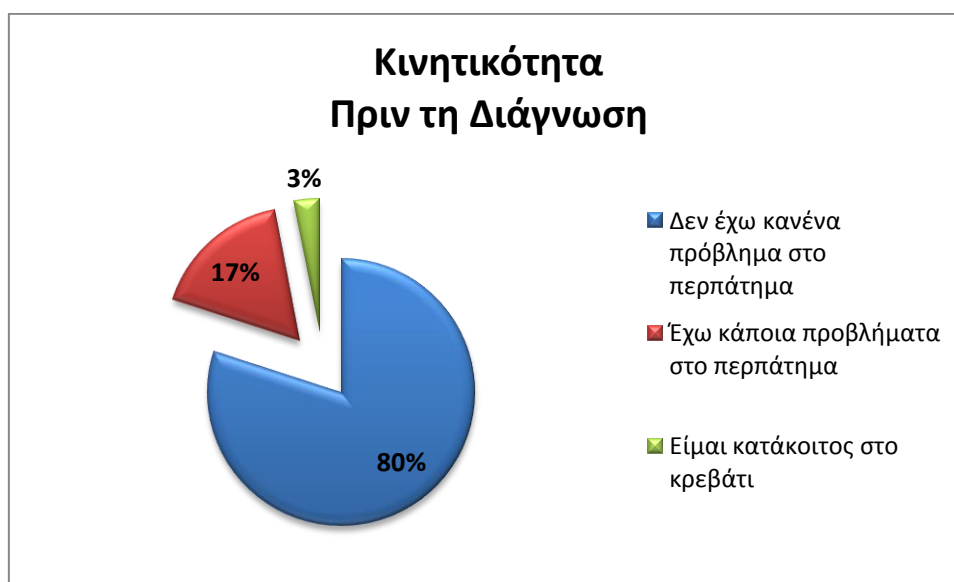
5.4.1 Κατάσταση Υγείας Νοσούντων- Πριν και Μετά τη διάγνωση της Κοιλιοκάκης

Η ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων στην παρούσα διπλωματική εξετάστηκε με τη μελέτη των απαντήσεων που δόθηκαν ως προς συγκεκριμένες καταστάσεις υγείας τόσο πριν, όσο και μετά τη διάγνωση της νόσου. Αναλυτικά περιγράφονται οι απαντήσεις που συλλέχτηκαν αναφορικά με την κάθε κατάσταση υγείας.

5.4.1.1 Κινητικότητα

Πριν τη Διάγνωση

Αρχικά, οι συμμετέχοντες της παρούσας διπλωματικής κλήθηκαν να απαντήσουν πως χαρακτηρίζεται η κινητικότητά τους πριν τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.



Γράφημα 5.12: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της Κινητικότητας των νοσούντων Κοιλιοκάκης.

Το συντριπτικό ποσοστό του 80% δήλωσε ότι δεν είχε κανένα πρόβλημα στο περπάτημα. Το 17% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης δήλωσε ότι είχε κάποια προβλήματα, ενώ το 2% ήταν κατάκοιτοι στο κρεβάτι.

Μετά τη Διάγνωση

Οι νοσούντες κλήθηκαν να απαντήσουν πως χαρακτηρίζεται η κινητικότητα τους και μετά τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.



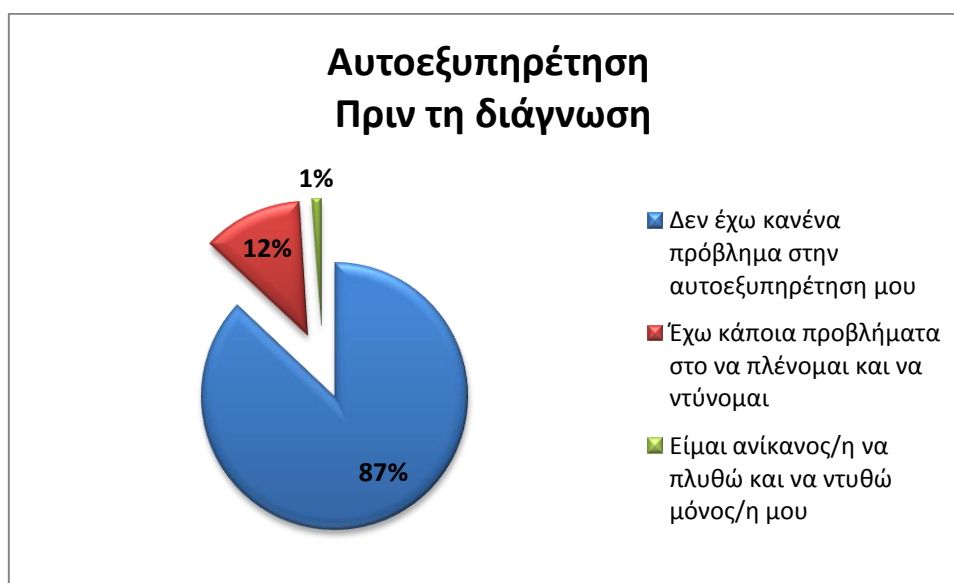
Γράφημα 5.13: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της Κινητικότητας των νοσούντων Κοιλιοκάκης.

Το συντριπτικό ποσοστό του 95% δήλωσε ότι δεν έχει κανένα πρόβλημα στο περπάτημα. Σημειώθηκε 15% αύξηση του ποσοστού εν συγκρίσει πριν τη διάγνωση της νόσου. Το 5% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης δήλωσε ότι έχει κάποια προβλήματα στο περπάτημα ύστερα και από τη διάγνωση της νόσου, ενώ κανένας δεν ήταν πλέον κατάκοιτος.

5.4.1.2 Αυτοεξυπηρέτηση

Πριν τη Διάγνωση

Επιπλέον, τα άτομα του δείγματος κλήθηκαν να απαντήσουν πως χαρακτηρίζεται η αυτοεξυπηρέτησή τους πριν τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.

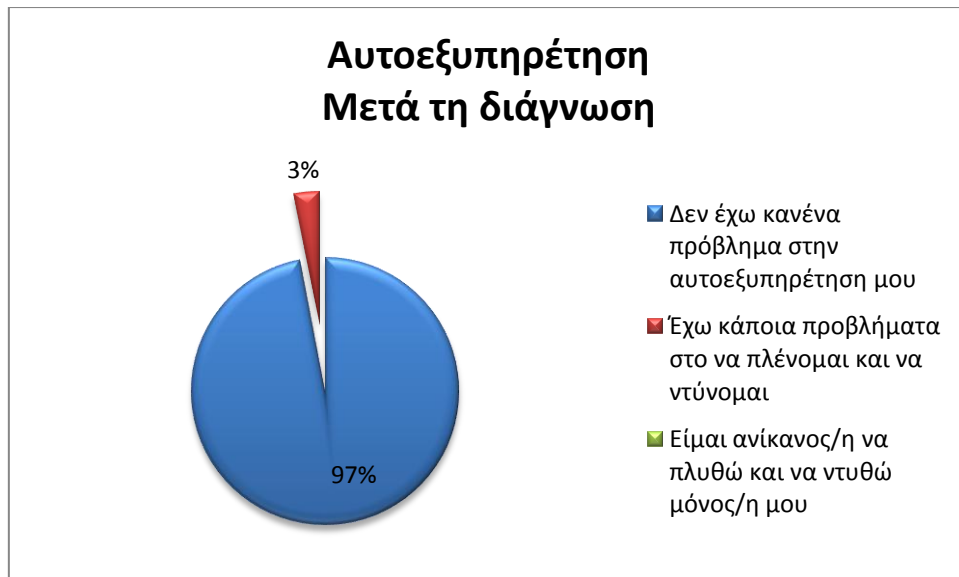


Γράφημα 5.14: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της Αυτοεξυπηρέτησης των νοσούντων Κοιλιοκάκης.

Το συντριπτικό ποσοστό του 87% δήλωσε ότι δεν είχε κανένα πρόβλημα στην αυτοεξυπηρέτηση. Το 12% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης δήλωσε ότι είχε κάποια προβλήματα στο να πλένεται και ντύνεται, ενώ το 2% ήταν ανίκανοι να πλυθούν και να ντυθούν μόνοι τους.

Μετά τη Διάγνωση

Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν πως χαρακτηρίζεται η αυτοεξυπηρέτησή τους εν συνεχεία μετά τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.



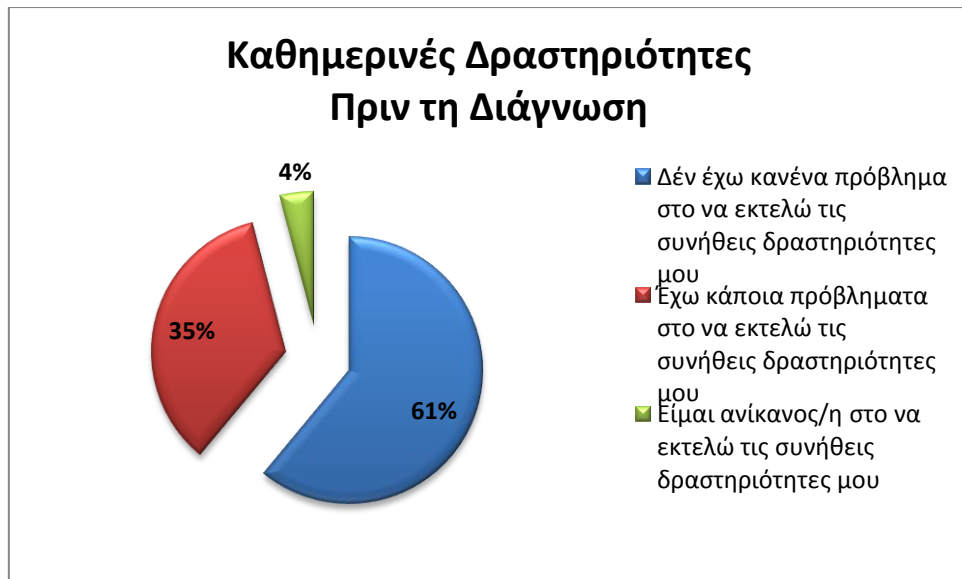
Γράφημα 5.15: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της Αυτοεξυπηρέτησης των νοσούντων Κοιλιοκάκης.

Το συντριπτικό ποσοστό του 97% δήλωσε ότι δεν έχει κανένα πρόβλημα στην αυτοεξυπηρέτηση. Μόλις το 3% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης δήλωσε ότι έχει κάποια προβλήματα στο να πλένεται και ντύνεται. Ενώ κανένας δε δήλωσε ότι είναι ανίκανος να εξυπηρετηθεί μόνος του στις καθημερινές του ανάγκες μετά τη διάγνωση της νόσου.

5.4.1.3 Καθημερινές Δραστηριότητες (π.χ. εργασία, σπουδές, οικιακές δουλειές, οικογενειακές ή κοινωνικές ασχολίες)

Πριν τη Διάγνωση

Εν συνεχεία, οι νοσούντες ασθενείς κλήθηκαν να απαντήσουν πως πραγματοποιούσαν τις καθημερινές τους δραστηριότητες πριν τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.

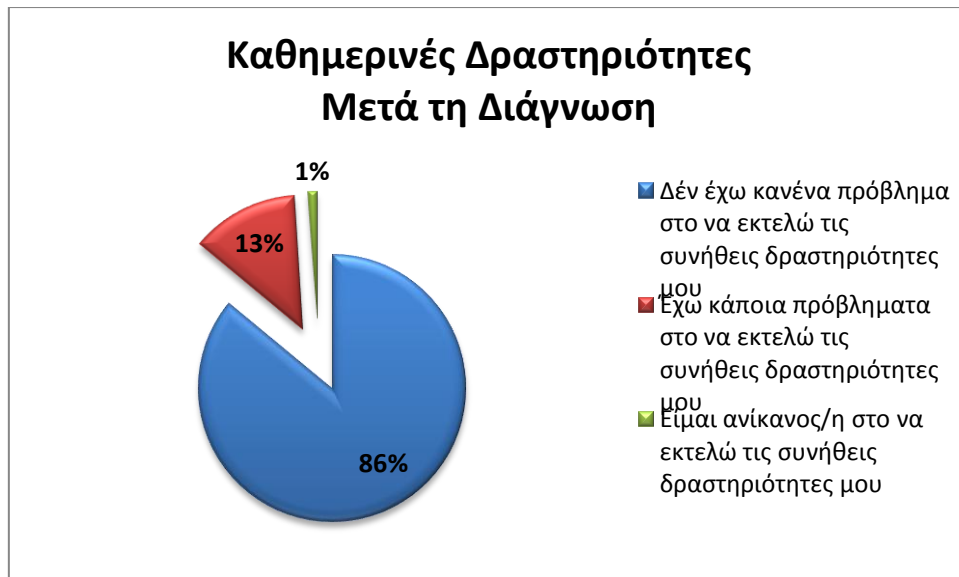


Γράφημα 5.16: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας των Καθημερινών Δραστηριοτήτων των νοσούντων Κοιλιοκάκης.

Το μεγαλύτερο ποσοστό (61%) δήλωσε ότι δεν είχε κανένα πρόβλημα με το να εκτελεί τις συνήθεις δραστηριότητές του. Ακολουθεί το 35% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης που δήλωσε ότι είχε κάποια προβλήματα στο να εκτελεί τις συνήθεις δραστηριότητές του, ενώ το 4% ήταν ανίκανοι στο να τις εκτελούν από μόνοι τους.

Μετά τη Διάγνωση

Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν πως πραγματοποιούσαν τις καθημερινές τους δραστηριότητες και μετά τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.



Γράφημα 5.17: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας των Καθημερινών Δραστηριοτήτων των νοσούντων Κοιλιοκάκης.

Το μεγαλύτερο ποσοστό (86%) δήλωσε ότι δεν έχει κανένα πρόβλημα με το να εκτελεί τις συνήθεις δραστηριότητές του. Ακολουθεί το 13% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης που δήλωσε ότι έχει κάποια προβλήματα στο να εκτελεί τις συνήθεις δραστηριότητές του, ενώ μόλις το 1% είναι ανίκανοι στο να τις εκτελούν από μόνοι τους.

5.4.1.4 Πόνος / Δυσφορία (ηρεμία ή κόπωση)

Πριν τη Διάγνωση

Τα άτομα της παρούσας διπλωματικής κλήθηκαν να σχολιάσουν το πόνο και τη δυσφορία που αισθάνονταν πριν τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.

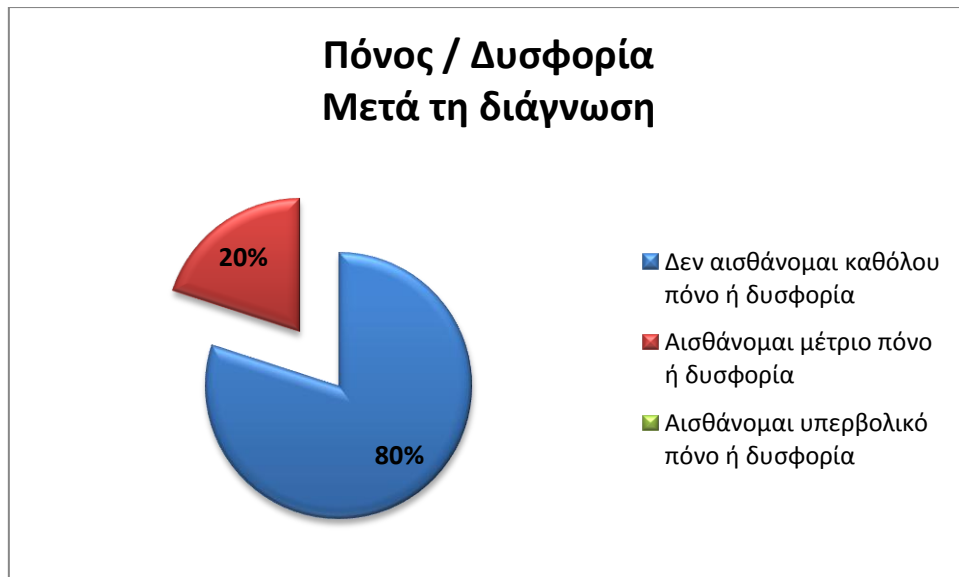


Γράφημα 5.18: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του πόνου/δυσφορίας των νοσούντων Κοιλιοκάκης.

Το ποσοστό του 48% δήλωσε ότι δεν αισθανόταν καθόλου πόνο ή δυσφορία πριν τη διάγνωση της νόσου. Ακολουθεί το 35% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης που δήλωσε ότι αισθανόταν μέτριο πόνο ή δυσφορία, ενώ το 17% αισθάνονταν υπερβολικό πόνο ή δυσφορία.

Μετά τη Διάγνωση

Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να σχολιάσουν το πόνο και τη δυσφορία που αισθάνονταν επιπλέον μετά τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.



Γράφημα 5.19: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του πόνου/δυσφορίας των νοσούντων Κοιλιοκάκης.

Το συντριπτικό ποσοστό του 80% δήλωσε ότι δεν αισθάνεται καθόλου πόνο ή δυσφορία μετά τη διάγνωση της νόσου, ενώ το 20% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης δήλωσε ότι αισθάνεται μέτριο πόνο ή δυσφορία. Ουδείς δεν αισθάνεται υπερβολικό πόνο ή δυσφορία μετά τη διάγνωση της νόσου.

5.4.1.5 Άγχος / Κατάθλιψη

Πριν τη Διάγνωση

Τέλος, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να σχολιάσουν την κατάσταση άγχους και κατάθλιψης που βίωναν πριν τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.



Γράφημα 5.20: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του άγχους/κατάθλιψης των νοσούντων Κοιλιοκάκης.

Το ποσοστό του 30% δήλωσε ότι δεν αισθανόταν άγχος ή κατάθλιψη πριν τη διάγνωση της νόσου. Επιπροσθέτως, το 55% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης δήλωσε ότι αισθανόταν μέτριο άγχος ή κατάθλιψη. Υπερβολικό άγχος ή κατάθλιψη αισθάνονταν το 15% του συνόλου του δείγματος.

Μετά τη Διάγνωση

Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να σχολιάσουν την κατάσταση άγχους και κατάθλιψης που βίωναν μετά τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.



Γράφημα 5.21: Πίτα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας του άγχους/κατάθλιψης των νοσούντων Κοιλιοκάκης.

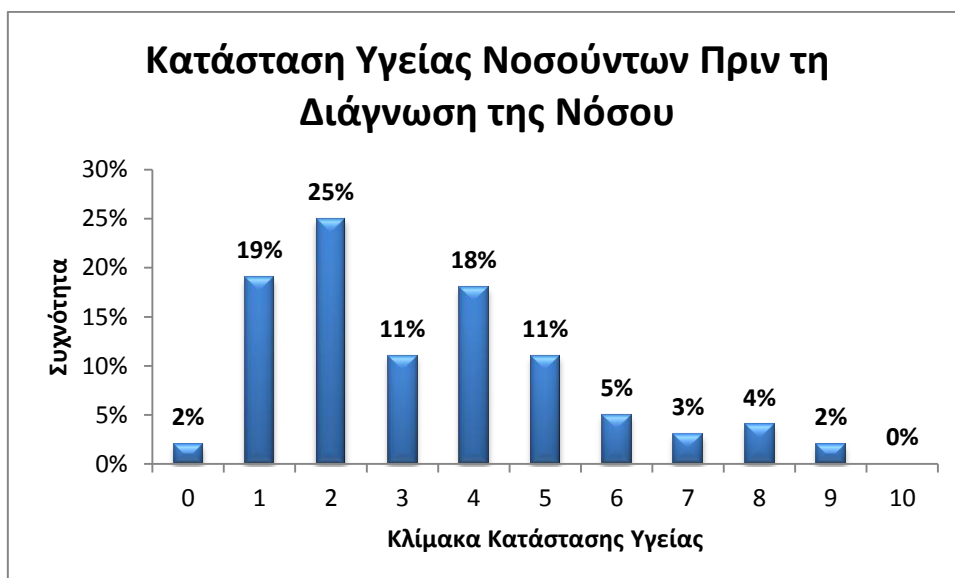
Το συντριπτικό ποσοστό του 72% δήλωσε ότι δεν αισθάνεται καθόλου άγχος ή κατάθλιψη μετά τη διάγνωση της νόσου, ενώ το 27% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης δήλωσε ότι αισθάνεται μέτριο άγχος ή κατάθλιψη. Μόνο το 1% των συμμετεχόντων αισθάνεται υπερβολικό άγχος ή κατάθλιψη μετά τη διάγνωση της νόσου.

5.4.2 Γενική Άποψη Νοσούντων Κοιλιοκάκης για την κατάσταση της υγείας τους πριν και μετά τη διάγνωση της νόσου.

Πριν τη Διάγνωση

Πριν τη διάγνωση της νόσου, οι νοσούντες ασθενείς έκριναν την υγεία τους στην κλίμακα 1(πόσο κακή) - 10 (πόσο καλή). Κατά τη γνώμη τους, κατά μέσο όρο, χαρακτήρισαν την κατάσταση της υγείας τους με την τιμή 3 (Mean=3.30, sd=2.101). Αρκετά χαμηλό το επίπεδο υγείας τους.

Η χαμηλότερη τιμή που σημειώθηκε ήταν η μηδενική (0) (πάρα πολύ κακή κατάσταση υγείας), ενώ η μέγιστη ήταν η τιμή 9 (άριστη σχεδόν κατάσταση υγείας). Το 50% των συμμετεχόντων δήλωσε τιμές κάτω του 3, ενώ το υπόλοιπο 50% άνω του 3.



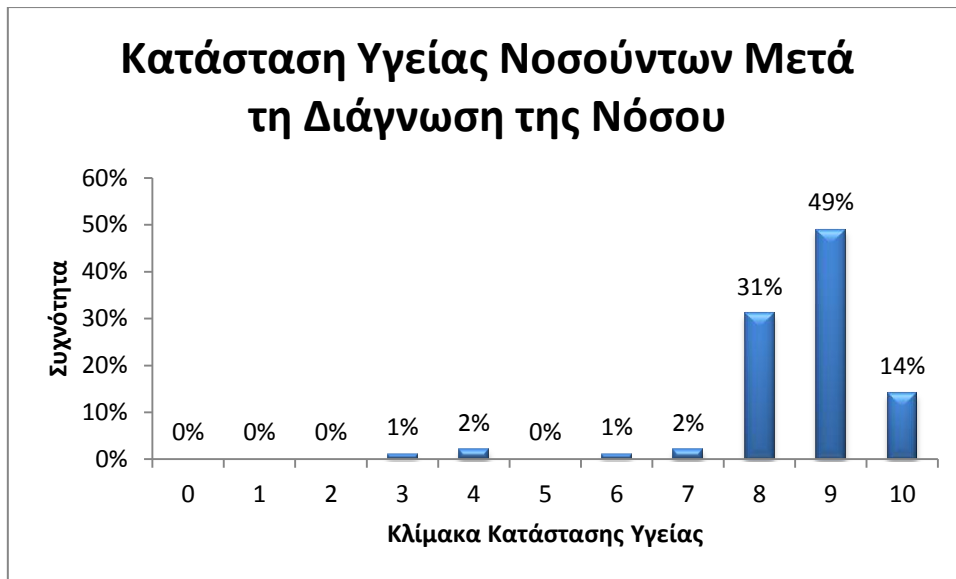
Γράφημα 5.22: Ραβδόγραμμα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της κατάστασης υγείας των νοσούντων Κοιλιοκάκης πριν τη διάγνωση της νόσου.

Από το παραπάνω γράφημα, παρατηρείται ότι η μεγαλύτερη συσπείρωση τιμών σημειώνεται σε τιμές μικρότερες του 5. Ως επί το πλείστον, το 25% των νοσούντων χαρακτήρισε την κατάσταση της υγείας του μικρότερη του μετρίου (<5), με τάση προς τις τιμές που υποδηλώνουν κακή κατάσταση υγείας.

Μετά τη Διάγνωση

Μετά τη διάγνωση της νόσου, οι νοσούντες ασθενείς έκριναν την κατάσταση της υγείας τους «σήμερα» στην κλίμακα 1(πόσο κακή) - 10 (πόσο καλή). Κατά μέσο όρο, χαρακτήρισαν την κατάσταση της υγείας τους με 9 (Mean=9, sd=1.155). Σημειώνεται μεγάλη βελτίωση της υγείας τους σχετικά με τη νόσο ύστερα από τη διάγνωση αυτής.

Η χαμηλότερη τιμή που σημειώθηκε ήταν 3, ενώ η μέγιστη ήταν η 10 (άριστη κατάσταση υγείας). Το 50% των συμμετεχόντων δήλωσε τιμές κάτω του 9, ενώ το υπόλοιπο 50% άνω του 9.



Γράφημα 5.23: Ραβδόγραμμα, Απεικόνιση Κατανομής Συχνότητας της κατάστασης υγείας των νοσούντων Κοιλιοκάκης μετά τη διάγνωση της νόσου.

Από το παραπάνω γράφημα, παρατηρείται ότι το συντριπτικό ποσοστό του 94% χαρακτήρισε την κατάσταση της υγείας του άνω του 8, άριστη κατάσταση υγείας. Το 3% χαρακτήρισε την υγεία του σχεδόν μέτρια (6-7), ενώ το υπόλοιπο 3% με σχεδόν κάτω του μετρίου (3-4).

Εμφανής είναι η βελτίωση της υγείας των ασθενών, κατά την άποψη τους, μετά τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.

5.5 Μελέτη Ερευνητικών Υποθέσεων

Στο παρόν κεφάλαιο της διπλωματικής εργασίας ολοκληρώνεται η στατιστική ανάλυση του ερευνητικού μέρους. Διερευνάται η ισχύς των ερευνητικών υποθέσεων που έθεσε η ερευνήτρια τόσο για το κόστος της Κοιλιοκάκης, όσο για την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων, πριν και μετά τη διάγνωση της νόσου.

Από την περιγραφική ανάλυση που παρουσιάστηκε στις προηγούμενες ενότητες, φαίνεται η αύξηση του κόστους της νόσου, αλλά και η βελτίωση της κατάστασης υγείας των 100 ατόμων του δείγματος.

Προκειμένου να γενικευθούν τα αποτελέσματα στο πληθυσμό της παρούσας έρευνας, όπου είναι οι Έλληνες νοσούντες της Κοιλιοκάκης, εφαρμόστηκε ο μη παραμετρικός στατιστικός έλεγχος Wilcoxon, που μελετά διαφορές μέσων σε ένα δείγμα. Το επίπεδο εμπιστοσύνης της παρούσας ανάλυσης ήταν το 5%.

5.5.1 Ο αριθμός των ιατρικών επισκέψεων λόγω των συμπτωμάτων της Κοιλιοκάκης μειώνεται μετά τη διάγνωση της νόσου.

Παρατηρήθηκε μείωση του αριθμού των ιατρικών επισκέψεων μετά τη διάγνωση της νόσου για τους 100 συμμετέχοντες της έρευνας κατά 6 φορές σχεδόν εν συγκρίσει με το διάστημα πριν τη διάγνωση της νόσου, όπως τα αποτελέσματα παρουσιάστηκαν στην περιγραφική ανάλυση.

Σύμφωνα με τον Wilcoxon έλεγχο, ο αριθμός των ιατρικών επισκέψεων λόγω των συμπτωμάτων της Κοιλιοκάκης μειώνεται μετά τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-6.508$, $p<.001$].

Φαίνεται ότι η ερευνητική υπόθεση επαληθεύεται και τα αποτελέσματα δύναται να γενικευθούν στον πληθυσμό. ***Επιβεβαιώνεται ότι ύστερα από τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης, ο αριθμός των ιατρικών επισκέψεων λόγω των συμπτωμάτων μειώνεται.***

5.5.2 Ο αριθμός των αδειών εργασίας λόγω των συμπτωμάτων της Κοιλιοκάκης μειώνεται μετά τη διάγνωση της νόσου.

Επιπλέον, σημειώθηκε μείωση του αριθμού των αδειών εργασίας μετά τη διάγνωση της νόσου για τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης κατά μέσο όρο 4 εργάσιμες ημέρες, όπως ομοίως τα αποτελέσματα παρουσιάστηκαν στην περιγραφική ανάλυση.

Σύμφωνα με τον Wilcoxon έλεγχο, ο αριθμός των αδειών εργασίας λόγω των συμπτωμάτων της Κοιλιοκάκης μειώνεται μετά τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-3.027$, $p<.001$].

Φαίνεται ότι η ερευνητική υπόθεση επαληθεύεται και τα αποτελέσματα δύναται να γενικευθούν στον πληθυσμό. ***Επιβεβαιώνεται ότι ύστερα από τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης, ο αριθμός αδειών εργασίας λόγω των συμπτωμάτων μειώνεται.***

5.5.3 Αύξηση κόστους των άμεσων δαπανών (ιατρικών επισκέψεων σε ειδικούς ιατρούς, φαρμακευτική αγωγή, κλπ) μετά τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.

Όπως τα αποτελέσματα της περιγραφικής ανάλυσης ανέδειξαν για το κόστος άμεσων δαπανών που προκύπτουν εξαιτίας της νόσου της Κοιλιοκάκης, παρατηρήθηκε στο συνολικό κόστος 18% αύξηση. Μελετώντας ξεχωριστά τις άμεσες δαπάνες, τα αποτελέσματα διαμορφώνονται αναλόγως. Σημειώνεται αύξηση κόστους σε φαρμακευτικά προϊόντα και τρόφιμα ειδικής διατροφής, ενώ παρατηρήθηκε μείωση στο κόστος των ιατρικών επισκέψεων ειδικών ιατρών περί της νόσου της Κοιλιοκάκης, αλλά και σε ειδικούς ελέγχους εξέτασης της υγείας τους.

Συνεπώς, εφαρμόστηκε Wilcoxon έλεγχος ξεχωριστά για κάθε μία από τις δαπάνες της νόσου με σκοπό να μελετήσει η ερευνήτρια την μεταβολή κόστους μετά τη διάγνωση της νόσου, προκειμένου να γενικευθούν τα αποτελέσματα στον πληθυσμό. Έτσι λοιπόν, τα αποτελέσματα αναφορικά με τον πληθυσμό παρουσιάζονται ακολούθως.

- Το κόστος των ιδιωτικών επισκέψεων σε γαστρεντερολόγο ή / και άλλες ιατρικές ειδικότητες σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά των ασθενών **δεν διαφοροποιείται** μετά τη διάγνωση της νόσου εν συγκρίσει με πριν τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-1.376$, $p=.084$].
- Εν συνεχεία, το κόστος των ιδιωτικών επισκέψεων σε διατροφολόγους / διαιτολόγους / ομοιοπαθητικούς ή / και άλλους θεραπευτές σχετικά με την κοιλιοκάκη ή τα συμπτώματά των ασθενών **μειώνεται** μετά τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-1.659$, $p=.048$].
- Το κόστος των ιδιωτικών δοκιμών / τεστ αλλεργίας (π.χ. York Test) σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά των ασθενών **μειώνεται** μετά τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-6.298$, $p<.001$].
- Επιπλέον, το κόστος μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων για την ανακούφιση των συμπτωμάτων (π.χ. immodium plus, dioralite, bonjella, gaviscon) σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά των ασθενών **αυξάνεται** μετά τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-4.432$, $p<.001$].
- Το κόστος των διαιτητικών προϊόντων για να βοηθήσουν τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης να πειραματιστούν με διαφορετικές δίαιτες ώστε να ανακουφιστούν από τα συμπτώματα (π.χ. διαιτολόγιο ελεύθερο σιτηρών, διαιτολόγιο ελεύθερο γαλακτοκομικών) **αυξάνεται** μετά τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-7.389$, $p<.001$].
- Το κόστος των συμπληρωμάτων διατροφής (π.χ. βιταμίνες) **μειώνεται** μετά τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-1.735$, $p=.041$].
- Επιπροσθέτως, το κόστος των βιβλίων, dvd ή βίντεο σχετικά με τα συμπτώματα και με μεθόδους ανακούφισης από αυτά **αυξάνεται** μετά τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-2.342$, $p=.010$].
- Τέλος, το κόστος άλλων μορφών δαπανών **δεν διαφοροποιείται** μετά τη διάγνωση της νόσου εν συγκρίσει με το κόστος πριν τη διάγνωση σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-1.000$, $p=.159$].

Φαίνεται ότι η ερευνητική υπόθεση δεν επαληθεύεται για όλες τις δαπάνες που προκύπτουν για τη νοσηλεία των πασχόντων Κοιλιοκάκης.

Συμπέρασμα 1

Ύστερα από τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης, το κόστος των

1. μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων για την ανακούφιση των συμπτωμάτων (π.χ. immodium plus, dioralite, bonjella, gaviscon) σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά των ασθενών
2. διαιτητικών προϊόντων για να βοηθήσουν τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης να πειραματιστούν με διαφορετικές δίαιτες ώστε να ανακουφιστούν από τα συμπτώματα (π.χ. διαιτολόγιο ελεύθερο σιτηρών, διαιτολόγιο ελεύθερο γαλακτοκομικών
3. βιβλίων, dvd ή βίντεο σχετικά με τα συμπτώματα και με μεθόδους ανακούφισης

αυξάνεται.

Συμπέρασμα 2

Ύστερα από τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης, το κόστος των

1. ιδιωτικών επισκέψεων σε διατροφολόγους / διαιτολόγους / ομοιοπαθητικούς ή / και άλλους θεραπευτές σχετικά με την κοιλιοκάκη ή τα συμπτώματά των ασθενών
2. ιδιωτικών δοκιμών / τεστ αλλεργίας
3. συμπληρωμάτων διατροφής (π.χ. βιταμίνες)

μειώνεται.

Συμπέρασμα 3

Ύστερα από τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης, το κόστος των

1. ιδιωτικών επισκέψεων σε γαστρεντερολόγο ή / και άλλες ιατρικές ειδικότητες σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά των ασθενών ιδιωτικών δοκιμών / τεστ αλλεργίας
2. άλλων μορφών δαπανών

παραμένει σταθερό.

5.5.4 Βελτίωση της Κατάστασης της Υγείας των νοσούντων Κοιλιοκάκης μετά τη διάγνωση της νόσου.

Σύμφωνα με την περιγραφική ανάλυση που πραγματοποιήθηκε για την ποιότητα ζωής των νοσούντων της Κοιλιοκάκης, και συγκεκριμένα την κατάσταση της υγείας τους αναφορικά με συγκεκριμένες καταστάσεις, όπως η κινητικότητα και ο πόνος που αισθάνονται από την νόσο, τα αποτελέσματα αναφορικά με τους 100 συμμετέχοντες ανέδειξαν βελτίωση της κατάστασης της υγείας τους μετά τη διάγνωση της νόσου.

Εφαρμόστηκε στατιστικός έλεγχος Wilcoxon προκειμένου να εξεταστεί αν υπάρχει βελτίωση της κατάστασης της υγείας των ατόμων που πάσχουν από Κοιλιοκάκη μετά τη διάγνωση της νόσου τους. Σκοπός της παρούσας ανάλυσης ήταν να γενικευθούν τα αποτελέσματα στο πληθυσμό των ατόμων που νοσούν από Κοιλιοκάκη στην Ελλάδα και να επιβεβαιωθεί η υπόθεση ότι αφού διαγνωστεί η νόσος, η ποιότητα ζωής των ατόμων βελτιώνεται.

Ακολουθούν τα αποτελέσματα ως προς την εκάστοτε υπό μελέτη κατάσταση υγείας.

- Η κατάσταση υγείας των νοσούντων ατόμων ως προς την Κινητικότητα βελτιώνεται ύστερα από τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-3.662$, $p<.001$].
- Η κατάσταση υγείας των νοσούντων ατόμων ως προς την Αυτοεξυπηρέτηση βελτιώνεται ύστερα από τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-3.051$, $p<.001$].
- Η κατάσταση υγείας των νοσούντων ατόμων ως προς τις Καθημερινές Δραστηριότητες (π.χ. εργασία, σπουδές, οικιακές δουλειές, οικογενειακές ή κοινωνικές ασχολίες) βελτιώνεται ύστερα από τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-4.310$, $p<.001$].

- Η κατάσταση υγείας των νοσούντων ατόμων ως προς τον Πόνο / Δυσφορία (ηρεμία ή κόπωση) βελτιώνεται ύστερα από τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-7.653$, $p<.001$].
- Η κατάσταση υγείας των νοσούντων ατόμων ως προς το Άγχος / Κατάθλιψη βελτιώνεται ύστερα από τη διάγνωση της νόσου σε επίπεδο εμπιστοσύνης 5% [$z=-6.989$, $p<.001$].

Φαίνεται ότι η ερευνητική υπόθεση επαληθεύεται και τα αποτελέσματα δύναται να γενικευθούν στον πληθυσμό. ***Επιβεβαιώνεται ότι ύστερα από τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης, η κατάσταση υγείας των ατόμων βελτιώνεται σε σύγκριση με πριν τη διάγνωση αυτής.***

5.6 Ανακεφαλαίωση

Ύστερα, από την εκτενέστατη μελέτη των δεδομένων που συλλέχθηκαν και των πλέων απαραίτητων στατιστικών αναλύσεων που εφαρμόστηκαν, εξετάστηκε διεξοδικά το κόστος της νόσου της Κοιλιοκάκης ως προς διαφορετικές πτυχές, αλλά και ποιότητα ζωής των νοσούντων τόσο πριν, όσο και μετά τη νόσο. Έτσι λοιπόν, εξήχθησαν τα ακόλουθα συμπεράσματα. Ο αριθμός των ιατρικών επισκέψεων λόγω των συμπτωμάτων της Κοιλιοκάκης μειώνεται μετά τη διάγνωση της νόσου, καθώς και ο αριθμός των αδειών εργασίας. Το κόστος δαπανών ύστερα από τη διάγνωση της νόσου αυξήθηκε ως προς ορισμένες πτυχές, όπως τα φάρμακα της νόσου, και ως προς άλλες είτε παρέμεινε σταθερό, είτε μειώθηκε. Τέλος, ύστερα από τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης, η κατάσταση υγείας των ατόμων βελτιώνεται σε σύγκριση με πριν τη διάγνωση αυτής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η νόσος Κοιλιοκάκη αποτελεί μία από τις πιο κοινές τροφικές δυσανεξίες στο δυτικό πληθυσμό και σήμερα αντιπροσωπεύει ένα σημαντικό ζήτημα για την υγεία και την περίθαλψη. Τα τελευταία πενήντα χρόνια έχει πραγματοποιηθεί μία μεγάλη επιστημονική προσπάθεια για την κατανόηση της φύσης της νόσου Κοιλιοκάκη. Η Κοιλιοκάκη προκαλείται από την τροφική λήψη της γλουτένης και έχει ως επακόλουθο την εντερική βλάβη και ποικίλες κλινικές εκδηλώσεις. Η νόσος Κοιλιοκάκη θεωρείται σπάνια, αλλά η συνεχώς αυξανόμενη επικράτηση της ασθένειας έχει δημιουργήσει την πεποίθηση ότι η έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία της μπορεί να αποτρέψει τις επιπλοκές και να μειώσει την οικονομική επιβάρυνση της νόσου αλλά και την αυξανόμενη επιδημιολογία της.

Η ασθένεια συχνά παρουσιάζει μόνο μικρά συμπτώματα του γαστρεντερικού συστήματος και ως «άτυπη» μπορεί να παραμείνει σιωπηλή και αδιάγνωστη για πολλά χρόνια, προκαλώντας έτσι τεράστια ζημιά στο έντερο. Η συμπτωματολογία της Κοιλιοκάκης ενδέχεται να ποικίλει, ενώ συχνά μιμείται άλλες ασθένειες, γεγονός που οδηγεί στην απουσία της διάγνωσής της και στη μη αποτελεσματική αντιμετώπιση της. Εκτός από το ποικίλο φάσμα των παρουσιάσεων της νόσου και της σχετιζόμενης με την ηλικία μεταβλητότητας των εκδηλώσεων στα παιδιά, η μετατόπιση της συμπτωματολογίας και της παρουσίας της νόσου διαχρονικά θα πρέπει να αναγνωρισθεί.

Όσον αφορά την κλινική εικόνα, είναι εξαιρετικά ποικίλη και εξαρτάται από την ηλικία. Υπάρχουν διάφορες ομάδες υψηλού κινδύνου που υπόκεινται σε εξέταση διάγνωσης της Κοιλιοκάκης. Η ομάδα με τον υψηλότερο κίνδυνο είναι τα μέλη της οικογένειας των ασθενών με Κοιλιοκάκη, οι οποίοι θα πρέπει να υπόκεινται συχνά σε έλεγχο με εξετάσεις. Ο επιπολασμός της κοιλιοκάκης είναι υψηλός σε παιδιά και εφήβους με αυτοάνοση νόσο του ήπατος, συμπεριλαμβανομένης της νόσου των χοληφόρων και έχει παρατηρηθεί επικράτηση σε παιδιά με σύνδρομο Down, σύνδρομο Turner και σύνδρομο Williams. Η συνύπαρξη της Κοιλιοκάκης με τις αυτοάνοσες διαταραχές είναι μεγάλη: περίπου το 30% των ενηλίκων ασθενών έχουν μία ή περισσότερες αυτοάνοσες διαταραχές. Η νόσος Κοιλιοκάκη έχει συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο για κατάγματα και οστεοπόρωση, καθώς η οστική πυκνότητα

μειώνεται σε ασθενείς. Η Κοιλιοκάκη έχει βρεθεί σε αυξημένο ποσοστό σε ασθενείς με σύνδρομο Turner και σύνδρομο Down. Η Κοιλιοκάκη επίσης συνδέεται επίσης με τη στειρότητα και στα δύο φύλα, με μειωμένη γονιμότητα, αποβολές και βρέφη με ενδομήτρια καθυστέρηση της ανάπτυξης. Φαίνεται πως η Κοιλιοκάκη συμμερίζεται κοινούς γενετικούς παράγοντες κινδύνου με την αυτοάνοση νόσο του θυρεοειδούς, καθώς οι ασθενείς με αυτοάνοση θυρεοειδική νόσο διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για αντισώματα που σχετίζονται με την Κοιλιοκάκη. Η ερπητοειδής δερματίτιδα είναι μια δερματική βλάβη που σχετίζεται με την Κοιλιοκάκη και χαρακτηρίζεται από την παρουσία των συμμετρικών βλαβών με βλατίδες και κυστίδια στα χέρια, στα πόδια, στους γλουτούς και στο λαιμό. Οι γαστρεντερικές κακοήθειες συμπεριλαμβανομένου του αδενοκαρκινώματος του λεπτού εντέρου και του λεμφώματος μη-Hodgkins σχετίζονται με την Κοιλιοκάκη. Το αδενοκαρκίνωμα του λεπτού εντέρου είναι σπάνιο και ο κίνδυνος για αυτό το είδος του καρκίνωματος αυξάνεται σε ασθενείς με Κοιλιοκάκη. Μελέτες και παρατηρήσεις δείχνουν πως ενδεχομένως να υπάρχει μία κοινή περιβαλλοντική αιτιολογία για την Κοιλιοκάκη και το διαβήτη τύπου I. Η αναγνώριση και διάγνωση της Κοιλιοκάκης γίνεται όλο και σημαντικότερη, καθώς οι έρευνες επιδεικνύουν έναν μεγάλο αριθμό κινδύνων για την υγεία που συνδέεται με την νόσο. Ανεξάρτητα από το ευνοϊκό προφίλ των παραδοσιακών παραγόντων κινδύνου που συνδέονται με την ισχαιμική καρδιακή νόσο και την Κοιλιοκάκη, έχουν βρεθεί υψηλότερα επίπεδα θνησιμότητας από καρδιαγγειακά νοσήματα ως απόρροια της ασθένειας. Η σχέση μεταξύ της Κοιλιοκάκης και των νευρολογικών διαταραχών έχει αναφερθεί κυρίως σε ενήλικες και λιγότερο συχνά στα παιδιά. Η αιτιολογία της σχέσης της Κοιλιοκάκης και των νευρολογικών διαταραχών παραμένει μέχρι σήμερα άγνωστη και ασαφής, ωστόσο υπάρχουν πολλές υποθέσεις για τη σχέση αυτή.

Όσον αφορά τις διαγνωστικές μεθόδους, ένα μεγάλο μέρος της οικονομικής βιβλιογραφίας έχει ασχοληθεί με την εκτίμηση του κόστους που συνδέεται με τον έλεγχο της ασθένειας και τη διάγνωσή της, αλλά και τις δαπάνες της διατροφής του ασθενούς και με αυτό το ζητούμενο ασχολήθηκε η παρούσα μελέτη. Τα βασικά διαγνωστικά ευρήματα περιλαμβάνουν:

- τις ιστοπαθολογικές αλλοιώσεις στην εντερική βιοψία, που χαρακτηρίζονται από υπερπλασία της κρύπτης, ενδοεπιθηλιακή λεμφοκυττάρωση και καταστροφή της επιφάνειας της επιθηλιακής επένδυσης.

- Η απόδειξη ότι η εντεροπάθεια του λεπτού εντέρου εξαρτάται από τη γλουτένη φαίνεται από τα θετικά αντισώματα και την ιστολογική βελτίωση στην ανταπόκριση σε μία διατροφή χωρίς γλουτένη.

Οι ορολογικές δοκιμές μπορούν:

- Να επιβεβαιώσουν την Κοιλιοκάκη σε ασθενείς με αποδεδειγμένη εντεροπάθεια.
- Να προσδιορίσουν τους ασθενείς στους οποίους δικαιολογείται η βιοψία.
- Να διευρύνουν τους ασθενείς με αυξημένο κίνδυνο της νόσου.

Η βασική διάγνωση της νόσου βασίζεται στις ανωμαλίες που προκύπτουν στην εντερική βιοψία. Για τη διάγνωση της Κοιλιοκάκης απαιτείται η εκτίμηση των συνολικών δεικτών των αντισωμάτων IgA και IgG της τρανσγλουταμινάσης (tTG). Αναφορικά με τη θεραπεία, η νόσος υποχωρεί με την απομάκρυνση της γλουτένης από τη διατροφή.

Η κατανόηση της επιδημιολογίας της Κοιλιοκάκης έχει εξελιχθεί κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών με την έλευση των ορολογικών εξετάσεων ως εργαλεία ελέγχου και διάγνωσης της νόσου. Πλέον, γνωρίζουμε πως η πλειοψηφία των ατόμων που πάσχουν από Κοιλιοκάκη παρουσιάζουν μια πιο ήπια και «ύπουλη» έναρξη της συμπτωματολογίας. Τα τελευταία χρόνια έχει παρατηρηθεί μία σημαντική αύξηση του επιπολασμού και της επίπτωσης της νόσου Κοιλιοκάκη που μπορεί να εξηγηθεί εν μέρει από την ανάπτυξη των πιο ευαίσθητων ορολογικών εξετάσεων και του υψηλότερου βαθμού υποψίας της νόσου. Τα επιδημιολογικά στοιχεία σχετικά με την ασθένεια Κοιλιοκάκη προέρχονται κυρίως από ορολογικές μελέτες διαλογής. Οι μελέτες αυτές έχουν διαπιστώσει πως η ασθένεια είναι κοινή και προσλαμβάνει περίπου το 1% του πληθυσμού παγκοσμίως. Κάποιες χώρες, όπως η Γερμανία εμφανίζουν χαμηλά επιδημιολογικά ποσοστά, ενώ κάποιες άλλες όπως η Φινλανδία υψηλότερα. Η Κοιλιοκάκη εμφανίζεται κυρίως στους Καυκάσιους, στους Ινδιάνους της Αμερικής, ενώ έχει διαπιστωθεί η επιδημιολογία της και σε ασθενείς Ασιατικής καταγωγής.

Η νόσος Κοιλιοκάκη είναι το αποτέλεσμα των περιβαλλοντικών και γενετικών παραγόντων (της γλουτένης και των γονιδίων HLA και μη-HLA

αντίστοιχα). Η κατανομή αυτών των δύο στοιχείων μπορεί πιθανώς να χρησιμοποιηθεί για να προβλέψει τις περιοχές του κόσμου σχετικά με τη δυσανεξία στη γλουτένη. Σε αυτό το πλαίσιο, η παγκόσμια γεωγραφική κατανομή της νόσου φαίνεται να ακολουθεί την εξάπλωση της κατανάλωσης του σιταριού και τις μεταναστευτικές ροές των πληθυσμών.

Δεδομένου ότι το μεγαλύτερο υπόβαθρο της επιδημιολογίας της νόσου αντιστοιχεί στο ποσοστό 1:100 άτομα, υπάρχουν κάποιοι πληθυσμοί που βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για τη νόσο. Όπως μελετήθηκε, οι πληθυσμοί αυτοί με υψηλό κίνδυνο αναφέρονται στους ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, στους ασθενείς που πάσχουν από υπό ή υπέρ-θυρεοειδισμό, στους συγγενείς των ασθενών που έχουν διαγνωσθεί με Κοιλιοκάκη και τέλος, στους ασθενείς με σύνδρομο Turner και Doen. Τα ποσοστά της Κοιλιοκάκης σε αυτούς τους πληθυσμούς κυμαίνονται από 5-10%.

Τέλος, η νόσος διαγιγνώσκεται δύο έως τρεις φορές συχνότερα στις γυναίκες συγκριτικά με τους άνδρες, ενώ στους νέους και τους ηλικιωμένους η επιδημιολογική κατανομή είναι πιο ισότιμη.

Ο συνολικός επιπολασμός της Κοιλιοκάκης στους δυτικούς πληθυσμούς είναι κοντά στο 1% (1:100 άτομα) και εμφανίζεται υψηλότερος στις χώρες της Βόρειας Ευρώπης. Οι σκανδιναβικές χώρες, η Ιρλανδία και ο πληθυσμός του Ηνωμένου Βασιλείου τείνουν να παρουσιάζουν υψηλότερο επιπολασμό της τάξεως του 1% - 1,5%, παρόλο που υπάρχουν μελέτες που έδειξαν χαμηλότερη επικράτηση σε αυτές τις χώρες.

Αναφορικά με τα ποσοστά της θνησιμότητας εξαιτίας της νόσου, έχει διαπιστωθεί πως οι ασθενείς με αδιάγνωστη Κοιλιοκάκη έχουν υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας από εκείνους με αρνητικές ορολογικές εξετάσεις για την Κοιλιοκάκη, ενώ οι ασθενείς που έχουν διαγνωστεί έχουν επίσης αυξημένα ποσοστά θνησιμότητας.

Πρόσφατες ανακαλύψεις δείχνουν μεγαλύτερη επικράτηση της νόσου μια σειρά ευρωπαϊκών πληθυσμών από όσο αναμενόταν. Στην Ελλάδα μελέτη διαπίστωσε ότι οι άνθρωποι της Θεσσαλίας παρουσιάζουν επιπολασμό της νόσου, που είναι από τους χαμηλότερους όλων των ευρωπαϊκών πληθυσμών. Βέβαια, τονίζεται πως στη χώρα μας τα στοιχεία για τον επιπολασμό της νόσου είναι ελάχιστα.

Όπως κάθε χρόνια ασθένεια, η Κοιλιοκάκη επιφέρει δυσμενείς επιπτώσεις στους ασθενείς. Οι διαγνωστικές εξετάσεις και το κόστος της διατροφής χωρίς

γλουτένη αναφέρεται στην οικονομική επιβάρυνση που προκύπτει από την ασθένεια της Κοιλιοκάκης. Ωστόσο, η έρευνα για την επίδραση της διάγνωσης και της θεραπείας της Κοιλιοκάκης αναφορικά με τη χρήση των πόρων της υγειονομικής περίθαλψης είναι εξαιρετικά περιορισμένη. Αναφορικά με τις επιπτώσεις της ασθένειας, πολύ σημαντικό είναι το υψηλό κόστος το οποίο επιφέρει. Οι επιπτώσεις αυτές μπορεί να είναι κοινωνικές και οικονομικές.

Αναφορικά με τα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας, συμμετείχαν 35 άνδρες και 65 γυναίκες που νοσούν από τη νόσο της Κοιλιοκάκης. Κατά μέσο όρο, η ηλικία των συμμετεχόντων ήταν τα 30.01 έτη με τυπική απόκλιση τα 14.426 έτη. Το μεγαλύτερο ποσοστό (27%) των νοσούντων ασθενών είναι ηλικίας από 25 έως 35 ετών.

Για το μεγαλύτερο ποσοστό (37%) των νοσούντων ασθενών, η νόσος διαγνώστηκε από το 5ο έως 15ο έτος ηλικίας τους, ενώ ακολουθούν οι ομάδες όπου διαγνώστηκε η νόσος κατά το έτος ≤ 5 ετών και από το 25ο έως 35ο έτος ηλικίας τους με ποσοστό 26% και 13% αντιστοίχως.

Επιπλέον, όσον αφορά τον αριθμό των ατόμων που ζουν στο σπίτι των ερωτώμενων, για το συντριπτικό ποσοστό των συμμετεχόντων (54%), κατοικούν 3 άτομα στο σπίτι των νοσούντων. Ακολουθεί το 23% των ατόμων που δηλώνουν ότι συνολικά ζουν 2 άτομα στο σπίτι τους, και το 11% των ερωτηθέντων που δήλωσε ότι είτε μένει μόνο του.

Αναφορικά με το πόσα από τα μέλη της οικογένειάς τους έχουν διαγνωστεί με Κοιλιοκάκη, το 90% των ατόμων δήλωσε ότι δεν υπάρχει κάποιο άτομο στην οικογένειά του που πάσχει επίσης από τη νόσο, ενώ το 10% των νοσούντων δήλωσε ότι ο αριθμός των ατόμων που πάσχουν από την νόσο είναι 1 άτομο της οικογενείας τους.

Όσον αφορά το κόστος πριν τη διάγνωση της νόσου, η έρευνα έδειξε ότι:

- Κατά τη διάρκεια του διαστήματος που οι ασθενείς είχαν συμπτώματα που σχετίζονταν με την Κοιλιοκάκη, αλλά η νόσος δεν είχε διαγνωστεί, κατά μέσο όρο οι ασθενείς επισκέπτονταν τον ιατρό τους για τα συμπτώματα αυτά 12 φορές το έτος
- οι νοσούντες δήλωσαν ότι λόγω των συμπτωμάτων της νόσου που εμφανίζονταν πριν την διάγνωση της Κοιλιοκάκης και των

επιπτώσεων στην υγεία τους, απουσίαζαν από την εργασία τους 7 ημέρες ανά έτος

Όσον αφορά το κόστος μετά τη διάγνωση της νόσου, η έρευνα έδειξε ότι:

- Κατά τη διάρκεια του διαστήματος που οι ασθενείς είχαν συμπτώματα που σχετίζονταν με την Κοιλιοκάκη, αλλά η νόσος δεν είχε διαγνωστεί, κατά μέσο όρο οι ασθενείς επισκέπτονταν τον ιατρό τους για τα συμπτώματα αυτά 6 φορές το έτος
- οι νοσούντες δήλωσαν ότι λόγω των συμπτωμάτων της νόσου που εμφανίζονταν πριν την διάγνωση της Κοιλιοκάκης και των επιπτώσεων στην υγεία τους, απουσίαζαν από την εργασία τους 3 ημέρες ανά έτος

Όσον αφορά την αλλαγή του εργασιακού χώρου, η έρευνα έδειξε ότι το 92% των ατόμων δε χρειάστηκε να αλλάξει τον εργασιακό του χώρο, ενώ το 8% προέβει σε αυτήν την ενέργεια λόγω της κατάστασης της υγείας τους.

Ως προς τις άμεσες δαπάνες που προκύπτουν κατά τη διάρκεια του διαστήματος που είχαν συμπτώματα οι συμμετέχοντες και που σχετίζονται με την Κοιλιοκάκη, αλλά και μετά τη διάγνωση της νόσου, οι δαπάνες (ευρώ) συμπεριλαμβάνουν όλα τα άμεσα έξοδα, π.χ. τυχόν ταξίδια που απαιτήθηκαν και λοιπών κατηγοριών κατά μέσο όρο ανά έτος και φτάνουν το συνολικό κόστος:

- πριν τη διάγνωση 32,944.00 ευρώ
 - μετά τη διάγνωση 38,742.00 ευρώ
- σημειώνοντας μεταβολή 18%

Ενώ σημειώνεται σε ορισμένες δαπάνες μείωση του κόστους μετά τη διάγνωση της Κοιλιοκάκης, σε συνολικό επίπεδο παρουσιάζεται **αύξηση** των εξόδων κατά **5,798 €**, το οποίο φαίνεται ότι επηρεάζεται από την ραγδαία αύξηση των εξόδων ως προς διαιτητικά προϊόντα (581%), αλλά και από τα μη συνταγογραφούμενα φάρμακα (28%) και τα είδη πληροφόρησης (βιβλίο, dvd) (230%) για τη νόσο της Κοιλιοκάκης. Η μεγαλύτερη μείωση δαπανών σημειώνεται από άλλες μορφές δαπανών (-100%) και από τις ιδιωτικές δοκιμές και τεστ αλλεργίας (-90%).

Στα πλαίσια της έρευνας εξετάστηκε το μέσο κόστος των συμμετεχόντων ως προς την κάθε δαπάνη, τόσο πριν, όσο και μετά τη διάγνωση της νόσου. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται ακολούθως:

- Ιδιωτική επίσκεψη (επισκέψεις) σε γαστρεντερολόγο ή / και άλλες ιατρικές ειδικότητες σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά των ασθενών:

Πριν τη διάγνωση: 105€ κατά μέσο όρο ανά έτος

Μετά τη διάγνωση: 102.68€ κατά μέσο όρο ανά έτος

- Ιδιωτική επίσκεψη (επισκέψεις) σε διατροφολόγους / διαιτολόγους / ομοιοπαθητικούς ή / και άλλους θεραπευτές σχετικά με την κοιλιοκάκη ή τα συμπτώματά των ασθενών.

Πριν τη διάγνωση: 42.80€ κατά μέσο όρο ανά έτος

Μετά τη διάγνωση: 24.77€ κατά μέσο όρο ανά έτος

- Ιδιωτικές δοκιμές / τεστ αλλεργίας (π.χ. York Test).

Πριν τη διάγνωση: 70.80€ κατά μέσο όρο ανά έτος

Μετά τη διάγνωση: 7.12€ κατά μέσο όρο ανά έτος

- Μη συνταγογραφούμενα φάρμακα για την ανακούφιση των συμπτωμάτων (π.χ. immodium plus, dioralite, bonjella, gaviscon).

Πριν τη διάγνωση: 53.79 € κατά μέσο όρο ανά έτος

Μετά τη διάγνωση: 69.65 € κατά μέσο όρο ανά έτος

- Διαιτητικά προϊόντα για να βοηθήσουν τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης να πειραματιστούν με διαφορετικές δίαιτες ώστε να ανακουφιστούν από τα συμπτώματα (π.χ. διαιτολόγιο ελεύθερο σιτηρών, διαιτολόγιο ελεύθερο γαλακτοκομικών).

Πριν τη διάγνωση: 21.60 € κατά μέσο όρο ανά έτος

Μετά τη διάγνωση: 148.48 € κατά μέσο όρο ανά έτος

- Συμπληρώματα διατροφής (π.χ. βιταμίνες).

Πριν τη διάγνωση: 31.65 € κατά μέσο όρο ανά έτος

Μετά τη διάγνωση: 27.63 € κατά μέσο όρο ανά έτος

- Βιβλία, dvd ή βίντεο σχετικά με τα συμπτώματα και με μεθόδους ανακούφισης από αυτά.

Πριν τη διάγνωση: 3.30 € κατά μέσο όρο ανά έτος

Μετά τη διάγνωση: 11.01 € κατά μέσο όρο ανά έτος

- Άλλες Μορφές Δαπανών

Πριν τη διάγνωση: 2.27 € κατά μέσο όρο ανά έτος

Μετά τη διάγνωση: 0 € κατά μέσο όρο ανά έτος

Όσον αφορά το Κόστος Διατροφής, το 74% των ασθενών καταναλώνει τέτοιου είδους προϊόντα, εν αντιθέσει με το 26% των ασθενών, στο οποίο δε χορηγούνται τρόφιμα ελεύθερα γλουτένης με ιατρική συνταγή. Κατά μέσο όρο λαμβάνουν 10 ιατρικές συνταγές το μήνα. Το 52% των ασθενών που καταναλώνουν τρόφιμα ελεύθερα γλουτένης δήλωσε ότι καλύπτονται εν μέρει τα έξοδα από τον ασφαλιστικό τους φορέα. Εν αντιθέσει, μόλις το 18% των ασθενών δήλωσε ότι καλύπτονται πλήρως τα κόστη από τον ασφαλιστικό τους φορέα. Μόνο το 4% των ασθενών που πάσχουν από Κοιλιοκάκη δήλωσε ότι τα τρόφιμα πληρώνονται εξ ολοκλήρου από αυτούς.

Το συντριπτικό ποσοστό του 69% των 100 συμμετεχόντων δήλωσε αύξηση στα έξοδα οικιακών αγορών για τρόφιμα πάνω από 50€ μηνιαίως. Επίσης, αναφορικά με τις αλλαγές (αύξηση ή μείωση) του μέσου κόστους ανά γεύμα των νοσούντων της Κοιλιοκάκης, σημειώθηκε αύξηση σύμφωνα με το 68% των συμμετεχόντων με μέση αύξηση κόστους τα 22.18 €, ενώ το 2%, δήλωσε μείωση μέσου κόστους ανά γεύμα 15€. Το 30% των συμμετεχόντων δεν έδωσε απάντηση στην συγκεκριμένη ερώτηση.

Σχετικά με το κόστος Διακοπών, το 72% σημείωσε ότι από την διάγνωση της νόσου και μετά δεν άλλαξε τις συνήθειές του, ενώ το 13% και 15% των συμμετεχόντων δήλωσαν περισσότερο πιθανό και λιγότερο πιθανό αντίστοιχα να πάνε διακοπές λόγω της νόσου.

Το συνολικό κόστος των οικιακών δαπανών των συμμετεχόντων επίσης μεταβάλλεται, με το μεγαλύτερο συνολικό κόστος 8,655 € να σημειώνεται λόγω της οικιακής συσκευής του αρτοποιασκευαστή, ενώ μόλις ένα άτομο αγόρασε ψησταριά ως σκεύος μαγειρικής του γεύματος του, όπου και σημειώνεται ως το μικρότερο κόστος οικιακών δαπανών, 70 €.

Η ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων στην παρούσα διπλωματική εξετάστηκε με τη μελέτη των απαντήσεων που δόθηκαν ως προς συγκεκριμένες καταστάσεις υγείας τόσο πριν, όσο και μετά τη διάγνωση της νόσου.

Το συντριπτικό ποσοστό του 80% δήλωσε ότι δεν είχε κανένα πρόβλημα στο περπάτημα. Το 17% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης δήλωσε ότι είχε κάποια προβλήματα, ενώ το 2% ήταν κατάκοιτοι στο κρεβάτι.

Το συντριπτικό ποσοστό του 87% δήλωσε ότι δεν είχε κανένα πρόβλημα στην αυτοεξυπηρέτηση. Το 12% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης δήλωσε ότι είχε κάποια προβλήματα στο να πλένεται και να ντύνεται, ενώ το 2% ήταν ανίκανοι να πλυθούν και να ντυθούν μόνοι τους.

Το μεγαλύτερο ποσοστό (61%) δήλωσε ότι δεν είχε κανένα πρόβλημα με το να εκτελεί τις συνήθειες δραστηριοτήτες του. Ακολουθεί το 35% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης που δήλωσε ότι είχε κάποια προβλήματα στο να εκτελεί τις συνήθειες δραστηριοτήτες του, ενώ το 4% ήταν ανίκανοι στο να τις εκτελούν από μόνοι τους.

Το ποσοστό του 48% δήλωσε ότι δεν αισθανόταν καθόλου πόνο ή δυσφορία πριν τη διάγνωση της νόσου. Ακολουθεί το 35% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης που δήλωσε ότι αισθανόταν μέτριο πόνο ή δυσφορία, ενώ το 17% αισθάνονταν υπερβολικό πόνο ή δυσφορία.

Το ποσοστό του 30% δήλωσε ότι δεν αισθανόταν άγχος ή κατάθλιψη πριν τη διάγνωση της νόσου. Επιπροσθέτως, το 55% των νοσούντων της Κοιλιοκάκης δήλωσε ότι αισθανόταν μέτριο άγχος ή κατάθλιψη. Υπερβολικό άγχος ή κατάθλιψη αισθάνονταν το 15% του συνόλου του δείγματος.

Αναφορικά με τη γενική άποψη νοσούντων Κοιλιοκάκης για την κατάσταση της υγείας τους πριν και μετά τη διάγνωση της νόσου, πριν τη διάγνωση της νόσου, οι νοσούντες ασθενείς έκριναν την υγεία τους στην κλίμακα 1(πόσο κακή) - 10 (πόσο καλή), με την τιμή 3 : αρκετά χαμηλό το επίπεδο υγείας. Επί των πλείστων, το 25% των νοσούντων χαρακτήρισε την κατάσταση της υγείας του μικρότερη του μετρίου (<5), με τάση προς τις τιμές που υποδηλώνουν κακή κατάσταση υγείας.

Μετά τη διάγνωση της νόσου, οι νοσούντες ασθενείς έκριναν την κατάσταση της υγείας τους «σήμερα» στην κλίμακα 1(πόσο κακή) - 10 (πόσο καλή), με 9 : μεγάλη βελτίωση της υγείας τους σχετικά με τη νόσο ύστερα από τη διάγνωση αυτής. Είναι εμφανές λοιπόν είναι η βελτίωση της υγείας των ασθενών, κατά την άποψη τους, μετά τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης.

Σχετικά με την ισχύ των ερευνητικών υποθέσεων, φαίνεται η αύξηση του κόστους της νόσου, αλλά και η βελτίωση της κατάστασης υγείας των 100 ατόμων του

δείγματος. Ο μη παραμετρικός στατιστικός έλεγχος Wilcoxon, με επίπεδο εμπιστοσύνης 5% έδωσε τα εξής αποτελέσματα:

- ύστερα από τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης, ο αριθμός των ιατρικών επισκέψεων λόγω των συμπτωμάτων μειώνεται.
- ύστερα από τη διάγνωση της νόσου της Κοιλιοκάκης, ο αριθμός αδειών εργασίας λόγω των συμπτωμάτων μειώνεται.
- για το κόστος άμεσων δαπανών που προκύπτουν εξαιτίας της νόσου της Κοιλιοκάκης, παρατηρήθηκε στο συνολικό κόστος 18% αύξηση. Μελετώντας ξεχωριστά τις άμεσες δαπάνες, τα αποτελέσματα διαμορφώνονται αναλόγως. Σημειώνεται αύξηση κόστους σε φαρμακευτικά προϊόντα και τρόφιμα ειδικής διατροφής, ενώ παρατηρήθηκε μείωση στο κόστος των ιατρικών επισκέψεων ειδικών ιατρών περί της νόσου της Κοιλιοκάκης, αλλά και σε ειδικούς ελέγχους εξέτασης της υγείας τους.

Ο έλεγχος Wilcoxon έλεγχος ξεχωριστά για κάθε μία από τις δαπάνες της νόσου έδειξε ότι:

- Το κόστος των ιδιωτικών επισκέψεων σε γαστρεντερολόγο ή / και άλλες ιατρικές ειδικότητες σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά των ασθενών **δεν διαφοροποιείται** μετά τη διάγνωση της νόσου εν συγκρίσει με πριν τη διάγνωση της νόσου
- το κόστος των ιδιωτικών επισκέψεων σε διατροφολόγους / διαιτολόγους / ομοιοπαθητικούς ή / και άλλους θεραπευτές σχετικά με την κοιλιοκάκη ή τα συμπτώματά των ασθενών **μειώνεται** μετά τη διάγνωση της νόσου
- Το κόστος των ιδιωτικών δοκιμών / τεστ αλλεργίας σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά των ασθενών **μειώνεται** μετά τη διάγνωση της νόσου
- το κόστος μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων για την ανακούφιση των συμπτωμάτων σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά των ασθενών **αυξάνεται** μετά τη διάγνωση της νόσου
- Το κόστος των διαιτητικών προϊόντων για να βοηθήσουν τους νοσούντες της Κοιλιοκάκης να πειραματιστούν με διαφορετικές δίαιτες ώστε να ανακουφιστούν από τα συμπτώματα **αυξάνεται** μετά τη διάγνωση της νόσου

- Το κόστος των συμπληρωμάτων διατροφής **μειώνεται** μετά τη διάγνωση της νόσου
- το κόστος των βιβλίων, dvd ή βίντεο σχετικά με τα συμπτώματα και με μεθόδους ανακούφισης από αυτά **αυξάνεται** μετά τη διάγνωση της νόσου
- το κόστος άλλων μορφών δαπανών **δεν διαφοροποιείται** μετά τη διάγνωση της νόσου εν συγκρίσει με το κόστος πριν τη διάγνωση

Φαίνεται ότι η ερευνητική υπόθεση δεν επαληθεύεται για όλες τις δαπάνες που προκύπτουν για τη νοσηλεία των πασχόντων Κοιλιοκάκης.

Τα αποτελέσματα αναφορικά με τους 100 συμμετέχοντες ανέδειξαν βελτίωση της κατάστασης της υγείας τους μετά τη διάγνωση της νόσου:

- Η κατάσταση υγείας των νοσούντων ατόμων ως προς την Κινητικότητα βελτιώνεται ύστερα από τη διάγνωση της νόσου
- Η κατάσταση υγείας των νοσούντων ατόμων ως προς την Αυτοεξυπηρέτηση βελτιώνεται ύστερα από τη διάγνωση της νόσου
- Η κατάσταση υγείας των νοσούντων ατόμων ως προς τις Καθημερινές Δραστηριότητες βελτιώνεται ύστερα από τη διάγνωση της νόσου
- Η κατάσταση υγείας των νοσούντων ατόμων ως προς τον Πόνο / Δυσφορία (ηρεμία ή κόπωση) βελτιώνεται ύστερα από τη διάγνωση της νόσου
- Η κατάσταση υγείας των νοσούντων ατόμων ως προς το Άγχος / Κατάθλιψη βελτιώνεται ύστερα από τη διάγνωση της νόσου

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ



**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ»**



**«Ο ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΚΟΙΛΙΟΚΑΚΗΣ ΣΤΗ ΖΩΗ ΣΑΣ : ΜΙΑ
ΕΡΕΥΝΑ ΓΙΑ ΤΙΣ ΑΠΟΨΕΙΣ ΣΑΣ»**

Τμήμα Α : Γενικά στοιχεία ερωτηθέντος

1. Φύλο : Γυναίκα Άντρας
2. Ηλικία (σε έτη) :
3. Ποια ήταν η ηλικία σας (σε έτη) όταν διαγνωστήκατε με κοιλιόκάκη ;
4. Παρακαλώ αναφέρετε τον αριθμό των ατόμων που ζουν στο σπίτι σας (χωρίς να συμπεριλάβετε τον εαυτό σας) :
5. Πόσα από τα μέλη της οικογένειάς σας έχουν διαγνωστεί με κοιλιόκάκη (χωρίς να συμπεριλάβετε τον εαυτό σας) ;

Τμήμα Β : Κόστος ίδιων πληρωμών που συνδέεται με την κοιλιόκάκη

Τμήμα Β1 : Το κόστος πριν την διάγνωση

Το τμήμα που ακολουθεί αναφέρεται στις ίδιες δαπάνες όταν είχατε τα συμπτώματα που σχετίζονται με την κοιλιόκάκη, αλλά δεν είχε ακόμη διαγνωστεί. Παρακαλούμε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Μπορεί να είναι δύσκολο να δώσετε ακριβείς απαντήσεις, αλλά θα ήταν πολύ χρήσιμο για την παρούσα μελέτη αν θα μπορούσατε να μας δώσετε τις καλύτερες δυνατές εκτιμήσεις σας.

6. Κατά την διάρκεια του διαστήματος που είχατε συμπτώματα που σχετίζονται με την κοιλιόκάκη αλλά δεν είχε ακόμη διαγνωστεί, πόσες φορές επισκεπτόσασταν τον γιατρό σας σχετικά με αυτά τα συμπτώματά ;

7. Κατά την διάρκεια του διαστήματος που είχατε συμπτώματα που σχετίζονται με την κοιλιοκάκη αλλά δεν είχε ακόμη διαγνωστεί, περίπου πόσες ημέρες απουσιάζατε από την εργασία σας εξ' αιτίας αυτών των συμπτωμάτων ;

Τμήμα Β2 : Το κόστος μετά τη διάγνωση

Η επόμενη ενότητα θα σας ρωτήσει σχετικά με τα ίδια έξοδα για το χρονικό διάστημα μετά την διάγνωση για την κοιλιοκάκη. Παρακαλούμε να σημειώσετε πως οι ερωτήσεις αυτές θα αναφερθούν στο μέσο ετήσιο κόστος μετά από την διάγνωση. Μπορεί να είναι δύσκολο να δώσετε ακριβείς απαντήσεις, αλλά θα ήταν πολύ χρήσιμο για την παρούσα μελέτη αν δίνατε τις καλύτερες δυνατές εκτιμήσεις σας.

8. Μετά την διάγνωση πόσες φορές ανά έτος, κατά μέσο όρο, επισκέπτεστε τον γιατρό σας για την κοιλιοκάκη ή για συμπτώματα που σχετίζονται με αυτήν ;

9. Μετά την διάγνωση πόσες περίπου ημέρες ανά έτος, κατά μέσο όρο, έχετε πάρει άδεια από την εργασία σας λόγω της κοιλιοκάκης ή συμπτωμάτων που σχετίζονται με αυτήν ;

10. Χρειάστηκε να αλλάξετε την εργασία σας ως αποτέλεσμα της διάγνωσής σας με κοιλιοκάκη ;

Ναι Όχι

11. Κατά την διάρκεια του διαστήματος που είχατε συμπτώματα που σχετίζονται με την κοιλιοκάκη αλλά δεν είχε ακόμα διαγνωστεί, περίπου πόσα ξοδεύατε (συμπεριλαμβανομένων όλων των άμεσων δαπανών και των τυχόν εξόδων ταξιδιού), σχετικά με τα ακόλουθα, καθώς επίσης και μετά από την διάγνωση κατά μέσο όρο ανά έτος (εάν δεν είστε σίγουροι για το ακριβές κόστος παρακαλείσθε να δώσετε τις καλύτερες δυνατές εκτιμήσεις σας) :

	Στήλη 1 : <u>Πριν τη διάγνωση</u>	Στήλη 2 : <u>Μετά τη διάγνωση</u>
(α) Ιδιωτική επίσκεψη (επισκέψεις) σε γαστρεντερολόγο ή / και άλλες ιατρικές ειδικότητες σχετικά με την κοιλιοκάκη ή με τα συμπτώματά σας.		
(β) Ιδιωτική επίσκεψη (επισκέψεις) σε διατροφολόγους / διαιτολόγους / ομοιοπαθητικούς ή / και άλλους θεραπευτές σχετικά με την κοιλιοκάκη ή τα συμπτώματά σας.		
(γ) Ιδιωτικές δοκιμές / τεστ αλλεργίας (π.χ. York Test).		
(δ) Μη συνταγογραφούμενα φάρμακα για την ανακούφιση των συμπτωμάτων (π.χ. immodium plus,		

dioralite, bonjella, gaviscon).

(ε) Διαιτητικά προϊόντα για να βοηθήσουν να πειραματιστείτε με διαφορετικές δίαιτες ώστε να ανακουφιστείτε από τα συμπτώματα (π.χ. διαιτολόγιο ελεύθερο σιτηρών, διαιτολόγιο ελεύθερο γαλακτοκομικών).

(ζ) Συμπληρώματα διατροφής (π.χ. βιταμίνες).

(η) Βιβλία, dvd ή βίντεο σχετικά με τα συμπτώματα και με μεθόδους ανακούφισης από αυτά.

(θ) Άλλο, παρακαλούμε να δώσετε μια σύντομη περιγραφή.

12. Παίρνετε οποιοδήποτε τρόφιμο ελεύθερο γλουτένης με ιατρική συνταγή ;
Ναι Όχι (Εάν όχι παρακαλούμε πηγαίните κατ' ευθείαν στην ερώτηση 15)

13. Εάν ναι, πόσες ιατρικές συνταγές τον μήνα λαμβάνετε ; (1 τεμάχιο = 1 πακέτο τρόφιμα χωρίς γλουτένη)

14. Πως πληρώνονται οι ιατρικές συνταγές σας ;

Καλύπτονται εν μέρει από τον ασφαλιστικό μου φορέα.

Καλύπτονται πλήρως από τον ασφαλιστικό μου φορέα.

Πληρώνονται από εμένα τον ίδιο.

15. Εκτός από τα τρόφιμα των συνταγών, θα μπορούσατε σας παρακαλούμε να πείτε περίπου πόσο έχει αλλάξει ο μηνιαίος λογαριασμός οικιακών αγορών για τρόφιμα (για ολόκληρη την οικογένεια) από τότε που διαγνωστήκατε με κοιλιοκάκη ; (παρακαλώ σημειώστε το τετράγωνο που ισχύει)

Έχει αυξηθεί πάνω από 50€

Έχει αυξηθεί από 20€ - 50€

Έχει αυξηθεί από 0€ - 20€

Έχει μείνει το ίδιο

Έχει μειωθεί από 0€ - 20€

Έχει μειωθεί από 20€ - 50€

Έχει μειωθεί πάνω από 50€

16. Από τότε που διαγνωστήκατε, είναι περισσότερο ή λιγότερο πιθανό να φάτε ένα γεύμα εκτός του σπιτιού (κατά την διάρκεια βραδινών εξόδων, τα Σαββατοκύριακα και στις διακοπές) ;

Πιο πιθανό

Λιγότερο πιθανό

Το ίδιο

17. Από την διάγνωση και μετά, όταν τρώτε ένα γεύμα εκτός του σπιτιού (κατά την διάρκεια εξόδων ή στις διακοπές), πως η κοιλιοκάκη επηρεάζει το μέσο κόστος ενός γεύματος ; (Παρακαλείστε να σημειώσετε το τετράγωνο που αντιστοιχεί στην επιλογή που ισχύει και δείξτε την καλύτερη εκτίμησή σας για το ποσό που έχει αλλάξει)

<i>Αλλαγή</i>	<i>Τσεκάρετε το κουτάκι</i>	<i>Κατά προσέγγιση κόστος (€)</i>
Το μέσο κόστος ανά γεύμα έχει αυξηθεί	<input type="checkbox"/>	
Το μέσο κόστος ανά γεύμα έχει μειωθεί	<input type="checkbox"/>	
Το μέσο κόστος ανά γεύμα δεν έχει επηρεαστεί	<input type="checkbox"/>	

18. Από την διάγνωση και μετά είναι περισσότερο ή λιγότερο πιθανό να πάτε διακοπές ;

Πιο πιθανό

Λιγότερο πιθανό

Το ίδιο

19. Έχετε αναλάβει κάποιες από τις ακόλουθες οικιακές δαπάνες οποιαδήποτε στιγμή από την διάγνωση και μετά ;

<i>Οικιακό Κόστος</i>	<i>Τσεκάρετε αν ισχύει</i>	<i>Κατά προσέγγιση κόστος (€)</i>
Αγοράσατε νέα φρυγανιέρα	<input type="checkbox"/>	
Αγοράσατε αρτοποιασκευαστή	<input type="checkbox"/>	
Αγοράσατε νέες επιφάνειες κοπής	<input type="checkbox"/>	
Αγοράσατε νέα μαγειρικά σκεύη	<input type="checkbox"/>	
Αγοράσατε νέα βιβλία μαγειρικής	<input type="checkbox"/>	

Αγοράσατε νέα δοχεία αποθήκευσης τροφίμων (π.χ. τάπερ, σακούλες τροφίμων)

Άλλο, παρακαλώ προσδιορίστε

Τμήμα Γ : Ποιότητα ζωής

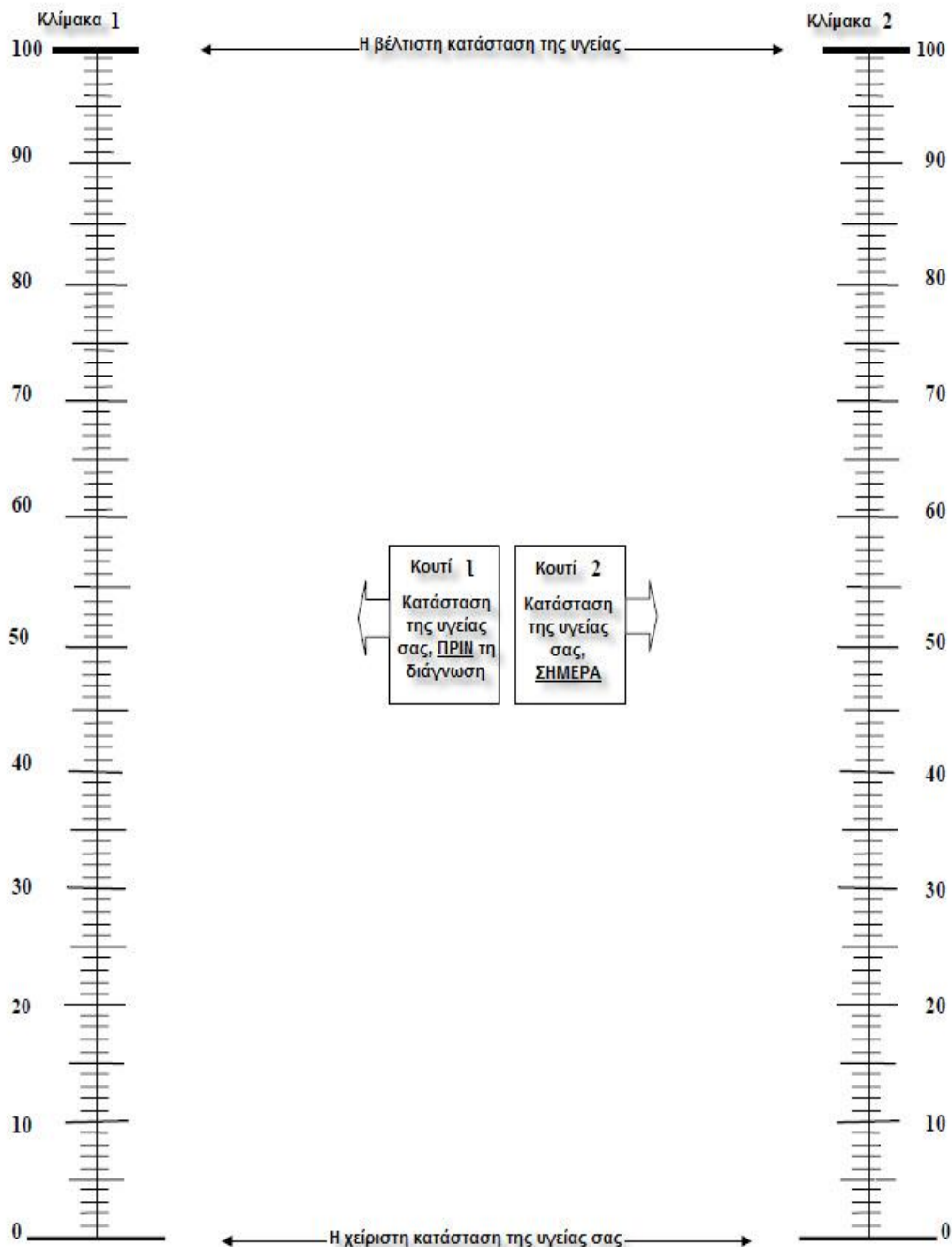
Παρακαλείστε να υποδείξετε ποιες καταστάσεις περιγράφουν καλύτερα την κατάσταση της υγείας σας πριν από την διάγνωση τσεκάροντας μία από τις τρεις επιλογές για κάθε ερώτηση στην στήλη 1. Μετά επαναλάβετε αυτή την διαδικασία για την τρέχουσα κατάσταση της υγείας σας τσεκάροντας μία από τις τρεις επιλογές για κάθε ερώτηση στη στήλη 2.

Κατάσταση Υγείας		Στήλη 1 : ΠΡΙΝ από τη διάγνωση	Στήλη 2 : ΤΡΕΧΟΥΣΑ κατάσταση
1	Κινητικότητα. <i>Μόνο μια απάντηση</i> Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα <input type="checkbox"/> Έχω κάποια προβλήματα στο περπάτημα <input type="checkbox"/> Είμαι κατάκοιτος στο κρεβάτι <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2	Αυτοεξυπηρέτηση. <i>Μόνο μια απάντηση</i> Δεν έχω κανένα πρόβλημα στην αυτοεξυπηρέτησή μου <input type="checkbox"/> Έχω κάποια προβλήματα στο να πλένομαι και να ντύνομαι <input type="checkbox"/> Είμαι ανίκανος/η να πλυθώ και να ντυθώ μόνος/η μου <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3	Καθημερινές Δραστηριότητες (π.χ. εργασία, σπουδές, οικιακές δουλειές, οικογενειακές ή κοινωνικές ασχολίες). <i>Μόνο μια απάντηση</i> Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνήθεις δραστηριότητες μου <input type="checkbox"/> Έχω κάποια προβλήματα στο να εκτελώ τις συνήθεις δραστηριότητες μου <input type="checkbox"/> Είμαι ανίκανος/η στο να εκτελώ τις συνήθεις δραστηριότητες μου <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4	Πόνος / Δυσφορία (ηρεμία ή κόπωση). <i>Μόνο μια απάντηση</i> Δεν αισθάνομαι καθόλου πόνο ή δυσφορία <input type="checkbox"/> Αισθάνομαι μέτριο πόνο ή δυσφορία <input type="checkbox"/> Αισθάνομαι υπερβολικό πόνο ή δυσφορία <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5	Άγχος / Κατάθλιψη. <i>Μόνο μια απάντηση</i> Δεν αισθάνομαι άγχος ή κατάθλιψη <input type="checkbox"/> Αισθάνομαι μέτριο άγχος ή κατάθλιψη <input type="checkbox"/> Αισθάνομαι υπερβολικό άγχος ή κατάθλιψη <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Προκειμένου να μετρηθεί πόσο καλή ή κακή είναι η κατάσταση υγείας, έχουν σχεδιαστεί 2 κλίμακες από το 1 ως το 100. Η καλύτερη κατάσταση υγείας που μπορείτε να φανταστείτε είναι στο 100 και η χειρότερη κατάσταση της υγείας χαρακτηρίζεται από 0.

Θα θέλαμε από εσάς να δείξετε στην κλίμακα 1 πόσο καλή ή κακή ήταν η κατάσταση της υγείας σας, κατά την γνώμη σας, πριν από την διάγνωση. Παρακαλείστε να το κάνετε αυτό σχεδιάζοντας μια γραμμή από το κουτί 1 προς οποιοδήποτε σημείο της κλίμακας 1 δείχνει πως ήταν η κατάσταση της υγείας σας.

Θα θέλαμε μετά από εσάς να δείξετε στην κλίμακα 2 πόσο καλή ή κακή είναι η κατάσταση της υγείας σας, κατά την γνώμη σας, σήμερα. Παρακαλείστε να το κάνετε αυτό σχεδιάζοντας μια γραμμή από το κουτί 2 προς οποιοδήποτε σημείο της κλίμακας 2 δείχνει πως είναι η κατάσταση της υγείας σας.



ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

- Απέργη Κυριακή (2010), Διατροφική αξιολόγηση πασχόντων από κοιλιοκάκη : Σχεδιασμός μελέτης αξιολόγησης, Χαροκόπειο Παν/μιο, Τμήμα Επιστήμης Διαιτολογίας – Διατροφής, Πτυχιακή εργασία, Αθήνα, 1: 5-45.

Ξενόγλωσση

- AGA. (2006). Institute Medical Position Statement on the Diagnosis and Management of Celiac Disease. *Gastroenterology*, 131:1977–1980.
- Bai D et al. (2005). Effect of gender on the manifestations of celiac disease: evidence for greater malabsorption in men. *Scand J Gastroenterol*, 40(2):183–187.
- Bao F, Yu L, Babu S, et al. (1999). One third of HLA DQ2 homozygous patients with type 1 diabetes express celiac disease associated transglutaminase autoantibodies. *J Autoimmunity*, 13:143–148.
- Barker JM, Liu E. (2008). Celiac disease: pathophysiology, clinical manifestations, and associated autoimmune conditions. *Adv Pediatr*, 55:349–65.
- Bergamaschi G et al. (2008). Anemia of chronic disease and defective erythropoietin production in patients with celiac disease. *Haematologica*, 93:1785–1791.
- Bettendorf M, Doerr HG, Hauffa BP et al. (2006). Prevalence of autoantibodies associated with thyroid and celiac disease in Ullrich-Turner syndrome in relation to adult height after growth hormone treatment. *J Pediatr Endocrinol Metab*, 19:149–154.
- Bonamico M et al (2001). Prevalence and clinical picture of celiac disease in Italian Down syndrome patients: a multicenter study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 33(2):139–143.

- Bonifacio E, Naserke HE et al. (2002). Elimination of dietary gluten does not reduce titers of type 1 diabetes-associated autoantibodies in high-risk subjects. *Diabetes Care*, 25:1111–1116.
- Bonamico M, Ferri M, Mariana P, et al. (2006). Serologic and genetic markers of celiac disease: a sequential study in the screening of first degree relatives. *JPGN*, 42:150–4.
- Brandt KG, Silva G.A. (2008) Seroprevalence of celiac disease at a general pediatric outpatient clinic. *Arq Gastroenterol*, 45(3):239–242.
- Byass P, Kahn K, Ivarsson A (2011). The global burden of childhood coeliac disease: a neglected component of diarrhoeal mortality? *Plos One*, 6: e22774.
- Carlsson AK et al (1999). Prevalence of IgA-antiendomysium and IgA-antigliadin autoantibodies at diagnosis of insulin-dependent diabetes mellitus in Swedish children and adolescents. *Pediatrics*, 103(6 Pt 1):1248–1252.
- Cataldo F, Montalto G. (2007). Celiac disease in the developing countries: A new and challenging public health problem. *World J Gastroenterol*, 13:2153-9.
- Cataldo F, Pitarresi N, Accomando S, Greco L. (2004). Epidemiological and clinical features in immigrant children with coeliac disease: an Italian multicentre study. *Dig Liver Dis*, 36:722–729.
- Catassi C, Fasano A, Corazza GR. (2005). *The Global Village of Coeliac Disease*. Italy: Pisa.
- Catassi C, Cellier C, Cerf-Bensussan N, Ciclitira PJ, Collin P et al. (2001). When is a coeliac a coeliac? Report of a working group of the United European Gastroenterology Week in Amsterdam, 2001. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 13:1123–1128.
- Collin P et al (2007) Diagnosis of celiac disease in clinical practice: physician's alertness to the condition essential. *J Clin Gastroenterol* 41(2):152–156.

- Cosnes J et al (2008) Incidence of autoimmune diseases in celiac disease: protective effect of the gluten-free diet. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 6:753–758.
- De Rosa A, Troncone A, Vacca M & Ciacci C. (2004). Characteristics and quality of illness behavior in celiac disease. *Psychosomatics*, 45:336–42.
- Diamanti A et al (2008). Prevalence of celiac disease in children with autoimmune hepatitis. *Dig Liver Dis*, 40:965.
- Dicke W. (1941). Simple dietary treatment for the syndrome of Ghee Herter *Ned Tijdschr Geneeskd*, 85:1715.
- Di Sabatino A, Corazza G.R. (2009). Coeliac disease. *Lancet*, 373: 1480–1493.
- Dorn SD, Matchar DB. (2008). Cost-effectiveness analysis of strategies for diagnosing celiac disease. *Dig Dis Sci*, 53:680–8.
- Emilsson L, Carlsson R, Holmqvist M, James S, Ludvigsson JF. (2013). The characterisation and risk factors of ischaemic heart disease in patients with celiac disease. *Aliment Pharmacol Ther*, 37(9):905-14.
- Essid M., Trabelsi K., Jerbi E et al. (2003). Villous atrophy and idiopathic epilepsy *Tunis Med*, 81:270–272.
- Farrell RJ, Kelly CP. (2002). Celiac sprue. *N Engl J Med*, 346:180–188.
- Fasano A. (2005). Clinical presentation of celiac disease in the pediatric population. *Gastroenterology*, 128:S68–S73.
- Fasano A, Berti I, Gerarduzzi T, Not T, Colletti RB, Drago S, Elitsur Y et al. (2005). Prevalence of celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: a large multicenter study. *Arch Intern Med*, 163:286–92.
- Fasano A, Catassi C. (2001). Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology*, 120:636–651.
- Freeman HJ. (2003). Biopsy-defined adult celiac disease in Asian- Canadians. *Can J Gastroenterol*, 17(7):433–436.

- Garampazzi A et al. (2007). Clinical pattern of celiac disease is still changing. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 45(5):611–614.
- Garsed K, Scott BB. (2007). Can oats be taken in a gluten-free diet? A systematic review. *Scand J Gastroenterol*, 42:171–178.
- Gobbi G., Bouquet F., Greco V et al. (1992). Celiac disease epilepsy and cerebral calcifications. *Lancet*, 340:439–443.
- Green PH, Neugut AI, Naiyer AJ, Edwards ZC, Gabinelle S, Chinburapa V. (2008). Economic benefits of increased diagnosis of celiac disease in a national managed care population in the United States. *J Insur Med*, 40(3-4):218-28.
- Green PH, Cellier C. (2007). Celiac disease. *N Engl J Med*, 357:1731–1743.
- Green PH, Rostami K, Marsh MN. (2005). Diagnosis of celiac disease. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*, 19:389-400.
- Green PH, Fleischauer AT, Bhagat G, et al. (2003). Risk of malignancy in patients with celiac disease. *Am J Med*, 115:191–195.
- Green PHR et al (2001). Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. *Am J Gastroenterol* 96 (1):126–131.
- Green PHR, Stavropoulos SN, Panagi SG, Goldstein SL, McMahon DJ, Absan H, Neugut AI. (2001). Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. *Am J Gastroenterol*, 96:126–31.
- Green PH et al. (2000). Significance of unsuspected celiac disease detected at endoscopy. *Gastrointest Endosc*, 51(1):60–65.
- Green, P.H.R., Jabri, B. (2003). Celiac disease. *Lancet*, 362:383–391.
- Hadithi M, de Boer H, Meijer JW, et al. (2007). Coeliac disease in Dutch patients with Hashimoto's thyroiditis and vice versa. *World J Gastroenterol*, 13:1715–1722.

- Hallert C, Grännö C, Grant C, Hulten S, Midhagen G & Ström M. (1998). Quality of life of adult coeliac patients treated for 10 years. *Scand J Gastroenterol* 33:933–8.
- Hansson T, Dahlbom I, Rogberg S et al. (2005). Antitissue transglutaminase and antithyroid autoantibodies in children with Down syndrome and celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 40:170–174.
- Häuser W, Stallmach A, Caspary WF, Stein J. (2007). Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*, 25:569-578.
- Hill ID, Dirks MH, Liptak GS, et al. (2005). Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease in children: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 40:1–19.
- Hoffenberg EJ, Mackenzie T, Barriga KJ, et al. (2003). A prospective study of the incidence of childhood celiac disease. *J Pediatr*, 143:308–314. Hummel M,
- Hopman EG, Koopman HM, Wit JM, Mearin ML. (2009). Dietary compliance and health-related quality of life in patients with coeliac disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 21(9):1056 –1061.
- Hung JC, Phillips AD, Walker-Smith JA. (1995). Coeliac disease in children of West Indian origin. *Arch Dis Child*, 73(2):166–167.
- Husby S, Koletzko S, Korponay-Szábó IR, et al. (2012). ESPGHAN guidelines for the diagnosis of coeliac disease in children and adolescents. An evidence-based approach. *JPGN*, 54:136–60.
- Johnston S.D., Rodgers C., Watson R.G. (2004). Quality of life in screen-detected and typical coeliac disease and the effect of excluding dietary gluten. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 16: 1281–1286.
- Karell K, Louka AS, Moodie SJ, et al. (2003). HLA types in celiac disease patients not carrying the DQA1*05-DQB1*02 (DQ2) heterodimer: results

from the European Genetics Cluster on Celiac Disease. *Hum Immunol*, 64:469–477.

- Katz KD et al. (2011). Screening for celiac disease in a North American population: sequential serology and gastrointestinal symptoms. *Am J Gastroenterol*, 106(7):1333–1339.
- Koopman H.M., Theunissen N.C.M., Vogels A.G.C., Kamphuis R.P., Verrips G.H. (1998). *The DUX-25, a short form questionnaire for measuring health related quality of life of children with chronic illness*. Abstract presented at 5th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Baltimore, MD. *Qual Life Res* 7: 619.
- Kurppa K., Collin P., Lindfors K., Laurila K., Saavalainen P., Huhtala H., et al. (2011) Should screen-detected and asymptomatic celiac disease patients be treated? A prospective and randomized trial. *Gastroenterology* 140(5):S–112.
- Lee AR, Ng DL, Zivin J, Green PH. (2007). Economic burden of a gluten-free diet. *J Hum Nutr Diet*, 20:423–30.
- Lohi S et al (2007) Increasing prevalence of coeliac disease over time. *Aliment Pharmacol Ther*, 26(9):1217–1225.
- Long KH, Rubio-Tapia A, Wagie AE, Melton LJ 3rd, Lahr BD, Van Dyke CT, Murray JA. (2010). The economics of coeliac disease: a population-based study. *Aliment Pharmacol Ther*, 32(2):261-9.
- Losowsky M.S. (2008). A history of coeliac disease. *Dig. Dis*, 26, 112–120.
- Ludvigsson JF, Montgomery SM, Ekbom A, Brandt L, Granath F. (2009). Small intestinal histopathology and mortality risk in celiac disease. *JAMA*, 302:1171–8.
- Ludvigsson JF, Ludvigsson J, Ekbom A et al. (2006). Celiac disease and risk of subsequent type 1 diabetes: a general population cohort study of children and adolescents. *Diabetes Care*, 29:2483–2488.
- Ludvigsson JF et al (2004) Symptoms and signs have changed in Swedish children with coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 38(2):181–186.

- Maki M, Mustalahti K, Kokkonen J, Kulmala P, Haapalahti M et al. (2003). Prevalence of celiac disease among children in Finland. *N Engl J Med*, 348:2517–2524.
- Maki M, Holm K, Koskimies S, Hallstrom O, Visakorpi JK. (1990). Normal small bowel biopsy followed by coeliac disease. *Arch Dis Child*, 65:1137–1141.
- Marsh MN. (1989). The immunopathology of the small intestinal reaction in gluten-sensitivity. *Immunol Invest*, 18:509–531.
- Martin U, Mercer SW. (2014). A comparison of general practitioners prescribing of gluten-free foods for the treatment of coeliac disease with national prescribing guidelines. *J Hum Nutr Diet*, 27(1):96-104. 2.
- Mavroudi A, Xinias I, Papastavrou T, Karatza E, Fotoulaki M, Panteliadis C, Spiroglou K. (2007). Increased prevalence of silent celiac disease among Greek epileptic children. *Pediatr Neurol*, 36(3):165-9.
- Mention JJ, Ben Ahmed M, Begue B, et al. (2003). Interleukin 15: a key to disrupted intraepithelial lymphocyte homeostasis and lymphomagenesis in celiac disease. *Gastroenterology*, 125:730–745.
- Meresse B, Chen Z, Ciszewski C, et al. (2004). Coordinated induction by IL15 of a TCR-independent NKG2D signaling pathway converts CTL into lymphokine-activated killer cells in celiac disease. *Immunity*, 21:357–366.
- McGowan KE, Castiglione DA, Butzner JD (2009). The changing face of childhood celiac disease in North America: impact of serological testing. *Pediatrics*, 124(6):1572–1578.
- Molberg O, McAdam S, Lundin KE, et al. (2001). T cells from celiac disease lesions recognize gliadin epitopes deamidated in situ by endogenous tissue transglutaminase. *Eur J Immunol*, 31:1317–1323.
- Murray J.A. (2005). Celiac disease in patients with an affected member, type 1 diabetes, iron-deficiency, or osteoporosis? *Gastroenterology*, 128(4):S52–S56.

- Murray JA et al (2003) Trends in the identification and clinical features of celiac disease in a North American community, 1950– 2001. *Clin Gastroenterol Hepatol* 1(1):19–2734.
- Mustalahti K et al (2010) The prevalence of celiac disease in Europe: results of a centralized, international mass screening project. *Ann Med*, 42(8):587–595.
- Mustalahti K., Lohiniemi S., Collin P., Vuolteenaho N., Laippala P., Maki M. (2002). Gluten-free diet and quality of life in patients with screen-detected celiac disease. *Eff Clin Pract* 5: 105–113.
- Nachman F., Maurino E., Vazquez H., Sfoggia C., Gonzalez A., Gonzalez V., et al. (2009). Quality of life in celiac disease patients: prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. *Dig Liver Dis*, 41: 15–25.
- NIH Consensus Development Conference on Celiac Disease. (2004). *NIH Consensus State Science Statements*, 21:1–23.
- Norström F. (2012). *The burden of celiac disease and the value of having it diagnosed*. Sweden: Print & Media.
- Olen O, Montgomery SM, Marcus C, Ekbom A, Ludvigsson JF. (2009). Coeliac disease and body mass index: a study of two Swedish general population-based registers. *Scand J Gastroenterol*, 44: 1198–206.
- Paarlahti P, Kurppa K, Ukkola A, Collin P, Huhtala H, Mäki M, Kaukinen K. (2013). Predictors of persistent symptoms and reduced quality of life in treated coeliac disease patients: a large cross-sectional study. *BMC Gastroenterol*, 30;13:75.
- Paulley JW. (1954). Observation on the aetiology of idiopathic steatorrhoea; jejunal and lymph-node biopsies. *Br Med J*, 2:1318.
- Pengiran-Tengah D.S., Wills A.J., Holmes G.K. (2002). Neurological complications of celiac disease. *Postgrad Med J*, 78:393–398.

- Pink IJ, Creamer B. (1967). Response to a gluten-free diet of patients with the coeliac syndrome. *Lancet*, 1: 300-304.
- Pratessi R., Gandolfi L., Martins R.C., Tauil P.L., Nobrega Y.K., Teixeira W.A. (2003). Is the prevalence of celiac disease increased among epileptic patients? *Arq Neurosiquiatr*, 61:300–304.
- Rampertab SD et al (2006) Trends in the presentation of celiac disease. *Am J Med*, 119(4):355 e9–355 e14.
- Rashid M, Cranney A, Zarkadas M, et al. (2005). Celiac disease: evaluation of the diagnosis and dietary compliance in Canadian children. *Pediatrics*, 116(6).
- Reilly NR et al (2011) Celiac disease in normal-weight and overweight children: clinical features and growth outcomes following a gluten-free diet. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 53(5):528–531.
- Roka V, Potamianos SP, Kapsoritakis AN, Yiannaki EE, Koukoulis GN, Stefanidis I, Koukoulis GK, Germenis AE. (2007). Prevalence of coeliac disease in the adult population of central Greece. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 19(11):982-7.
- Rubio-Tapia A, Ludvigsson JF, Brantner TL, Murray JA, Everhart JE. (2010). The prevalence of celiac disease in the United States. *Am J Gastroenterol*, 107(10):1538-44;
- Rubio-Tapia A, Kyle RA, Kaplan EL et al. (2009). Increased prevalence and mortality in undiagnosed celiac disease. *Gastroenterology*, 137:88–93.
- Saadah OI, Agha AE, Albokhari SM, Al Mughales JA. (2004). *Prevalence of celiac disease in Saudi children with type 1 diabetes mellitus*. 2nd World Congress of paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition. Paris, July 2004.
- Shamir R, Lerner A, Shinar E, Lahat N, Sobel E, Bar-or R, et al. (2002). The use of a single serological marker underestimates the prevalence of celiac disease in Israel: a study of blood donors. *Am J Gastroenterol*, 97:2589-94.

- Simpson S., Lebwohl B., DiGiacomo D., Minaya M.T., Sanders D.S., Green P.H. (2011), Awareness of celiac disease and gluten sensitivity in the United States. *Gastroenterology*, 140(5):S-443.
- Simmons JH, Klingensmith GJ, McFann K et al. (2007). Impact of celiac autoimmunity on children with type 1 diabetes. *J Pediatr*, 150:461–466.
- Spiegel BM, DeRosa VP, Gralnek IM, Wang V, Dulai GS. (2004). Testing for celiac sprue in irritable bowel syndrome with predominant diarrhea: a cost-effectiveness analysis. *Gastroenterology*, 126(7):1721-32.
- Stazi AV, Mantovani A (2000) A risk factor for female fertility and pregnancy: celiac disease. *Gynecol Endocrinol*, 14(6):454– 463.
- Stevens L, Rashid M. (2008). Gluten-free and regular foods: a cost comparison. *Can J Diet Pract Res*, 69: 147–50.
- Sverker A., Hensing G., Hallert C. (2005). Controlled by food–lived experiences of coeliac disease. *J. Hum. Nutr Diet*. 18:171–180.
- Tata LJ, Card TR, Logan RF, et al. (2005). Fertility and pregnancy-related events in women with celiac disease: a population-based cohort study. *Gastroenterology*, 128:849–855.
- Tatar G et al. (2004) Screening of tissue transglutaminase antibody in healthy blood donors for celiac disease screening in the Turkish population. *Dig Dis Sci*, 49(9):1479–1484.
- Tau C, Mautalen C, De Rosa S, et al. (2006). Bone mineral density in children with celiac disease. Effect of a Gluten-free diet. *Eur J Clin Nutr*, 60:358–363.
- Tontini G.E., Rondonotti E., Saladino V., Saibeni S., de Franchis R., Vecchi M. (2010). Impact of gluten withdrawal on health-related quality of life in celiac subjects: an observational case–control study. *Digestion*, 82: 221–228.
- Usai P, Minerba L, Marini B, Cossu R, Spada S, Carpiniello B, Cuomo R, Boy MF. (2002). Case control study on health-related quality of life in adult coeliac disease. *Dig Liver Dis*, 34:547-552.

- Van De Kamer JH, Weijers HA, Dicke WK. (1953). Coeliac disease. IV. An investigation into the injurious constituents of wheat in connection with their action on patients with coeliac disease. *Acta Paediatr*, 42(3):223.
- Van Heel DA, West J. (2006). Recent advances in coeliac disease. *Gut*, 55:1037–1046.
- Viljamaa M et al (2005) Coeliac disease, autoimmune diseases and gluten exposure. *Scand J Gastroenterol*, 40(4):437–443.
- Viljamaa M., Collin P., Huhtala H., Sievanen H., Maki M., Kaukinen K. (2005). Is coeliac disease screening in risk groups justified? A fourteen-year follow-up with special focus on compliance and quality of life. *Aliment Pharmacol Ther*, 22: 317–324.
- Vivas S et al (2008) Age-related clinical, serological, and histopathological features of celiac disease. *Am J Gastroenterol*, 103:2360–2365.
- Vilppula A et al (2009) Increasing prevalence and high incidence of celiac disease in elderly people: a population-based study. *BMC Gastroenterol*, 9(1):49.
- Wahab PJ, Meijer JW, Mulder CJ. (2002). Histologic follow-up of people with celiac disease on a gluten-free diet: slow and incomplete recovery. *Am J Clin Pathol*, 118: 459-463.
- Walker MM et al. (2010). Detection of celiac disease and lymphocytic enteropathy by parallel serology and histopathology in a population-based study. *Gastroenterology*, 139(1):112–119.
- West J, Logan RF, Card TR, Smith C, Hubbard R. (2004). Risk of vascular disease in adults with diagnosed coeliac disease: a population-based study. *Aliment Pharmacol Ther*, 20: 73–9.
- West J., Logan R.F., Smith C.J., Hubbard R.B., Card T.R. (2004). Malignancy and mortality in people with coeliac disease: population based cohort study. *BMJ*, 329:716–719.

- West J et al. (2003). Seroprevalence, correlates, and characteristics of undetected coeliac disease in England. *Gut* 52(7):960–965.
- West J et al. (2003). Fracture risk in people with celiac disease: a population based cohort study. *Gastroenterology*, 125(2):429–436.
- Whitaker J.K., West J., Holmes G.K., Logan R.F. (2009). Patient perceptions of the burden of coeliac disease and its treatment in the UK. *Aliment Pharmacol Ther*, 29:1131–1136.
- Whittemore R., Dixon J. (2008). Chronic illness: the process of integration. *J Clin Nurs*, 17:177-187.
- Whorwell PJ, Alderson MR, Foster KJ, Wright R. (1976) Death from ischaemic heart disease and malignancy in adult patients with celiac disease. *Lancet*, 2: 113–4.
- Wills A.J. (2000). The neurology and neuropathology of celiac disease. *Neuropathol Appl Neurobiol*, 26:493–496.
- Yagil Y, Goldenberg I, Arnon R, Ezra V, Ashkenazi I. (2005). Serologic testing for celiac disease in young adults--a cost-effect analysis. *Dig Dis Sci*, 50(4):796-805.
- Zarkadas M, Cranney A, Case S, Molloy M, Switzer C, Graham ID, Butzner JD, Rashid M, Warren RE, Burrows V. (2006). The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey. *J Hum Nutr Diet*, 19(1):41-9.
- Zipser R.D., Patel S., Yahya K.Z., Baisch D.W., Monarch E. (2003). Presentations of adult celiac disease in a nationwide patient support group. *Dig Dis Sci*, 48:761–764

Διαδικτυακές Πηγές

<http://www.koiliokaki.com/>

<http://www.coeliac.gr/>

<http://www.glutenet.gr/?pg=6>

<http://www.celiac.com/>

<http://journals.lww.com/jpgn/Pages/default.aspx>

<http://www.hercjobs.org/>

<http://www.sciencedaily.com/>