

Τα κύρια συμπεράσματα της ελληνικής έρευνας «*Έχεις νόσο του Crohn ή ελκώδη κολίτιδα; Λάβε και εσύ μέρος στην έρευνα!*» είναι τα ακόλουθα:

#### Ποιότητα Ζωής

- Η πάθηση επηρεάζει δυσμενώς την κοινωνική δραστηριότητα σε περισσότερο από τους μισούς ασθενείς, με έναν στους πέντε να χαρακτηρίζει το πρόβλημα έντονο. Η επίδραση είναι μεγαλύτερη στην περίπτωση των ασθενών με νόσο του Crohn σε σχέση με αυτούς με ελκώδη κολίτιδα.
- Οι έξι στους δέκα ασθενείς αισθάνονται θλίψη ή και απογοήτευση λόγω της πάθησής τους, με το πρόβλημα να είναι πιο έντονο στους ασθενείς που έχουν διαγνωστεί σχετικά πρόσφατα (<5 χρόνια).
- Ομοίως, περισσότεροι από έξι στους δέκα ασθενείς (65%) αναφέρουν αίσθημα ψυχικής έντασης (στρες) ως αποτέλεσμα της πάθησης.
- Σχεδόν ένας στους τέσσερις ασθενείς μπορεί να αισθανθεί έως και θυμό λόγω των προβλημάτων που σχετίζονται με την πάθησή του, με τις γυναίκες και τους νέους να το εκφράζουν εντονότερα.

#### Ενημέρωση

- Είναι αξιοσημείωτο ότι οι τρεις στους δέκα ασθενείς δεν ενημερώνονται για θέματα σχετικά με την πάθησή τους και τις διαθέσιμες θεραπείες. Το μεγαλύτερο ποσοστό όσων ενημερώνονται (30%) λαμβάνει την πληροφόρηση από τον γιατρό του, ενώ είναι χαρακτηριστικό ότι το Internet κερδίζει συνεχώς έδαφος ως πηγή πληροφόρησης.
- Ο ένας στους τέσσερις ασθενείς δεν έχει ενεργό ρόλο στη λήψη των θεραπευτικών αποφάσεων, αφού όπως αναφέρει δεν προηγείται συζήτηση με τον γιατρό του σε σχέση με τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές.
- Περίπου οι μισοί ασθενείς δεν είναι αρκετά ικανοποιημένοι από την ενημέρωση που έχουν σε σχέση με την πάθησή τους και τις επιπτώσεις της στη ζωή τους. Μεγαλύτερο βαθμό ικανοποίησης σχετικά με την ενημέρωσή τους αναφέρουν οι ασθενείς με νόσο του Crohn και οι άνδρες ασθενείς σε σχέση με τις γυναίκες.
- Η πλειονότητα των ασθενών εκφράζει την ανάγκη για περισσότερη ενημέρωση σχετικά με τις πιθανές επιπλοκές της πάθησής τους, συμπεριλαμβανομένου του καρκίνου και των ανεπιθύμητων παρενεργειών της εκάστοτε φαρμακευτικής θεραπείας. Μεγαλύτερο ενδιαφέρον για πιθανές παρενέργειες από τα φάρμακα δείχνουν οι ασθενείς μεταξύ 30-39 ετών και οι ασθενείς με νόσο του Crohn.
- Οι τέσσερις στους δέκα ασθενείς πιστεύουν ότι οι υγειονομικές υπηρεσίες που τους παρέχονται από το σύστημα υγείας δεν είναι ιδιαίτερα ικανοποιητικές.

- Η μεγάλη πλειονότητα των ασθενών θεωρεί ότι οι υγειονομικές υπηρεσίες που τους παρέχονται θα βελτιώνονταν κατά πολύ με την ύπαρξη περισσότερων εξειδικευμένων στα ΙΦΝΕ γαστρεντερολόγων και τη λειτουργία περισσότερων εξωτερικών ιατρείων ΙΦΝΕ.

- Επίσης, η μεγάλη πλειονότητα των ασθενών επισημαίνει την έλλειψη και άλλων εξειδικευμένων επιστημόνων απαραίτητων για την υποστήριξη των ασθενών με ΙΦΝΕ, όπως διαιτολόγοι, ψυχολόγοι και άλλοι.

#### Εργασία

- Οι τέσσερις στους δέκα ασθενείς αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες στην εκπλήρωση των επαγγελματικών τους υποχρεώσεων λόγω της πάθησής τους. Οι νέοι μεταξύ 18-39 ετών και οι ενήλικες μεταξύ 40-49 ετών φαίνεται να επηρεάζονται σε εντονότερο βαθμό.
- Πάνω από ένας στους δύο ασθενείς αναγκάζεται να απουσιάσει από μία έως και πάνω από 20 ημέρες το έτος από την εργασία του, είτε λόγω των προβλημάτων από την πάθησή του είτε λόγω του χρόνου που πρέπει να αφιερωθεί στην παρακολούθηση και θεραπεία του.
- Ο ένας στους τρεις ασθενείς δεν έχει αποκαλύψει την ύπαρξη της πάθησής του σε κανέναν στο εργασιακό του περιβάλλον (εργοδότες και συναδέλφους), είτε γιατί το θεωρεί προσωπικό δεδομένο είτε γιατί φοβάται ότι θα έχει επιπτώσεις στην επαγγελματική του ζωή.
- Οι τρεις στους δέκα ασθενείς αναφέρουν ότι δεν έχουν την επιθυμητή υποστήριξη από το εργασιακό τους περιβάλλον (εργοδότες και συναδέλφους) όταν είναι γνωστό το πρόβλημα υγείας τους.
- Επίσης, οι τρεις στους δέκα ασθενείς δηλώνουν ότι δεν έχουν την κατάλληλη διευκόλυνση από τους εργοδότες τους προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που προκύπτουν από την πάθησή τους.
- Λιγότεροι από τέσσερις στους δέκα ασθενείς αναφέρουν ότι ο γιατρός τους ενδιαφέρεται για την επαγγελματική τους ζωή και τους υποστηρίζει ώστε να συνεχίσουν να εργάζονται.

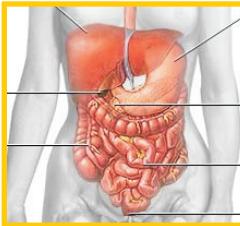
#### Υποστήριξη

- Η πλειονότητα των ασθενών θεωρεί ότι θα βοηθούσαν στην καλύτερη αντιμετώπιση της πάθησής τους η υποστήριξη από εξειδικευμένους στα ΙΦΝΕ διαιτολόγους και ψυχολόγους, η καλύτερη ενημέρωση σχετικά με τα δικαιώματά τους και η συμμετοχή τους σε σύλλογο ασθενών.
- Τέλος, η μεγάλη πλειονότητα των ασθενών αναφέρει ότι έχει ικανοποιητική στήριξη από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, χωρίς την οποία θα ήταν δύσκολο να αντεπεξέλθουν στα προβλήματα που προκύπτουν από την πάθησή τους. Αυτό είναι ένας ιδιαίτερα σημαντικός παράγοντας τόσο για τους εφήβους όσο και για τους νέους μέχρι 29 ετών.

## ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ΤΟΥ CROHN ΚΑΙ ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ ΕΛΛΑΣ

**Η Ποιότητα Ζωής  
των ασθενών  
με Ιδιοπαθείς  
Φλεγμονώδεις Νόσους  
του Εντέρου (ΙΦΝΕ)**

**HELLESCC**  
HELLENIC SOCIETY OF CROHN'S DISEASE'S AND ULCERATIVE COLITIS' PATIENTS  
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ΤΟΥ CROHN ΚΑΙ ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ ΕΛΛΑΣ



Οι ασθενείς με νόσο του Crohn και ελκώδη κολίτιδα καθημερινά έρχονται αντιμέτωποι με δυσκολίες που πολλές φορές επηρεάζουν ιδιαίτερα αρνητικά τη ζωή τους και την υγεία τους, οι οποίες όμως συνήθως «περνούν απαρατήρητες» από τον γιατρό, την οικογένεια, τους τους φίλους και τους συναδέλφους τους.

Ο Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αττικής, αναγνωρίζοντας την ανάγκη καταγραφής αυτών των δυσκολιών και θέλοντας να αναδείξει την επίδραση που έχουν οι Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσοι του Εντέρου (ΙΦΝΕ) στην ποιότητα ζωής των ασθενών διενέργησε τον Απρίλιο του 2011 ειδική έρευνα με τίτλο **«Έχεις νόσο του Crohn ή ελκώδη κολίτιδα; Λάβε και εσύ μέρος στην έρευνα!»**. Η έρευνα, στην οποία συμμετείχαν συνολικά 1.181 ασθενείς με ΙΦΝΕ από την Ελλάδα, πραγματοποιήθηκε σε συνεργασία με το Ελληνικό Ίδρυμα Γαστρεντερολογίας και Διατροφής (ΕΛΙΓΑΣΤ), τον Σύλλογο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Βορείου Ελλάδος και την υποστήριξη της Ελληνικής Ομάδας Μελέτης των ΙΦΝΕ (ΕΟΜΙΦΝΕ).

Ταυτόχρονα, η Πανευρωπαϊκή Συνομοσπονδία Συλλόγων Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα (EFCCA) διενέργησε από τον Νοέμβριο του 2010 έως και τον Αύγουστο του 2011 ηλεκτρονική έρευνα με τίτλο **“Impact”**, με στόχο την αύξηση της ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης σχετικά με τη φυσική και κοινωνικοοικονομική επίπτωση των νοσημάτων και τη βελτιστοποίηση της θεραπευτικής φροντίδας για τους ασθενείς με ΙΦΝΕ, στους κρατικούς φορείς υγείας, στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και στους ασφαλιστικούς φορείς. Η έρευνα, στην οποία συμμετείχαν συνολικά 4.990 ασθενείς με ΙΦΝΕ από όλη την Ευρώπη, πραγματοποιήθηκε σε συνεργασία με τον ευρωπαϊκό φορέα των γαστρεντερολόγων, τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό για τη Νόσο του Crohn και την Ελκώδη Κολίτιδα (ECCO). Τα κύρια συμπεράσματα και από τις δύο αυτές έρευνες ουσιαστικά επιβεβαιώνουν ότι ασχέτως της χώρας διαμονής τους οι ασθενείς με ΙΦΝΕ αντιμετωπίζουν κοινά προβλήματα.

Τα κύρια συμπεράσματα της πανευρωπαϊκής έρευνας **“Impact”** είναι τα ακόλουθα:

### Επίδραση της Διάγνωσης

- Η πρόσβαση σε εξειδικευμένους γιατρούς είναι καλή. Συγκεκριμένα, το 70% των ασθενών επισκέφθηκε γαστρεντερολόγο μέσα στον πρώτο χρόνο της ασθένειάς του.
- Η πλειονότητα των ασθενών είχε έγκαιρη τελική διάγνωση, σε αντίθεση με το 18% που χρειάστηκαν ακόμα και 5 χρόνια για να διαγνωστεί η ασθένεια.
- Η ανησυχητική πλειονότητα του 64% των ασθενών χρειάζεται να τους παρασχεθούν επειγόντως πρώτες βοήθειες πριν από τη διάγνωση.

### Επίδραση των Θεραπευτικών Αγωγών

- Το 70% των ασθενών είναι ικανοποιημένο με τη φαρμακευτική αγωγή που ακολουθεί και το 73% των ασθενών είναι ικανοποιημένο με το αποτέλεσμα της χειρουργικής επέμβασης στην οποία υποβλήθηκε.
- Οι εισαγωγές στα νοσοκομεία είναι ιδιαίτερα υψηλές δεδομένου ότι το 85% των ασθενών έχει νοσηλευτεί τα τελευταία 5 χρόνια.
- Η πλειονότητα των ασθενών έχει κάνει χρήση κορτικοστεροειδών και εξαιτίας των παρενεργειών που έχει βιώσει ανησυχεί για τις μακροχρόνιες επιπτώσεις της χρήσης τους.

### Επίδραση του Συστήματος Υγείας

- Παρ' όλα που το 88% των ασθενών έχει πρόσβαση σε γιατρό, το 24% πιστεύει ότι δεν έχει ικανοποιητική πρόσβαση σε ειδικούς.
- Η ποιότητα της επικοινωνίας στα ραντεβού με τον γιατρό χρειάζεται να βελτιωθεί κατά πολύ καθώς το 53% των ασθενών υποστηρίζει ότι δεν μπόρεσε να πει στον γιατρό κάτι που θεωρούσε πολύ σημαντικό, ενώ το 65% θα ήθελε ο γιατρός να είχε κάνει περισσότερες διερευνητικές ερωτήσεις.

### Επίδραση στις Σχέσεις

- Το 40% των ασθενών πιστεύει ότι η πάθησή του εμπόδισε μια προσωπική σχέση, ενώ το 34% υποστηρίζει ότι εξαιτίας της πάθησής του τέλειωσε μια σχέση.
- Παρ' όλα αυτά το 39% των ασθενών θεωρεί ότι η επαφή με άλλους ασθενείς τους κάνει πιο αισιόδοξους και το 63% υποστηρίζει ότι η συμμετοχή του σε σύλλογο ασθενών είχε θετική επίδραση στη ζωή του.

### Επίδραση στην Καθημερινή Ζωή

- Το 50% των ασθενών δεν είναι σε ύφεση.
- Το 96% των ασθενών σε περίοδο έξαρσης νοιάθει καθημερινά κούραση και αδυναμία, ενώ το ποσοστό αυτό πέφτει μόνο στο 83% σε περίοδο ύφεσης!

### Επίδραση στην Εργασία και την Εκπαίδευση

- Το 74% των ασθενών πήρε αναρρωτική άδεια λόγω της πάθησής του τον τελευταίο χρόνο και το 26% έλειψε από την εργασία του για παραπάνω από 25 ημέρες.
- Η βαρύτητα της πάθησης και η ικανότητα εργασίας σχετίζονται αναλογικά.
- Το 61% των ασθενών στρεσάρεται όταν χρειάζεται να ζητήσει αναρρωτική άδεια, το 25% έχει δεχτεί παράπονα ή άδικα σχόλια από συναδέλφους του και του 21% έχει υποστεί διάκριση.

**HELLESCC**   
HELLENIC SOCIETY OF CROHN'S DISEASE'S AND ULCERATIVE COLITIS' PATIENTS  
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ΤΟΥ CROHN ΚΑΙ ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ ΕΛΛΑΣ

**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ΤΟΥ CROHN ΚΑΙ ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ ΕΛΛΑΣ**

Τηλέφωνα: 694 40 25 788  
690 76 05 369

Ιστοσελίδα: [www.crohnhellas.gr](http://www.crohnhellas.gr)  
E-Mail: [info@crohnhellas.gr](mailto:info@crohnhellas.gr)

**Γραφεία Συλλόγου:** Φυλής 232, Αθήνα  
ανοικτά κάθε Τετάρτη 5:00 μμ - 8:00 μμ