



Ζώντας με ΙΦΝΕ

## Πρακτικός Οδηγός για Νέους Ασθενείς με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα

Γ. Μιχαλόπουλος MD, PhD, FEBGH

---

### ◆ Εισαγωγή

Η διάγνωση μιας Ιδιοπαθούς Φλεγμονώδους Νόσου του Εντέρου (ΙΦΝΕ) μπορεί να φέρει πολλά ερωτήματα, φόβους και ανησυχίες. Ο στόχος του φυλλαδίου αυτού είναι να σε βοηθήσει να κατανοήσεις τι ακριβώς είναι η νόσος σου, πώς αντιμετωπίζεται, τι πρέπει να προσέχεις, και πώς μπορείς να έχεις τον έλεγχο της υγείας σου.

Με σωστή παρακολούθηση, θεραπεία και ενημέρωση, οι ΙΦΝΕ μπορούν να ελεγχθούν αποτελεσματικά και να σου επιτρέψουν μια ποιοτική και δραστήρια ζωή.

---

### ◆ Τι είναι οι ΙΦΝΕ;

Οι ΙΦΝΕ είναι χρόνιες παθήσεις του γαστρεντερικού συστήματος και περιλαμβάνουν κυρίως:

- **Νόσο του Crohn**, που μπορεί να επηρεάσει οποιοδήποτε σημείο του πεπτικού σωλήνα.
- **Ελκώδη Κολίτιδα**, που προσβάλλει αποκλειστικά το παχύ έντερο (κόλον), ξεκινώντας από το ορθό.

Και οι δύο προκαλούν φλεγμονή στο έντερο, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε συμπτώματα όπως:

- Κοιλιακό άλγος
- Διάρροιες (συχνά με αίμα)
- Απώλεια βάρους
- Κόπωση
- Πυρετός

---

### ◆ Από τι προκαλούνται;

Η ακριβής αιτία δεν είναι γνωστή. Οι ΙΦΝΕ θεωρούνται **ανοσομεσολαβούμενες παθήσεις**, όπου το ανοσοποιητικό σύστημα αντιδρά υπερβολικά ενάντια στο ίδιο το έντερο.

### Παράγοντες που φαίνεται να παίζουν ρόλο:

- Γενετική προδιάθεση
- Περιβαλλοντικοί παράγοντες (κάπνισμα, διατροφή, φάρμακα)
- Αλλαγές στη μικροβιακή χλωρίδα του εντέρου
- Δυσρύθμιση του ανοσοποιητικού

---

### ◆ Πώς γίνεται η διάγνωση;

Η διάγνωση βασίζεται σε:

- Κλινική εικόνα και ιστορικό
- Εξετάσεις αίματος (π.χ. CRP, φερριτίνη)
- Δείγματα κοπράνων (π.χ. καλπροτεκτίνη)
- Κολonosκόπηση με βιοψίες
- Ενίοτε απεικονιστικές εξετάσεις (MRI enterography, υπερηχογράφημα εντέρου)

---

### ◆ Ποιες είναι οι βασικές θεραπείες;

Οι θεραπείες έχουν στόχο την ύφεση (δηλαδή τον έλεγχο της φλεγμονής και των συμπτωμάτων) και την αποφυγή των εξάρσεων και των επιπλοκών.

### Κατηγορίες Θεραπείας:

1. **5-ASA (μεσαλαζίνη):**  
Για ήπια μορφή ελκώδους κολίτιδας.
2. **Κορτικοστεροειδή (π.χ. πρεδνιζολόνη, βουδεσονίδη):**  
Για σύντομη χρήση σε εξάρσεις.

3. **Ανοσοκατασταλτικά (π.χ. αζαθειοπρίνη, μεθοτρεξάτη):**  
Μειώνουν τη δραστηριότητα του ανοσοποιητικού.
4. **Βιολογικές θεραπείες:**
  - Anti-TNF: infliximab, adalimumab
  - Anti-integrin: vedolizumab
  - Anti-IL-12/23: ustekinumab
  - Anti-IL-23: Risankizumab, mirikizumab, Guselkumab
5. **Νεότεροι αναστολείς (JAK inhibitors):**  
tofacitinib, upadacitinib
6. **S1P αναστολείς :** Ozanimod

◆ Η επιλογή θεραπείας είναι **εξατομικευμένη** και βασίζεται σε:

- Βαρύτητα και εντόπιση της νόσου
- Ιστορικό ανταπόκρισης σε φάρμακα
- Παρενέργειες και προφίλ ασφάλειας
- Προτιμήσεις και τρόπος ζωής του ασθενούς

---

◆ **Τι πρέπει να κάνω πριν ξεκινήσω θεραπεία;**

📋 **Checklist για εμβολιασμούς και εξετάσεις:**

- Έλεγχος για ηπατίτιδα B & C
- Quantiferon (φυματίωση)
- Εξέταση για HIV και EBV
- Εμβόλιο γρίπης (κάθε χρόνο)
- Εμβόλιο πνευμονιόκοκκου
- Εμβόλιο COVID-19
- Εμβόλιο HPV (προτεινόμενο σε νεότερες ηλικίες)
- Εμβόλιο Έρπητα Ζωστήρα (Shingrix – 2 δόσεις)
- Εμβόλιο για Ηπατίτιδα A και B αν δεν έχουμε αντισώματα
- Τεστ οστικής πυκνότητας (DEXA)

📌 Οι περισσότεροι εμβολιασμοί πρέπει να γίνονται **πριν** ξεκινήσει ανοσοκαταστολή.

---

◆ **Πώς παρακολουθείται η νόσος;**

Η τακτική παρακολούθηση είναι **απαραίτητη**:

- Γενικές εξετάσεις αίματος
- Δείκτες φλεγμονής (CRP, καλπροτεκτίνη)
- Ενδοσκοπικός επανέλεγχος (κολονοσκόπηση)
- Απεικονιστικός έλεγχος (ανάλογα με την εντόπιση) – Μαγνητική Εντερογραφία, Υπερηχογράφημα Εντέρου
- Έλεγχος για ανεπιθύμητες ενέργειες και συνοσηρότητες
- Η παρακολούθηση αρχικά μπορεί να είναι πιο στενή, όταν πλέον έχουμε πετύχει ύφεση τότε η επίσκεψη στο Ιατρείο θα πρέπει να είναι κάθε 3-6 μήνες


◆ **Τι άλλο θα πρέπει να θυμάμαι στη τακτική μου παρακολούθηση;**

- **Αν λαμβάνω ανοσοκαταστολή τότε θα πρέπει το καλοκαίρι να προστατεύομαι από τον ήλιο (αποφυγή ωρών υψηλής ηλιοφάνειας, χρήση αντιηλιακού υψηλής προστασίας) και θα πρέπει να έχω μια παρακολούθηση ετησίως από δερματολόγο (χαρτογράφηση σπίλων)**
- **Αντιγριππικό κάθε έτος**
- **Επανάληψη DEXA ανάλογα με ευρήματα**

◆ **Υπάρχουν επιπλοκές ή εκδηλώσεις εκτός εντέρου;**

Ναι, περίπου 1 στους 3 ασθενείς θα παρουσιάσει εξωεντερικές εκδηλώσεις:

- **Αρθρίτιδα** (περιφερική ή αξονική)
- **Δερματικές αλλοιώσεις** (ερύθημα, πυοδερμα gangrenosum)
- **Οφθαλμικές φλεγμονές** (επισκληρίτιδα, ραγοειδίτιδα)
- **Ηπατική νόσος** (π.χ. πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα)

 Η έγκαιρη αναγνώριση βοηθά στην πρόληψη επιπλοκών. Συνεπώς όταν αντιλαμβάνεστε κάποιο νέο σύμπτωμα επικινωνήστε με τον Ιατρό σας.

### ◆ Πώς επηρεάζει η ΙΦΝΕ την ψυχολογία μου;

Η ζωή με χρόνια νόσο μπορεί να επηρεάσει τη διάθεση, την κοινωνική ζωή και την αυτοπεποίθηση.

#### ☑ Πρακτικές λύσεις:

- Συμβουλευτική/Ψυχολογική υποστήριξη
  - Συμμετοχή σε ομάδες ασθενών (π.χ. HELLESCC)
  - Καταγραφή συμπτωμάτων και ημερολόγιο διάθεσης
  - Άσκηση και ισορροπημένη διατροφή
  - Συζήτηση με τους οικείους σου
- 

### ◆ Τι να προσέχω στη διατροφή;

Δεν υπάρχει μια «μαγική δίαιτα» για όλους, αλλά:

#### 🗂 Γενικές αρχές:

- Απόφυγε υπερ-επεξεργασμένα τρόφιμα
- Προτίμησε φρέσκα, απλά γεύματα
- Ανέχονται καλύτερα μικρά και συχνά γεύματα
- Απόφυγε τα πολλά γαλακτοκομικά (αν έχεις δυσανεξία)
- Κατά τις εξάρσεις, προτιμούνται ήπιες τροφές (π.χ. βραστά)
- Συμπλήρωσε με βιταμίνες/ιχνοστοιχεία (αν απαιτείται)

🚫 **Το κάπνισμα επιδεινώνει σημαντικά** τη νόσο του Crohn.

---

### ◆ Συχνές Ερωτήσεις (FAQ)

#### **Μπορώ να ζήσω φυσιολογικά;**

Ναι! Με σωστή παρακολούθηση και θεραπεία, οι περισσότεροι ασθενείς έχουν πλήρη δραστηριότητα.

### **Θα κάνω χειρουργείο;**

Όχι απαραίτητα. Οι περισσότεροι ασθενείς δεν χρειάζονται επέμβαση, ειδικά στην ελκώδη κολίτιδα.

### **Μπορώ να ταξιδεύω;**

Βεβαίως! Οργάνωσε τη φαρμακευτική αγωγή σου, έχε πάντα επαφή με τον γιατρό σου.

---

### **◆ Γλωσσάρι Όρων**

- **Υφεση:** Περίοδος χωρίς φλεγμονή ή συμπτώματα
- **Εξάρσεις:** Επανεμφάνιση ενεργότητας της νόσου
- **Καλπροτεκτίνη:** Πρωτεΐνη στα κόπρανα, δείκτης φλεγμονής
- **Ανοσοκαταστολή:** Μείωση δράσης του ανοσοποιητικού
- **Βιολογικά φάρμακα:** Φάρμακα που στοχεύουν συγκεκριμένα σημεία του ανοσοποιητικού

---

### **📅 Ημερολόγιο Καταγραφής Συμπτωμάτων**

#### **Ημερομηνία Συμπτώματα Φάρμακα Κενώσεις Παρατηρήσεις**

(Συμπλήρωσε καθημερινά για να βοηθήσεις τον γιατρό σου στην παρακολούθηση της νόσου.)

---

**📌 Να θυμάσαι:** Δεν είσαι μόνος. Υπάρχουν λύσεις, θεραπευτικές επιλογές και υποστήριξη.

Για απορίες, ενημερώσου – και **μίλα με τον γιατρό σου**.  
Η γνώση είναι δύναμη.