

ΙΩΑΝΝΗΣ
ΜΙΧΕΛΑΚΗΣ



Εταιρεία
Νόσου
Κοιλιοκάκης

Αθήνα, 22 Νοεμβρίου 2012
Αρ. Πρωτοκόλλου: Νο. 58

Ανοικτή Επιστολή Ενημέρωσης προς τους Βουλευτές του Ελληνικού Κοινοβουλίου

Θέμα: Ένταξη πασχόντων από τη νόσο κοιλιοκάκη φοιτητών στις ειδικές κατηγορίες εισαγωγής σε Α.Ε.Ι. και Α.Τ.Ε.Ι.

Αξιότιμοι/ες Κύριοι/ες,

Έπειτα από συνεχή αιτήματα πολυάριθμων οικογενειών προς το Σύλλογό μας, αλλά και λόγω της άδικης αντιμετώπισης προς τους πάσχοντες από κοιλιοκάκη φοιτητές, θα ήθελα να θέσω υπ' όψιν σας ένα θέμα που παραμένει άλυτο και το οποίο έχει τεθεί στο Υπουργείο Παιδείας & Θρησκευμάτων, Πολιτισμού & Αθλητισμού (Αρ. Πρωτοκόλλου: 10016/14-11-2012), το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης καθώς και το Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (ΚΕ.Σ.Υ.) κατά τα έτη 2011 και 2012.

Σύμφωνα με το αίτημά μας, για ιατρικούς και οικονομικούς λόγους, άτομα πάσχοντα από κοιλιοκάκη, θα έπρεπε να τυγχάνουν διεκδίκησης των θέσεων ειδικών κατηγοριών εισαγωγής σε Ανώτατα Εκπαιδευτικά Ιδρύματα της χώρας, κοντά στο χώρο της οικίας τους ώστε να μπορούν να προστατέψουν την υγεία τους, καθώς αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα προβλήματα σίτισης στις φοιτητικές εστίες ή στο ελεύθερο εμπόριο.

Στο θέμα αυτό αιτούμεθα και της δικής σας συνδρομής ώστε να ικανοποιηθεί αυτό το δίκαιο, άνευ κόστους στην Πολιτεία, αίτημα των μελών μας που είναι ταυτόχρονα ένα μέτρο προστασίας της υγείας των πολιτών μας.

Παρακαλούμε ενημερώστε μας για τις ενέργειες που θα υλοποιήσετε προς αυτό το στόχο ώστε να ενημερώσουμε τις 2.000 περίπου εγγεγραμμένες οικογένειες-μέλη μας όπως επίσης και όλους τους αναγνώστες της ιστοσελίδας μας (www.coeliac.gr), την οποία διαβάζουν περί τα 13.000-15.000 άτομα ετησίως από όλες τις περιοχές της Ελλάδος.

Αρχικά, θα ήθελα να σας ενημερώσω εν συντομία ότι η νόσος της κοιλιοκάκης προκαλείται από δυσανεξία στη γλουτένη, μία πρωτεΐνη που περιέχεται στο σιτάρι, το κριθάρι και τη σίκαλη (π.χ. ψωμί, ζυμαρικά, πίτσες, τυρόπιτες, είδη ζαχαροπλαστικής, και σε πολλά βιομηχανοποιημένα προϊόντα).

Παρακαλώ όπως σημειωθεί ότι η Ευρωπαϊκή νομοθεσία θεωρεί τη γλουτένη ως ένα από τα 8 αλλεργιογόνα συστατικά τροφίμων και ότι από τον Ιανουάριο 2012, όλοι οι κατασκευαστές τροφίμων (βιομηχανοποιημένων ή μη) είναι υποχρεωμένοι να αναφέρουν στα προς βρώση προϊόντα τους εάν είναι άνευ γλουτένης ή όχι, ώστε να προστατέψουν τη δημόσια υγεία.

Τέλος, να σημειωθεί επίσης, ότι άτομα που πάσχουν από κοιλιοκάκη δεν είναι υπόχρεοι στρατιωτικής θητείας, καθώς οι ένοπλες δυνάμεις δε μπορούν να ανταπεξέλθουν στις διατροφικές τους ανάγκες και λαμβάνουν απαλλαγής για ιατρικούς λόγους.

Η νόσος κοιλιοκάκη είναι μία εφ' όρου ζωής πάθηση, με σοβαρές επιδράσεις σε ολόκληρο το σώμα, εφόσον κάποιος δεν ακολουθεί δίαιτα άνευ γλουτένης, όπως



Εταιρεία
Νόσου
Κοιλιοκάκης

προβλήματα ανάπτυξης για τα παιδιά, αναιμία, οστικά προβλήματα, διαβήτη, νευροπάθειες, ανεξήγητη στειρότητα, αλλά ακόμη και σε λεμφώματα ή καρκίνο του εντέρου.

Τη νόσο λοιπόν μπορεί να τη διαχειρισθεί επιτυχώς ο ασθενής ΜΟΝΟ αφαιρώντας πλήρως τη γλουτένη από τη διατροφή του, καθώς μία πολύ μικρή ποσότητα γλουτένης μπορεί να είναι τοξική για τα άτομα με κοιλιοκάκη (π.χ. ακόμη και ψίχουλα από ψωμί).

Συνεπώς, όπως είναι αντιληπτό, η κοιλιοκάκη επηρεάζει άμεσα την καθημερινότητα του ΝΕΟΥ ΦΟΙΤΗΤΗ, καθώς η εστίασή του στη φοιτητική εστία και η γενικότερη διατροφή του σε εστιατόρια και χώρους γρήγορης εστίασης είναι εξαιρετικά δυσχερής, εφόσον η λήψη έστω και ελάχιστης ποσότητας γλουτένης συνδέεται με την άμεση παθολογική καταστροφή του πεπτικού συστήματος.

Αιτούμεθα λοιπόν της κατανόησής σας, σχετικά με το νέο νομοσχέδιο για τα Α.Ε.Ι. και Α.Τ.Ε.Ι., ώστε υποψήφιοι αλλά και υπάρχοντες φοιτητές, πάσχοντες από κοιλιοκάκη (δυσανεξία στην γλουτένη), να μπορούν συμπεριληφθούν στις λίστες θέσεων ειδικών κατηγοριών και να έχουν το δικαίωμα φοίτησης κοντά στον τόπο μόνιμης διαμονής τους και στην οικογένειά τους, ώστε να προστατευτεί αποτελεσματικά η σωματική τους υγεία.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την κατανόησή σας και την θετική απόκριση από εσάς, που ελπίζουμε να έχουμε, στο αίτημά μας.

Με εκτίμηση,

Ευθύμιος Ιωάννου
Πρόεδρος
Εταιρεία Νόσου Κοιλιοκάκης

ΥΓ:

- Βασικός στόχος της Εταιρείας Νόσου Κοιλιοκάκης (Ε.ΝΟ.Κ.) είναι η υποστήριξη των πασχόντων μελών της, μέσω πολλαπλών δραστηριοτήτων οι οποίες αποσκοπούν στην Ενημέρωση και Εκπαίδευση των διαφόρων φορέων αλλά και τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των πασχόντων.
- Η Ε.ΝΟ.Κ. είναι επίσημο μέλος της Ευρωπαϊκής Ένωσης Συλλόγων Κοιλιοκάκης, Association Of European Coeliac Societies (AOECS) (επισυνάπτεται σχετικό έγγραφο).
- Ο μη κερδοσκοπικός οργανισμός μας, ιδρύθηκε από πάσχοντες το 2009, απαριθμεί πάνω από 1.980 εγγεγραμμένα μέλη, ενώ η ιστοσελίδα μας διαβάσθηκε πέρυσι από 21.000 επισκέπτες (εκ των οποίων 3.500 άτομα ήταν πάσχοντες άλλων χωρών, με στόχο τουρισμό στην χώρα μας), όλων των ηλικιών και οικονομικών εισοδημάτων, από 75 περίπου πόλεις στην Ελλάδα. Συνημμένα, αποστέλλουμε στατιστικά στοιχεία με την επισκεψιμότητα στο www.coeliac.gr ανά γεωγραφική περιοχή, για το 2012 (βλ. "GEO MAP GOOGLE ANALYTICS").