www.pediatric-rheumathology.printo.it

सिस्टेमिक ल्यूपस ऐरीथेमेटोसस

यह क्या है?

सिस्टेमिक ल्यूपस ऐरीथेमेटोसस {एस0एल0ई0} एक जीर्ण आटोइम्यून बीमारी है जो शरीर के विभिन्न अंगों को प्रभावित करती है जैसे त्वचा, जोड, खून की कोशिकायें व गुर्दे। एस0एल0ई0 को जीर्ण बीमारी इसलिये कहा जाता है क्योंकि यह लम्बे समय तक रहती है। आटोइम्यून का मतलब है कि इस बीमारी में हमारी प्रतिरक्षा प्रणाली शरीर को कीटाणुओं से बचाने की जगह अपने शरीर के अंगों को खराब करने लगती है।

इस बीमारी का एस0एल0ई0 नाम करीब सौ वर्ष पहले रखा गया। सिस्टेमिक का अर्थ है शरीर के कई अंग प्रभावित होना। ल्यूपस शब्द लैटिन भाषा में भेडिये के लिये प्रयोग किया जाता है और यह इस बीमारी में चेहरे पर तितली के आकार में होने वाले दाग के संदर्भ में है जिसे देख चिकित्सक को भेडिये के चेहरे पर सफेद धारियों की याद आती थी। ऐरीथमेटोसस का अर्थ यहूदी भाषा में लाल रंग होता है और यह चेहरे के दाग की लाली के संदर्भ में है।

यह कितने लोगों में पायी जाती है?

एस0एल0ई0 एक असामान्य बीमारी है जो हर वर्ष 10 लाख बच्चों में सिर्फ 5 बच्चों को प्रभावित करती है। यह ज्यादातर किशोरावस्था में पाई जाती है।

ज्यादातर यह महिलाओं को 15 से 45 व की आयु में प्रभावित करती है और इस आयु वर्ग में महिलाओं का अनुपात पुरूषों से नौ गुना ज्यादा होता है पर बच्चों में किशोरावस्था से पहले लडके ज्यादा प्रभावित होते है।

एस0एल0ई0 पूरे संसार में पाई जाती है। यह अफ्रीकी, एशियाई व मूल अमरीकी बच्चों में ज्यादा पाई जाती है।

इस बीमारी के क्या कारण है?

इस बीमारी का ठीक कारण पता नहीं है किन्तु इतना पता है कि एस0एल0ई0 एक आटोइम्यून बीमारी है जहॉ प्रतिरक्षा प्रणाली में बाहरी शत्रुओं और स्वयं के अंग व कोशिकाओं के बीच फर्क करने की क्षमता खो जाती है। प्रतिरक्षा प्रणाली एक गलती करती है और स्वयं की कोशिकाओं को बाहरी समझ कर उनके विरूद्ध प्रतिरक्षी पदार्थ बनाने लगती है व उन्हें नष्ट कर देती है। इसके फलस्वरूप स्वयं प्रतिरक्षी प्रकिया होती है जो अंगों को {जोड,गुर्दा, चमडी इत्यादि} का प्रज्वलन करती है। प्रज्वलन का अर्थ है कि प्रभावित अंग गर्म, लाल हो जाता है, उसमें सूजन आ जाती है व उसे छूने पर दर्द होता है। यदि प्रज्वलन के लक्षण लम्बे समय तक रहते हैं जैसे कि एस0एल0ई0 में तब शरीर के अंग को क्षति पहुॅच सकती है व उनका कार्य प्रभावित हो सकते है।

प्रतिकिया के लिये अनेक आनुवंशिक व पर्यावरणीय कारण मिल कर असामान्य प्रतिरक्षा के लिये जिम्मेदार है। यह पता है कि एस0एल0ई0 अनेक कारणों से, जिसमें किशोरावस्था में हारमोन में बदलाव व पर्यावरण सम्बन्धी कारण जैसे सूर्य की किरणों के असर से शुरू होती है।

क्या यह वंशानुगत है? क्या इससे बचाव किया जा सकता है?

यह एक आनुवंशिक रोग नहीं है क्योंकि यह माता-पिता से सीधा बच्चों में नहीं जा सकता है परन्तु बच्चे कुछ अज्ञात आनुवंशिक अंश अपने माता-पिता से हासिल करते हैं जिससे उनमें एस0एल0ई0 होने की संभावना अधिक होती है। यह नहीं है कि इन बच्चों में एस0एल0ई0 का होना जरूरी है किन्तु उसकी संभावना बढ जाती है। यह असामान्य नहीं है कि कुछ एल0एल0ई0 के बच्चों के परिवार में कोई रिश्तेदार को आटोइम्यून बीमारी है किन्तु एक परिवार के दो बच्चें में एस0एल0ई0 होना एक असाधारण घटना है।

मेरे बच्चे को यह बीमारी क्यों हुई? क्या इससे बचाव किया जा सकता है?

एस0एल0ई0 के कारण अभी ज्ञात नहीं है किन्तु आनुवंशिक व पर्यावरण संबधी कारण सभी इस बीमारी की शुरूआत करने के लिये आवश्यक है। एस0एल0ई0 की शुरूआत में आनुवंशिक व पर्यावरण सम्बन्धी कारण क्या और कितना योगदान देते हैं, इसका पता लगाना अभी बाकी है। एस0एल0ई0 की रोकथाम नहीं की जा सकती है पर प्रभावित बच्चे को उन परिस्थितियों से दूर रखा जाना चाहिये जिससे बीमारी की शुरूआत या उसकी दशा गंभीर हो सकती है {जैसे धूप में बाहर निकलना, वाइरस का संकमण, परेशानी, हारमोन या कुछ दवाओं का सेवन}

क्या यह एक छुआ-छूत की बीमारी है?

एस0एल0ई0 छुआ-छूत की बीमारी नहीं है क्योंकि यह एक व्यक्ति से दूसरे व्यक्ति को नहीं हो सकती है।

इसके मुख्य लक्षण क्या है?

यह बीमारी धीरे-धीरे शुरू होती है और नये लक्षण समय-समय पर जैसे कुछ हफ्तों, महीनों या सालों तक उभर सकते हैं। थकान व अच्छा न लगना इस बीमारी के शुरूआती लक्षण हो सकते है। अधिकतर बच्चों में बुखार, वजन घटना और भूख न लगना जैसे लक्षण होते है।

समय के साथ अधिकतर बच्चों में किसी एक या अनेक अंगों से संबधित लक्षण पैदा हो जाते है। चमडी व मुँह पर प्रभाव प्रायः देखा जाता है और इनके कारण विभिन्न प्रकार के चमडी में दाग धूप में जाने पर लाली व दाग पडना, मुँह और नाक में छाले पडना जैसे लक्षण हो सकते हैं।

'तितली' के आकार का दाग नाक व गालों पर एक तिहाई से अधिक प्रभावित बच्चों में हो सकता है। कभी-कभी बाल का झडना बढ सकता है या हाथ ठंड में लाल, सफेद व नीले पड सकते है। जोडों में सूजन व अकडन, मांसपेशियों में दर्द, खून की कमी, उल्टी में खून का निकलना, सिर में दर्द, दौरे पडना या छाती में दर्द होना जैसे लक्षण हो सकते है। अधिकतर बच्चों में गुर्दे पर कुछ न कुछ प्रभाव जरूर होता है और गुर्दे पर प्रभाव ही बीमारी का परिणाम निर्भर करता है।

क्या यह बीमारी हर बच्चे में एक जैसी होती है?

एस0एल0ई के लक्षण हर मरीज में अलग-अलग हो सकते है। जो सब लक्षण उपर लिखे गये हैं वह एस0एल0ई की शुरूआत में हो सकते हैं या बीमारी के दौरान हो सकते हैं।

क्या बच्चों में बीमारी वयस्कों से भिन्न होती है?

सामान्यतः एस0एल0ई0 बच्चों व किशोरों में वयस्कों जैसी होती है पर बच्चों में बीमारी वयस्कों की तुलना में अधिक गंभीर होती है।

इसका पता कैसे लगाया जाता है?

एस0एल0ई0 का पता बीमारी के लक्षण, {जैसे दर्द} शारीरिक लक्षण {जैसे बुखार} व जॉच के परिणामों को मिला कर व अन्य बीमारियों के न होने पर लगाया जाता है। एस0एल0ई0 को अन्य बीमारियों से अलग करने के लिये अमेरिकी रयूमैटिज्म एसोशियेसन के चिकित्सकों ने 11 लक्षणों की सूची बनाई जो एस0एल0ई0 की तरफ इशारा करते है।

यह सूची एस0एल0ई0 के मरीजों में सामान्यतः पाये जाने वाले लक्षणों को दर्शाती है। एस0एल0ई0 का डायग्नोसिस बनाने के लिये रोगी में कम से कम 11 में से 4 लक्षण बीमारी के दौरान होने चाहिये। वरिष्ठ चिकित्सक चार से कम लक्षणों के होते हुये भी एस0एल0ई का डायग्नोसिस बना लेते हैं यह लक्षण निम्न हैः

1. ***तितली की तरह का दाग*** जो लाल रंग का होता है जो नाक व गाल पर होता है।
2. ***धूप का प्रकोप*** यानि की धूप में चमडी पर अधिक प्रभाव पडना। यह अधिकतर शरीर के खुले भाग पर होता है और कपडे से ढके भाग बच जाते हैं।
3. ***डिसकोयड ल्यूपस*** यह पैसे के आकार का उठा हुआ दाग होता है जो चेहरे, कान, छाती व बांहों पर हो सकता है। जब यह ठीक होता है तो वहॉ स्थाई रूप से धब्बा बन जाता है।
4. ***छाले*** अधिकतर मुँह व नाक में होते हैं। सामान्यतः इनमें दर्द नहीं होता पर नाक के छालों से नकसीर छूट सकती है।
5. ***गठिया*** से अधिकतर एस0एल0ई0 के बच्चे प्रभावित होते है। इसमें हाथ, कलाई, कोहनी, घुटने व अन्य जोडों में दर्द व सूजन हो जाती है। यह दर्द अस्थाई हो सकता है। मतलब कि यह एक जोड से दूसरे जोड में जा सकता है। यह शरीर के दोनों तरफ के एक ही जोड जैसे दो घुटने को प्रभावित कर सकता है। अधिकांशतः यह कोई टेढापन पैदा नहीं करता है।
6. ***पलुराइटिज*** फेफडों की झिल्ली में सूजन को व पेरीकार्डाइटिज हृदय की झिल्ली में सूजन को कहते हैं। इन अंगों में सूजन आने से हृदय व फेफडों के आसपास पानी जमा हो जाता है। पलुराइटिज में छाती का दर्द, सॉस लेने से बढता है।
7. अधिकतर एस0एल0ई0 के बच्चों में ***गुर्दे पर प्रभाव*** होता है। यह हल्के से गंभीर प्रकार का हो सकता है। शुरूआत में इसके कोई लक्षण नहीं होते है व सिर्फ पेशाब या खून की जॉच कर इसका पता लगाया जा सकता है। जिन बच्चों में गुर्दे पर विशेष प्रभाव होता है उनके पेशाब में खून आ सकता है व पैर और टॉगों पर सूजन आ सकती है।
8. ***दिमाग पर प्रभाव*** पडने पर सिर में दर्द, दौरे आना व मानसिक परेशानियॉ जैसे याद रखने में कठिनाई, एकाग्रता का कम होना, दुखी रहना या साइकोसिस होना {गंभीर मानसिक दशा जिसमें सोच व व्यवहार परिवर्तित हो जाती है}।
9. ***खून के कणों पर प्रभाव*** एंटीबाडीज के खून के कणों को नष्ट करने से होते हैं। जब खून के लाल कण {जो फेफडों से आक्सीजन शरीर के विभिन्न अंगों को पहुंचाते है} नष्ट होते हैं तो उसे हीमोलिसिस कहते हैं और इससे हीमोलिटिक अनीमिया हो सकता है। यह नष्ट करने की प्रकिया धीमी या फिर अत्यंत जल्दी हो सकती है कि आपातकालीन स्थिति पैदा हो सकती है। ल्यूकोपीनिया का अर्थ है खून के सफेद कणों में कमी होना और एस0एल0ई0 में यह गंभीर नहीं होता है। प्लेटलेट {जो खून के जमाव में मदद करते है} की कमी को थ्रोम्बोसाइटोपीनिया कहा जाता है। जिन बच्चों के प्लेटलेट कम होते है उन्हें चमडी में खून रिस सकता है व शरीर के विभिन्न भागों में जैसे ऑत से, पेशाब के रास्ते से व दिमाग से खून गिर सकता है।
10. ***प्रतिरक्षा खराबी*** का मतलब है खून में ऐसी ऐंटीबाडी का होना जो एस0एल0ई0 की तरफ इंगित करती है।

एंटी-डी एन ए ऐंटीबाडी का मतलब है वह ऐंटीबाडी जो कोशिका के आनुवंशिक तत्व के विरुद्ध होती है। यह प्रायः सिर्फ एस0एल0ई0 में ही पाई जाती है। इस जॉच को बार-बार इसलिये किया जाता है क्योंकि इसकी मात्रा बीमारी की दशा खराब होने से बढ जाती है। यह जॉच चिकित्सक को बीमारी की दशा बताने में मदद करती है।
ऐंटी-एस एम ऐंटीबाडी का नाम उस मरीज के नाम पर रखा है जिसमें यह पहली बार पाई गई थी {स्मिथ}। यह ऐंटीबाडी सिर्फ एस0एल0ई0 में ही पाई जाती है और रोग की पहचान में मदद करती है।
ऐंटी-फासफोलिपिड ऐंटीबाडी {एपेंडिक्स 1}

11. ***एंटी न्यूक्लियर एंटीबाडी*** कोशिका के न्यूक्लियस के विरुद्ध होती है। यह अधिकतर एस0एल0ई0 के हर मरीज में पाई जाती है पर सिर्फ इस ऐंटीबाडी का होना एस0एल0ई0 का सबूत नहीं है क्योंकि यह एस0एल0ई0 के अलावा अन्य बीमारियों में भी पाई जाती है। यह 5 प्रतिशत स्वस्थ बच्चों में भी कम मात्रा में पाई जा सकती है।

इन जॉचों का क्या महत्व है?

खून व अन्य जॉचें एस0एल0ई0 की पुष्टि करने में व अंदरूनी अंगों पर प्रभाव का निर्णय करने में मदद करते हैं। समय-समय पर खून व पेशाब की जॉच बीमारी की दशा व गंभीरता को पहचानने में मदद करते हैं व यह भी बताते हैं कि दवा के कोई दुष्परिणाम तो नहीं हैं। कई जॉचे हैं जो प्रायः एस0एल0ई0 में की जाती है।

सामान्य जॉचे जो एक्टिव बीमारी जिसमें अनेक अंग प्रभावित होते हैं को इंगित करती है। सेडीमेंटेशन रेट {ई0एस0आर0} और सी-रिएक्टिव प्रोटीन {सी0आर0पी0} दोनों प्रदहन व सूजन में बढ जाते है। सी0आर0पी0 एस0एल0ई0 में कम भी हो सकता है जबकि ई0एस0आर0 बढा हुआ हो। सी0आर0पी0 का बढना संक्रमण की तरफ इशारा करता है।

खून के कणों की जॉच से एनीमिया व प्लेटलेट और सफेद कणों में कमी पता चल सकती है। खून में प्रोटीन व इलेक्ट्रोफोरेसिस से गामाग्लोबलिन की बढत {जो प्रदहन में बढ जाता है} और एलब्यूमिन में कमी {गुर्दे में प्रभाव के कारण} का पता लगता है।

खून की अन्य जॉचों से गुर्दे में प्रभाव {क्रेटनिन, यूरिया में बढत, इलेक्ट्रोलाइट में बदलाव}, जिगर पर प्रभाव व मॉसपेशियों के एन्जाइम में बढत {यदि मांसपेशियों पर प्रभाव हो तो}। पेशाब की जॉच एस0एल0ई0 के शुरू व समय-समय पर गुर्दे पर प्रभाव देखने के लिये की जाती है। इसको कुछ अंतराल पर करते रहना चाहिये। यदि बीमारी सही भी हो तो पेशाब की जॉच से गुर्दे में सूजन व प्रदहन के लक्षण खून का होना, ज्यादा प्रोटीन का होना होते हैं। कभी-कभी एस0एल0ई के बच्चों को 24 घंटे का पेशाब जमा करने को कहा जाता है जिससे गुर्दे में प्रभाव की शुरूआत का पता लग सकता है।

प्रतिरक्षा संबधी जॉच
ऐंटी न्यूक्लियर ऐंटीबाडी {ए0एन0ए0}
ऐंटी - डी0एन0ए0 ऐंटीबाडी {ए0एन0ए0}
ऐंटी - एस0एम0 ऐंटीबाडी {ए0एन0ए0}
ऐंटी फासफोलिपिड ऐंटीबाडी {ए0एन0ए0}

खून में काम्प्लीमेंट की मात्राः काम्पलीमेंट खून में एक तरह के प्रोटीन समूह को कहा जाता है जो वैक्टीरिया को नष्ट करने व प्रतिरक्षा प्रणाली को काबू में रखने का काम करते है।

काम्प्लीमेंट प्रोटीन {सी3, सी4} प्रतिरक्षा प्रकिया में नष्ट हो जाते हैं और उनका खून में कम मात्रा में होना बीमारी की दशा को दर्शाता है। विशेषतया गुर्दे की बीमारी में।

अनेक और जॉचें उपलब्ध हैं जो एस0एल0ई0 के विभिन्न अंगों पर प्रभाव देखने में सक्षम हैं। गुर्दे के एक छोटे टुकडे की जॉच अक्सर की जाती है। गुर्दे की इस जॉच से एस0एल0ई0 के गुर्दे पर प्रभाव की मात्रा, व समय का अनुमान लगता है जो ठीक इलाज चुनने में मदद करता है। चमडी के टुकडे की जॉच से चमडी की धमनियों में प्रभाव और अन्य तरह के चकत्तों का पता लगता है। छाती का एक्स-रे {दिल और फेफडों के लिये}, इलेक्ट्रोकार्डियोग्राम और इकोकार्डियोग्राम दिल के लिये, सांस की जॉच, इलेक्ट्रोएन्सफलोग्राम {ई0ई0जी0}, मैगनेटिक रेजोनेन्स {एम0आर0} व दिमाग के अन्य स्कैन और अंगों के टुकडों की जॉच अन्य जॉच हैं।

क्या इसका इलाज या इससे बचाव संभव है?

आज के दिन में एस0एल0ई0 का जड से समाप्त करने का कोई उपाय नहीं है किन्तु अधिकतर एस0एल0ई0 से ग्रस्त बच्चों का इलाज किया जा सकता है। इलाज करने का उद्देश्य जटिलताओं को पैदा होने से रोकना व लक्षणों का निदान करना।

एस0एल0ई0 शुरू में काफी आकामक होती है। इस स्थिति में अधिक मात्रा में दवा की जरूरत पडती है जिससे बीमारी पर काबू पाया जा सके व अंदरूनी अंग खराब होने से बच जायें। अधिकतर बच्चों में दवा से बीमारी पर काबू पाया जा सकता है और बीमारी रूक जाती है जब थोडी या कोई दवा की जरूरत नहीं होती है।

इसके क्या इलाज हैं?

एस0एल0ई0 में अधिकतर लक्षण प्रज्वलन के कारण होते हैं और इसको कम करने की दवायें दी जाती है। चार प्रकार की दवाइयॉ दुनिया भर में एस0एल0ई0 की बीमारी वाले बच्चों का इलाज करने में प्रयोग में लाई जाती हैं।

नान स्टेराइडल ऐंटी इन्फलेमेट्री दवाइयां {एन एस ए इ द} इनका प्रयोग गठिया के दर्द को कम करने के लिये किया जाता है। उन्हें अल्प समय के लिये दिया जाता है और जैसे-जैसे दर्द की मात्रा कम होती जाती है उन्हें कम कर दिया जाता है। इस प्रकार की कई दवायें हैं जैसा कि ऐस्प्रिन। ऐस्प्रिन आजकल ज्यादा प्रयोग में नहीं लाई जाती है किन्तु जिन बच्चों में ऐंटी-फोसफोलिपिड एंटीबाडी होती है उन्हें खून पतला करने के लिये ऐस्प्रिन दी जाती है।

मलेरिया में दी जाने वाली दवायें जैसे कि हाइड्रोक्सीक्लोराक्विन, यह धूप से होने वाले चकत्तों जैसे डीस्काड या सबएक्यूट तरह के एस0एल0ई0 के चकत्ते में लाभदायक है। इसका असर दिखाई पडने में कई महीने लग सकते है। एस0एल0ई0 और मलेरिया के बीच कोई सम्बन्ध नहीं है।

गुल्कोकार्टिकोइड जैसे प्रेडनिसलोन प्रवजलन को कम करने व प्रतिरक्षा प्रणाली को दबाने में काम आती है। यह एस0एल0ई0 के इलाज में सबसे जरूरी है। बीमारी को शुरू में काबू पाने के लिये रोजाना गुल्कोकोर्टिकोइड को कई हफ्ते से महीनों तक और अधिकतर बच्चों में सालों तक इस दवा को लेना पडता है। शुरूआत में दवा की मात्रा व उसे दिन में कितनी बार लेना है बीमारी की स्थिति व अंगों पर प्रभाव पर निर्भर करता है। ज्यादा मात्रा में मुंह से या नस द्वारा गुल्कोकोर्टिकोइड गंभीर खून की कमी, दिमागी बीमारी व गुर्दे पर प्रीाव के लिये प्रयोग में लाये जाते है। गुल्कोकार्टिकोइड के शुरू करने के कुछ दिन पश्चात बच्चे स्फूर्ति व अपने को ठीक महसूस करने लगते है।

शुरूआती लक्षण ठीक होने पर गुल्कोकोर्टिकोइड को कम करा जाता है उतनी मात्रा तक जिस पर बच्चा ठीक-ठाक रहता है। इन दवाओं को धीरे-धीरे कम करना चाहिये तथा समय-समय पर शारीरिक व खून की जॉच करके बीमारी को काबू में होना देखना चाहिये।

कभी-कभी किशोरावस्था में बच्चे दवा बंद करना चाहते है। या उसकी मात्रा कम-ज्यादा करना चाहते है। शायद वह उनके दुष्परिणाम से तंग आ गये हैं या वह एकदम ठीक हो गये हैं या खराब महसूस कर रहे है। यह बहुत जरूरी है कि माता-पिता व बच्चे यह समझे कि गुल्कोकोर्टिकाइड जिस तरह काम करते हैं और उन्हें अचानक बंद करने व उसकी मात्रा में फेरबदल {बिना चिकित्सक के परामर्श के} कितना भयानक हो सकता है। कुछ गुल्कोकोर्टिकोइड हमारे शरीर में बनते है, जब यह दवा के रूप में दिये जाते हैं तो शरीर उन्हें बनाना बंद कर देता है और जो एडरिनल ग्रंथि उन्हें बनाती है व सुस्त पड जाती है। यदि गुल्कोकोर्टिकोइड को ज्यादा समय पर प्रयोग में लाने के बाद उन्हें अचानक बंद कर दिया जाये तो अपना शरीर काफी समय तक कार्टिसीन नहीं बना पाता है। इसका नतीजा जानलेवा हो सकता है। साथ-साथ बहुत जल्दी दवा की मात्रा घटाने से बीमारी बढ सकती है। प्रतिरक्षा क्षमता को कम करने वाली दवायें जैसे एजाथायोप्रिन और साइक्लोसपोरिन गुल्कोकार्टिकोइड से भिन्न रूप में कार्य करते है। वह प्रज्वलन व प्रतिरक्षा क्षमता कम करती हैं। इनका प्रयोग तब किया जाता है जब ग्लूकोकोर्टिकोइड दवा अकेले बीमारी को नियंत्रण में लाने में सक्षम नहीं होती या उनके अनेक दुष्परिणाम होने लगते हैं या फिर जब यह समझा जाता है कि दोनों को एक साथ देने से ज्यादा लाभ प्रतिरक्षा क्षमता घटाने वाली दवायें गुल्कोकोर्टिकाइड का स्थान नहीं ले सकती। साइक्लोफोसफामाइड व ऐजाथायोप्रिन को गोलियों के रूप में दिया जाता है और सामान्यतया एक साथ नहीं। नसों के द्वारा साइक्लोफासफामाइड की ज्यादा मात्रा बच्चों में एस0एल0ई0 से गुर्दे पर गंभीर प्रभाव और अन्य गंभीर व जानलेवा परिस्थितियों में दी जाती है। इस प्रकार के इलाज में ज्यादा मात्रा में साइक्लोफासफामाइड नसों के द्वारा {करीब 10-15 गुना दैनिक मात्रा} इसे वाहृय रोगी विभाग या वार्ड में थोडी देर के लिये भर्ती करके दिया जाता है।

जीव वैज्ञानिक दवाओं में ऐसे पदार्थ आते हैं जो ऐंटीबाडी का बनना रोंकते हैं या किसी अन्य किसी अंश पर काम करते है। उनका प्रयोग एस0एल0ई0 में अभी अनुसंधान क्षेत्र में है और उन्हें सिर्फ अनुसंधान व रिसर्च के दौरान ही दिया जाता है।

आटोइम्यून बीमारियों, विशेषतया एस0एल0ई0 पर जोर-शोर से शोध कार्य चल रहा है। इसका मकसद प्रज्वलन व आटोइम्यूनिटी में होने वाली प्रकियाओं को जानना है जिससे बेहतर दवायें बनाई जायी सकें जो सारी प्रतिरक्षा प्रणाली को न घटायें। आजकल, एस0एल0ई0 में मरीजों पर भी कई परीक्षण चल रहे हैं। इनके अंतर्गत नई दवाओं की जॉच करना व बच्चों की एस0एल0ई0 के विभिन्न पहलुओं को समझने में शोध कार्य इत्यादि। इन सबके कारण एस0एल0ई0 के बच्चों का भविष्य उल्लवल लगता है।

दवाओं के क्या दुष्परिणाम हैं?

एस0एल0ई0 में प्रयोग में लायी जाने वाली दवाई काफी प्रभावशाली है पर उनके कुछ दुष्परिणाम भी होते हैं {अधिक जानकारी के लिये औषधि भाग में देखें}

एन0एस0ऐ0आई0डी0 से पेट में परेशानी {उन्हें खाने के बाद लेना चाहिये} नीले दाग पडना, कभी-कभी गुर्दे व जिगर पर असर हो सकता है। मलेरिया के विरूद्ध काम आने वाली दवायें ऑख के पर्दे को प्रभावित कर सकती है इसलिय रोगी को समय-समय पर ऑख जॉच करानी चाहिये। गुल्कोकार्टिकाइड से विभिन्न प्रकार के दुष्परिणाम हो सकते है। इनके होने की संभावना गुल्कोकार्टिकाइड का ज्यादा मात्रा में प्रयोग करने से व लम्बे दौरान लने से बढ जाती है।

इनके मुख्य दुष्परिणाम हैः
शरीर की रूपरेखा में परिवर्तन {जैसे वनज बढना, गालों का फूलना, शरीर के बालों में वृद्धि होना, शरीर पर लाल से बैंगनी धारियां पडना, मुंहासे होना और जल्दी नीला पडना}। वनज बढना कम खकर व नियमित कसरत से कम किया जा सकता है।

-संकमण होने की संभावना बढ जाती है जैसे क्षय रोग व छोटी चेचक। जो बच्चे गुल्कोकार्टिकाइड दवा ले रहे हैं व किसी छोटी चेचक से ग्रस्त व्यक्ति के सम्पर्क में आते हैं उन्हें शीघ्र से शीघ्र अपने चिकित्सक से सम्पर्क करना चाहिये। छोटी चेचक से बचने के लिये तुरंत एंटीबाडी दी जा सकती है।
-पेट में भी तकलीफ आ सकती है जैसे पेट भारी रहना या खट्टे डकार आना या जलन होना। इनके लिये आप पेट के अल्सर के विरूद्ध दी जाने वाली दवा प्रयोग मे ला सकते हैं।
-रक्त चाप का बढना
-मांसपेशियों में कमजोरी {बच्चों को सीढियां चढने में या कुर्सी से उठने में तकलीफ}
-शुगर का बढना, प्रायः उनमें जिनके परिवार में मधुमेह की बीमारी हो।
-सोंच में बदलाव आना जैसे दुखी रहना या कभी खुश व कभी दुखी होना।
-ऑख की तकलीफें जैसे धुंधला दिखाई पडना, मोतियाबिंद का हो जाना या ग्लूकोमा
-हड्डी पतली पड जाना {आस्टियोपोरोसिस}ः इस को कसरत व कैल्शियम युक्त खाद्य पदार्थ के सेवन व कैल्शियम और विटामिन डी का सेवन करके कम किया जा सकता है। इन बचाव के तरीकों को तभी शुरू कर देना चाहिये जब अधिक मात्रा में गुल्कोकार्टिकाइड शुरू किया जाये।
-लम्बाई न बढना।
-इस पर ध्यान देना जरूरी है कि गुल्कोकार्टिकाइड दवाओं के अधिकतर दुष्परिणाम दवा कम करने पर या दवा बंद करने पर ठीक हो जाते हैं।

प्रतिरक्षा क्षमता को कम करने वाली दवाओं से भी गंभीर दुष्परिणाम हो सकते हैं और जो बच्चे उनका सेवन कर रहे हों उन्हें अपने चिकित्सक से समय-समय पर जॉच करानी चाहिये। प्रतिरक्षा क्षमता को कम करने वाली दवाओं के दुष्परिणामों की सूची के लिये 'औषधि भाग' में देखें।

इलाज कितने समय तक चलता है?
इलाज उतने समय तक चलता है जब तक बीमारी रहती हैं यह माना जाता है कि अधिकतर एस0एल0ई0 के बच्चों को गुल्कोकार्टिकाइड दवा से मुक्त होने में विशेष कठिनाई आती है विशेषतया शुरू के वर्षों में। बहुत समय तक बहुत थोडी मात्रा में गुल्कोकार्टिकाइड दवा के सेवन से बीमारी ठीक रहती है व उसके लक्षण दोबारा होने की संभावना कम हो जाती है। बहुत बच्चों के लिये उन्हें थोडी मात्रा में गुल्कोकार्टिकाइड देना बेहतर है बजाय इसके कि बीमारी दोबारा आ जाये।

अपारम्परिक इलाज के बारे में क्या पता है?
एस0एल0ई0 का कोई जादूई इलाज नहीं है। अनेक अपारम्परिक इलाज मरीज को बताये जाते है पर उनको लेने से पहले मरीज को उनके दुष्परिणामों के बारे में सोंचना चाहिये। यदि आप अपारम्परिक इलाज करना चाहते हैं तो अपने बाल संधिवातीय रोग विशेषज्ञ से सलाह लें। अधिकतर चिकित्सक बिना नुकसान वाली चीज को लेने से मना नहीं करेंगें जब तक आप साथ-साथ अपनी दवा लेते रहें। समस्या इसलिये पैदा होती है क्योंकि अधिकतर अपारम्परिक इलाज में यह समझ जाता है कि शरीर को साफ करने के लिये सब दवाओं का सेवन बंद कर देना चाहिये। जब गुल्कोकार्टिकाइड जैसी दवा एस0एल0ई0 के इलाज में प्रयोग हो तो उसे बंद करना हानिकारक हो सकता है।

समय-समय पर किस तरह का परीक्षण जरूरी है?
समय-समय पर चिकित्सक से परामर्श इसलिये जरूरी है क्योंकि एस०एल०ई० में कई प्रक्रियाओं को रोंका जा सकता है या उनका आसानी से इलाज किया जा सकता है यदि उन्हें शुरू में ही पहचान लिया जाये।

एस०एल०ई० के बच्चों को समय-समय पर रक्तचाप, पेशाब, खून के कणों शुगर, खून जमने की क्षमता, काम्प्लीमेंट और ऐंटी डी०एन०ए० ऐंटीबाडी की जॉच करानी चाहिये। प्रतिरक्षा क्षमता को कम करने वाली दवाओं के सेवन के दौरान समय-समय पर खून की जॉच करना अनिवार्य है जिससे कि यह पता चल सके कि खून की कोशिकायें सही रूप से बन रहीं हैं और उनकी मात्रा घट नहीं रही हैं। अच्छा तो यह है कि एक चिकित्सक ही एस०एल०ई० के बच्चे की देखरेख करें जैसे बाल संधिवात विशेषज्ञ। जरूरत पडने पर अन्य चिकित्सकों से परामर्श लेना चाहिये। चमडी के लिये {बाल चर्मरोग विशेषज्ञ} अन्य सहायता कर्मी जैसे खान-पान विशेषज्ञ स्वयंसेवी कार्यकर्ता, व्यवहार संबधी विशेषज्ञ भी एस०एल०ई० के बच्चों की देखरेख में मदद करते हैं।

यह बीमारी कितनी देर तक रहती है?
एस०एल०ई० एक लम्बे दौरान की बीमारी है जिसमें सालों तक उतार-चढाव आ सकते हैं। एक व्यक्ति विशेष में यह अनुमान लगाना कठिन है कि बीमारी की अवधि कैसी होगी। बीमारी कभी भी बढ सकती है या अपने आप या फिर किसी संक्रमण या दवा के प्रीााव से बीमारी अपने आप ठीक भी हो सकती है। बीमारी कितने समय तक चलेगी या कितने समय तक शांत रहेगी इसका अनुमान लगाना असंभव है।

इस बीमारी के लम्बे दौरान चलकर क्या होता है?
एस०एल०ई० का जल्दी व सही इलाज करने से {ग्लुकोकार्टिकाइड व प्रतिरक्षा क्षमता को घटाने वाली दवाओं से} लम्बे दौरान तक अच्दे परिणाम मिलते हैं। बहुत एस०एल०ई० बच्चे अच्दा करते हैं परन्तु बीमारी गंभीर व जानलेवा भी हो सकती है या फिर किशोरावस्था व वयस्कता तक लगातार बनी रह सकती है।

बीमारी की लम्बे दौरान बाद परिणाम इस पर निर्भर करता है कि अंदरूनी अंगों पर कितना प्रभाव है। जिन बच्चों में गुर्दे या दिमाग पर विशेष प्रभाव होता है उन्हें सख्त दवाओं की जरूरत पडती है। उसके विपरीत हल्के चकत्ते व जाडों के दर्द को आसानी से काबू में लाया जा सकता है। एक बच्चे विशेष में बीमारी का अंदाज लगाना मुश्किल है।

क्या इस बीमारी से पूरी तरह ठीक हो सकते हैं?
यदि बीमारी की जल्दी पुष्टि करके ठीक इलाज किया जाये तो बीमारी को काबू में लाया जा सकता है किन्तु जैसे पहले बताया गया है कि एस०एल०ई० एक लम्बे समय तक चलने वाली बीमारी है तथा इसका पहले से अनुमान नहीं लगाया जा सकता और जो बच्चे एस०एल०ई० से ग्रस्त हैं उन्हें चिकित्सक से सम्पर्क व लगातार दवाओं की जरूरत पडती है। जब बच्चा वयस्क हो जाये तो उसे वयस्क रोग चिकित्सक से सम्पर्क करना चाहिये।

यह बीमारी बच्चे व परिवार की दिनचर्या को कैसे प्रभावित करती है?
जब एस०एल०ई० से प्रभावित बच्चे का इंलाज हो जाता है तो वह एक सामान्य जीवन व्यतीत कर सकता है सिवाय तेज धूप में जाने में क्योंकि इससे एस०एल०ई० की बीमारी बढ सकती है। एस०एल०ई० से ग्रस्त बच्चे समुद्र किनारे दिन में नहीं जा सकते न हीं धूप में बाहर बैठ पाते हैं।

10 वर्ष से अधिक आयु के बच्चें को दवा लेने में या अपनी दिनचर्या के बारे में निर्णय लेने में भागीदार होना चाहिये। बच्चे व माता-पिता को एस0एल0ई के लक्षणों का ज्ञान होना चाहिये जिससे बीमारी की बढत को जल्दी पहचाना जा सके। कुछ लक्षण जैसे थकान या काम न करने की इच्छा बीमारी जाने के कई महीनों तक रह सकते हैं। इन लक्षणों को मद्दे नजर रखते हुये बच्चे को अपने दोस्तों के साथ कार्य करने में प्रोत्साहित करना चाहिये।

स्कूल के बारे में क्या?

एस0एल0ई0 से प्रभावित बच्चों को अवश्य स्कूल जाना चाहिये सिवाय जब बीमारी की दशा बढी हुई हो। यदि इस बीमारी का दिमाग पर कोई प्रभाव नहीं है तो बच्चे की सोंच व सीखने की क्षमता पर कोई असर नहीं पडता है। यदि दिमाग पर बीमारी का प्रभाव होता है तो याद रखना, सिर में दर्द, एकाग्रता में कमी, मिजाज में फर्क इत्यादि कठिनाइयॉ आ सकती हैं।

बच्चे को उन खेल कूद व कार्यकमों में भाग लेने के लिये प्रोत्साहित करना चाहिये जो उसकी दशा के अनुरूप हों।

खेल कुद के बारे में क्या है?

खेल कूद पर प्रतिबंध लगाना न ही जरूरी है और न फायदेमंद है। जब बीमारी ठीक हो तो उन्हें रोजाना व्यायाम करने के लिय प्रोत्साहित करना चाहिये। सैर करना, तैरना, साइकिल चलाना और अन्य व्यायाम इस बीमारी में कर सकते हैं। थकान होने तक व्यायाम करना ठीक नहीं है जितना संभव हो उतना करें। जब बीमारी की दशा गंभीर हो तो व्यायाम न करें।

खाने के बारे में क्या?

ऐसा कोई आहार नहीं है जो एस0एल0ई0 को जड से खत्म कर सके। एस0एल0ई0 से प्रभावित बच्चों को संतुलित भोजन खाना चाहिये। यदि वह गुल्कोकार्टिकाइड दवा ले रहे हैं तो खाने में नमक की मात्रा कम होनी चाहिये जिससे की उनका रक्तचाप न बढे। उन्हें चीनी से युक्त चीजें भी कम खानी चाहिये जिससे उन्हें डायबिटीज {शुगर} न हो व उनका वजन न बढे। साथ-साथ उन्हें खाने के अतिरक्ति कैल्शियम व विटामिन डी का सेवन करना चाहिये जिससे हड्डियां पतली न पड जायें और कोई विटामिन एस0एल0ई0 में लाभदायक सिद्ध नहीं हुआ है।

क्या मौसम का इस बीमारी पर कोई प्रभाव पडता है?

धूप की किरणों से इस बीमारी मे चडी पर नये चकत्ते आ सकते हैं या बीमारी की दशा बढ सकती है। इससे बचाव करने के लिये जब भी बच्चा धूप में जायें उसे अपनी चमडी पर धूप की किरणों से बचाव करने वाली कीम {सन सकीन} लगाना चाहिये। यह याद रहे कि इस कीम को कम से कम बाहर जाने से 30 मिनट पहले लगाना चाहिये जिससे कि यह त्वचा की तह में पहुंच जाये और सूख जाये। धूप वाले दिनों में इसे हर 3 घंटे पर दोबारा लगाना चाहिये। कुछ धूप से बचाने वाली कीम पानी में भी ठीक रहती है पर नहाने व तैरने के बाद उसे दोबारा लगाना चाहिये। इसके साथ जरूरी है कि धूप से बचाव के लिये पूरी बॉह के कपडे व टोपी का प्रयोग करें जब भी बच्चा धूप में बाहर जाये। बादल होन पर भी यह सब सावधानियां बरतनी चाहिये क्योंकि यूीव बी किरणें बादलों को आसानी से पार कर सकती है। कुछ एस0एल0ई0 के बच्चों को टयूबलाइट, कम्प्यूटर के स्कीन इत्यादि से निकलने वाली यू0वी0 किरणों से भी परेशानी आ सकती है। जिन बच्चों को कम्प्यूटर स्कीन से तकलीफ हो तो स्कीन के आगे एक यू0वी0 रोंकने वाला स्कीन लगाना चाहिये।

क्या बच्चों को टीका लगवाया जा सकता है?

एस0एल0ई0 से ग्रस्त बच्चों में संक्रमण की संभावना ज्यादा होती है और उसके बचाव के लिये टीके लगवाना बहुत जरूरी है। यदि संभव हो तो समयानुसार बचाव के टीके लगवाने चाहिये। सिर्फ निम्नलिखित परिस्थितियों को छोडकर

-जिन बच्चों को गंभीर बीमारी हो उन्हें टीके नहीं लगने चाहिये।
-जिन बच्चों को गुल्कोकार्टिकाइड या प्रतिरक्षा क्षमता कम करने वाली दवायें मिल रही हो उन्हें जीवित कीटाणु से बने हुये टीके {जैसे खसरा, मम्पस, रुबैला, पोलियो की बूंदें, या छोटी माता का टीका} नहीं लगाने चाहिये। पोलियो की बूंदे उस परिवार के अन्य सदस्यों को भी नहीं दिये जाने चाहिये।
- एस0एल0ई0 के बच्चों में न्यूमोकोकस से बचने का टीका लगाना चाहिये।

यौन प्रकिया, गर्भधारण व गर्भरोध के लिये क्या विचार है?

अधिकतर एस0एल0ई0 से ग्रस्त महिलायें सामान्य तौर पर गर्भधारण कर सकती हैं और एक स्वस्थ शिशु को जन्म दे सकती है। गर्भधारण का सबसे अच्छा समय तब है जब बीमारी बिना दवा के सही हो सिवाय गुल्कोकार्टिकाइड की थोडी सी मात्रा के {अन्य दवायें बच्चे के लिये हानिकारक हो सकती है}।

बीमारी या दवाओं के कारण कभी-कभी एस0एल0ई0 से प्रभावित महिलाओं को गर्भधारण में कठिनाई आ सकती है। एस0एल0ई0 में गर्भपात, बच्चे का समय से पहले पैदा होने या जन्मजात विकृत होने की संभावना ज्यादा होती है। जिन महिलाओं में एंटी-फासफोलिपिड एंटीबाडी {एपेडिक्स 1} होती है उनमें गर्भ सम्बन्धी कठिनाई ज्यादा होती है।

गर्भावस्था एस0एल0ई0 के लक्षणों को बढा सकती है इसलिये इससे प्रभावित गर्भवती महिला को लगातार औरतों के चिकित्सक, जो कि संधिवात विशेषज्ञ के साथ सामंजस्य से कार्य करता हो, के सम्पर्क में रहना चाहिये।

एस0एल0ई0 के मरीजों के लिये सबसे अच्छा गर्भरोधक डायफार्म या वीर्कायु को मारने वाला मलहम है। गर्भरोधक गोलियां जिनमें इस्ट्रोजन होता है, एस0एल0ई के मरीजों में बीमारी के लक्षणों को बढा सकती है।

परिशिष्ट - 1
एंटीफासफोलिपिड एंटीबाडीज

एंटीफासफोलिपिड एंटीबाडीज ऐसी एंटीबाडी है जो अपने शरीर के फासफोलिपिड के विरुद्ध बनाई जाती है या उन प्रोटीन के विरुद्ध जो फासफोलिपिड से जुडे होते हैं। दो सबसे जानी-पहचानी एंटीफासफोलिपिड एंटीबाडी है; एंटीकार्डियोलिपिन एंटीबाडी और ल्यूपस एंटीकोगुलेंट। एंटीफासफोलिपिड एंटीबाडी करीब 50 प्रतिशत एस0एल0ई0 के बच्चों में पाई जाती है। पर यह और आटोइम्यून बीमारियों, तरह-तरह के संक्रमणों या कुछ प्रतिशत ठीक-ठाक बच्चों में {जिनको कोई बीमारी नहीं होती} में भी पाई जाती है।

यह एंटीबाडी खून का रक्त धमनियों में जमाव को बढाती है और कई लक्षणों के साथ संबंधित है जिनमें नसों व रक्त धमनियों में खून का कतरा जम जाता है या प्लेटलेट की मात्रा कम हो जाती है, माइग्रेन का सिरदर्द, मिर्गी के दौरे, चमडी पर बैंगनी रंग के धब्बे। दिमाग में खून जमने से फालिश आ जाती है। टॉग की व गुर्दे की नसों में भी खून जम सकता है।

एंटीफासफोलिपिड सिंड्रोम उस बीमारी को कहते हैं जिसमें खून जमने के साथ-साथ खून की जॉच में एंटीफासफोलिपिड एंटीबाडी पाई जाती है।

एंटीफासफोलिपिड एंटीबाडीज की गर्भावस्था में भी विशेष महत्ता है क्योंकि वह प्लेसेन्टा के कार्य में विध्न डालती है। जब प्लेसेन्टा में खून के कतरे जम जाते हैं तो अपने आप गर्भपात, बच्चे का न बढना, रक्तचाप का बढना और मृत बच्चा पैदा होने जैसे लक्षण हो सकते हैं। कुछ महिलाओं में जिनमें एंटीफासफोलिपिड एंटीबाडी होती है, गर्भधारण में मुश्किल आती है।

अधिकतर बच्चे जिनमें एंटीफासफोलिपिड एंटीबाडी होती है उन्हें कभी खून का कतरा जमने की शिकायत नहीं होती। बच्चों में उसकी रोंकथाम के विषय में शोध कार्य चल रहा है। आजकल जिन बच्चों के खून में एंटी फासफोलिपिड एंटीबाडी पाई जाती है व उन्हें कोई भी आटोइम्यून बीमारी होती है, प्रायः उन्हें कम मात्रा में ऐस्प्रिन दी जाती है। किशोरावस्था में इसके साथ-साथ धूम्रपान व गर्भनिरोधक दवाओं का सेवन न करने की भी सलाह दी जाती है।

जब एंटीफासफोलिपिड सिंड्रोम की पुष्टि हो जाती है {जिन बच्चों में खून का कतरा जमने की शिकायत हो}, तब खून पतला करने वाली दवायें दी जाती हैं। इसके लिये 'वारफरीन' नामक दवा प्रयोग में लाई जाती है। इसे रोजना खाया जाता है और समय-समय पर खून की जॉच की जाती है। यह देखने के लिये कि वारफरीन ठीक मात्रा में खून को पतला कर रही है। खून पतला करने की अवधि बीमारी की गंभीरता पर निर्भर करती है।

जिन महिलाओं में एंटीफासफोलिपिड एंटीबाडी के कारण बार-बार गर्भपात होता है उन्हें वारफरीन नहीं दी जाती है क्योंकि वह गर्भावस्था में लेने पर बच्चे में विर्किणता पैदा करती है। गर्भवती महिला को ऐस्प्रिन व हिपैरिन से इलाज किया जाता है। हिपैरिन को रोजाना इंजेक्शन द्वारा चमडी की सतह के नीचे दिया जाता है। इन दवाओं के प्रयोग व लगातार देखरेख से करीब 80 प्रतिशत महिलायें सफलतापूर्वक गर्भधारण कर सकती है।

परिशिष्ट - 2
नवजात ल्यूपस

नवजात ल्यूपस एक साधारण बीमारी है जिसमें मॉ से कुछ एंटीबाडी प्लेसेन्टा के माध्यम से जाकर भ्रूण व नवजात शिशु को प्रभावित करती हैं। यह एंटीबाडी है एंटी-रो और एंटी-ला एंटीबाडी। यह एंटीबाडी एस0एल0ई0 के एक तिहाई मरीजों में होती है। अधिकतर महिलायें इस एंटीबाडीज के होने के बावजूद भी नवजात ल्यूपस गस्त बच्चे को जन्म नहीं देती हैं। इसके विपरीत नवजात ल्यूपस से ग्रस्त बच्चे उनके भी हो सकते हैं जिनको ल्यूपस नहीं होता।

नवजात ल्यूपस एस0एल0ई0 से भिन्न होती है। अधिकतर बच्चों में नवजात ल्यूपस के लक्षण 3 से 6 माह में समाप्त हो जाते हैं। इसका प्रमुख लक्षण है चमडी पर चकत्ते जो धूप के प्रभाव से बढ जाते हैं। यह पैदा होने के कुछ दिन या हफ्तों बाद होते हैं। यह चकत्ते अस्थाई होते हैं और बिना किसी दाग के समाप्त हो जाते हैं। खून के कणों में कमी इसका दूसरा लक्षण है। यह कभी कभार ही गंभीर होता है और कुछ हफ्तों में बिना दवा के ठीक हो जाता है।

असाधारण परिस्थिति में दिल की धडकन की खराबी जिसमें जन्मजात दिल में रूकावट होती है। जन्मजात दिल में रूकावट में बच्चे की धडकन धीमी होती है। यह खराबी स्थाई है और इसे 15-25 हफ्ते की गर्भावस्था में भी बच्चे के दिल का अल्ट्रासाउंड करके पता लगाया जा सकता है और फिर गर्भ में ही बच्चे का इलाज किया जा सकता है। जन्म के बाद बहुत बच्चों में दिल में

पेसमेकर लगाना पडता है यदि एक महिला को पहले जन्मजात दिल में रूकावट वाला बच्चा है तो उसमें दूसरा बच्चा भी इसी बीमारी से ग्रस्त होने की संभावना 10-15 प्रतिशत है।

नवजात ल्यूपस के बच्चे सामान्यतया बढते हैं उनकों एस0एल0ई0 होने की संभावना न के बराबर है।