https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/BD/intro

ডেফিসিয়েন্সী অফ আইএল-১ রিসেপ্টর এন্টাগোনিস্ট (ডিআইআরএ)

বিবরণ 2016

রোগ নির্ণয় ও চিকিৎসা।

কিভাবে রোগ নির্ণয় করা যায় ?

প্রথমত রোগের লক্ষণসমূহ বিচার করে ডিআইআরএ সন্দেহ করতে হবে। ডিআইআরএ জেনেটিক এনালাইসিসের মাধ্যমে প্রমান করা যেতে পারে। যদি রোগী ২টি মিউটেশন বহন করে, তবে ডিআইআরএ নিশ্চিত করা যায়। প্রতিটি মিউটেশন বাবা ও মা হতে প্রাপ্ত। জেনেটিক এনালাইসিস প্রতিটি টারশিয়ারী কেয়ার সেন্টারে নাও থাকতে পারে।

এই পরীক্ষার গুরুত্ব কি?

ESR), CRP, whole blood count ও fibrinogen এর মত পরীক্ষাগুলো সক্রিয় রোগের সময়ে প্রদাহের মাত্রা নিরুপনের জন্য গুরুত্বপূর্ণ।
লক্ষনযুক্ত হবার পর ও এই পরীক্ষাগুলো আবার করে ফলাফল স্বাভাবিক বা প্রায় স্বাভাবিক কিনা তা দেখা হয়। জেনেটিক এনালাইসিসের জন্য সামান্য পরিমান রক্তের প্রয়োজন হয়। যেসকল শিশু আজীবন এনাকিনরা চিকিৎসায় রয়েছে তাদের পর্যবেক্ষনের জন্য অবশ্যই রক্ত ও প্রস্রাব পরীক্ষা করতে হবে।

এটি কি চিকিৎসা বা নিরাময়যোগ্য ?

নিরাময়যোগ্য নয়, তবে আজীবন এনাকিনরা দ্বারা চিকিৎসা করে নিয়ন্ত্রনে রাখা সম্ভব।

চিকিৎসা কি?

এন্টিইনফ্লামেটরী ঔষধ দ্বারা ডিআইআরএ পর্যপ্তভাবে নিয়ন্ত্রনকরা সম্ভব নয়। উচ্চমাত্রার কর্টিকোস্টেরয়েড রোগের লক্ষণসমূহকে আংশিকভাবে নিয়ন্ত্রন করতে পারে, কিন্তু এতে কিছু অনাকাঙ্খিত পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া হয়। এনাকিনরা ফলপ্রদ হবার পূর্বে হাড়ের ব্যথা কমানোর জন্য ব্যথানাশক ব্যবহার করা যেতে পারে। এনাকিনরা, আইএল-১আরএ এর কৃত্রিমভাবে তৈরী রূপ, যে প্রোটিনটি ডিআইআরএ রোগীদের কম থাকে। ডিআইআরএর একমাত্র ফলপ্রদ চিকিৎসা প্রতিদিন এনাকিনরা ইঞ্জেকশন। এভাবে প্রাকৃতিক আইএল-১আরএ এর ঘাটতি পূরণ করা হয় এবং রোগ নিয়ন্ত্রনে আসে। বার বার রোগের আক্রমনও এভাবে প্রতিরোধ করা যায়। এভাবে, বাকী জীবন ঔষধ সেবন করে যেতে হয়। প্রতিদিন ঔষধ সেবন করলে বেশীরভাগ রোগীর লক্ষণসমূহ দূরীভূত হয়। তবে

কিছু রোগীর আংশীক প্রভাব দেখা যায়। চিকিৎসকের পরামর্শ ব্যতীত ঔষধের পরিমান পরিবর্তন করা উচিত নয়। ঔষধ সেবন বন্ধ করে দিলে রোগ আবার ফিরে আসবে। এটি একটি মারাত্মক রোগ বিধায় এমনটি করা সংগত নয়।

ঔষধের পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া কি?
সবচেয়ে কষ্টকর হচ্ছে ইঞ্জেকশনের স্থানে পোকার কামড়ের মত ব্যথা। বিশেষ করে চিকিৎসার প্রথম সপ্তাহে তা যথেষ্ট ব্যথাময়। ডিআইআরএ ব্যতীত অন্য রোগে আক্রান্তদের জীবানু সংক্রমন ঘটে। ডিআইআরএ আক্রান্তদেরও একই প্রতিক্রিয়া হয় কেন তার কারন জানা যায় নাই। এনাকিনরা দ্বারা চিকিৎসা করা হচ্ছে এমন কিছু বাচ্চার আশাতীতভাবে ওজন বৃদ্ধি ঘটে। আমরা জানি না ডিআইআরএ তেও তা হয় কি না। ২১ শতকের শুরু হতে এনাকিনরা শিশুদের ক্ষেত্রে ব্যবহৃত হয়ে আসছে। কাজেই দীর্ঘমেয়াদী কোন পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া আছ কিনা, তা এখনো অজানা।

কতদিন চিকিৎসা করতে হবে?
আজীবন

প্রথাগত নয় অথবা বিকল্প চিকিৎসা কি?
এমন কোন চিকিৎসা এ রোগের জন্য নেই।

কি ধরনের কালক্রমিক চেক আপ জরুরী?
বছরে অন্তত দুইবার রক্ত ও প্রস্রাব পরীক্ষা জরুরী।

রোগটি কতদিন থাকে ?
আজীবন

পরিনাম কি?
শীঘ্র চিকিৎসা শুরু করে চালাতে থাকলে ডিআইআরএ আক্রান্ত শিশুরা সম্ভবত স্বাভাবিক জীবন যাপন করতে পারে। রোগ নির্ণয়ে বিলম্ব হলে বা নির্দেশমত ঔষধ সেবন না করলে রোগ ক্রমবর্ধমান হতে পারে। এতে বৃদ্ধি ব্যাহত হয়, অঙ্গবিকৃতি, পঙ্গুত্ব, চর্মের ক্ষত ও মৃত্যুও হতে পারে।

সম্পূর্ণ আরোগ্যলাভ কি সম্ভব ?
না, কারন এটি জিনগত সমস্যা। কাজেই আজীবন চিকিৎসা রোগীকে বাধাহীন স্বাভাবিক জীবনের সুযোগ দিতে পারে।