



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

ফ্যামলিয়াল মডেটিরিয়ান ফভিার

ববিরণ 2016

ফ্যামলিয়াল মডেটিরিয়ান ফভিার কি?

এটা কি?

ফ্যামলিয়াল মডেটিরেনেয়ান ফভিার একটা জীন বাহতি রোগ। রোগীরা দফায় দফায় জ্বর, সাথে পটে ব্যথা অথবা বুকো ব্যথা অথবা গড়া ব্যথা ও ফোলা নিয়ে আসে। এই রোগ সাধারনত ভূমধ্যসাগরীয় এবং পূর্ব মধ্য গোলার্ধীয় জনগন বিশেষত ইহুদী, তার্কসি, আরব ও আমেরিকানদের মধ্যে বেশী দেখা যায়।

১.২ ইহা/এটা কতটা কমন?

উচ্চ ঝুকপূর্ণ জনগনরে মধ্যে এই রোগরে হার হাজারে ৩ জন। এটা অন্য বংশ/জাতদরে মধ্যে বরিল যা হোক এ রোগরে সাথে সম্পর্কতি জনি আবষ্কার হবার পর থেকে এ রোগরে রোগ নির্ণয়রে হার কিছু বরিল যসেব জনগনরে মধ্যে এ রোগ বরিল যমেন-ইতালীয়, গ্রীক এবং আমেরিকাদরে মধ্যে এ রোগ নির্ণয় সম্ভব হয়েছে।

এফ. এম. এফ ৯০ শতাংশ রোগী ২০ (বশি) বছর বয়সরে আগহে আক্রান্ত হন। অর্ধেকরে বশোঁরো রোগী ক্ষত্রেই এটা ১ম দশকহে এ রোগ দেখা যায়। ছলোরো ময়েদেও চয়ে বশোঁ আক্রান্ত হনং (১.৩ঃ১)

১.৩ এ রোগটির কারণগুলো কি কি?

এফ এম এফ একটা জীনগত রোগ। এর জন্য দায়ী জীনটিকে বলা হয় এফইএফভি জীন এবং এটা পরাকৃতিকি ভাবে পুরদাহ (ইনফলামেশন) নবিারনে যে পরোঁটনি কাজ করে, তাকে পুরভাবতি করে। যদি এই জনি কোন পরবিরতন থাকে এটা ঠিকিমত কাজ করতে পারেনা এবং রোগীরা জ্বরে ৩ বার বার জ্বরে আক্রান্ত হন।

১.৪ এটা কি উত্তরাধিকার সূত্রে প্রাপ্ত রোগ?

এটা উত্তরাধিকার সূত্রে প্রাপ্ত "অটোজোমাল রেসেসিভি" রোগ যার অর্থ বাবা মার মধ্যে সাধারনত রোগরে লক্ষনসমূহ দেখা যায় না। এই রকম সংক্রমনে যাদরে এফএমএফ রোগ হবো, তাদরে এমইএফভি জনিরে দুই কপতিই মডিটেশন বা পরবিরতন থাকে (একটা বাবা থেকে আরকেটা মা থেকে প্রাপ্ত); যহেতু বাবা মা দুজনই বাহক (একজন বাহকরে একটা জনি পরবিরতন থাকে কনিতু কারও মধ্যে অসুখটা থাকবো না)। যদি এই অসুখটা যৈথ পরবিাররে মধ্যে থাকে, ধরা হয় এই অসুখ আপন ভাইবোন, চাচাতো মামাতো ভাইবোন, চাচা, খালা মামারা দূরবতী আত্মীয়দের

মধ্যমে থাকতে পারে। কিছু ক্ষেত্রে দেখা যায় যদি বাবা মার মধ্যে একজন বাহক ও আরকেজন আক্রান্ত হন, ৫০ শতাংশ সন্তান আক্রান্ত হবার সম্ভবনা থাকে। কিছু সংখক রোগীর ক্ষেত্রে একটা বা দুটা জীনই স্বাভাবিক থাকতে পারে।

১.৫ কনে আমার সন্তানে এই রোগ হল ? এটা কি পরিত্রাধ করা সম্ভব ?

আপনার সন্তানে এ রোগটা হয়েছে তার দুটা জীনই মিউটেশন (পরিবর্তন) রয়েছে যা এফএমএফ করছে।

১.৬ এটা কি ছট্টোয়াচে /সংক্রামক?

না, এটা ছট্টোয়াচে নয়

১.৭ এ রোগের প্রধান লক্ষণগুলো কি কি ?

এ রোগের প্রধান লক্ষণগুলো হল ঘন ঘন জ্বর সাথে পটে ব্যথা, বুকো ব্যথা অথবা গাড়া ব্যথা। পটে ব্যথাটাই বেশী দেখা যায় শতকরা ৯০ ভাগ ক্ষেত্রে। ২০-৪০ শতাংশ রোগীর ক্ষেত্রে বুকো ব্যথা এবং ৫০-৬০ শতাংশ রোগীর ক্ষেত্রে গাড়া ব্যথা হয়।

সাধারনত শিশুরা একই রকম লক্ষণ দিয়ে বার বার আক্রান্ত হয় যমেন ঘন ঘন জ্বর ও পটে ব্যথা। তবুও কিছু রোগী আবার এককে সময় এককে লক্ষণ নিয়ে আসে একটা অথবা কয়েকটা এক সাথে।

রোগের এই লক্ষণ সমূহ চিকিৎসা ছাড়াই ভাল হয় এবং পরিত্রার এক থেকে চার দিন থাকে। পরিত্রার আক্রমণের ক্ষেত্রে রোগী সম্পূর্ণ ভাল হয় এবং দুই আক্রমণের মাঝখানে রোগীরা ভাল থাকে। কোন কোন বার ব্যথা এত তীব্র হয় যে রোগী এবং রোগীর লোকদের চিকিৎসককে শরণাপন্ন হতে হয়। তীব্র পটে ব্যথা মাঝে মাঝে আকস্মিক এপেন্ডিসাইটিসের ব্যথার মত মনে হয় এবং কিছু রোগী এপেন্ডিসাইটিসের জন্য পটে অপারেশন করে।

যা হোক, কিছু আক্রমণ, এমনটা একই রোগীর মধ্যে, এতই কম থাকে যে, পটে অসস্তি নিয়ে বিভ্রান্ত থাকে। এজন্যই এফএমএফ রোগীদের সনাক্ত করা কঠিন। পটে ব্যথার সময় বাচ্চাদের পায়খানা শক্ত হয় কিন্তু পটে ব্যথা ভালো হওয়ার পর, পায়খানা আবার নরম হয়ে যায়।

কোন কোন সময় শিশুরা উচ্চ তাপমাত্রার নিয়ে আসে আবার কখনও কম/হালকা মাত্রার জ্বর থাকে। বুকো ব্যথা থাকলে তা সাধারনত এক পাশে থাকে এবং এতটাই তীব্র হয় যে শিশুরা শ্বাস ঠকিমত নতিে পারে না। এটা কয়েকদিনের মধ্যেই ঠকি হয়ে যায়।

সাধারনত একটা গাড়াই এক বারে আক্রান্ত হয় (মনে আর্থাইটিস) এটা হতে পারে হাটু বা গোড়ালী। এটা এতটা ফুলে যেতে পারে এবং ব্যথা যুক্ত হতে পারে যে শিশুরা হাটতে পারে না। এক তৃতীয়াংশে ক্ষেত্রে গাড়ার উপরে চামড়া লাল হয়। গাড়ার ব্যথা অন্যান্য আক্রমণের চেয়ে/লক্ষণের চেয়ে দীর্ঘময়াদী হয় এবং ব্যথা কমতে চার থেকে দুই সপ্তাহ পরন্ত লাগতে পারে। কিছু শিশুর শুধু ঘন ঘন গাড়া ব্যথা ও ফোলা নিয়ে আসে এবং রিউমাটিক ফিভার বা জুভনাইল ইডিওপ্যাথিক আর্থাইটিস হিসেবে ভুল রোগ নির্ণয় হয়।

৫-১০ শতাংশ ক্ষেত্রে গাড়া/গাড়ার আক্রমণ দীর্ঘময়াদী হয় এবং গাড়ার ক্ষতি করে ফলে।

কিছু ক্ষেত্রে এফএমএফ এ বৈশিষ্ট্য পূর্ণ দাগ বা ফুসকুরি থাকে সাধারনত নরিঙে এবং যাকে কনি ইরাইসপিলাস মতন লালচে দেখা যায় আবার কিছু শিশু নরিঙে গাড়া ব্যথার সমস্যার কথা বলে।

কিছু এ রোগে দুরলভ আক্রমণ ও দেখা যায় যমেন ঘন ঘন পরেকিরাডাইটিস (হাটেরে বাইরেরে স্তরেরে প্ৰদাহ)

মায়েসাইটিস (মাংশপশীর প্ৰদাহ), মনেনিজাইটিস (বহেন এবং স্পাইনাল কর্ডেরে আবরনী প্ৰদাহ প্ৰদাহ) এবং

পড়েঅিরকাইটসি (টসেস্টিসিরে আবরনরে প্ৰদাহ)

১.৮ এ রোগে সম্ভাব্য জটলিতাগুলে কি কি?

হনে াচ সনলনি পারপুৱা বা পলি আৱটাৱাইটসি নডে াসাতে যমেন রক্ত নালীর প্ৰদাহ (ভাসকুলাইটসি) দখো যায় সৱেকম ভাইকুলাইটসি কছি কছি এফএমএফ এ আক্ৰান্ত বাচ্চার মধ্যেও দখো যায়। সবচেয়ে ভয়াবহ জটলিতা হলো, যদি এফএমএফ এর চকিৎসা না করা হয় তাহলে অ্যামাইলয়ডে াসিসি হয়। অ্যামাইলয়ড একটি বিশিষে প্ৰটেটিনি বা বভিনিন অঙ্গে যমেন কডিনী, অন্দ্ৰনালী, ত্বক, হাৱটে জমা হয়ে এ সব অঙ্গরে কার্যকারতি নষ্ট করে ফলে, বিশিষত কডিনীকে। এটি এফএসএফরে জন্য নরিদষ্টি নয় বরং যেকোন দীর্ঘময়াদী প্ৰদাহ বা ইনফ্লামেশনের চকিৎসা না করালে জটলিতা হসিবে অ্যামাইলয়ডে াসিসি হতে পারে। প্ৰসাবে প্ৰটেটিনি এ রোগে প্ৰবলক্ষন চনিত্তা করা হয়। কডিনী বা অন্দ্ৰনালীতে অ্যামাইলয়ড পাওয়া গেলে এ রোগ সম্পর্কে নশ্চিত্তি হওয়া যায়। যসেব শশিৱা কলচচিনি প্ৰয়াপ্ত ডে াজে পাচ্ছে তারা এ ভয়াবহ জটলিতা থেকে বুকমুক্ত।

১.৯ এ রোগ প্ৰত্যকে শশিৱ ক্ষতেরে এ রকম কি?

এটা প্ৰত্যকে শশিৱ ক্ষতেরে এক রকম নয়। উপরন্তু এর আক্ৰমনরে ধরন, ময়াদ এবং ভয়াবহতা প্ৰত্যকেবার ভনিন ভনিন পারে,হতে পাওে, এমনকি এক শশিৱ ক্ষতেরেই।

১.১০ এ রোগ প্ৰাপ্ত বয়স্ক এবং বাচ্চাদরে ক্ষতেরে কি ভনিন ভনিন ?

সাধারনত বাচ্চাদরে এফএমএফ বড়দরে মতই। রোগে কছি লক্ষন যমেন গড়া ফেলা, মাংশপশৌর প্ৰদাহ মায়ে াসাইটসি এগুলে া বাচ্চাদরে মধ্যে বশৌ দখো যায়। বয়স যত বাড়তে থাকে এ রোগে পুনারাত্তরি হাৱ/সংক্ৰমনরে হাৱ ততই কমতে থাকে। প্ৰাপ্ত পুৱুষরে চয়ে অল্প বয়স্ক ছলেদে মধ্যে পেরেআৱকাইটসি বা টেষ্টেসিরে বরহবিবনী প্ৰদাহ বশৌ দখো যায়। যসেব রোগীদের অল্প বয়সে রোগ শুরু হয় এবং চকিৎসা হয় না তাদের অ্যামাইলয়ডে াসিসি হবার বুকি বড়ে যায়।

২. রোগ নরিণয় এবং চকিৎসা

২.১ কভাবে এ রোগ নরিণয় করা হয় ?

সাধারনত নরিেক্তে উপায়ে এ রোগ নরিণয় করা হয়

???? ???? ???? ? ? যদি শশিৱ কমপক্ষে তনিবার আক্ৰান্ত হয় তখনই এটি এফএমএফ হসিবে ধরা হবো। জাতসিতবার এবং আত্শৌয়দরে মধ্যে একই রকমরে সমস্যা অথবা কডিণীর সমস্যার বসিত্তারতি জানতে হবো। পতিমাতাকে পূর্বরে আক্ৰমনরে বসিত্তারতি বরণনা জিজ্ঞেসে করতে হবো।

???? ?? এফএমএফ হসিবে সম্পূর্ণ নশ্চিত্তি ডায়াগনে াসিসি করার পূর্ববে একটি শশিকুে ঘনষ্টিভাবে মনটির করতে হবো। ফলে াপ এর সময় যদি সম্ভব হয় একটি রোগীকে পুঙ্খানুপুঙ্খভাবে শারীরকি পরীক্ষা এবং প্ৰদাহ আছে কনি দখোর জন্য রক্ত পরীক্ষা করে দখো দরকার। সাধারনত পরীক্ষাগুলে া প্ৰতবার আক্ৰমনরে সময় পজটিভি হয় এবং

আরগ্যে লাভের সময় স্বাভাবিক বা স্বাভাবিকের কাছাকাছি চলতে আসে। বিভিন্ন কারণে একটি শিশুকে প্রতীবীর আক্রমণের সময় দেখা সম্ভব হয় না। এজন্য পতিমাতাকে একটি ডায়রী রাখতে বলা হয় এবং বসিতারতি লিখে রাখতে বলা হয়। তারা স্থানীয় ল্যাবরটেরীতে রক্ত পরীক্ষা করে দেখতে পারে।

ক্লিনিকিয়াল এবং ল্যাবরটেরী পরীক্ষা করে যদি একটি শিশুকে এফএমএফ হিসেবে ডায়াগনোসিস করা হয়। তবে তাকে কমপক্ষে ছয় মাস ঈড়ষপযরপরহ দয়ো হয় এবং এরপর লক্ষণগুলো পুনরায় মূল্যায়ন করা হয়। এফএমএফ এর ক্ষেত্রে আক্রমণ সম্পূর্ণ বন্ধ হয়ে যায় অথবা সংখ্যায়, তীব্রতা অথবা দীর্ঘময়োদী তা কমে যায়।

শুধুমাত্র উপরে/পূর্বেরে সবগুলো ধাপ পূর্ণ করলেই একটি রোগীকে এফএমএফ হিসেবে ডায়াগনোসিস করা যায় এবং তাকে সারা জীবনের জন্য ঈড়ষপযরপরহ দয়ো হয়। যাহেতু এফএমএফ শরীরেরে বিভিন্ন তন্ত্রকে আক্রমণ করে তাই রোগ নির্ণয় এবং ব্যবস্থাপনার ক্ষেত্রে বিভিন্ন বিশেষজ্ঞের প্রভাবিত চিকিৎসকের পরামর্শ প্রয়োজন হতে পারে। বিশেষজ্ঞ চিকিৎসক হতে পারে শিশু রোগ বিশেষজ্ঞ শিশু বা জনোরলে ব্রাত রোগ বিশেষজ্ঞ কডিনী রোগ বিশেষজ্ঞ এবং অন্ত্রবদি/গ্যাস্ট্রোএনরদরে লজমিট।

সম্প্রতি জনেটেকি অ্যানালাইসিস করে জীনেরে পরবির্তন/বির্তন নির্ণয় করা সম্ভব যা কনি এফএমএফ রোগেরে জন্য দায়ী।

এফএমএফ এর ক্লিনিকিয়াল ডায়াগনোসিস নিশ্চিত করা হয় যদি দুটো জীনেই পরবির্তন পাওয়া যায়। বাবা এবং মা থেকে প্রাপ্ত দুটো তহে। শতকরা ৭০-৮০ ভাগ রোগীর ক্ষেত্রে দুটো জীনে পরবির্তন পাওয়া যায়। এর অর্থ এফএমএফ রোগীদের একটি জীনে পরবির্তন বা কোন জনেই পরবির্তন নাও পাওয়া যতে পারে, তাই এফএমএফ নির্ণয় এখনও ক্লিনিকিয়াল সর্দিধানত্রে উপর নির্ভরশীল। জনেটেকি অ্যানালাইসিস সব চিকিৎসা কেন্দ্রে নাও হতে পারে।

জ্বর এবং পটে ব্যথা শৈব কালে খুবই কমন অভয়োগ। এজন্য উচ্চ ব্লুকপূর্ণ জনগনেরে মধ্যে এফএমএফ নির্ণয় করা সহজ নয়। রোগ ধরা পড়তে কয়েক বছর লগে যতে পারে। চিকিৎসা ছাড়া রোগীদের মধ্যে অ্যামাইলয়ডোসিস হবার ব্লক রয়েছে বলে। এই রোগ নির্ণয়েরে দীর্ঘসূত্রতি কময়ি আনতে হবে।

ঘন ঘন জ্বর, পটে ব্যথা এবং গডি ব্যথা নয়ি আরও কিছু সংখক রোগ রয়েছে। এর মধ্যে কিছু সংখক রোগ জনেটেকি এবং একই রকম শারীরিক লক্ষণ নয়ি আবর্ভূত হয়; যদও প্রত্যকেরে স্বতনদ্র ক্লিনিকিয়াল এবং ল্যাবরটেরী বশেষ্ট্য রয়েছে।

২.২ পরীক্ষা নরীক্ষা করার গুরুত্ব কি?

ল্যাবরটেরী পরীক্ষা এফএমএফ নির্ণয়েরে জন্য গুরুত্বপূর্ণ। ইএসআর, সআরপি, Whole blood count এবং ফব্রিনি (জনে এগুলো শরীরে, প্রদাহ আছে কনি দেখার জন্য আক্রমণের সময় দেখা দরকার (কমপক্ষে ২৪-৪৮ ঘন্টা পর) শিশুর লক্ষণগুলো চলতে যাবার পর পুনরায় পরীক্ষাগুলো করে দেখতে হবে, যে ফলগুলো টেস্টেরে রেজাল্ট স্বাভাবিক পর্যায়ে গেছে কনি এক-তৃতীয়াংশ ক্ষেত্রে টেস্টগুলো রেজাল্ট স্বাভাবিক হয়। বাকি দুই তৃতীয়াংশ ক্ষেত্রে তাৎপর্য পূর্ণভাবে কমে কনিতু স্বাভাবিক মাত্রার একটু উপরে থাকে।

জনেটেকি বিশ্লেষণেরে জন্যও অল্প পরিমাণ রক্ত। যসেব বাচচার সারা জীবনেরে জন্য Colchire দিয়ে চিকিৎসা পাচ্ছে তাদরে বছরে দুইবার রক্ত ও পরসাব পরীক্ষা করে দেখা দরকার।

পরসাব পরীক্ষা করে পরে টনি ও লোহতি রক্ত কনিকা দেখা হয়। আক্রমণের সময় সাময়িকি পরবির্তন হতে পারে

কিন্তু সবসময় যদি প্রসাবে পরে টিনিরে পরমিান বশেখি থাকে সকেষতেরে অ্যামাইলয়ডে সিসি চিন্তা করতে হবে। চকিৎসক ক্ষতেরে বশিষে কডিনী বা মলদ্বার থেকে মাংশপশৌ পরীক্ষার জন্য পাঠাতে পারনে। মলদ্বারেরে বায়ে পসতি অল্প পরমিান মলদ্বার টিসিু নয়ো হয়, এটি খুবই সহজ। যদি মলদ্বার বায়ে পসতি অ্যামাইলয়ডে পাওয়া না যায় তবে কডিনী বায়ে পসিকিরে নশিচতি করতে হবে। কডিনী বায়ে পসিকিরতে হলে বাচচাকে এক রাত হাসপাতালে থাকতে হয়। বায়ে পসতি যে টিসিু নয়ো হয় তা পরীক্ষা করে amyloid জমা হয়েছে কনি দেখা হয়।

২.৩ এটার চকিৎসি বা সম্পূরণ নরিাময় সম্ভব

এমএমএফ সম্পূরণ নরিাময় সম্ভব নয় কিন্তু সাবা জীবনরে জন্য Colchicine দিয়ে চকিৎসি করা হয়। এভাবে ঘন ঘন আক্রমন কমিয়ে আনা বা প্রতরিে িধ করা সম্ভব। কিন্তু রে গী যদি ঔষধ নয়ো বন্ধ করে দেয়ে তাহলে আক্রমন পুনরায় ঘন ঘন হবে এবং amyloidosis এর ঝুঁকি বড়ে যাবে।

২.৪ চকিৎসি কি?

এফএমএফ এর চকিৎসি সহজ, কমদামী/ব্যয় বহুল নয় এবং যতদনি সঠকি মাত্রায় ঔষধ খাবে ঔষধরে বড় ধরনরে কোন পারশ্ব প্রতিক্রিয়া নহে। বর্তমানে Colchicine নামে একটি প্রাকৃতকি উপাদান তরে ঔষধ এফএমএফ এর প্রতরিে িধক/প্রতষিধেন হিসেবে ব্যবহার করা হয়। রে গি নরিণয় হবার পর সারা জীবনরে জন্য এ ঔষধ সবেন করতে হবে। ঠকিমত খলে ৬০ শতাংশ রে গীর রে গরে আক্রমন চলে যায়। ৩০ শতাংশ রে গীর আংশকি উপকার লাভ করে এবং ৫-১০ শতাংশ রে গীর ক্ষতেরে এ ঔষধরে কোন কার্যকারতি থাকে না।

এই চকিৎসি শুধু রে গরে আক্রমনকে প্রতরিে িধই করে না, বরং অ্যামাইলে ডিসিসি এর ঝুঁকিও কমিয়ে দেয়ে। এজন্য ডাক্তাররে জন্য খুবই গুরুত্বপূরণ বিষয় হল রে গীকে এবং রে গীর বাবা মাকে এটা বোঝানো। যে সঠকি পরমিাপ মত নয়িমতি ঔষধ খাওয়া তার জন্য কতটা জরুরী রে গীর অনুধাবন খুবই গুরুত্বপূরণ। রে গী যদি ডাক্তাররে পরামর্শ মত নয়িমতি ঔষধ খায়, তাহলে সে স্বাভাবকি জীবন যাপন করতে পারে। চকিৎসকরে পরামর্শ ছাড়া পতিমাত্রার ঔষধরে পরমিান পরবির্তন করা উচতি নয়।

হঠাৎ আক্রমনরে সময় ঔষধরে পরমিান বাড়ানোর কোন কার্যকারতি নহে। গুরুত্বপূরণ বিষয় হল আক্রমন প্রতরিে িধ করা।

সসেব রে গীর কলচচিনি এ কাজ হয় না তাদের বায়ে লজি এজনেট দিয়ে চকিৎসি করা হয়।

২.৫ ঔষধরে পারশ্বপ্রতিক্রিয়া গুলো কি কি?

একটি শিশু সারাজীবন ঔষধ খাবে এটা কটে সহজে মনে নতিে পারে না। পতিমাত্রার অনকে সময় এর পারশ্বপ্রতিক্রিয়া নিয়ে চিন্ততি থাকে। এটি একটিনিরিাপদ ঔষধ, যার পারশ্বপ্রতিক্রিয়া খুবই সামান্য এবং সাধারনত পরমিান কমালে পারশ্বপ্রতিক্রিয়াও কমে যায়। সবচয়ে নয়িমতি পারশ্বপ্রতিক্রিয়া হল ডায়রিয়া।

ঘন ঘন পাতলা পায়খানার কারণে কছু বাচচা/শিশু ঔষধটা সহ্য করতে পারে না। এসব ক্ষতেরে ঔষধরে পরমিান কমিয়ে যে পরমিান সহ্য করতে পারে সেটা রাখা হয়। আস্তে আস্তে পরমিান বাড়িয়ে পূর্বরে যথায়থ পরমিানে আনা হয় খাদ্য তালকিয় ল্যাকটেজ এর পরমিান ৩ সপ্তাহ কমিয়ে রাখা যায় এবং এতেও খাদ্যতন্ত্ররে সমস্যাগুলে িধ কমিয়ে যায়। অন্যান্য পারশ্বপ্রতিক্রিয়া হল বমি ভাব, বমি হওয়া এবং পটে ব্যথা। বরিল কছু ক্ষতেরে মাংশপশৌর দূর্বলতাও দেখা যায়।

২.৬ চকিৎসা কতদিন চলবে?

এফএমএফ এ সারাজীবনরে জন্য প্রত্যহিনে াধক চকিৎসা প্রয়োগে জন।

২.৭ কোন সম্পূরক বা রীতি বিন্ধিতে চকিৎসা রয়েছে?

এফএমএফ এ কোন সম্পূরক চকিৎসা রয়েছে কি?

২.৮ নরিন্ধিতে সময় অন্তর কি পরীক্ষা করা দরকার?

যে সব শিশু চকিৎসা পাচ্ছে তাদের বহুরে অন্তত দুবার রকত ও প্রসাব পরীক্ষা করা দরকার।

২.৯ রোগটা কত দিন থাকবে?

এফএম এফ একটা জীবন ব্যাপী বা সারাজীবনরে রোগ।

২.১০ এ রোগরে দীর্ঘময়োগী আরোগ্য সম্ভবনা কি?

যদি কলচচিনি দিয়ে ঠিকমত আজীবন চকিৎসা চলে তাহলে শিশুরা স্বাভাবিক জীবন যাপন করতে পারবে। যদি রোগে নরিন্ধিয়ে বলিম্ব হয় বা ঔষধ ঠিকমত না খায়, তা হলে অ্যামাইলে ডেসিসি এর বুকবিড়ে যায় যার পরণিতাভাল নয়। যসেব শিশুদরে অ্যামাইলে ডেসিসি হয় তাদের কডিনী ট্রাসপ্লান্ট বা প্রতস্থাপন করতে হয়। শিশুদরে বৃদ্ধিকমত যাওয়া এফএমএফ এর বড় কোন সমস্যা নয়। কিছু বাচ্চাদের ক্ষেত্রে বয়ঃসন্ধর সময় শুধুমাত্র কলচচিনি দিয়ে চকিৎসার ফলে শারীরিক বৃদ্ধি ঠিক হয়ে যায়।

২.১১ এটা কি সম্পূরকরূপে নরিন্ধিয়ে সম্ভব?

না, যহেতু এটা একটা জীবনগত রোগ, কলচচিনি দিয়ে জীবনব্যাপী চকিৎসা করালে রোগীরা কোন রকম প্রতবিন্ধকতা ছাড়াই স্বাভাবিক জীবন যাপন করতে পারবে এবং অ্যামাইলে ডেসিসিরে বুকবিড়ে থাকবে না।

৩. দনৈন্দন জীবন

৩.১ শিশু এবং শিশুর পরবাররে দনৈন্দন জীবনরে উপর এ রোগরে প্রভাব কি?

শিশু এবং তার পরবার রোগে নরিন্ধিয়ে হবার পূর্বেই চরম দুর্দশার শকার হয়। মারাত্মক পটে ব্যথা, বুকবে ব্যথা বা গড়া ব্যথা সম্পরকে ঘন ঘন পরামর্শ দান করা উচিত। কিছু শিশুদরে ভুল রোগে নরিন্ধিয়ে অপ্রয়োগে জনীয় শলৈয় চকিৎসা পায়। রোগে নরিন্ধিয়ে হবার পর, মডেকিলে চকিৎসার উদ্দেশ্যে হচ্ছ শিশুকে এবং তার পরবারকে একটা স্বাভাবিক জীবন নশিচতি করা। এফএমএফ রোগীদের দীর্ঘময়োগী কলচচিনি দিয়ে মডেকিলে চকিৎসা দরকার এবং তারা অনকে কলচচিনি ঠিকমত খায় না, ফলে রোগীর অ্যামাইলে ডেসিসি হবার বুকবিড়ে যায়।

একটা গুরুত্বপূর্ণ সমস্যা হল জীবনভর চকিৎসার একটা মানসিক বোঝা। মনো সামাজিক সমর্থন এবং শিশু ও শিশুর

বাবা মার শিক্ষা কার্যক্রম এ ব্যাপারে সহায়তা করতে পারে।

৩.২ স্কুলে বসিয়ে ক'রবে?

ঘন ঘন আক্রমণ স্কুলে উপস্থিতি কমে যায়, কলচিচিনি দিয়ে চিকিৎসার ফলে সমস্যার অনেকেটা সমাধান সম্ভব। স্কুলে এ রোগ সম্পর্কে জানিয়ে রাখা দরকার, যাতে আক্রমণের সময় ক'রতে হবে নরিদ্ষিট কাউকে জানিয়ে রাখতে হবে।

৩.৩ খলোধূলা ব্যাপারে ক'রামরশ?

এফ এম এফ এর রোগীরা যারা কলচিচিনি পাচ্ছে তারা যে ক'ন খলোধূলা করতে পারে। বার বার গড়া প্ৰদাহের ফলে গড়ার গতির/চলাফেরায় সীমাবদ্ধতা দেখা যায়।

৩.৪ খাবার ব্যাপারে ক'ক'ন বাধা আছে?

ক'ন নরিদ্ষিট খাবার ন'ই বা খাবারের ব্যাপারে ক'ন নষিধোজ্ঞ ন'ই।

৩.৫ এই অসুখের উপর ক'আবহাওয়ার ক'ন প্ৰভাব আছে?

না, আবহাওয়ার ক'ন প্ৰভাব ন'ই।

শিশুকে ক'টিকা দ'য়ো যাবে?

হ্যাঁ, শিশুকে টিকা দ'য়ো যাবে।

৩.৭ আক্রান্ত রোগীর গর্ভধারণ, জন্মনিয়ন্ত্রণ এবং য'ন জীবন সম্পর্কে?

এফএমএফ এর রোগীদের কলচিচিনি আর, দবোর পূর্বে গর্ভধারণে সমস্যা হতে পারে। কনিতুকলচিচিনি দবোর পর সমস্যা চলে যায়। যে ডে'জে চিকিৎসা চলে তাতে শুক্ৰানুর সংখ্যা কমে যাওয়া একটা বিরল ঘটনা। মহিলা রোগীদের গর্ভধারণ বা সন্তানকে বুকের দুধ পান করানোর সময় কলচিচিনি বন্ধ করার প্ৰয়োজন ন'ই।