



SHARE



PREs
paediatric
rheumatology
european
society

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

টউমার নকেরে এসসি ফ্বে একটর রসিপেটর এসেসসিয়েটেডে পরিণ্ডিকি সনিড্রোম (ট্রাপস)
অথবা ফ্যামলিয়াল হাবারনয়ান ফবিার

ববিরণ 2016

পরাত্যহকি জীবন

এ রোগে কভিবে রোগী এবং তার পরিবারের উপর পরাত্যহকি জীবনে প্রভাব ফলে ?

বারবার এবং দীর্ঘময়োদী /দীর্ঘস্থায়ী এ রোগে আক্রমণের কারণে পরাত্যহকি জীবনে, পতির মাতার পারিবারিক জীবনে এবং চাকুরী জীবনে প্রভাব ফলে। কখনও কখনও সঠিক রোগ নির্ণয়ে পূর্বে বিবেচনাধীন বলিম্ব হয় সটো পতিমাতাকে দুশ্চিন্তাগ্রস্ত করে এবং কখনও কখনও অপর্যবেজনীয় মডেকিলে পরীক্ষা নরীক্ষা করা হয়।

স্কুলজীবনে কি প্রভাব ফলে ?

বারবার অসুস্থতা স্কুলে উপস্থিতিরি বধিঐ ঘটায়। কার্যকরী চিকিৎসার মাধ্যমে স্কুলে অনুপস্থিতি কমানো যায়। শিক্ষকদের এ রোগ সম্পর্কে জানাতে হবে এবং এ রোগ যদি স্কুলে থাকা অবস্থায় আক্রান্ত হয় তখনকার করনীয় সম্পর্কে ও জানাতে হবে।

খলোধূলায় ?

খলোধূলায় কোন নষিধে নাই। যদিও বারবার বিভিন্ন খলোধূলায় এবং ট্রনেং সেশনে রোগাক্রান্ত হওয়ার কারণে অনুপস্থিতি বিভিন্ন পরতযিেগীতা মূলক খলোধূলায় অংশগ্রহনে বধিঐ ঘটায়।

আহারেরে নয়িমাবলী ?

কোন সুনরিদ্ষিট খাবার নাই।

আবহাওয়া জনীত কোন পরিবর্তন এ রোগে কি প্রভাবতি করে ?

না, করনো।

শিশুটি টিকা নতি পাববে ?

হ্যাঁ, শিশু টিকা নতি পাববে এবং শিশুকো টিকা দোয়া উচিত । যদিও টিকা জ্বর হওয়ার সম্ভাবনাকে বাড়িয়ে দিয়ে । বিশেষ করে, শিশু যদি corticosteroids or biologic agents দ্বারা চিকিৎসা পায়, শিশুকো সম্ভাব্য ইনফেকশন অথবা সংক্রাবক ব্যাধি হতে পর্তরি াধ করার জন্য টিকা দেওয়া জরুরী ।

যে ান জীবনে, গর্ভাবস্থায় এবং জন্মনয়িন্তরনে এর পর্তাব ?

TRAPS এর রোগী স্বাভাবিকি যে ান জীবন উপভোগে সক্ষম এবং নিজি সন্তান জন্ম দতি সক্ষম । যদিও তাদরেকে সতর্ক করে দতি হবে যে তাদরে সন্তান এই রোগে আক্রান্ত হবার সম্ভাবনা ৫০% । শিশু এবং তার পর্তাররে সাথে জনেটেকি কাউন্সলেং এর মাধ্যমে এই ব্যাপারে আলোচনা করতে হবে ।