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

সিস্টমেকি লুপাস ইরথিমোটোসাস

বিবরণ 2016

২। রোগ নির্ণয় ও চিকিৎসা

২.১ কিভাবে এটা ধরা পড়ে?

ব্যাথা ও জ্বর পাশাপাশি রক্ত এবং প্রসাব পরীক্ষা করে এই রোগরে সাথে অন্য রোগগুলোকে পৃথক করা যায়। কোন নির্দিষ্ট সময়ে সবগুলো লক্ষ্যণ বা চিহ্ন দখো না ও যেতে পারে এবং এর কারণে এসএলই নির্ণয় করা কঠিন হয়ে উঠে। অন্যান্য রোগ থেকে এসএলইকে আলাদাভাবে সনাক্ত করতে, আমেরিকান কলেজ অব রিউমাটলজি এর ডাক্তারগণ ১১টি বৈশিষ্ট এক্টি তালিকা প্রণয়ন করেছেন এবং এগুলো একত্রিতভাবে পাওয়া গেলে বুঝতে হবে এসএলইর আক্রান্ত হয়েছে।

এই বৈশিষ্ট গুলো এসএলই আক্রান্ত রোগীদের মধ্যে কয়েকটি অধিক প্রচলিত বৈশিষ্টের নির্দেশ করে। এসএলইর একটি আনুষ্ঠানিক রোগ নির্ণয়ের জন্য, রোগীকে কোন নির্দিষ্ট সময়ে রোগের শুরুতে কমপক্ষে এই ১১ টি বৈশিষ্টের ৪ টি বৈশিষ্টের থাকতে হবে তবে, দক্ষ ডাক্তারগণ ৪টি বৈশিষ্টের কম লক্ষ্যণ উপস্থিতি থাকলেও এসএলই রোগটি সনাক্ত করতে পারেন। লক্ষনগুলো হল:

[illegible]

এটি গালও নাকের ব্রীজের উপর লাল ফোসকা।

[illegible]

আলোকসংবেদনশীলতা হল সূর্যের আলোর প্রতি চর্মের অতিমাত্রায় প্রতিক্রিয়া। কাপড় দিয়ে ঢাকা চর্ম সাধারণত: আক্রান্ত হয় না।

[illegible]

একটি একটি আঁশযুক্ত, উচুঁ, কয়েন/মুদ্রসদৃশ র‍্যাশ যা মুখ, মাথার তক , কান, বুক বা বাহুর উপর দেখা দেয়। এই অঞ্চলগুলো ভাল হয়ে গেলে, ভাল হয়ে যাওয়া জায়গায় ক্ষত বা দাগ থেকে যেতে পারে। অন্যান্য জাতিগোষ্ঠির চেয়ে কৃঞ্চাংগ শিশুর বেলায় ডিসকয়েড লুপাস বেশি ঘটে।

[illegible] [illegible] ([illegible] [illegible] [illegible])

এগুলো ছোট ছোট ক্ষত যা মুখে বা নাকে দেখা যায়। এগুলো সাধারনত ব্যথামুক্ত, তবে নাকের ঘা থেকে রক্তপাত হতে পারে।

[illegible]-[illegible] [illegible]

এসএলই আক্রান্ত অধিকাংশ শশিু আরথ্রাইটসিে আক্রান্ত হয়। এর কারণে হাত, কবজ,ি কনুই, হাই বা বাহুর বা পায়রে অন্যান্য গরিায় ব্যথা হয়। ব্যথা এক স্থান হতে অন্য স্থানে অনুভূত হতে পারে অর্থাৎ এটা এক গরিায় থকেে অন্য গরিায় যতেে পারে এবং শরীররে উভয় অংশরে একই গরিায়ও হতে পার।ে এসএলইর ক্ষত্রেে আরথ্রাইটসি হলওে এর কারণে কোন স্থায়ী শারীরকি পরবির্তন (অঙ্গবকিৃত)ি সাধারণত হয় না।

[illegible]

প্লুরাইটসি হচ্ছে প্লুরাই প্রদাহ। প্লুরাই হচ্ছে ফুসফুসরে একট িআবরনী। আর পরেকিারডাইটসি হচ্ছে পরেকিার্ডয়িামরে প্রদাহ। পরেকিার্ডয়িাম হচ্ছে হৃৎপন্ডিরে একট িআবরনী। এই সূক্ষ্য টস্যিুগুলোর প্রদাহরে কারণে হৃৎপন্ডি বা ফুসফুসরে চারদকিে পান িজমতে পার।ে প্লুরাইটসি এর কারণে একট িনর্িদষ্টি ধরনরে বুকরে ব্যথা অনুভব হয় যা শ্বাসপ্রশাসরে সময় জটলি হতে পার।ে

[illegible] [illegible] [illegible] [illegible]

এসএলইতে আক্রান্ত প্রায় সব শশিুই কডিনতিে ও আক্রান্ত হয়ে থাকে এবং এ আক্রমণ মৃদু হতে খুবই মারাত্মক পর্যায়ে পর্যন্ত হতে পার।ে শুরুত,ে এর কোন লক্ষ্যন বুঝা যায় না এবং শুধুমাত্র প্রস্রাবরে পরীক্ষা ও কডিন িসংক্রমনরে জন্য রক্ত পরীক্ষা টস্টেরে মাধ্যমে ধরা পড়তে পার।ে যে সকল শশিুর কডিন িযথষ্টে পরমিানে ক্ষতগি্রস্থ হয়ছে,ে তাদরে প্রস্রাবে প্রোটনি এবং/বা রক্ত থাকতে পারে এবং তাদরে পা এবং পায়রে পাতা ফুলে যতেে পার।ে

[illegible] [illegible]

প্রধান স্নায়ুতন্ত্র আক্রান্ত হলে এর লক্ষন হসিবেে মাথাব্যথা, খিঁচুনী এবং নউিরোসাইকয়িাট্রকি লক্ষণ যমেন মনে যোগে সমস্যা এবং মনে রাখা, মজেোজরে পরবির্তন, মানসকি চাপ এবং মানসকি রোগ (একট িমারাত্মক মানসকি অবস্থা যখোনে চন্তিা ও আচরণ বঘ্নিতি হয়।)।

[illegible] [illegible] [illegible]

এই গোলযোগগুলোর কারণ হচ্ছে এন্টবিড িযা রক্তকনকিাকে আক্রান্ত কর।ে লোহতি রক্ত কনকিা ভঙ্গেে যাওয়ার প্রক্রয়িা (যা শরীররে অন্যান্য অংশ হতে অক্সজিনে সরবরাহ কর)ে কে বলা হয় হমিুলাইসসি এবং এর ফলে হমিোলাইটকি এনমেয়িা হতে পার।ে এই ধ্বংস প্রক্রয়িা ধীর হতে পারে এবং তুলানামুলকভাবে মৃদু বা খুব দ্রুত হতে পারে এবং কোন মারাত্মক ঘটনা ঘটতে পার।ে

রক্তরে শ্বতে কণকিার সংখ্যা কমে গলেে তাকে বলে লউিকোপনেয়িা এবং এটা সাধারনত এসএলইর ক্ষত্রেে বপিজ্জনক নয়।

রক্তরে অণুচক্রকিার সংখ্যা হ্রাস পলেে তাকে বলে থ্রম্বোসাইটোপনেয়িা যে সব শশিুদরে অনুচক্রকিা হ্রাস পায় তাদরে চামড়ায় সহজইে কালশরিা পড়তে পারে এবং শরীরে বভিন্নি অংশে যমেন হজমনাল,ি মূত্রনাল,ি ইউটরোস বা ব্রইেনে রক্ত ক্ষরন হতে পার।ে

[illegible] [illegible] [illegible] [illegible]

এই গোলযোগগুলো ঘটে রক্তরে এন্টবিডরি জন্য যা এসএলইর লক্ষণ নর্িদশে ক

ক) এন্টফিসকোলপিডি এন্টবিডরি উপস্থতি ি(পরশিষ্টি ১)

(খ) এন্টি-ন্যাটিভ ডিএনএ এন্টিবডিজ (অটো এন্টিবডিজ যা কোষের জেনেরেকি উপকরণে পাওয়া যায়)। এগুলো মূলথ: এসএলইতে পাওয়া যায়। এই টেস্টেটি প্রায়ই পুনরাবৃত্ত করা হয় কারণ একটি এন্টি-ন্যাটিভ ডিএনএ এন্টিবডিজ এসএলই সক্রিয় থাকলে বৃদ্ধি পায় বলে মনে হয় এবং টেস্টেটি চিকিৎসককে রোগের তীব্রতা পরিমাপে সহায়তা করে। গ) এন্টি-এসএম এন্টিবডিজ: এই নামটি প্রথম রোগীকে (জনাব স্মিথ) নির্দেশ করে যার মধ্যে এগুলো পাওয়া গিয়েছিল। এই এন্টিবডিগুলো একান্তই এসএলইর মধ্যে পাওয়া যায় এবং প্রায়শ: রোগনির্ণয়কে নিশ্চিত করে।

[illegible] [illegible] ([illegible])

এগুলো কোষ নিউক্লিয়াসের বিরুদ্ধে পরিচালিত অটো এন্টিবডিসমূহ। এগুলো এসএলইতে আক্রান্ত প্রায় প্রত্যেকটি রোগীর মধ্যে পাওয়া যায়। এছাড়া টেস্টেটি অন্যান্য রোগীর ক্ষেত্রেও পজিটিভ হতে পারে এবং শতকরা প্রায় ৫-১৫ টি সুস্থ শিশুর মধ্যে দুর্বলভাবে পজিটিভ হতে পারে।

২.২ টেস্টেগুলোর গুরত্ব কী?

ল্যাবরেটরী পরীক্ষা এসএলই রোগ নির্ণয়ে সাহায্য করে এবং কোন অঙ্গ আক্রান্ত তা সনাক্ত করে। রোগের সক্রিয়তা ও পর্যায় সর্তক করার জন্য এবং ঔষুধের সহনশীলতা নির্ণয়ের জন্য নিয়মিত রক্ত ও প্রস্রাব পরীক্ষা গুরুত্বপূর্ণ। কিছু সংখ্যক ল্যাবরেটরী পরীক্ষা দ্বারা এসএলই রোগ নির্ণয় ও কোন ঔষধ প্রয়োজন ও চলমান ঔষধের কার্যকারিতা কতটুকু তা জানা যায়।

নিয়মিত ব্যবহারিক পরীক্ষা : রোগের সক্রিয়তা ও বিভিন্ন অঙ্গের আক্রান্তের অবস্থা জানা যায়। ইএসআর এবং সি-রিএকটিভ প্রোটিন দুটোই প্রদাহে বাড়তে পারে। সিআরপি স্বাভাবিক থাকতে পারে, এসএলইতে কিন্তু ইএসআর বাড়তে পারে। সিআরপি বাড়লে তা অতিরিক্ত ইনফেকশনের জটিলতা নির্দেশ করে। রক্ত পরীক্ষায় রক্ত স্বল্পতা, অনুচক্রিকা ও শ্বেতরক্ত কনিকার স্বল্পতা দেখা যায়। সিরাম প্রোটিন আলকেট্রোফোরেসিস গামা গ্লোবিউলিনের বৃদ্ধি নির্দেশ করে (প্রদাহ বৃদ্ধি ও অটো এন্ডিবডি তৈরী হয়)। এলবুমিনঃ কম মাত্রা কিডনীর জড়িত হওয়া নির্দেশ করে। নিয়মিত ল্যাবরেটরী পরীক্ষা কিডনী জড়িত হওয়া নির্দেশ করে (রক্তের ইউরিয়া নাইট্রোজেন ও ক্রিয়েটিনিন বেড়ে যায় ও ইলকেট্রোলাইটের পরিবর্তন হয়)। যকৃতের কার্যক্ষমতার অস্বাভাবিকতা দেখা যায়। মাংস পেশীর এনজাইম বৃদ্ধি পায় যদি মাংসপেশী আক্রান্ত হয়। লিভারের কার্যক্ষমতা ও মাংসপেশীর এনজাইমের পরীক্ষা যদি মাংসপেশী ও যকৃত আক্রান্ত হয় তাহলে এনজাইম গুলো বেড়ে যেতে পারে। এসএলই রোগ নির্নিয়ের সময় এবং ফলো আপের সময় প্র্রাব পরীক্ষা খুবই গুরুত্বপূর্ণ কিডনী আক্রান্ত কিনা তা জানার জন্য প্র্রাব পরীক্ষায় লোহিত রক্ত কনিকার উপস্থিতি ও অতিরিক্ত প্রোটিনের উপস্থিতি কিডনীর প্রদাহ নির্দেশ করে। কখনও কখনও এসএলই আক্রান্ত শিশুদের ২৪ ঘন্টার প্র্রাব জমাতে বলা হয়। এভাবে প্রাথমিক পর্যায়ে কিডনীর জড়িত হওয়া নির্ণয় করা যায়। কমপ্লিমেন্টে লেভেল : কমপ্লিমেন্টে প্রোটিন জন্মগত রোগ প্রতিরোধ কার্যক্রমের অংশ। কিছু কমপ্লিমেন্টে প্রোটিন (সি-৩, সি-৪) রোগ প্রতিরোধ কার্যক্রমের অংশ ব্যবহৃত হয় এবং এর কম মাত্রা রোগের সক্রিয়তা নির্দেশ করে, বিশেষত : কিডনী রোগের)। বর্তমানে আরো অন্যান্য বিভিন্ন পরীক্ষার মাধ্যমে এসএলই শরীরের বিভিন্ন অংশের আক্রান্ত হওয়া জানা যায়। কিডনী আক্রান্ত হলে কিডনী বায়োপসী (টিস্যু ছোট অংশ কেটে নেওয়া) করা হয়। কিডনী বায়োপরী গুরুত্বপূর্ণ তথ্য যেমন-ধরন, মাত্রা ও এসএলটি আক্রান্তের সময় নির্দেশ করে এবং এটা গুরুত্বপূর্ণ সঠিক চিকিৎসার জন্য। ত্বকের বায়োপসী ত্বকের ভাসকুলাইটস, ডিসকয়েড লুপাস ওত্বকের বিভিন্ন র‍্যাশের ধরন নির্নিয় করতে পারে। অন্যান্য পরীক্ষা যেমনঃ বুকের এক্সরে (হার্ট ও ফুসফুসের জন্য) ইকোকার্ডিওগ্রাফী, ইলকেট্রোকার্ডিওগ্রাফী হার্টের জন্য, পালমোনারী ফাংসন টেস্টে ফুসফুসের জন্য, ইলকেট্রো এনসেফালোগ্রাফী, এম আর ও ব্রেনের বিভিন্ন পরীক্ষা এবং সম্ভাব্য অন্যান্য বায়োপসী নেয়া যেতে পারে শারীরিক

বভিন্নি ক োষ থকেে।

২.৩ এটার কী চকিৎিসা আছ?ে এটা কী ভাল হয়?
বর্তমানে এসএলই প্রতকিার করার জন্য ক োন নর্িদষি্ট ঔষধ নাই। এসএলইর চকিৎিসা এসএলইর চহ্নি ও লক্ষনসমূহ নয়িন্ত্রনে সহায়তা কর এবং অঙ্গ ও টস্যিুর স্থায়ী ক্ষত সহ র োগরে জটলিতা নয়িন্ত্রনে সহায়তা কর।ে প্রথমবার এসএলই রগো সনাক্ত করার পর, এটা খুবই সক্রয়ি থাক।ে এই পর্যায়,ে র োগ নয়িন্ত্রনরে ও অঙ্গরে ক্ষত র োধরে জন্য অধকি ড োজরে ঔষধ প্রয় োজন হয়। অনকে শশিুর ক্ষত্র,ে চকিৎিসার মাধ্যমে এসএলইর তীব্রতা কমে আস এবং র োগটি নয়িন্ত্রনরে পর্যায়ে যতে পার যে অবস্থায় সামান্য ঔষধ প্রয় োজন বা আদ ৌ ক োন ঔষধ প্রয় োজন হয় না।

২.৪ চকিৎিসাগুল ো/প্রতকিারগুল ো কী কী?
শশিুদরে ক্ষত্রে এসএলইর চকিৎিসার জন্য ক োন প্রকার অনুম োদতি ঔষধ নাই। এসএলইর অধকিাংশ লক্ষ্যণগুল ো প্রদাহরে কারণ এবং বধিায় চকিৎিসার মূল লক্ষ্য হচ্ছ প্রদাহ হ্রাস করা। এসএলইত আক্রান্ত শশিুদরে চকিৎিসার ক্ষত্রে পাঁচ ধরনরে ঔষধ সারা বশি্বব্যাপী ব্যবহৃত হয়।

[illegible] (??-[illegible] [illegible]-[illegible] [illegible])

এনএসএআইডএিস যমেন আইবুপ্র''ফনে বা ন্যাপ্র োক্সনি আরথ্রাইটসি নয়িন্ত্রনরে জন্য ব্যবহৃত হয়। এগুল ো শুধুমাত্র স্বল্পময়োদে ব্যবহাররে জন্য পরামর্শ দয়ো হয় এবং সইে সাথে গরিার প্রদাহ এর উন্নতরি সাথে সাথে ড োজ কমান োর নর্িদশে দয়ো হয়। এই পরবিাররে ঔষধরে এসপরিনি সহ অনকে ধরনরে ড্রাগ রয়ছে।ে আজকাল, এসপরিনি এর প্রদাহনাশরে জন্য খুব কমই ব্যবহৃত হয় তব,ে যে সকল শশিুদরে উচ্চ পর্যায়রে এন্টফিসিক োলপিডি এন্টবিডি রয়ছেে তাদরে অনাকাংখতি রক্ত জমাট প্রতরি োধে এটি ব্যবহৃত হয়।

[illegible]

ম্যালরেয়িানাশক যমেন হাইড্রক্সকি্ল োর োকুইন র োদ সংবদেনশীল চর্মরে র্যাশ যমেন ডসিকয়ডে বা এসএলই র্যাশরে সাব-একউিট টাইপ এর চকিৎিসায় বা নয়িন্ত্রনে খুবই কার্যকর। এই ঔষধগুল োর কাজ শুরু করত অনকেদনি সময় লগেে যতে পার।ে সময় থাকত ঔষধ নতিে পারল,ে এই ঔষধগুল োও র োগরে তীব্রতা কমায়, কডিনি র োগ নয়িন্ত্রনকে উন্নত কর এবং হৃদযন্ত্র ও অন্যান্য অঙ্গক ক্ষত হত রক্ষা কর।ে এসএলই এবং ম্যালরেয়িার সাথে ক োন সম্পর্ক জানা যায়ন।ি বরং, এসএলইত আক্রান্ত ইম্মউিন সস্টিমেকে নয়িন্ত্রতি করত সাহায্য কর যা ম্যালরেয়িা আক্রান্ত ব্যক্তরি জন্য ও প্রয় োজন।

[illegible]

কর্টকিস্টরেয়ডেস যমেন পডেনসি োন বা প্রডেনসি োলন ইম্মউিন সস্টিমেরে প্রদাহ হ্রাস এবং এর প্রভাব দমনরে জন্য ব্যবহৃত হয়। এগুল োই হচ্ছ এসএলই প্রতকিাররে প্রধান দাওয়াই। মৃদু এসএলইত আক্রান্ত শশিুদরে ক্ষত্রে কর্টকিস্টরেয়ডেস এর সাথে ম্যালরেয়িানাশক দলিইে কবেল কাংখতি চকিৎিসা প্রদান করা হল ো বল গণ্য হব।ে র োগরে অধকি তীব্রতার ক্ষত্রে যখন কডিনি বা অন্যান্য অভ্যন্তরীন অংগ ও আক্রান্ত হয়, তখন এগুল ো ইম্মউিন োসাপ্রসেভি ড্রাগ (নচিে দখুেন) এর সাথে এগুল ো ব্যবহার করা হয় কয়কে সপ্তাহ বা মাস যাবৎ

কর্টিকস্টেরয়েডস প্রতিদিন ব্যবহার না করলে প্রাথমিক রোগ নিয়ন্ত্রন সম্ভব হয় না এবং অধিকাংশ শিশুর বহু বছর যাবৎ এই ঔষধগুলো প্রয়োজন। কর্টিকস্টেরয়েডস এর প্রাথমিক ডোজ ও দৈনিক কতবার ব্যবহার করতে হবে তা রোগের তীব্রতা এবং কোন কোন অংগ আক্রান্ত হয়েছে তার উপর নির্ভর করে। কর্টিকস্টেরয়েডস এর উচ্চ ডোজ বা অথবা:শিরায় ব্যবহার মারাত্মক হিমুলাইটিক এনিমিয়া, প্রধান স্নায়ুতন্ত্রের রোগ এবং কিডনির অধিকতর মারাত্মক ধরনের আক্রমণ প্রতিরোধে গ্রহণ করা হয়। তখন শিশুরা বেশ ভাল বোধ করে এবং কর্টিকস্টেরয়েডস ব্যবহারের কয়েকদিনের মধ্যে বাড়তি শক্তি লাভ করে। রোগের প্রাথমিক লক্ষণগুলো নিয়ন্ত্রনের পর, কর্টিকস্টেরয়েডস সম্ভব নিম্নতম পর্যায়ে হ্রাস করা হয় যার ফলে শিশুদের মধ্যে একটি ভাললাগা বোধ আসে। কর্টিকস্টেরয়েডস এর ডোজ ধীরে ধীরে কমাতে হবে এবং রোগের ক্লিনিক্যাল ও ল্যাবরেটরী পদক্ষেপগুলো দমনের বিষয়টি পর্যবেক্ষণ করতে হবে।

কখনো কখনো কিশোরেরা কর্টিকস্টেরয়েডস ব্যবহার বন্ধ করার জন্য প্রলুব্ধ হতে পারে বা তারা এগুলোর ডোজ কমাতে বা বাড়াতে পারে। সম্ভবত: তারা সাইড ইফেক্ট বিষয়ে বিরক্ত বা সম্ভবত তারা আগের চেয়ে ভাল বা মন্দ বোধ করতে পারে। কর্টিকস্টেরয়েডস কিভাবে কাজ করে এবং কোন প্রকার তত্তবধান ছাড়া কর্টিকস্টেরয়েডস বন্ধ করে দেয়া কেন বিপজ্জনক এটা শিশু এবং পিতামাতাগণের বুঝা খুবই গুরুত্বপূর্ণ। কতিপয় কর্টিকস্টেরয়েডস (কর্টিসোন) শরীরে সাভাবিক প্রক্রিয়াই তৈরি হয়। চিকিৎসা শুরু করা হলে, শরীরের নিজের মধ্যে কর্টিসোন তৈরি বন্ধ হয়ে যায় এবং এটা এড্রেনাল গ্রন্থি তা ধীর ও অলস হয়ে যায়।

যদি কর্টিকস্টেরয়েডস দীর্ঘমেয়াদে ব্যবহার করা হয় এবং এরপর হঠাৎ করে বন্ধ করে দেয়া হয়, তাহলে দেহে কিছু সময়ের জন্য যথেষ্ট কর্টিসোন তৈরি করতে সক্ষম না ও হতে পারে। এর ফল হতে পারে কর্টিসোনের ঘাটতি (এড্রেনালের ঘাটতি) যা জীবনের জন্য হুমকি স্বরূপ। এছাড়াও, তাড়াহুড়া করে কর্টিকস্টেরয়েডস এর ডোজ কমালে তা রোগের তীব্রতা বৃদ্ধি করে দিতে পারে।

[illegible]-[illegible] [illegible] [illegible] [illegible] ([illegible])

এই ঔষধগুলোর মধ্যে আছে এজাথিওপ্রাইন, মেথোট্রিক্স্যাট, মাইকোফেনোল্যাট মোফেটিল এবং সাইক্লোফসফোমাইড। এগুলো কর্টিকস্টেরয়েডস ড্রাগ হতে ভিন্ন উপায়ে কাজ করে এবং প্রদাহ দমন করে। এই ঔষধগুলো কর্টিকস্টেরয়েডস যখন একা এসএলই নিয়ন্ত্রন করতে না পারে তখন কাজ করে এবং চিকিৎসকদের কর্টিকস্টেরয়েডস এর প্রাত্যাহিক ডোজ হ্রাস করতে সাহায্য করে যাতে এসএলই এর লক্ষনগুলো নিয়ন্ত্রনের সময় এর পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া হ্রাস পায়।

এই ঔষধগুলোর মধ্যে আছে এজাথিওপ্রাইন, মেথোট্রিক্স্যাট, মাইকোফেনোল্যাট মোফেটিল এবং সাইক্লোফসফোমাইড। এগুলো কর্টিকস্টেরয়েডস ড্রাগ হতে ভিন্ন উপায়ে কাজ করে এবং প্রদাহ দমন করে। এই ঔষধগুলো কর্টিকস্টেরয়েডস যখন একা এসএলই নিয়ন্ত্রন করতে না পারে তখন কাজ করে এবং চিকিৎসকদের কর্টিকস্টেরয়েডস এর প্রাত্যাহিক ডোজ হ্রাস করতে সাহায্য করে যাতে এসএলই এর লক্ষনগুলো নিয়ন্ত্রনের সময় এর পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া হ্রাস পায়।

[illegible] [illegible]

জৈবিক ডিএমএআরডিএস (প্রায়শ: শুধুমাত্র বায়োলজিক্স বলা হয়) এর মধ্যে রয়েছে অটোএন্টিবডিজ উৎপাদনে বাধা প্রদান বা একটি নির্দিষ্ট অণুর প্রভাব। এই ঔষধগুলোর একটি হচ্ছে রিটুক্সিম্যাব যা মূলত: যখন সাধারণ চিকিৎসা রোগটি নিয়ন্ত্রনে ব্যর্থ হয় তখন ব্যবহার করা হয়। বেলিমুম্যাব একটি বাইওলজিক ড্রাগ যা যা রক্তের বি সেলের এন্টিবডি উৎপাদনকারী টাইপ এর বিরুদ্ধে প্রয়োগ করা হয় এবং বয়স্ক এসএলই রোগীদের চিকিৎসায় এটার ব্যবহার অনুমোদন করা হয়। সাধারনত: এসএলই আক্রান্ত শিশু ও কিশোরদের মধ্যে এই ঔষধের ব্যবহার এখনো পরীক্ষা নীরিক্ষার বিষয়।

অটোইমিউন রোগের ক্ষেত্রে এবং বিশেষ করে এসএলইর ক্ষেত্রে গবেষণা খুব বেশি মাত্রায়ই হচ্ছে। ভবিষ্যৎ লক্ষ্য হচ্ছে প্রদাহ ও অটোইমিউনিটির বিশেষ কৌশল নির্ধারণ করা যাতে করে সম্পূর্ণ ইমিউন সিস্টেমকে দমন না করে চিকিৎসা পদ্ধতি আরো উন্নত করা। বর্তমানে, এসএলই বিষয়ে অনেক ক্লিনিক্যাল গবেষণা চলছে। এগুলোর মধ্যে আছে শৈশবকালীন এসএলইর বিভিন্ন দিকগুলোকে উপলব্ধির ক্ষেত্রে বাড়াতে নতুন চিকিৎসা পদ্ধতি ও গবেষণা নিয়ে পরীক্ষা-নিরীক্ষা করা। এই সক্রিয় চলমান গবেষণা এসএলইতে আক্রান্ত শিশুদের ভবিষ্যৎ উজ্জ্বল করবে।

২.৫ ড্রাগ থেরাপির সাইড ইফেক্টগুলো কী কী?
এসএলই রোগের প্রতিকার হিসেবে যে ঔষধগুলো ব্যবহৃত হয় সেগুলো এর চিহ্ন ও লক্ষণগুলোর চিকিৎসায় উপকারী। সকল ঔষধের মতো এগুলোর কারণে বিভিন্ন পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া হতে পারে। (সাইড ইফেক্টের বিস্তারিত জানতে ড্রাগ থেরাপির উপর আলোচিত অংশ দেখুন)।

ষ্টেরয়েড বিহীন প্রদাহ বাধা দানকারী ঔষধ পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া সৃষ্টি করতে পারে যেমন পাকস্থলিতে অস্বস্তি বোধ করা (এগুলো খাবারের পর গ্রহণ করা উচিত)।, সহজেই কালশিরা পড়া এবং খুব কম ক্ষেত্রে কিডনি বা লিভারে পরিবর্তন)। এন্টিম্যালেরিয়াল ড্রাগ চোখের রেটিনায় পরিবর্তন আনতে পারে এবং এর কারণে রোগীদের কোন চোখের রোগ বিশেষজ্ঞের নিকট নিয়মিত পরামর্শ গ্রহণ করতে হবে।

কর্টিকসটেরয়েডস স্বল্প ও দীর্ঘমেয়াদে বিভিন্ন ধরনের পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া সৃষ্টি করতে পারে। এই পার্শ্বপ্রতিক্রিয়ার ঝুকি কর্টিকসটেরয়েডস এর উচ্চ ডোজ প্রয়োজন হলে এবং এগুলো বাড়তি মেয়াদে ব্যবহার করা হলে বেড়ে যায়। এগুলোর প্রধান সাইডইফেক্টগুলোর মধ্যে আছে: শারীরিক পরিবর্তন যেমন ওজন বৃদ্ধি, স্ফিত গাল, দেহের লোমের অস্বাভাবিক বৃদ্ধি, গোলাপি রেখাসহ স্কিনের পরিবর্তন, ব্রণ ও সহজে কালশিরা পড়া)। কম ক্যালরীসম্পন্ন খাবার ও ব্যায়াম দ্বারা ওজন বৃদ্ধি নিয়ন্ত্রন করা যায়। সংক্রমণের বর্ধিত ঝুকি বিশেষকরে যক্ষা ও জলবসন্ত। কর্টিকসটেরয়েডস সেবনকারী যে শিশু জলবসন্তে আক্রান্ত হয়েছে তাকে যত দ্রত সম্ভব চিকিৎসকের শরণাপন্ন করা উচিত। জলবসন্তের বির"দ্ধে আশু ব্যবস্থা সঠিক আগে থেকে ঠিক করা এন্টিবডি (নিষ্ক্রিয় রোগপ্রতিরোধ) প্রদানের মাধ্যমে নিয়ন্ত্রন করা যায়। পাকস্থলীর সমস্যা যেমন ডিসপেপসিয়া (ক্ষুধামন্দা) বা বুকজ্বালা। এই সমস্যাটির জন্য এন্টিআলসার ঔষধ প্রয়োজন হতে পারে। বৃদ্ধি বাধাগ্রস্ত হওয়া। অপেক্ষাকৃত কম দেখা দেয় যে সাইডইফেক্টগুলো সেগুলো হল: উচ্চ রক্তচাপ। পেশির দুর্বলতা, (সিড়ি বেয়ে উঠতে বা চেয়ার থেকে উপরে উঠতে শিশুদের কষ্ট বোধ হতে পারে)। গ্লুকোজ মেটাবলিজম, বিশেষ করে যদি ডায়াবেটিসের জেনেটিক প্রবণতা থাকে। মেজাজগত পরিবর্তন যাতে বুঝা মানসিক চাপ ও মেজাজ উঠানামার ইঙ্গিত বহন করে। চোখের সমস্যা যেমন চোখের লেনসের ঘোলা হয়ে যাওয়া (ছানি) এবং গ্লুকোমা। হাড় পাতলা হয়ে যাওয়া (অস্টিওপোরোসিস)। এই পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া ব্যায়াম, ক্যালসিয়াম সমৃদ্ধ খাবার গ্রহণ ও বাড়তি ক্যালসিয়াম ও ভিটামিন ডি গ্রহণের দ্বারা হ্রাস করা যায়। এই প্রতিরোধমূলক পদক্ষেপগুলো কর্টিকসটেরয়েডস এর উচ্চ মাত্রা সেবন শুরু সাথে সাথে আরম্ভ করা উচিত। অধিকাংশ কর্টিকসটেরয়েডস এর সাইড ইফেক্টগুলো আবার দেখা দিতে পারে এবং ডোজ কমালে বা বন্ধ করে দিলে সেগুলো আর থাকবে না।
ডিএমএআরডিএস (বাইওলজিক বা নন-বাইওলজিক) এরও সাইড ইফেক্ট রয়েছে যেগুলো মারাত্মক হতে পারে।

২.৬ কতদিন ধরে চিকিৎসা নেয়া উচিত?
যতদিন রোগ থাকে ততদিনই চিকিৎসা নিতে হবে। এই ব্যাপারে চিকিৎসকরা একমত যে, এসএলই আক্রান্ত অধিকাংশ

শিশুকে কর্টিকোস্টেরয়েড জাতীয় ঔষধ ব্যবহার হতে অনেকে কষ্টে প্রত্যাহার করা হয়। এমনকি কর্টিকোস্টেরয়েডস এর কম ডোজের একটি দীর্ঘমেয়াদী সংরক্ষণমূলক চিকিৎসা রোগের তীব্রতার ঝোঁক কমাতে পারে এবং রোগকে নিয়ন্ত্রণে রাখতে পারে। অনেক রোগীর জন্য, এটা রোগের তীব্রতা কমানোর ক্ষেত্রে সর্বোত্তম সমাধান হতে পারে। এরূপ কর্টিকোস্টেরয়েডস এর নিম্ন ডোজ এর খুব সামান্য ও মৃদু সাইড ইফেক্ট রয়েছে।

২.৭ অপ্রচলিত/সম্পূরক চিকিৎসার নিয়োটা কেমন?
অনেক সম্পূরক ও বিকল্প চিকিৎসা রয়েছে এবং এটা রোগী ও তার পরিবারের জন্য বিভ্রান্তিকর হতে পারে। এই থেরাপিগুলো নেয়ার পূর্বে ঝুঁকি ও সুবিধার কথাটি বিবেচনা করলে দেখা যায় প্রমানিত সুবিধা তেমন নেই এবং সেগুলো সময় ও শিশুর পক্ষে সহ্য করা ও অর্থের বিবেচনায় কঠিন। আপনি যদি সম্পূরক ও বিকল্প থেরাপির কথা বিবেচনা করেন, দয়া করে এই অপশনগুলো আপনার শিশু বাতরোগ বিশেষজ্ঞের সাথে আলোচনা করে নিন। কতক থেরাপি প্রচলিত চিকিৎসার সাথে সাংঘর্ষিক হতে পারে। অধিকাংশ চিকিৎসক তাদের পরামর্শ অনুসরণ করলে এগুলো ব্যবহারে আপনাকে নিষেধ করবে না। ডাক্তারের পরামর্শ হিসেবে দেয়া ঔষধ হঠাৎ বন্ধ করা ঠিক নয়। যখন রোগ নিয়ন্ত্রণের জন্য ঔষধের দরকার, তখন রোগ বিদ্যমান থাকতে ঔষধ বন্ধ করা খুবই বিপজ্জনক। দয়া করে ঔষধ বিষয়ে আপনার উদ্বেগে আপনার শিশুর ডাক্তারের সংগে পরামর্শ কর"ন।

২.৮ কী কী চেক-আপ নিয়মিত মেয়াদে গ্রহণ করতে হবে?
ঘন ঘন চিকিৎসকের নিকট আসতে হবে কেননা এসএলইর অনেকগুলো ব্যাপার রয়েছে যেগুলো আগে থেকে সনাক্ত করতে পারলে প্রতিরোধ বা প্রতিকার করা যায়। সাধারনভাবে, এসএলই আক্রান্ত শিশুদের প্রতি ৩ মাস অন্তর অন্তর একবার বাত বিশেষজ্ঞের নিকট দেখানো উচিত। প্রয়োজন হলে, অন্যান্য বিশেষজ্ঞের যেমন শিশু চর্ম (ত্বকের যত্ন), শিশু রক্তরোগ, (শিশু কিডনী (বিশেষজ্ঞ) সাথেও পরামর্শ করতে পারবেন। এসএলই আক্রান্ত শিশুর যত্নে সমাজকর্মী, মনোবিজ্ঞানী, পুষ্টবিদ এবং অন্যান্য স্বাস্থ্যসেবা বিষয়ক পেশা জীবিগণও জড়িত। এসএলই আক্রান্ত শিশুদের নিয়মিত রক্তচাপ, প্রস্রাব পরীক্ষা, রক্ত পরীক্ষা, রক্তের গ্লুকোজ, কোয়াগুলেশন টেস্ট এবং সম্পূরক ও এন্টি-ন্যাটিভ ডিএনএ এন্টিবডি লেভেলে টেস্ট করতে হবে। নির্দিষ্ট সময়ভিত্তিক ব্লাডটেস্টগুলো চিকিৎসার পুরো মেয়াদে দরকার যাতে এটা নিশ্চিত করা যায় যে, রোগের চিকিৎসা ঔষধের প্রভাব যেন অস্থিম"জ্জায় উৎপন্ন রক্ত কণিকাগুলো বেশী মাত্রায় প্রভাব না ফেলে।

২.৯ রোগটি কতদিন থাকে?
যেমনটি উপরে উল্লেখ করা হয়েছে, এসএলইর নির্দিষ্ট কোন চিকিৎসা নেই। এসএলইর চিহ্ন ও লক্ষ্যণগুলো নিয়মিতভাবেও শিশু রিউমাটলজিস্টের পরামর্শমতো ঔষধ সেবন করলে ন্যূনতম বা সম্পূর্ণ ভাবে চলে যেতে পারে। অন্যান্য নিয়ামকগুলোর মধ্যে, নিয়মিত ঔষধ না খাওয়া, সংক্রমণ, মানসিক চাপ, সূর্যালোক এসএলইর মাত্রা বাড়িয়ে দিতে পারে। এই মাত্রা বাড়িয়ে দেওয়াকে লিউপাস ফ্লেয়ার বলে। রোগ কোন দিকে মোড় নিবে এটা ভবিষ্যিদ্বাণী করা প্রায়শ কঠিন হয়ে পড়ে।

২.১০ রোগের দীর্ঘ মেয়াদী বিনিতার (ভবিষ্যদ্বাণী) কী?
এসএলইর পরিণতি প্রারম্ভিক ও দীর্ঘায়িত রোগ নিয়ন্ত্রণ এর সাথে সাথে হাইড্রোক্সিক্লোরোকুইন,

কর্টকিসটরেয়ডেস এবং ডগ্রিমএআরডগ্রিস এর প্রভাবে নাটকীয়ভাবে উন্নতি লাভ করতে থাকে। শশৈবকালে এসএলইতে আক্রান্ত হয়ছেনে এমন অনকে রোগী অনকে ভাল ভাবে নয়িন্ত্রন হয়ে থাকে। তথাপি, রোগটি মারাত্মক ও জীবনরে প্রতি হুমকি স্বরূপ হতে পারে এবং কশৈোর ও যৌবনরে পুরো সময়টা সক্রয়ি থাকতে পারে। শশিুকালে এসএলইর ভবষি্যদ্বাণী অভ্যন্তরীণ অংগগুলোর আক্রান্ত হওয়ার উপর নর্িভর করে। যে সকল শশিুরা উল্লখেযোগ্যভাবে কডিনি বা কন্দে্রীয় নার্ভাস সস্টিমে রোগে আক্রান্ত হয়ছেে তাদরে জন্য তীব্র কার্যকরী ঔষধ দয়ো যতেে পারে। অপরপক্ষে, মৃদু র্যাশ ও গড়াির প্রদাহ সহজইে নয়িন্ত্রনযোগ্য। তবে, কোন শশিু সম্পকশেশিুকালে এসএলইর ভবষি্যদ্বাণী অভ্যন্তরীণ অংগগুলোর আক্রান্ত হওয়ার উপর নর্িভর করে। যে সকল শশিুরা উল্লখেযোগ্যভাবে কডিনি বা কন্দে্রীয় নার্ভাস সস্টিমে রোগে আক্রান্ত হয়ছেে তাদরে জন্য তীব্র কার্যকরী ঔষধ দয়ো যতেে পারে। অপরপক্ষে, মৃদু র্যাশ ও গড়াির প্রদাহ সহজইে নয়িন্ত্রনযোগ্য। তবে, কোন শশিু সম্পর্কে ভবষি্য বাণী তুলনামূলকভাবে কঠনি। ভবষি্য বাণী তুলনামূলকভাবে কঠনি।

২.১১ সম্পূর্ণভাবে আরোগ্যলাভ কি সম্ভব?

শুরুতইে যদি রোগকে প্রথমকি অবস্থায় সনাক্ত করা যায় এবং সঠকি চকিৎিসা নয়ো যায় তাহলে অধকিাংশ রোগ সরেে যায় এবং রোগ নয়িন্ত্রন বা নষ্কি্রয়ি অবস্থায় থাকে (অর্থাৎ এসএলই সকল চহ্নি ও লক্ষণগুলো অনুপস্থতি থাকে)। তবে, যমেনটি উপরে উল্লখে করা হয়ছেে, এসএলই একটি দীর্ঘময়োদী রোগ যার সম্পর্কে কোন ভবষি্যদ্বাণী করা যায় না এবং যে সকল শশিুর এই রোগ সনাক্ত করা হয়ছেে তাদরে সার্বক্ষনকি চকিৎিসা নতিে হয়। প্রায়ই, একজন প্রাপ্ত বয়স্ক বশিষেজ্ঞকে এসএলই রোগী প্রাপ্ত বয়স্কে উপনীত হওয়ার সময় পর্যবক্ষেণ করতে হবে।