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

জুভনোইল ডার্মাটোমায়োসাইটিস

বিবরণ 2016

জুভনোইল ডার্মাটোমায়োসাইটিস কী?

ইহা কী ধরনের রোগ?
জুভনোইল ডার্মাটোমায়োসাইটিস বিরল রোগ যেটা মাংসপেশী এবং চামড়াকে আক্রান্ত করে। ১৬ বছর বয়সের আগে শুরু হলে এটিকে জুভনোইল বলা হয়।
ধারনা করা হয় জুভনোইল ডার্মাটোমায়োসাইটিস অটো ইমিউন রোগের পর্যায়ে পড়ে। সাধারনত রোগ প্রতিরোধ ক্ষমতা সংক্রমন প্রতিরোধে আমাদের সাহায্য করে। অটো ইমিউন রোগের ক্ষেত্রে রোগ প্রতিরোধ ক্ষমতা বিভিন্নভাবে ক্রিয়াশীল হয় সাধারন কোষের উপর। রোগ প্রতিরোধ ক্ষমতার এই ক্রিয়াশীলতা প্রদাহ সৃষ্টি করে যার ফলে কোষ ফুলে যায় এবং ক্ষতগ্রিস্থ হয়।
জেডেএিম এর ক্ষেত্রে চামড়া এবং মাংসপেশীর ক্ষুদ্র রক্তনালী গুলো আক্রান্ত হয়। এর ফলে মাংশপেশী দুর্বল হয়ে যায় এবং ব্যাথার সৃষ্টি হয় বিশেষ করে শরীর, কোমড়. ঘাড় ও গলার মাংশ পেশীতে এটা হয়ে থাকে। বেশীর ভাগ রোগীর চামড়ায় র‍্যাশ থাকে। এই র‍্যাশগুলো থাকে শরীরের বিভিন্ন অংশে, মুখমন্ডল, চোখের পাতা, আঙ্গুলের গিরা, হাটু এবং কনুইতে। চামড়ার র‍্যাশ এবং মাংসপেশীর দুর্বলতা একই সাথে নাও থাকতে পারে। র‍্যাশগুলো পরে বা আগে হতে পারে। বিরল কিছু ক্ষেত্রে অন্যান্য অঙ্গের ক্ষুদ্র রক্তনালীগুলো আক্রান্ত হতে পারে।
শিশু কিশোর এবং প্রাপ্তবয়স্ক সবারই ডার্মাটোমায়োসাইটিস হতে পারে। বয়স্ক এবং জুভনোইল ডার্মাটোমায়োসাইটিস এর মধ্যে কিছু পার্থক্য আছে। ৩০% বয়স্ক ডার্মাটোমায়োসাইটিস ক্যান্সারের সাথে সম্পর্কিত কিন্তু জেডেএিমের সাথে ক্যান্সারের কোন সম্পর্ক নেই।

ইহা কেমন প্রচলিত।
জেডেএিম বাচ্চাদের একটি বিরল রোগ। প্রতি ১০ লক্ষে প্রায় ৪ জনে বাচ্চার প্রতি বছর এটা হতে পারে। ছেলেদের চাইতে মেয়েদের ক্ষেত্রে এটা বেশী হয়। এটা শুরু হয় ৪ থেকে ১০ বছরের মধ্যে, তবে যে কোন বয়সে বাচ্চার জেডেএিম হতে পারে। বিশ্বের সব জায়গায় এবং সব জাতিগোষ্ঠীর বাচ্চাদের জেডেএিম হতে পারে।

এই রোগের কারনগুলো কী এবং এটা কি বংশগত? আমার বাচ্চার এই রোগটা কেন হয়েছে এবং এটা কি প্রতিরোধ করা যায়?
ডার্মাটোমায়োসাইটিস এর প্রতিকার জানা যায়নি। জেডেএিম এর কারন খুজতে আন্তর্জাতিকভাবে অনেক গবেষণা

হচ্ছে।
জডেএিম কে অটো ইমউিন রোগ বলা হচ্ছে এবং এটা অনকে কারনে হয়।এর মধ্যে বংশগত এবং পরবিশেরে প্রভাবক যমেন অতবিগেুনী রশ্ম িএবং সংক্রমন উল্লখেযোগ্য। গবষেণায় দখো গছে কেছিু জীবানু (ব্যাকটরেয়িা এবং ভাইরাস) ইমউিন সস্টিমেকে অস্বাভাবকিভাবে প্রভাবতি কর।ে বাচ্চার জডেএিম হয়ছে এেরূপ কছিু পরবিার অন্যান্য অটো ইমউিন রোগে ভোগ,ে যমেন-ডায়াবটেসি অথবা গটেবোত। যাহোক পরবিাররে দ্বতিীয় সদস্যরে জডেএিম হওয়ার ঝুঁক িবশেী নয়।
বর্তমানে জডেএিমকে প্রতরিোধরে কোন উপায় নইে। তার চয়েওে গুরুত্বপূর্ণ হলো আপন িআপনার শশিুকে জডেএিম হওয়া থকেে রক্ষা করতে পারনে না।

এট িক িসংক্রামক?
জডেএিম সংক্রামকও নয়, ছোঁয়াচওে নয়।

কোনগুলো প্রধান লক্ষন
জডেএিম আক্রান্ত সবার বভিন্নি লক্ষণ থাক।ে বশেীর ভাগ শশিুর থাকে

[illegible] ([illegible])
শশিুরা প্রায়ই ক্লান্ত হয়ে যায়। তারা খুব সামান্যই ব্যায়াম করতে পারে এবং দনৈন্দনি কাজগুলো তাদরে জন্যে কঠনি হয়ে যায়।

[illegible]
শরীররে মাংসপশেীগুলো প্রায়ই আক্রান্ত হয়। এর পাশাপাশ িপটে,ে পঠি এবং ঘাড়ওে। প্রকৃতপক্ষে শশিুরা অধকি দূরত্বে হাঁটতে বা খলেতে চায় না। ছোট শশিুরা বশেী সময় কোলইে ঘুরতে চায়। যখন জডেএিম খারাপ হতে থাকে সড়িি বয়েে ওঠা বা বছিানা থকেে ওঠা একটা সমস্যা হয়ে দাড়ায়। কছিু শশিুর মাংসপশেী সরু ও ছোট হয়ে যায় (বলা হয় সংকোচন)। এর ফলে আক্রান্ত হতে বা পা পুরোপুর িসোজা হয় না, কনুই ও হাঁটু বাকানো থকেে যায়। এর ফলে হাত বা পায়রে নড়াচড়া প্রভাবতি হয়।

[illegible]
জডেএিম এ বড় এবং ছোট উভয় গড়িাতইে প্রদাহ হতে পার।ে এই প্রদাহরে কারনে গড়িা ফুলে যায়, ব্যাথা হয় এবং গড়িার নড়াচড়া কঠনি হয়ে যায়। চকিৎিসায় এই প্রদাহ ভাল হয় এবং গড়িা নষ্ট হয় না।

[illegible]
জডেএিমরে র‍্যাশগুলো মুখমন্ডলে দখো যায় এবং চোখরে চারপাশ ফুলে যায়। চোখরে পাতাগুলো বগেুনী গোলাপী রং ধারন কর।ে (হলেওি ট্রপ র‍্যাশ) গাল দুটোও লাল হয়ে যায় (মালার র‍্যাশ) এবং শরীররে অন্যান্য অংশ (আঙুলরে গড়িা, হাঁটু, কনুই) ও যখোনে চামড়া মোটা তাও লাল হয়ে যায় (গট্রন প্যাপুল) মাংসপশেীর ব্যাথা ও দুর্বলতার অনকে আগইে চামড়ার র‍্যাশ হয়। কখনো কখনো বাচ্চার নখে এবং চোখরে পাতায় স্ফীত রক্তনালী ডাক্তার দখেতে পায়। কছিু জডেএিম র‍্যাশ রোদে ক্রয়িাশীল আবার কছিু ক্ষত সৃষ্ট িকর।ে

??????????????

চামড়ার নীচে শক্ত গোটা যটোতে ক্যালসয়িাম থাকে তা এই রোগে পাওয়া যায়। একে ক্যালসনিোসসি বলে। কখনো এটা রোগরে শুরুতইে পাওয়া যায়। গোটার উপর ক্ষত সৃষ্টি হয় যা থকেে দুধরে মত তরল ক্যালসয়িাম বড়েয়িে আসে। এটা হলে এর চকিৎিসা করা কঠনি।

????? ???????

কছিু শশিুর নাড়ীতে সমস্যা হয়। এর মধ্যে আছে পটেে ব্যাথা বা শক্ত পায়খানা। কখনো পটেরে সমস্যা মারাতœক হয় যদি নাড়ীর রক্তনালী আক্রান্ত হয়।

???????? ??????????

মাংসপশেীর ক্ষত্রেে দুর্বলতার কারনে শ্বাসরে সমস্যা হতে পারে। এর কারনে শশিুর কন্ঠ পরবির্তন এমনকি খাবার গলিতওে সমস্যা হয়। কখনো কখনো ফুসফুসরে প্রদাহ হয় যার ফলে শ্বাস কষ্ট হয়।
মারাতœক ক্ষত্রেে হাঁড়রে সঙ্গে সংযুক্ত সব মাংসপশেী আক্রান্ত হতে পারে যার ফলে শ্বাসকষ্ট খাবার গলিতে বা কথা বলতে সমস্যা হয়। এর ফলে কন্ঠ পরবির্তন, খতেে বা খাবার গলিতে সমস্যা শ্বসকষ্ট এগুলো গুরুত্বপূর্ণ উপসর্গ।

সব শশিুর ক্ষত্রেে এই রোগটি কি একই ?
রোগটরি তীব্রতা এককে শশিুর জন্যে একেরকম। কছিু শশিুর শুধু চামড়া আক্রান্ত হয় কন্তিু কোন মাংসপশেীর দুর্বলতা থাকে না কংিবা পরীক্ষা করে মাংসপশেীর দুর্বলতা সামান্যই পাওয়া যায়। অন্য শশিুদরে শরীররে বভিন্নি অংশে যমেন চামড়া, মাংসপশেী, গরিা, ফুসফুস ও নাড়ী আক্রান্ত হয়।

রোগ নর্িণয় এবং চকিৎিসা

বড়দরে চয়েে শশিুদরে কী এটি আলাদা ?
বড়দরে ক্ষত্রেে ক্যান্সার থকেে ডার্মাটোমায়োসাইটসি হতে পারে। জডেএিমে ক্যান্সাররে সাথে কোন সংশ্লষ্টিতা নইে।
বড়দরে একটা অবস্থা আছে শুধু মাংসপশেী আক্রান্ত হয়। শশিুদরে এটা বরিল। বড়দরে কখনো বশিষে এন্টবিডি পাওয়া যায়। এর অনকেগুলোই শশিুদরে পাওয়া যায় না। তবে গত ৫ বছরে কছিু বশিষে এন্টবিডি পাওয়া গছে।ে ক্যালসনিোসসি বড়দরে চয়েে শশিুদরে বশেী পাওয়া যায়।

কভিাবে রোগ নর্িনয় হয় ? কী কী পরীক্ষা করা হল?
আপনার শশিুর জডেএিম নর্িণয় করতে শাররীক পরীক্ষা এর সাথে রক্ত পরীক্ষা, এম আর আই, মাংসপশেীর বায়োপসি করতে হতে পারে। প্রত্যকে শশিুই আলাদা এবং আপনার চকিৎিসক প্রত্যকে শশিুর জন্য প্রকৃত পরীক্ষাটইি নর্িধারন করবে। জডেএিম বশিষে মাংসপশেীর দুর্বলতা প্রকাশ করে। (উরুর ও উর্ধ্ববাহুর মাংসপশেী)। শাররীক পরীক্ষায় মাংসপশেীর শক্তি, চামড়ার র‌্যাশ ও নখরে রক্তনালী পরীক্ষা করা হয়।
কখনো কখনো জডেএিমকে অন্যান্য অটোইমউিন রোগরে মত মনে হয় (আথ্রাইটসি, সস্টিমেকিলুপাস

ইরাইথমোটোসাস) বা জন্মগত মাংসপশীর রোগ। পরীক্ষাগুলো আপনার শিশুর রোগটি নির্ণয় করবে।

[illegible]

প্রদাহ, রোগ প্রতিরোধ ক্ষমতার কার্যকারীতা ও প্রদাহজনিত সমস্যা যেমন ক্ষয়িষ্ণু মাংসপেশী দেখার জন্য রক্ত পরীক্ষা করা হয়। বেশীরভাগ জেডিএম শিশুর মাংসপেশী থেকে ক্ষরন হয়। এর মানে মাংস কোষের উপাদানগুলো ক্ষরন হয়ে রক্তে যায় যে গুলো পরিমাপ করা যায়। এর মধ্যে সবচেয়ে গুরুত্বপূর্ণ হলো প্রোটিন যাকে মাংসপেশীর এনজাইম বলে। রোগটির তীব্রতা ও চিকিৎসার ফলাফল দেখার জন্যে সাধারনত রক্ত পরীক্ষা করা হয়। পাঁচ ধরনের মাংসপেশীর এনজাইম মাপা হয়। সিকে, এলডিএইচ, এএসটি, এএলটি ও এলডোলেজ সব সময় না হলেও এগুলোর মধ্যে কমপক্ষে একটির পরিমান বেশীর ভাগ রোগীতে বেড়ে যায়। অন্যান্য কিছু পরীক্ষা রোগ নির্ণয়ে সাহায্য করে। এর মধ্যে এন্টিনিউক্লিয়ার এন্টিবডি, মায়োসাইটিস স্পেসিফিক এন্টিবডি ও মায়োসাইটিস সংশ্লিষ্ট এন্টিবডি। এএসএ ও এমএএ অন্যান্য অটোইমিউন রোগেও পাওয়া যায়।

[illegible]

মাংসপেশীর প্রদাহ ম্যাগনেটিক রেজোন্যান্স পদ্ধতিতে (এমআরআই) দেখা যায়।

[illegible]

মাংসপেশীর বায়োপসি (মাংসপেশীর ক্ষুদ্র অংশ কর্তন) করে রোগটি নিশ্চিত করা যায়। এছাড়া রোগটির গবেষনার জন্যেও বায়োপসি করা হয়।

মাংসপেশীর কাজ পরিমাপের জন্য বিশেষ ইলেকট্রড ব্যবহার করা হয় যেটা সুইয়ের মত মাংসপেশীতে ঢোকানো হয় (ইলেকট্রমায়োগ্রাফি, ইএমজি) এই পরীক্ষাটি দিয়ে মাংসপেশীর জন্মগত রোগগুলো থেকে জেডিএম আলাদা করা যায়। তবে এটা সবক্ষেত্রে দরকার হয় না।

[illegible]

অন্যান্য অঙ্গের সংশ্লিষ্টতা দেখতে আরো কিছু পরীক্ষা করা হয়। ইলেকট্রকার্ডিওগ্রাফী (ইসিজি) ও হার্ট আলট্রাসউন্ড (ইকো) হার্টের রোগের জন্য এক্সরে বা সিটি স্ক্যান ফুসফুসের কাজ দেখতে করা হয়। খাবার গলা ও কান দেখতে ঘোলাটে তরল (কন্ট্রাস্ট মিডিয়া) দিয়ে এক্সরে করা হয় যেটা গলা ও খাদ্যনালীর কাজ নির্ণয় করে। পেটের আলট্রাসাউন্ড দিয়ে নাড়ীর সংশ্লিষ্টতা দেখা যায়।

এই পরীক্ষাগুলোর গুরুত্ব কী?

মাংসপেশীর দুর্বলতার ধরন (উরু ও উধর্ব বাহুর মাংসপেশী) ও চামড়ার র‌্যাশ দেখে জেডিএম নির্ণয় করা যায়। এরপর জেডিএম নিশ্চিত করা ও চিকিৎসা তদারকি করার জন্য পরীক্ষা করা হয়। সঠিক মাংসপেশী টেস্টিং স্কোর (চাইল্ডহুড মায়োসাইটিস অ্যাসেসমেন্ট স্কেল সিএমএএস, ম্যানুয়াল মাসল টেস্টিং ৮,এমএমটি৮) রক্ত পরীক্ষা (বর্ধিত মাংসপেশীর এমজাইম ও প্রদাহ) দিয়ে জেডিএম নির্ধারন করা যায়।

চিকিৎসা

জেডিএমের চিকিৎসা আছে। রোগটি নির্মূল করা যায় না তবে নিয়ন্ত্রন করা যায় (রোগের নিয়ন্ত্রণ)। প্রত্যেকে শিশুর পৃথক চিকিৎসা দরকার। রোগটি নিয়ন্ত্রন করা না গেলে ও অপূরনীয় ক্ষতি হয়। এটি দীর্ঘমেয়াদী সমস্যা যেমন

পঙ্গুত্ব সৃষ্টি করে যা রোগটি চলে যাওয়ার পরও থেকে যায়।
অনেকে শিশুর চিকিৎসার একটা অংশ ফিজিওথেরাপী। এই রোগটি এবং দৈনন্দিন জীবনে তার প্রভাব বহন করার জন্য কিছু শিশু ও তার পরিবারে মানসিক সাহায্য দরকার।

কী কী চিকিৎসা?
প্রদাহ ও ক্ষতি থামাতে সব ঔষধ ইমিউন সিস্টেমকে দমন করে কাজ করে।

[illegible]

এই ঔষুধ গুলো দ্রুত প্রদাহ কমানোর জন্যে চমৎকার। কখনো কখনো কর্টিকোস্টেরয়েড শিরায় দেয়া হয় ঔষুধটি দ্রুত শরীরে যাওয়ার জন্যে এতে জীবন রক্ষা পায়।
যাহোক উচ্চ মাত্রায় দীর্ঘদিন ব্যবহারে পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া হয়। কর্টিকোস্টেরয়েডের পার্শ্বপ্রতিক্রিয়ার মধ্যে বেড়ে ওঠার সমস্যা, সংক্রমন বৃদ্ধি, উচ্চরক্তচাপ ও হাড়ের ক্ষয় (হাড় সরু হওয়া)। নিম্œ মাত্রায় কর্টিকোস্টেরয়েড অল্প সমস্যা করে, বেশী সমস্যা হয় উচ্চ মাত্রায় দিলে। কর্টিকোস্টেরয়েড শরীরের নিজস্ব স্টেরয়েড (কর্টিসল) কে দাবিয়ে রাখে। এর ফলে মারাতœক এমনকি মৃত্যু ঝুকির সমস্যা তৈরী হয় যদি হঠাৎ করে তা বন্ধ করা হয় একারনেই কার্টিকোস্টেরয়েড ধীরে ধীরে কমাতে হয়। কার্টিকোস্টেরয়েড এর সাথে অন্যান্য ইমিউন সিস্টেমে দমনকারী ঔষধ যেমন-মেথেট্রেক্সেট) ব্যবহারে দীর্ঘ মেয়াদে প্রদাহ নিয়ন্ত্রন করা যায় বিস্তারিত তথ্যের জন্যে দেখুন ড্রাগ থেরাপী।

[illegible]

এই ঔষুধটি কাজ শুরু করতে ৬ থেকে ৮ সপ্তাহ সময় নেয় এবং সাথারনত দীর্ঘমেয়াদে দেয়া হয়। এর প্রধান পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া হলো এটা প্রয়োগের সময় অসুস্থ বোধ (বমি ভাব) মাঝে মাঝে মুখে ক্ষত, চুল পাতলা হওয়া, শ্বেতে রক্ত কনিকা কমে যাওয়া বা যকৃত এনজাইম বেড়ে যাওয়া দেখা দেয়। যকৃতের সমস্যাগুলো মৃদু কিন্তু মদ্যপানে তা বেশী হয়। ভিটামিন যেমন ফলিক এসিড বা ফলিনিক এসিড যকৃতের এই পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া কমায়। তাত্ত্বিকভাবে সংক্রমনের ঝুঁকি বাড়লেও বাস্তবে চিকেনপক্স ছাড়া আর কোন সমস্যা হয়না। রোগটি নিশ্চিত করা যায়। এছাড়া রোগটির গবেষেনার জন্যেও বায়োপসি করা হয়।
যদি কর্টিকোস্টেরয়েড ও মেথোট্রেক্সেট দিয়ে রোগটি নিয়ন্ত্রন করা না যায় তবে এর সাথে অন্যান্য চিকিৎসা দেয়া সম্ভব।

[illegible] [illegible] [illegible]

মেথোট্রেক্সেট মত সাইক্লোসপরিন সাধারনত দীর্ঘ সময়ে দেয়া হয়। এর দীর্ঘমেয়াদী পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া হলো উচ্চ রক্তচাপ, চুলের পরিমান বৃদ্ধি মাড়ি ফুলে যাওয়া এবং কিডনীর সমস্যা এাইকোফেনোলেট মফেটিল দীর্ঘমেয়াদে ব্যবহার হয়। এটি সাধারনত ভাল মানিয়ে যায়। এর মূল পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া হলো পেটে ব্যথা, পাতলা পায়খানা ও সংক্রমন বেড়ে যাওয়া। তীব্র রোগে বা প্রতিকূল চিকিৎসায় সাইক্লোফসফামাইড ব্যবহার করা যেতে পারে।

[illegible] [illegible] ([illegible])

এতে মানুষের রক্ত থেকে নেয়া এন্টিবডি থাকে। এটি শিরায় দেয়া হয় এবং কিছু রোগীর ক্ষেত্রে ইমিউন সিস্টেমকে প্রভাবিত করে কাজ করে ফলে প্রদাহ কমে যায়। কিভাবে এটি কাজ করে তা অজানা।

[illegible] [illegible] [illegible]

জডেএ্রিমরে প্রচলতি শারিরকি লক্ষন হলো দুর্বল মাংসপশেী ও স্থরি গরিা, ফলে নড়াচড়াও সক্ষমতা কমে যায়। আক্রান্ত মাংসপশেী ছোট হয়ে যাওয়ায় নড়াচড়া বাধাগ্রস্থ হয়। নয়িমতি ফজিওিথরোপী এই সমস্যা গুলোতে সাহায্য করে। শশিু ও পতিা মাতাকে সঠকি স্ট্রচেং শক্তবির্ধক ও সক্ষতার ব্যায়ামগুলো ফজিওিথরোপস্টি শখিয়িে দবেনে। মাংসপশেীর শক্তি ও কার্যক্ষমতা তরৈী এবং গরিার নড়াচড়ার মাত্রা বাড়ানোই চকিৎিসার উদ্দশ্যে। এটি অতবি জরুরী যে পতিা মাতা এই প্রক্রয়িায় যুক্ত হবনে। ব্যায়াম অব্যাহত রাখতে তাদরে শশিুদরে সাহায্য করবনে।

??????? ???????

সঠকি মাত্রায় ক্যালসয়িাম ও ভটিামনি ডি গ্রহন করা উচতি।

চকিৎিসা কতদনি চলব?

চকিৎিসার ময়োদ প্রত্যকে শশিুর জন্যে আলাদা। এটি নর্িভর করে জডেএ্রিম কভিাবে শশিুকে আক্রান্ত করে তার ওপর। বশেীরভাগ জডেএ্রিম শশিুকে কমপক্ষে ১-২ বৎসর চকিৎিসা করা হয়। তবে কছিু শশিুর অনকে বৎসর চকিৎিসা দরকার হয়। চকিৎিসার মূল লক্ষ্য রোগটি নয়িন্ত্রন। চকিৎিসা ধীরে ধীরে কমানো হয় ও বন্ধ করা হয় যে সময়টাতে শশিুর জডেএ্রিম নস্ক্রিয়ি হয়ে যায় (সাধারনত কয়কে মাস) রোগটরি কোন লক্ষন যখন শশিুর মধ্যে থাকে না ও রক্তরে পরীক্ষাগুলো স্বাভাবকি থাকে সটোকইে নস্ক্রিয়ি জডেএ্রিম বল। রোগরে নস্ক্রিয়িতা সর্তকতার সাথে সকল দকি দয়িে পর্যলোচনা করা প্রয়োজন।

অপ্রচলতি বা পরপিূরক চকিৎিসাগুলো কী কী?

অনকেগুলো পরপিূরক বা বকিল্প চকিৎিসা আছে যে গুলো রোগী ও তাদরে পরবিারকে দ্বধিায় ফলেে দয়ে। বশেীরভাগ চকিৎিসাই কার্যকর নয়। এই চকিৎিসার ঝুকি ও সুবধিাগুলো সতর্কতার সাথে ভাবতে হবে যহেতেু এগুলো সামান্যই কার্যকর ও ব্যয়বহুল, সময় সাপক্ষে ও শশিুর জন্যে বোঝা। আপনি যদি পরপিূরক ও বকিল্প চকিৎিসা নতিে চান তবে শশিু রউিম্যাটোলজস্টি এর সাথে আলোচনা করাই বুদ্ধমিানরে কাজ হব। কছিু চকিৎিসা প্রচলতি চকিৎিসার সাথে বক্রিয়িা কর। বশেীরভাগ চকিৎিসক প্রচলতি চকিৎিসায় বাধা দবেে না বরং চকিৎিসার উপদশে দবে। নর্িদশেতি ঔষধ বন্ধ না করা খুবই গুরুত্বপূর্ণ । জডেএ্রিম নয়িন্ত্রনে ঔষধ যমেন কর্টকিোস্টরেয়ডে বন্ধ করা খুবই বপিদজনক, যদি রোগটি সক্রয়ি থাকে দয়া করে ঔষধ নয়িে আপনার শশিুর চকিৎিসকরে সঙ্গে আলোচনা করুন।

চকে আপ

নয়িমতি চকেআপ গুরুত্বপূর্ণ। এই সাক্ষাতগুলোতে জডেএ্রিম রোগরে সক্রয়িতা ও চকিৎিসার পার্শ্ব প্রতক্রিয়িা দখো হয়। জডেএ্রিম যহেতেু শরীররে অনকে অংশকইে আক্রান্ত কর, তাই চকিৎিসক শশিুর সব কছিুই পরীক্ষা করবনে। কখনো কখনো মাংসপশেীর শক্তি মাপা হয়। জডেএ্রিম রোগরে সক্রয়িতা ও চকিৎিসা দখোর জন্য প্রায়শই রক্ত পরীক্ষা প্রয়োজন হয়।

রোগরে ফলাফল (এর মানে দীর্ঘময়োদে শশিুর অবস্থা)

জডেএ্রিম সাধারনত তনিটি পথ অনুসরন কর

একক পর্যায়রে জডেএ্রিম কোর্স ঃ রোগরে একটি মাত্র পর্ব যা নরিাময় হয় (কোন সক্রয়ি রোগ নাই) শুরু হওয়ার ২

বৎসররে মধ্যে পুনরায় হয় না। বহু পর্যায়রে জডেএিম ক োর্সঃ দীর্ঘ সময় নস্ক্রিয় থাকে (ক োন সক্রয়ি র োগ নইে ও শশিু ভাল থাক)ে পুনরায় জডেএিম হয়। এটা তখনই হয় যখন চকিৎিসা কমান োহয় বা বন্ধ করা হয়। দীর্ঘময়োদী সক্রয়ি র োগ ঃ চকিৎিসা চলা সত্ত্বওে সক্রয়ি জডেএিম থাকে (দীর্ঘময়োদী মাঝে মাঝে র োগ পর্ব)। এই শষে পর্যায়ে পার্শ্বপ্রতক্রিয়াির ঝুঁকি অনকে বশেী থাক।ে বয়স্কদরে ডার্মাটে োময়ে োসাইটসি এর তুলনা করলে বাচ্চাদরে জডেএিম ভাল োহয় ও ক্যানসার হয় না। বাচ্চাদরে জডেএিম যদি ফুসফুস, হৃদপন্ডি, স্নায়ুতন্ত্র বা নাড়ীকে আক্রান্ত কর তেবে সটো তীব্র হয়। জডেএিম মরনাপন্ন হতে পার,ে তবে তা র োগরে তীব্রতার ওপর নর্ভির কর।ে এম মধ্যে মাংসপশেীর প্রদাহ, শরীররে ক োন অঙ্গ আক্রান্ত বা যখন ক্যালসনি োসসি হয় (চামড়ার নীচে ক্যালসয়িামরে গ োটা)। মাংসপশেীর শক্ত হয়ে যাওয়া, পরমিান কমে যাওয় ও ক্যালসনি োসসি এর কারনে দীর্ঘময়োদী সমস্যাগুল োহতে পার।ে

দনৈন্দনি জীবন

র োগটি আমার শশিু ও আমার পরবিাররে দনৈন্দনি জীবনে কতখানি প্রভাব ফল?ে
শশিু ও তার পরবিাররে উপর র োগটরি মানসকি প্রভাব দখেতে হব।ে জডেএিমরে মত দীর্ঘময়োদী র োগ পুর োপরবিাররে জন্যই কঠনি চ্যালঞ্জে। র োগটি যত তীব্র হয় এর সাথে মানয়িে চলা তত কঠনি হয়। পতিা মাতা মানয়িে না নলিে শশিুটরি জন্যওে র োগটি মানয়িে নয়ো কঠনি হয়। শশিুকে সমর্থন ও উৎসাহ দয়িে পতিা মাতার সঙ্গত আচরন অতীব গুরুত্বপূর্ণ। এটি শশিুটকিে র োগরে সমস্যাগুল োকাটয়িে উঠতে সাহায্য কর।ে সমবয়সীদরে সাথে মশিতে স্বাধীন ও ভারসাম্যপূর্ণ হতে সাহায্য কর।ে যখনই প্রয় োজন শশিু রউিম্যাট োলজি দল মানসকি সমর্থন দবি।ে শশিুকে স্বাভাবকি বয়স্ক জীবন যাপন করতে দয়ো চকিৎিসার মূল লক্ষ্য এবং বশেীর ভাগ ক্ষত্রেে এটা সম্ববঃ গত ১০ বছরে জডেএিমরে চকিৎিসা অনকে উন্নত হয়ছেে এবং এটা আশা করা যায় যে অদূর ভবষ্যিতে আরও নতুন নতুন ঔষধ আসব।ে ঔষুধ দয়িে চকিৎিসা ও পূনর্বাসন য োথভােবে র োগ প্রতরি োধ করে ও র োগীর মাংসপশেীর ক্ষতি কমায়।

ব্যায়াম ও শাররিকি চকিৎিসা শশিুকে কি সাহায্য কর?ে
ব্যায়াম ও শাররিকি চকিৎিসার উদ্দশ্যে শশিুকে সাহায্য করা যাতে তারা দনৈন্দনি জীবনরে সকল স্বাভাবকি কর্মকান্ডে যথাসম্ভব অংশগ্রহন করতে পারে এবং সমাজে তাদরে ভূমকিা রাখতে পার।ে ব্যায়াম ও শাররিকি চকিৎিসা কর্মঠ ও স্বাস্থ্যকর জীবনে উৎসাহ য োগায়। এসব লক্ষ পূরনে সুস্থ্য মাংসপশেী প্রয় োজন। ব্যায়াম ও শাররিকি চকিৎিসা মাংসপশেীর উন্নত নড়াচড়া সামথ্য, সমন্বয় ও কার্যক্ষমতা অর্জনে ব্যবহৃত হয়। মাংসপশেী ও হাড়রে এই বষিয়গুল োশশিুকে সফল ও নরিাপদে বদ্যিালয় কর্মকান্ড অবসররে কর্মকান্ড ও খলোধূলায় নয়ি োজতি কর।ে চকিৎিসা ও বাড়তি ব্যায়ামরে কর্মসূচি স্বাভাবকি সক্ষমতার মাত্রা অর্জনে সাহায্য কর।ে

আমার শশিু কি খলোধূলা করতে পারব?ে
খলোধূলা করা যে ক োন শশিুর দনৈন্দনি জীবনে গুরুত্বপূর্ণ। শাররিকি চকিৎিসার একটি মূল লক্ষ্য হল োশশিুদরে স্বাভাবকি জীবনযাপনে এবং বন্ধুদরে থকেে তাদরে আলাদা না করতে সমর্থন করা। তারা যা খলেতে চায় পতিা মাতার সইে উপদশে দয়ো উচতি। কনি্তু মাংস পশেীর ক্ষত হলে থামান োউচতি। এতে শশিুর চকিৎিসা তাড়াতাড়ি শুরু করা যায়। র োগটরি কারনে ব্যায়াম থকেে দূরে রাখা বা বন্ধুদরে সাথে খলেতে না দয়োর চয়েে বরং কছিু কছিু খলো করাই ভাল।

রোগটির আয়ত্বের মধ্যে শিশুকে স্বাধীনভাবে চলতে উৎসাহিত করাই উচিত। শারিরিক চিকিৎসকের পরামর্শে ব্যায়াম করা উচিৎ (কখনো কখনো শারিরিক চিকিৎসকের পর্যবেক্ষন প্রয়োজন) শারিরিক চিকিৎসক বলতে পারবেন কোন ব্যায়াম বা খেলাটি নিরাপদ, যেহেতু এটি নির্ভর করে মাংসপেশীর কতখানি দুর্বল তার ওপর। মাংসপেশীর সামর্থ ও কার্যক্ষমতা বাড়াতে কাজের পরিমান ধীরে ধীরে বাড়াতে হবে।

আমার শিশু কি নিয়মিত বিদ্যালয়ে যেতে পারবে?

বিদ্যালয় বড়দের জন্য যেমন শিশুদের জন্যও তেমনি কাজের। এই জায়গায় শিশু যা শেখে কিভাবে স্বাধীন ও আত্মনির্ভরশীল হওয়া যায়। যতটা সম্ভব স্বাভাবিক পথেই বিদ্যালয় কর্মসূচিতে অংশ নিতে শিশুদের সমর্থন দিতে পিতা মাতা ও শিক্ষকেরো আরও নমনিয় হবেন। এটি শিশুকে লেখাপড়ায় সফল হতে সাহায্য করবে। পাশাপাশি সমবয়সী ও বড়দের সাথে মিশতে ও গ্রহনযোগ্য হতে সাহায্য করবে। শিশুদের নিয়মিত বিদ্যালয়ে যাওয়াটা অতীব গুরুত্বপূর্ণ। কিছু বিষয় যে গুলো সমস্যা করতে পারেঃ হাঁটায় সমস্যা অবসাদ, ব্যাথা, বা স্থবিরতা। শিশুদের প্রয়োজন গুলো শিক্ষকদের কাছে ব্যাখ্যা করা অতীব গুরুত্বপূর্ণ। লিখতে সাহায্য করা, সঠিক টেবিলে কাজ করা, মাংসপেশীর স্থবিরতা কাটাতে নিয়মিত নড়াচড়া করতে দেয়া এবং কিছু শারিরিক শিক্ষা কর্মসূচিতে অংশগ্রহনে সাহায্য করা। যখনই সম্ভব শারিরিক শিক্ষা পাঠে অংশ নিতে রোগীদের উৎসাহিত করা উচিত।

খাদ্য কি আমার শিশুকে সাহায্য করতে পারে ?

খাদ্য রোগটিকে প্রভাবিত করতে পারে এমন কোন প্রমান নেই, কিন্তু স্বাভাবিক সুষম খাদ্য দিতে বলা হয়। আমিষ, ক্যালসিয়াম ও ভিটামিন সমৃদ্ধ একটি স্বাস্থ্যকর ও সুষম খাদ্য সব বাড়ন্ত শিশুকে দিতে বলা হয়।
কর্টিকোস্টেরয়েড নিচ্ছে এরুপ রোগীর বেশী খাওয়া এড়িয়ে চলা উচিৎ যেহেতু এগুলো খাওয়ার রুচি বাড়ায় যার ফলে অতিরিক্ত ওজন বৃদ্ধি পায়।

আবহাওয়া কি আমার শিশুর রোগকে প্রভাবিত করতে পারে?

বর্তমান গবেষনা অতিবেগুনী রশ্মি ও জেডিএমের সম্পর্ককে খতিয়ে দেখেছে।

আমার শিশুকে কি টীকা দেয়া যাবে?

টীকা দেয়ার ব্যাপারটা আপনার চিকিৎসকের সঙ্গে আলোচনা করা উচিৎ যিনি সিদ্ধান্ত নেবেন কোন টীকা টি আপনার শিশুর জন্যে নিরাপদ ও উপযোগী। অনেক টীকাই দেয়া যায়, টিটিনোস, পোলিও, ডিফথেরিয়া, নিউমোকশ্বাস ও ইনফ্লুয়েঞ্জা ইনজেকশন। এগুলো মৃত যৌন টীকা যে গুলো ইমিউনোসাপ্রেসিভ ঔষুধ পাচ্ছে এমন রোগীর জন্যে নিরাপদ। যা হোক জীবিত রূপান্তরিত টীকাগুলো সাধারনভাবে ত্যাগ করা হয় কেননা যারা উচ্চ মাত্রায় উমিউনোসাপ্রেসিভ ঔষধ পাচ্ছে বা জৈব যৌগ পাচ্ছে তাদের সংক্রমন হতে পারে বলে মনে করা হয় যেমন-মামস, মিজিলেস, রুবেলা, বিসিজি, ইয়েলোফিভার)

লিঙ্গ গর্ভধারন বা জন্মনিয়ন্ত্রনের সাথে কোন সমস্যা আছে কি?

সেক্স বা গর্ভধারন সাথে জেডিএমের কোন সম্পর্ক দেখা যায় না। যাহোক রোগ নিয়ন্ত্রনে ব্যবহৃত অনেক ঔষধের

গর্ভরে শশিুর ওপর পার্শ্ব প্রতকি্রিয়া আছ।ে যৈ ান কাজ েরোগীক েনরিাপদ জন্মনয়িন্ত্রন পদ্ধত িব্যবহার করত েএবং গর্ভধারন ও গর্ভকালীন বষিয় েতাদরে চকিৎিসকরে সাথ েআল োচনা করত েবলা হয়। (বশিষে কর েযখন তারা গর্ভধারন করত েচায়।