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 জন 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 ইমডিন রো গ বলা হচ্ছে এবং এটা অনকে কারনে হয়।এর মধ্যে বংশগত এবং পরবিশেরে প্রভাবক যমেন অতি বগেুনী রশ্মি এবং সংক্রমন উল্লখেযো গ্য। গবষেণায় দখো গছে কছিু জীবানু (ব্যাকটরেয়িা এবং ভাইরাস) ইমডিন সসি্টমেকে অস্বাভাবকিভাবে প্রভাবতি করে। বাচ্চার জডেএিম হয়ছে এরূপ কছিু পরবিার অন্যান্য অটো ইমডিন রো গে ভো গে, যমেন-ডায়াবটেসি অথবা গটেবোত। যাহো ক পরবিাররে দ্বতিীয় সদস্যরে জডেএিম হওয়ার ঝুঁকি বশেী নয়।
বর্তমানে জডেএিমকে প্রতরিো ধরে কো ন উপায় নইে। তার চয়েওে গুরুত্বপূর্ণ হলো আপনি আপনার শশিুকে জডেএিম হওয়া থকেে রক্ষা করতে পারনে না।

এটি কি সংক্রামক?
জডেএিম সংক্রামকও নয়, ছোঁয়াচওে নয়।

কো নগুলো প্রধান লক্ষন
জডেএিম আক্রান্ত সবার বভিন্নি লক্ষণ থাকে। 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] [illegible] [illegible] [illegible]
শরীররে মাংসপশেীগুলো প্রায়ই আক্রান্ত হয়। এর পাশাপাশি পটে, পঠি এবং ঘাড়ওে। প্রকৃতপক্ষে শশিুরা অধকি দূরত্বে হাঁটতে বা খলেতে চায় না। ছো ট শশিুরা বশেী সময় কো লইে ঘুরতে চায়। যখন জডেএিম খারাপ হতে থাকে সড়ি বয়েে ওঠা বা বছিানা থকেে ওঠা একটা সমস্যা হয়ে দাড়ায়। কছিু শশিুর মাংসপশেী সরু ও ছো ট হয়ে যায় (বলা হয় সংকো চন)। এর ফলে আক্রান্ত হতে বা পা পুরো পুরি সো জা হয় না, কনুই ও হাঁটু বাকানো থকেে যায়। এর ফলে হাত বা পায়রে নড়াচড়া প্রভাবতি হয়।

[illegible] [illegible] [illegible] [illegible] [illegible] [illegible] [illegible] [illegible] [illegible]
জডেএিম এ বড় এবং ছো ট 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] [illegible]
জডেএিমরে র্যাশগুলো মুখমন্ডলে দখো যায় এবং চো খরে চারপাশ ফুলে যায়। চো খরে পাতাগুলো বগেুনী গো লাপী রং ধারন কর। (হলেওি ট্রপ র্যাশ) গাল দুটো ও লাল হয়ে যায় (মালার র্যাশ) এবং শরীররে অন্যান্য অংশ (আঙ্গুলরে গড়িা, হাঁটু, কনুই) ও যখোনে চামড়া মো টা তাও লাল হয়ে যায় (গট্রন প্যাপুল) মাংসপশেীর ব্যাথা ও দুর্বলতার অনকে আগইে চামড়ার র্যাশ হয়। কখনো কখনো বাচ্চার নখে এবং চো খরে পাতায় স্ফীত রক্তনালী ডাক্তার দখেতে পায়। কছিু জডেএিম র্যাশ রো দে কর্য়িাশীল আবার কছিু ক্ষত সৃষ্টি 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 এককেরকম। 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

ইরাইথমোটে োসাস) বা জপ্রœগত মাংসপশেীর রে োগ। পরীক্ষাগুলে ো আপনার শশিুর রে োগটি নির্ণয় করবে।

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

প্রদাহ, রে োগ প্রতরিে োধ ক্ষমতার কার্যকারীতা ও প্রদাহজনতি সমস্যা যমেন ক্ষয়ষিণু মাংসপশেী দখোর জন্য রক্ত পরীক্ষা করা হয়। বশেীরভাগ জডেএিম শশিুর মাংসপশেী থকেে ক্ষরন হয়। এর মানে মাংস কে োষরে উপাদানগুলে ো ক্ষরন হয়ে রক্তে যায় যে গুলে ো পরমিাপ করা যায়। এর মধ্যে সবচয়েে গুরুত্বপূর্ণ হলে ো প্রে োটনি যাকে মাংসপশেীর এনজাইম বলে। রে োগটরি তীব্রতা ও চকিৎিসার ফলাফল দখোর জন্যে সাধারনত রক্ত পরীক্ষা করা হয়। পাঁচ ধরনরে মাংসপশেীর এনজাইম মাপা হয়। সকি, এলডএিইচ, এএসটি, এএলটি ও এলডে োলজে সব সময় না হলওে এগুলে োর মধ্যে কমপক্ষে একটরি পরমিান বশেীর ভাগ রে োগীতে বড়েে যায়। অন্যান্য কছিু পরীক্ষা রে োগ নর্িণয়ে সাহায্য করে। এর মধ্যে এন্টনিউিক্লয়িার এন্টবিডি, মায়ে োসাইটসি স্পসেফিকি এন্টবিডি ও মায়ে োসাইটসি সংশ্লষ্টি এন্টবিডি। এএসএ ও এমএএ অন্যান্য অটে োইমউিন রে োগওে পাওয়া যায়।

?? ?? ??

মাংসপশেীর প্রদাহ ম্যাগনটেকি রজিে োন্যান্স পদ্ধততিে (এমআরআই) দখো যায়।

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

মাংসপশেীর বায়ে োপসি (মাংসপশেীর ক্ষুদ্র অংশ কর্তন) করে রে োগটি নশি্চতি করা যায়। এছাড়া রে োগটরি গবষেনার জন্যওে বায়ে োপসি করা হয়।
মাংসপশেীর কাজ পরমিাপরে জন্য বশিষে ইলকেট্রড ব্যবহার করা হয় যটো সূইয়রে মত মাংসপশেীতে ঢে োকানে ো হয় (ইলকেট্রমায়ে োগ্রাফি, ইএমজি) এই পরীক্ষাটি দয়িে মাংসপশেীর জন্মগত রে োগগুলে ো থকেে জডেএিম আলাদা করা যায়। তবে এটা সবক্ষত্রেে দরকার হয় না।

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

অন্যান্য অঙ্গরে সংশ্লষ্টিতা দখেতে আরে ো কছিু পরীক্ষা করা হয়। ইলকেট্রকার্ডওিগ্রাফী (ইসজিি) ও হার্ট আলট্রাসউন্ড (ইকে ো) হার্টরে রে োগরে জন্য এক্সরে বো সটিি স্ক্যান ফুসফুসরে কাজ দখেতে করা হয়। খাবার গলা ও কান দখেতে ঘে োলাটে তরল (কন্ট্রাস্ট মডিয়িা) দয়িে এক্সরে করা হয় যটো গলা ও খাদ্যনালীর কাজ নর্িণয় করে। পটেরে আলট্রাসাউন্ড দয়িে নাড়ীর সংশ্লষ্টিতা দখো যায়।

এই পরীক্ষাগুলে োর গুরুত্ব কী?
মাংসপশেীর দুর্বলতার ধরন (উরু ও উধর্ব বাহুর মাংসপশেী) ও চামড়ার র্যাশ দখেে জডেএিম নর্িণয় করা যায়। এরপর জডেএিম নশি্চতি করা ও চকিৎিসা তদারকি করার জন্য পরীক্ষা করা হয়। সঠকি মাংসপশেী টস্টেংি স্কে োর (চাইল্ডহুড মায়ে োসাইটসি অ্যাসসেমন্টে স্কলে সএিমএএস, ম্যানুয়াল মাসল টস্টেংি ৮,এমএমটি ৮) রক্ত পরীক্ষা (বর্ধতি মাংসপশেীর এমজাইম ও প্রদাহ) দয়িে জডেএিম নর্িধারন করা যায়।

চকিৎিসা
জডেএিমরে চকিৎিসা আছে। রে োগটি নমিূর্ল করা যায় না তবে নয়িন্ত্রন করা যায় (রে োগরে নয়িন্ত্রণ)। প্রত্যকে শশিুর পৃথক চকিৎিসা দরকার। রে োগটি নয়িন্ত্রন করা না গলেে ও অপূরনীয় ক্ষতি হয়। এটি দীর্ঘময়োদী সমস্যা যমেন

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)। নিম্নœ মাত্রায়
কর্টিকোস্টেরয়েড অল্প সমস্যা করে, বেশী সমস্যা হয় উচ্চ মাত্রায় দিলে। কর্টিকোস্টেরয়েড শরীরের নিজস্ব স্টেরয়েড (কর্টিসল) কে দাবিয়ে রাখে। এর ফলে মারাত্œক এমনকি মৃত্যু ঝুকির সমস্যা তৈরী হয় যদি হঠাৎ করে তা বন্ধ করা হয় একারনেই কার্টকোস্টেরয়েড ধীরে ধীরে কমাতে হয়। কার্টিকোস্টেরয়েড এর সাথে অন্যান্য ইমিউন সিস্টেমে দমনকারী ঔষধ যেমন-মেথোট্রেক্সেটে) 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 সাধারনত 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 চিকিৎসক্স ছাড়া আর কোন সমস্যা হয়না। রোগটি নিশ্চিতি করা যায়। এছাড়া রোগটির গবেষনার জন্যেও বায়োপসি করা হয়।
যদি কর্টিকোস্টেরয়েড ও মেথোট্রেক্সেটে দিয়ে রোগটি নিয়ন্ত্রন করা না যায় তবে এর সাথে অন্যান্য চিকিৎসা দেয়া সম্ভব।

[illegible] [illegible] [illegible]
মেথোট্রেক্সেটে মত সাইক্লোসপরিন সাধারনত দীর্ঘ সময়ে দেয়া হয়। এর দীর্ঘমেয়াদী পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া হলো উচ্চ রক্তচাপ, চুলের পরিমান বৃদ্ধি মাড়ি ফুলে যাওয়া এবং কিডনীর সমস্যা এাইকোফেনোলেটে মফেটেলি 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] (IVIG)
এতে মানুষের রক্ত থেকে নেয়া এন্টিবিডি 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]

জডেএিমরে প্রচলতি শাররিকি লক্ষন হলো দুর্বল মাংসপশেী ও স্থরি গরিা, ফালে নড়াচড়াও সক্ষমতা কমে যায়। আক্রান্ত মাংসপশেী ছো ট হয়ে যাওয়ায় নড়াচড়া বাধাগ্রস্থ হয়। নয়িমতি ফজিওিথরোপী এই সমস্যা গুলো তে সাহায্য করে। শশিু ও পতিা মাতাকে সঠকি স্ট্রচেংি শক্তবির্ধক ও সক্ষতার ব্যায়ামগুলো ফজিওিথরোপস্টি শখিয়িে দবেনে। মাংসপশেীর শক্তি ও কার্যক্ষমতা তরৈী এবং গরিার নড়াচড়ার মাত্রা বাড়ানো ই চকিৎিসার উদ্দশ্যে। এটি অতবি জরুরী যে পতিা মাতা এই প্রক্রয়িায় যুক্ত হবনে। ব্যায়াম অব্যাহত রাখতে তাদরে শশিুদরে সাহায্য করবনে।

[illegible] [illegible]

সঠকি মাত্রায় ক্যালসয়িাম ও ভটিামনি ডি গ্রহন করা উচতি।

চকিৎিসা কতদনি চলব?

চকিৎিসার ময়োদ প্রত্যকে শশিুর জন্য আলাদা। এটি নর্িভর করে জডেএিম কভিাবে শশিুকে আক্রান্ত করে তার ওপর। বশেীরভাগ জডেএিম শশিুকে কমপক্ষে ১-২ বৎসর চকিৎিসা করা হয়। তবে কছিু শশিুর অনকে বৎসর চকিৎিসা দরকার হয়। চকিৎিসার মূল লক্ষ্য রো গটি নয়িন্ত্রন। চকিৎিসা ধীরে ধীরে কমানো হয় ও বন্ধ করা হয় যে সময়টাতে শশিুর জডেএিম নস্ক্রিয়ি হয়ে যায় (সাধারনত কয়কে মাস) রো গটরি কো ন লক্ষন যখন শশিুর মধ্যে থাকে না ও রক্তরে পরীক্ষাগুলো স্বাভাবকি থাকে সটোকইে নস্ক্রিয়ি জডেএিম বলে। রো গরে নস্ক্রিয়িতা সর্তকতার সাথে সকল দকি দয়িে পর্যলো চনা করা প্রয়ো জন।

অপ্রচলতি বা পরপিূরক চকিৎিসাগুলো কী কী?

অনকেগুলো পরপিূরক বা বকিল্প চকিৎিসা আছে যে গুলো রো গী 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 জন্য বো ঝা। আপনি যদি পরপিূরক ও বকিল্প চকিৎিসা নতিে চান তবে শশিু রউিম্যাটো লজস্টি এর সাথে আলো চনা করাই বুদ্ধমিানরে কাজ হবে। কছিু চকিৎিসা প্রচলতি চকিৎিসার সাথে বক্রিয়িা করে। বশেীরভাগ চকিৎিসক প্রচলতি চকিৎিসায় বাধা দবেে না বরং চকিৎিসার উপদশে দবেে। নর্িদশেতি ঔষধ বন্ধ না করা খুবই গুরুত্বপূর্ণ । জডেএিম নয়িন্ত্রনে ঔষধ যমেন কর্টকিো স্টরেয়ডে বন্ধ করা খুবই বপিদজনক, যদি রো গটি সক্রয়ি থাকে দয়া করে ঔষধ নয়িে আপনার শশিুর চকিৎিসকরে সঙ্গে আলো চনা করুন।

চকে আপ

নয়িমতি চকেআপ গুরুত্বপূর্ণ। এই সাক্ষাতগুলো তে জডেএিম রো গরে সক্রয়িতা ও চকিৎিসার পার্শ¦ প্রতক্রিয়িা দখো হয়। জডেএিম যহেতেু শরীররে অনকে অংশকইে আক্রান্ত করে, তাই চকিৎিসক শশিুর সব কছিুই পরীক্ষা করবনে। কখনো কখনো মাংসপশেীর শক্তি মাপা হয়। জডেএিম রো গরে সক্রয়িতা ও চকিৎিসা দখোর জন্য প্রায়শই রক্ত পরীক্ষা প্রয়ো জন হয়।

রো গরে ফলাফল (এর মানে দীর্ঘময়োদে শশিুর অবস্থা)

জডেএিম সাধারনত তনিটি পথ অনুসরন করে

একক পর্যায়রে জডেএিম কো র্স ঃ রো গরে একটি মাত্র পর্ব যা নরিাময় হয় (কো ন সক্রয়ি রো গ নাই) শুরু হওয়ার ২

বৎসররে মধ্যে পুনরায় হয় না। বহু পর্যায়রে জডেএিম কো র্সঃ দীর্ঘ সময় নস্কি্রয়ি থাকে (কো ন সক্রয়ি রো গ নইে ও শশিু ভাল থাকে) পুনরায় জডেএিম হয়। এটা তখনই হয় যখন চকিৎিসা কমানো হয় বা বন্ধ করা হয়। দীর্ঘময়োদী সক্রয়ি রো গ ঃ চকিৎিসা চলা সত্ত্বওে সক্রয়ি জডেএিম থাকে (দীর্ঘময়োদী মাঝে মাঝে রো গ পর্ব)। এই শষে পর্যায়ে পার্শ্বপ্রতকি্রয়িার ঝুঁকি অনকে বশেী থাকে। বয়স্কদরে ডার্মাটো ময়ো সাইটসি এর তুলনা করলে বাচ্চাদরে জডেএিম ভালো হয় ও ক্যানসার হয় না। বাচ্চাদরে জডেএিম যদি ফুসফুস, হৃদপন্ডি, ¯œায়ুতন্ত্র বা নাড়ীকে আক্রান্ত করে তবে সটো তীব্র হয়। জডেএিম মরনাপন্ন হতে পারে, তবে তা রো গরে তীব্রতার ওপর নর্িভর করে। এম মধ্যে মাংসপশেীর প্রদাহ, শরীররে কো ন অঙ্গ আক্রান্ত বা যখন ক্যালসনিো সসি হয় (চামড়ার নীচে কল্যালসয়িামরে গো টা)। মাংসপশেীর শক্ত হয়ে যাওয়া, পরমিান কমে যাওয় ও ক্যালসনিো সসি এর কারনে দীর্ঘময়োদী সমস্যাগুলো হতে পারে।

দনৈন্দনি জীবন

রো গটি আমার শশিু ও আমার পরবিাররে দনৈন্দনি জীবনে কতখানি প্রভাব ফলেে ?
শশিু ও তার পরবিাররে উপর রো গটরি মানসকি প্রভাব দখেতে হবে। জডেএিমরে মত দীর্ঘময়োদী রো গ পুরো পরবিাররে জন্যই কঠনি চ্যালঞ্জে। রো গটি যত তীব্র হয় এর সাথে মানয়িে চলা তত কঠনি হয়। পতিা মাতা মানয়িে না নলিে শশিুটরি জন্যওে রো গটি মানয়িে নয়ো কঠনি হয়। শশিুকে সমর্থন ও উৎসাহ দয়িে পতিা মাতার সঙ্গত আচরন অতীব গুর্ত্বপূর্ণ। এটি শশিুটকিে রো গরে সমস্যাগুলো কাটয়িে উঠতে সাহায্য করে। সমবয়সীদরে সাথে মশিতে স্বাধীন ও ভারসাম্যপূর্ণ হতে সাহায্য করে। যখনই প্রয়োজন শশিু রডিম্যাটো লজি দিল মানসকি সমর্থন দবিে। 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 ভবষি্যতে আরও নতুন নতুন ঔষধ আসবে। ঔষুধ দয়িে চকিৎিসা ও পূনর্বাসন যৌ থভাবে রো গ প্রতরিো ধ করে ও রো গীর মাংসপশেীর ক্ষতি কমায়।

ব্যায়াম ও শাররিকি চকিৎিসা শশিুকে কি সাহায্য করে?
ব্যায়াম ও শাররিকি চকিৎিসার উদ্দশ্যে শশিুকে সাহায্য করা যাতে তারা দনৈন্দনি জীবনরে সকল স্বাভাবকি কর্মকান্ডে যথাসম্ভব অংশগ্রহন করতে পারে এবং সমাজে তাদরে ভূমকিা রাখতে পারে। ব্যায়াম ও শাররিকি চকিৎিসা কর্মঠ ও স্বাস্থ্যকর জীবনে উৎসাহ যো গায়। এসব লক্ষ পূরনে সুস্থ্য মাংসপশেী প্রয়োজন। ব্যায়াম ও শাররিকি চকিৎিসা মাংসপশেীর উন্নত নড়াচড়া সামথ্য, সমন্নয় ও কার্যক্ষমতা অর্জনে ব্যবহৃত হয়। মাংসপশেী ও হাড়রে এই বষিয়গুলো শশিুকে সফল ও নরিাপদে বদি্যালয় কর্মকান্ড অবসররে কর্মকান্ড ও খলোধূলায় নয়িো জতি করে। চকিৎিসা ও বাড়তিে ব্যায়ামরে করমসূচি স্বাভাবকি সক্ষমতার মাত্রা অর্জনে সাহায্য করে।

আমার শশিু কি খলোধূলা করতে পারবে?
খলোধূলা করা যে কো ন শশিুর দনৈন্দনি জীবনে গুর্ত্বপূর্ণ। শাররিকি চকিৎিসার একটি মূল লক্ষ্য হলো শশিুদরে স্বাভাবকি জীবনযাপনে এবং বন্ধুদরে থকেে তাদরে আলাদা না করতে সমর্থন করা। তারা যা খলেতে চায় পতিা মাতার সইে উপদশে দয়ো উচতি। কন্তিু মাংস পশেীর ক্ষত হলে থামানো উচতি। এতে শশিুর চকিৎিসা তাড়াতাড়ি শুর্ু করা যায়। রো গটরি কারনে ব্যায়াম থকেে দূরে রাখা বা বন্ধুদরে সাথে খলেতে না দয়োর চয়েে বরং কছিু কছিু খলো করাই ভাল।

রোগটরি আয়ত্বরে মধ্যে শশিুকে স্বাধীনভাবে চলতে উৎসাহতি করাই উচতি। শাররিকি চকিৎিসকরে পরামর্শে ব্যায়াম করা উচৎি (কখনো কখনো শাররিকি চকিৎিসকরে পর্যবক্ষেন প্রয়োজন) শাররিকি চকিৎিসক বলতে পারবনে কোন ব্যায়াম বা খলোটি নরিাপদ, যহেতেু এটি নর্িভর করে মাংসপশেীর কতখানি দুর্বল তার ওপর। মাংসপশেীর সামর্থ ও কার্যক্ষমতা বাড়াতে কাজরে পরমিান ধীরে ধীরে বাড়াতে হবে।

আমার শশিু কি নয়িমতি বদি্যালয়ে যতেে পারব?ে
বদি্যালয় বড়দরে জন্য যমেন শশিুদরে জন্যও তমেনি কাজরে। এই জায়গায় শশিু যা শখেে কভিাবে স্বাধীন ও আত্মনর্িভরশীল হওয়া যায়। যতটা সম্ভব স্বাভাবকি পথইে বদি্যালয় কর্মসূচতিে অংশ নতিে শশিুদরে সমর্থন দতিে পতিা মাতা ও শকি্ষকরো আরও নমনয়ি হবনে। এটি শশিুকে লখোপড়ায় সফল হতে সাহায্য করব।ে পাশাপাশি সমবয়সী ও বড়দরে সাথে মশিতে ও গ্রহনযোগ্য হতে সাহায্য করব।ে শশিুদরে নয়িমতি বদি্যালয়ে যাওয়াটা অতীব গুর্ত্বপূর্ণ। কছিু বষিয় যে গুলো সমস্যা করতে পারঃে হাঁটায় সমস্যা অবসাদ, ব্যাথা, বা স্থবরিতা। শশিুদরে প্রয়োজন গুলো শকি্ষকদরে কাছে ব্যাখ্যা করা অতীব গুর্ত্বপূর্ণ। লখিতে সাহায্য করা, সঠকি টবেলিে কাজ করা, মাংসপশেীর স্থবরিতা কাটাতে নয়িমতি নড়াচড়া করতে দয়ো এবং কছিু শাররিকি শকি্ষা কর্মসূচতিে অংশগ্রহনে সাহায্য করা। যখনই সম্ভব শাররিকি শকি্ষা পাঠে অংশ নতিে রোগীদরে উৎসাহতি করা উচতি।

খাদ্য কি আমার শশিুকে সাহায্য করতে পার?ে
খাদ্য রোগটকিে প্রভাবতি করতে পারে এমন কোন প্রমান নইে, কন্তিু স্বাভাবকি সুষম খাদ্য দতিে বলা হয়। আমষি, ক্যালসয়িাম ও ভটিামনি সমৃদ্ধ একটি স্বাস্থ্যকর ও সুষম খাদ্য সব বাড়ন্ত শশিুকে দতিে বলা হয়।
কর্টকিোস্টরেয়ডে নচিছ্ে এরুপ রোগীর বশেী খাওয়া এড়য়িে চলা উচৎি যহেতেু এগুলো খাওয়ার রুচি বাড়ায় যার ফলে অতরিক্তি ওজন বৃদ্ধি পায়।

আবহাওয়া কি আমার শশিুর রোগকে প্রভাবতি করতে পার?ে
বর্তমান গবষেনা অতবিগেুনী রশ্মি ও জডেএিমরে সম্পর্কে খতয়িে দখেছে।

আমার শশিুকে কি টীকা দয়ো যাব?ে
টীকা দয়োর ব্যাপারটা আপনার চকিৎিসকরে সঙ্গে আলোচনা করা উচৎি যনিি সদ্ধিান্ত নবেনে কোন টীকা টি আপনার শশিুর জন্যে নরিাপদ ও উপযোগী। অনকে টীকাই দয়ো যায়, টটিনোস, পোলওি, ডফিথরেয়িা, নউিমোকশ্বাস ও ইনফ্লুযঞ্জো ইনজকেশন। এগুলো মৃত যৌন টীকা যে গুলো ইমউিনোসাপ্রসেভি ঔষুধ পাচ্ছে এমন রোগীর জন্যে নরিাপদ। যা হোক জীবতি রূপান্তরতি টীকাগুলো সাধারনভাবে ত্যাগ করা হয় কনেনা যারা উচ্চ মাত্রায় উমউিনোসাপ্রসেভি ঔষধ পাচ্ছে বা জবৈ যৌগ পাচ্ছে তাদরে সংক্রমন হতে পারে বলে মনে করা হয় যমেন-মামস, মজিলেস, রুবলো, বসিজি, ইয়লেোফভিার)

লঙ্গি গর্ভধারন বা জন্মনয়িন্ত্রনরে সাথে কোন সমস্যা আছে কি?
সক্সে বা গর্ভধারন সাথে জডেএিমরে কোন সম্পর্ক দখো যায় না। যাহোক রোগ নয়িন্ত্রনে ব্যবহৃত অনকে ঔষধরে

গর্ভরে শশিুর ওপর পার্শ্ব প্রতকি্রয়িা আছ।ে যৈ ান কাজে রে োগীকে নরিাপদ জন্মনয়িন্ত্রন পদ্ধতি ব্যবহার করতে এবং গর্ভধারন ও গর্ভকালীন বষিয়ে তাদরে চকিৎিসকরে সাথে আলে োচনা করতে বলা হয়।ে (বশিষে করে যখন তারা গর্ভধারন করতে চায়।