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

जुवेनाइल डर्माटोमायोसाइटसि(जे. डी. एम.)

के संस्करण 2016

१. जुवेनाइल डर्माटोमायोसाइटसि(जे. डी. एम.) क्या होता है?

१.१. यह कसि प्रकार की बीमारी है?

जुवेनाइल डर्माटोमायोसाइटसि(जे. डी. एम.) एक असाधारण प्रकार की बीमारी है जसिमे त्वचा व् मांसपेशयिां प्रभावति होती है। यह १६ वर्ष की काम आयु में शुरू होती है इसीलएि इसे जुवेनाइल कहा जाता है।
जुवेनाइल डर्माटोमायोसाइटसि(जे. डी. एम.) ऑटो इम्यून बीमारयिों के समूह में से एक माना जाता है।आमतौर से हमारी प्रतरिोधक शक्तहिमारे शरीर को संक्रमण से होने वाले रोगों से बचाती है, परन्तु इन बीमारयिों में प्रतरिोधक शक्तअिलग तरह से काम करती है व् शरीर के वरिुद्ध काम करने लगती है।प्रतरिोधक शक्तकी अधकि प्रतक्रियिा से प्रज्ज्वलन(इंफ्लैममेशन) होता है, जो अंगों में सूजन पैदा कर उन्हें क्षतपिहुँचाता है।
जुवेनाइल डर्माटोमायोसाइटसि(जे. डी. एम.) में त्वचा(डर्माटो) की छोटी नसों में व् मांसपेशयिों की छोटी रक्त कोशकिाओं में सूजन(मायोसटिसि) आने के कारण इस बीमारी के लक्षण दखिाई देते है। इस बीमारी का प्रमुख लक्षण मांसपेशयिों में दर्द व् कमज़ोरी आना होता है,खासकर के धड़,कंधे,गर्दन व् कूल्हे की मांसपेशयिों में।कई मरीज़ों की त्वचा पर वशिष प्रकार के नशिान भी होते हैं जसिसे इस रोग को पहचाना जा सकता है।यह नशिान आँखों के इर्द गर्दि,उँगलयिों पर,कोहनी व् घुटनों पर या गले में दखिाई देते है।यह नशिान और मांसपेशयिों की दक्कित हमेशा साथ साथ नहीं होती बल्कपिहले या बाद में आ सकती है।कभी कभी अन्य अंगों की छोटी रक्त कोशकिाओं में भी इस बीमारी के कारणवश सूजन आकर दुष्प्रभाव हो सकता है।
डर्माटोमायोसटिसि, बच्चों,कशिोरों व् व्यस्कों,कसिी को भी प्रभावति कर सकता है।पर बालावस्था व् व्यस्कों में होने वाली बीमारी में कुछ वशिष अंतर होते है।व्यस्कों की बीमारी में कैंसर का खतरा ३०% तक पाया जाता है जबकबिच्चों में इस तरह का कोई सम्बन्ध नहीं पाया जाता है।

१.२ यह बीमारी कतिनी आम है?

बच्चों में यह बीमारी बहुत आम नहीं है व् हर साल लगभग १० लाख में ४ बच्चों में पायी जाती

है।यह लड़कों की अपेक्षा लड़कियों में अधिक होती है और आमतौर से ४ से १० वर्ष की आयु में शुरू होती है पर किसी भी आयु के बच्चों को यह बीमारी हो सकती है। यह बीमारी किसी भी देश व् समुदाय के बच्चों को हो सकती है।

१.३. यह बीमारी किस वजह से होती है,क्या यह अनुवांशिक है?मेरे बच्चे को यह बीमारी क्यों हुई?क्या इस बीमारी का इलाज है?

इस बीमारी के होने की ठोस वजह अज्ञात है।विश्व भर में इस विषय पर काफी अनुसन्धान चल रहा है।
यह बीमारी फिलहाल एक ऑटोइम्मुन बीमारी मानी जाती है और इसके कई कारण एक साथ होने से यह बीमारी पनप सकती है।अनुवांशिक व् पर्यावरण सम्बन्धी कारणों का एक साथ होना कदाचित इस बीमारी की शुरुआत करता है।अध्ययन से पता चला है की कुछ कीटाणु जैसे वायरस व् बैक्टीरिया की वजह से हमारी प्रतिरोधक शक्ति असामान्य रूप से प्रतिक्रिया करने लगती है।कुछ परिवार जिनमे इस बीमारी से पीड़ित बच्चे होते हैं,उनके अन्य सदस्यों में अन्य बीमारियां जैसे गठिया या डायबिटीज पायी जा सकती है।हालाँकि एक ही परिवार में एक बच्चे को यदि यह बीमारी है तब भी उसके बाद दुसरे बच्चे में इस बीमारी के होने का संयोग अधिक नहीं होता।
फिलहाल इस बीमारी की रोकथाम के लिए कोई इलाज नहीं है।ख़ास कर यह ध्यान में रखने योग्य बात है की माता पिता होने के नाते आप ऐसा कुछ भी नहीं कर सकते जिससे आपके बच्चे को यह बीमारी ना हो।

१.४. क्या यह एक संक्रमित रोग है?

यह बीमारी न ही संक्रमित है न ही छूत की बीमारी है।

१.५. इस बीमारी के प्रमुख लक्षण क्या है?

इस बीमारी से पीड़ित प्रत्येक व्यक्ति के लक्षण भिन्न भिन्न हो सकते है।अधिकतर बच्चों में निम्न लक्षण पाये जाते है:

थकान महसूस करना

इस बीमारी के कारण बच्चे अपने आप को थका हुआ महसूस करते हैं जिससे उनकी व्यायाम करने की क्षमता कम हो जाती है और धीरे धीरे उनकी दिनचर्या पर भी प्रभाव पड़ने लगता है।

मांसपेशियों में दर्द या कमज़ोरी

धड़,पेट,कमर न गर्दन की मांसपेशियों में अधिकतर यह तकलीफ होती है।शुरुआत में बच्चा लम्बे समय तक चलने के लिए मना कर सकता है या खेलने के लिए मना कर सकता है,छोटे बच्चे थोड़े चिढ़ि चिड़ि हो सकते हैं व् हर समय गोद में ही रहना चाह सकते हैं। जैसे जैसे यह बीमारी बढ़ती है,बच्चों को सीढ़ी चढ़ने व् बिस्तर से उतरने में भी तकलीफ हो सकती है।कुछ

बच्चों में प्रज्ज्वलति मांसपेशयिों में सूजन के कारण कसाव आ जाता है जसिसे मांसपेशयिां कसी हुई रहती है व् जोड़ पूरी तरह खुल नहीं पाते खास तौर से कोहनी व् घुटने पूरी तरह खोलने में दक्कित होती है।इससे हाथ पैरों को पूरी तरह हलिाने में तकलीफ होती है।

जोडों का दर्द और कभी कभी संयुक्त सूजन और कठोरता

जोड़ों में दर्द व् कभी कभी सूजन या अकड़न होना इस बीमारी में बड़े व् छोटे दोनों जोड़ की तकलीफ हो सकती है।इस सोजशि के कारण जोड़ों में सूजन,अकड़न व् जोड़ पूरी तरह खोलने व् बंद करने में दक्कित आ सकती है।यह तकलीफ दवाओं से बलिकुल ठीक हो सकती है व् आमतौर से जोड़ों में खराबी नहीं आती।

त्वचा पर धब्बे

इस बीमारी में आँखों के इर्द गर्द्रि सूजन आ सकती है(पेरी ऑर्बटिल इडमिा) व् बैगनी गुलाबी रंग के धब्बे(हेलओिट्रोप रैश) आँखों के इर्द गर्द्रि पड़ सकते है।गालों पर भी लालमिा आ सकती है(मैलर रैश) व् अन्य अंगों पर जैसे उँगलयिों,घुटनों न कोहनी पर भी लालमिा आ सकती है और त्वचा मोटी हो सकती है।त्वचा की लाली मांसपेशी व् जोड़ों की तकलीफ से काफी पहले से आ सकती है।इन बच्चों को कई अन्य प्रकार की त्वचा की तकलीफ भी हो सकती है।कभी कभी आँखों के व् नाखूनों के नीचे सूजी हुई रक्त कोशकिाएं भी डॉक्टर देख पाते हैं जो इस बीमारी के नदिान में मदद करती हैं।कुछ रैश धुप से बढ़ जाती है व् कुछ में त्वचा में नासूर पड़ सकते हैं।

कैल्सनिोसिस

इस बीमारी में त्वचा की भीतरी सतह में कैल्शयिम जमा होने की सम्भावना होती है।कभी कभी यह बीमारी की शुरुआत में ही हो सकता है।इसके ऊपर नासूर बन कर उसमे से दूध जैसा तरल पदार्थ नकिल सकता है। इसका इलाज जटलि होता है।

पेट में दर्द

कुछ बच्चों को आँतों में तकलीफ के साथ यह बीमारी शुरू हो सकती है।इसमें पेट में दर्द अथवा कब्ज़ बन सकता है।कभी कभी यह गंभीर रूप भी ले सकती है यदि आँतों की रक्त कोशकिाओं में सूजन आ जाये।

फेफड़ों में तकलीफ

मांसपेशयिों में कमज़ोरी के कारण श्वास लेने में कठनिाई हो सकती है।कभी कभी आवाज़ में भी भारीपन आ सकता है व् नगिलने में दक्कित हो सकती है।श्वास में कठनिाई के कारण श्वास उखड़ने लगता है।

अधकि गंभीर परस्थितिि में धड़ से जुडी सभी मांसपेशयिों में कमज़ोरी आ जाती है जसिसे श्वास लेने,नगिलने व् बोलने में कठनिाई हो सकती है।इसीलएि आवाज़ में बदलाव आना,खाते या पीते समय नगिलने में कठनिाई होना व् श्वास उखड़ना इस बीमारी की गंभीरता के लक्षण हैं।

१.६. क्या सभी बच्चों में एक समान बीमारी पायी जाती है?
इस बीमारी की गंभीरता प्रत्येक बच्चे में भिन्न होती है।कुछ बच्चों को त्वचा की तकलीफ अधिक होती है व् मांसपेशी की कमज़ोरी बहुत कम होती है(डर्माटोमोसिटिस सिन्ड्रोम माइोसाइटिस),जो सिर्फ जांचों के द्वारा ही पता लग पाती है।इसके विपरीत कुछ बच्चों को शरीर के कई अंगों में दिक्कत हो सकती है जैसे त्वचा,मांसपेशी,आंत,जोड़ व् फेफड़े।

२. निदान व् इलाज

२.१. क्या बच्चों में यह व्यस्कों से भिन्न है?
व्यस्कों में अधिकतर यह बीमारी शरीर में कहीं छुपे कैंसर के कारण होती है,जबकि बच्चों में कैंसर से इस बीमारी का कोई सम्बन्ध नहीं होता।
व्यस्कों में कदाचित सिर्फ मांसपेशियों की कमज़ोरी होती है जिसे पौलीमाइोसाइटिस कहते है,इसमें त्वचा की कोई तकलीफ नहीं होती।व्यस्कों में मांसपेशी की तकलीफ के लिए एंटीबॉडी की जांच की जा सकती जो की आमतौर से बच्चों में नहीं पायी जाती।पिछले पांच सालों में बच्चों में पायी जाने वाली एंटीबाडीज की खोज की गयी है।कैल्सिनोसिस अधिकतर बच्चों में पायी जाती है,वयस्कों में नहीं।

२.२. इस बीमारी का निदान कैसे किया जाता है?क्या इसके लिए कुछ जाँचें करवाई जाती है?
आपके बच्चे की शारीरिक जांच के साथ रक्त की जाँचें व् विशिष्ट जाँचें जैसे मांसपेशी के टुकड़े की जांच अथवा एम आर आई के द्वारा इस बीमारी का निदान किया जाता है।प्रत्येक बच्चे की बीमारी भिन्न होती है इसीलिए आपके चिकित्सक बच्चे के लिए उपयुक्त जाँचे करवाते है।जब यह बीमारी एक प्रकार विशेष की त्वचा के धब्बों या जाँघों व् बाज़ुओं की कमज़ोरी के साथ होती है तब इसका निदान कर पाना सरल होता है।शारीरिक जांच में मांसपेशियों की ताकत,त्वचा के धब्बों की जांच व् नाखून के नीचे की बारीक रक्त कोशिकाओं की जांच की जाती है।
कभी कभी यह बीमारी अन्य बीमारिओं जैसे गठीआ,लुपस या जन्मजात मांसपेशियों की कमज़ोरी आदि की तरह भी दिखाई दे सकती है।रक्त की जांचों से इस बीमारी को अन्य बीमारियों से भिन्न किया जा सकता है।

रक्त जांच
रक्त जांच करने से प्रज्ज्वलन, इम्यून सिस्टम की कार्यकारिणी व् उन दिक्कतों के बारे में पता चलता है जो मांसपेदशियों के प्रज्ज्वलन के कारण होती है।अधिकतर बच्चों में मांसपेशिया प्रज्ज्वलन के कारण रिसने लगती है।अर्थात मांसपेशियों के कणों में से प्रोटीन बाहर की ओर रिसने लगता है,इस की मात्रा के माप से बीमारी के भार का अथवा मांसपेशियों के प्रज्ज्वलन का माप किया जा सकता है।इन प्रोटीन में सबसे महत्वपूर्ण प्रोटीन मस्सल एंज़ाईमस होते है।रक्त की जांचों के द्वारा बीमारी का भार अथवा दवाओं के असर दोनों की ही

मात्र मापी जा सकती है।सी के,एल डी एच,एलडोलेस,ऐऐसटी अथवा ऐएलटी यह पांच मस्सल एंज़ाईमस होते हैं।अधकिाँश मरीज़ों में इन पाँचों में से एक न एक की मात्र बढ़ी हुई होती है।अन्य जाँचें भी इस बीमारी के नदिान में मदद करती हैं जनिमे ऐइनऐ(ANA), माइोसाइटसि स्पेसफिकि एंटीबॉडीज(MSA) व् माइोसाइटसि एसोसएिटेड एंटीबॉडीज(MAA) प्रमुख हैं।ANA व् MAA कुछ अन्य ऑटो इम्यून बमिारयिों में भी देखे जाते हैं।

एमआरआई

एमआरआई की सहायता से मांसपेशयिों का प्रज्ज्वलन देखा जा सकता है।

मांसपेशयिों की अन्य जाँचे

बायेओप्सी(मांसपेशी के टुकड़े की जांच) से भी इस बीमारी के नदिान में सहायता मलिती है व् इस का उपयोग इस बीमारी को बेहतर समझ पानी के लएि अनुसंधान में भी कयिा जाता है। मांसपेशयिों के कार्य करने की क्षमता को ई एम जी नामक जांच के द्वारा देखा जा सकता है,इस जांच में वशिेष प्रकार की सुइओं की उपयोग कयिा जाता है। इस जांच का उपयोग अनुवांशकि मांसपेशयिों की कमज़ोरी का पता लगाने में वशिेष रूप से कयिा जाता है अन्यथा नहीं।

अन्य जांचें

अन्य जांचों के द्वारा वभिन्नि अंगों पर प्रभाव देखा जा सकता है जैसे हृदय की पट्टी(ई सी जी) व् हृदय के इको से हृदय पर प्रभाव व् छाती के एक्स रे व् सी टी स्कैन से फेफड़ों पर प्रभाव देखा जा सकता है।खाने की नली की मांसपेशयिों पर प्रभाव देखने के लएि कंट्रास्ट डाई से जांच करी जा सकती है।आँतों की जांच के लएि पेट का अल्ट्रा साउंड भी करवाया जा सकता है।

२.३. इन जांचों का क्या महत्व है?

इस रोग का नदिान मांसपेशयिों की कमज़ोरी को देख कर कयिा जा सकता है,खास कर जब जाँघों व् बाज़ुओं की कमज़ोरी हो व् त्वचा पर है तौर के धब्बे दखिाई दें जो इस बीमारी में ही पाये जाते हैं।इसके बाद जांचों के द्वारा इस रोग का नदिान कयिा जाता है व् दवाओं के असर को देखा जाता है।मांसपेशयिों की ताकत को मापने के लएि नरि्धारति स्कोर कयि जाते हैं जैसे चाइल्डहुड माइोसाइटसि असेसमेंट स्कोर(सीमॉस),मैन्युअल मस्सल टेस्टगि -८ (एम एम टी-८) आदि।इसके साथ मांसपेशी के प्रोटीन की जांच करके भी प्रज्ज्वलन का भार मापा जाता है।

२.४. इलाज

इस बीमारी का इलाज संभव है।इसको जड़मूल से समाप्त नहीं कयिा जा सकता पर इसकी रोकथाम कर इस पर काबू पाया जा सकता है।प्रत्येक बच्चे की बीमारी के भार के अनुरूप ही उसका इलाज कयिा जाता है।यदि बीमारी पर काबू जल्दी नहीं पाया जाता तब खराबी आ सकती है जो लाइलाज होती है।इस कारण जो खराबी आती है वह प्रज्ज्वलन खत्म होने के

बाद भी रहती है।
फजियिोथेरेपी इस बीमारी के इलाज में एक महतवपूर्ण योगदान देती है।इसी के साथ कुछ बच्चों व् उनके परविार जनों को मानसकि सम्बल की आवश्यकता पड़ सकती है।

२.५. इस बीमारी के लएि क्या इलाज उपलब्ध है?

इस बीमारी में उपयोग की जाने वाली सभी दवाएं रोग प्रतरिोधक शक्तकिो दबा कर प्रज्ज्वलन व् उसके कारण होने वाली हानकिो रोकती है।

कर्टकिोस्टेरॉइड्स

यह दवाएं प्रज्ज्वलन पर बहुत जल्दी काबू पा लेती है।कभी कभी यह दवाएं नस के द्वारा दी जाती है और यह जीवनरक्षक होती है।
परन्तु यदइिनकी आवश्यकता अधकि मात्रा में लम्बे समय तक रहे तब इनके दुष्परणिाम भी हो सकते है।इन दुष्परणिामों में प्रमुख है शारीरकि वकिास में कमी होना,उच्च रक्तचाप होना,संक्रमति रोगों में वृद्धि होना व् हड्डी का पतला होना।अधकिांश हानी अधकि मात्रा में यह दवाएं देने से होती है,कम मात्रा में यह दवा बहुत कम हानी पहुंचाती है। कर्टकिोस्टेरॉइड्स शरीर में बनने वाले कोर्टसिोल को कम कर देते है,कोर्टसिोल शरीर का रक्तचाप सामने रखने के लएि आवश्यक होता है,इसीलएि कर्टकिोस्टेरॉइड्स को एकदम बंद कर देने से रक्तचाप एकदम गरि सकता है व् बच्चे की स्थतिि गंभीर हो सकती है। इसीलएि इन दवाओं को थोड़ी मात्रा में कम कयिा जाता है।कर्टकिोस्टेरॉइड्स के साथ संयोजन में अन्य दवाएं, जो की रोग प्रतरिोधक शक्तकिो नयिंत्रति करने में मदद करती है(जैसे मथिोट्रेक्सेट),भी शुरू की जा सकती है। अधकि जानकारी के लएि देखें,औषध उपचार

मथिोट्रेक्सेट

यह औषधि अपना असर दखिाने में ६ से ८ सप्ताह लेती है व् अधकितर लम्बे समय के लएि दी जाती है।इस दवा का प्रमुख दुष्प्रभाव दवा लेते समय जी मचिलाना या उलटी आ जाना होता है।कभी कभी मुंह में छाले होना,बाल अधकि गरिना, रक्त में सफ़ेद कणों का कम होना या जगिर पर सूजन आना भी इसका दुष्प्रभाव हो सकता है। जगिर की सूजन अधकि तीव्र नहीं होती परन्तु इस दवा के साथ शराब के सेवन से यह दषि्प्रभाव अधकि हो सकता है।अन्य दुष्प्रभावों को कम करने के लएि फोलकि एसडि व् फोलनिकि एसडि नमक वटिामनि दएि जा सकते है।इस दवा को लेते हुए संक्रमति रोगों के बढ़ने की आशंका भी अनुसन्धान के दौरान बताई गयी है परन्तु रोज़मर्रा में यह नहीं देखा जाता है सवािय चकिन पॉक्स इन्फेक्शन के।इस दवा के दुष्प्रभाव अजन्मे शशिु पर पड़ सकते है,इसीलएि इस दवा को लेते हुए महलिाओं को गर्भ धारण नहीं करना चाहएि।
इन औषधयिों का उपयोग आमतौर से तब कयिा जाता है जब यह बीमारी स्टेरॉयड्स या मेथोट्रेक्सेट से काबू में नहीं आ पाती।

अन्य एंटी इंफ्लेमेटरी दवाएं:

मेथोट्रेक्सेट की ही भांति साइक्लोस्पोरनि भी लम्बे समय तक इस बीमारी को काबू में रखने के

लिए दी जाती है।लम्बे समय तक दिए जाने से इस बीमारी के कुछ दुष्प्रभाव हो सकते हैं जैसे उच्च रक्तचाप,शरीर पर अत्यधिक बाल आना,मसूड़े सूज जाना व् गुर्दे पर सूजन आना। माइकोफेनोलेट मॉफेटिल नामक दवा भी लम्बे समय तक दी जाती है।यह दवा लेने पर आमतौर से कोई तकलीफ नहीं होती पर कभी कभी इस दवा से पेट दर्द,दस्त व् संक्रमित रोगों में बढ़ोतरी हो सकती है। जब अन्य दवाओं से बीमारी काबू में न आ पाये अथवा जब बीमारी बहुत तीव्र हो तब साइक्लोफोस्फामाईड नामक दवा का उपयोग किया जाता है।

इंट्रावेनस इम्मुनोग्लोब्युलिन(आई.वी.आई.जी.)

इसमें रक्त में पायी जाने वाली एंटीबाडीज को इक्कट्ठा किया जाता है,यह नस के द्वारा दिया जाता है व् प्रज्ज्वलन को काम करने में मदद करता है। इसके काम करने के तरीके के बारे में पूरी तरह से जानकारी नहीं है।

भौतिक चिकित्सा और व्यायाम

इस बीमारी में मांसपेशियों की मज़ोरी,जोड़ों में सूजन व् अकड़न रहती है जिसके कारण चलने फिरने में तकलीफ होती है। प्रभावित मांसपेशियों में सूजन के कारण अंगों को हिलाने में तकलीफ होती है।भौतिक चिकित्सा(फिजियो थेरेपी)की मदद से इन समस्याओं का समाधान किया जा सकता है।बच्चों व् अभिभावकों को मांसपेशियों की ताकत व् फिटनेस के बारे में सिखाया जाता है।व्यायाम से मांसपेशियों में ताकत बानी रहती है व् यह महत्वपूर्ण है की अभिभावक इसमें बच्चों को प्रोत्साहित करते रहे जिससे वह लम्बे समय तक व्यायाम सरलता से कर पाएं।

सह औषध

सही मात्र में कैल्शियम व् विटामिन डी लेना अत्यंत महत्वपूर्ण है।

२.६.इलाज कब तक चलना चाहिए?

प्रत्येक बच्चे के लिए इलाज का दौरान भिन्न होता है और बीमारी की तीव्रता पर निर्भर करता है।अधिकतर बच्चों का इलाज १-२ वर्ष तक चलता है पर कुछ बच्चों का इलाज कई साल तक चल सकता है।इलाज का प्रमुख लक्ष्य बीमारी पर काबू पाना होता है।जब बच्चे की बीमारी लम्बे समय तक असक्रिय रहती है तब दवा धीरे धीरे काम कर के बंद करी जाती है।बीमारी को असक्रिय तब कहा जाता है जब बच्चे में बीमारी के कोई भी लक्षण न दिखें व् रक्त की सभी जाँचे भी सामान्य हों।असक्रिय बीमारी को सावधानी से परखना पड़ता है व् सभी पहलुओं पर ध्यान देने की आवश्यकता होती है।

२.७. अपरम्परागत व् वैकल्पिक चिकित्सा पद्धत के बारे में बताएं?

इस बीमारी के लिए कई तरह की अपरम्परागत व् वैकल्पिक चिकित्सा बताई जाती हैं जो परिवारजनों को भ्रमित कर सकती है।इनमें से अधिकतर चिकित्सा पद्धतियों के सफल होने का कोई ठोस सबूत नहीं है।इन चिकित्सा पद्धतियों को शुरू करने के पहले इनके बारे में विस्तार से जानना चाहिए क्योंकी अधिकतर इनकी वजह से समय व् पैसे की बर्बादी होती है व् बच्चे पर

भारी भी पड़ता है।यदि अभिभावक इन चिकित्सा पद्धतियों को आज़माना चाहते हैं तब बेहतर होता है यदि वह इस बारे में अपने बच्चों के गठिया रोग विशेषज्ञ से सलाह मश्वरा कर लें क्योंकि कुछ दवाएं आपस में एक दूसरे के विपरीत भी कार्य कर बच्चे को नुक्सान पहुंचा सकती हैं।अधिकतर आपके चिकित्सक को अन्य पद्धति की दवा साथ में देने से कोई आपत्ति नहीं होगी।यह ध्यान रखना महत्वपूर्ण है की आप दवाएं खास तौर से स्टेरॉयड्स अपने आप बिना चिकित्सक की सलाह के बंद न करें क्योंकि यह दवाएं बंद करने से बीमारी की तीव्रता बढ़ सकती है।यदि आपको दवाओं के या बीमारी के विषय में कोई भी संदेह हो या प्रश्न हो तो निस्संकोच अपने चिकित्सक से इस विषय पर चर्चा करें।

२.८. जांच पड़ताल

नियमित रूप से जांच महत्वपूर्ण होती है।इन मुलाकातों के दौरान बच्चे की बीमारी व् दवाओं से हो सकने वाले दुष्प्रभाव की जांच की जा सकती है।क्योंकि यह तकलीफ शरीर हे हर अंग में हो सकती है इसीलिए पूरी शारीरिक जाँच करना आवश्यक होता है।कुछ मुलाकातों में मांसपेशियों की ताकत भी विशेष स्कोर के द्वारा की जाती है।दवाओं के असर व् बीमारी की तीव्रता देखने के लिए समय समय पर रक्त की जाँच भी करनी होती है।

२.९. प्रोग्नोसिस (दीर्घ कालिक परिणाम)

यह बीमारी आम तौर से तीन में से एक तरह से रूप लेती है:
मोनोसाइक्लिक दौर: इसमें बीमारी एक बार तीव्र रूप से आती है और आम तौर से दो साल के अंदर अंदर शांत हो जाती है व् इसके लक्षण दोबारा दिखाई नहीं देते; पॉलीसाइक्लिक दौर: इसमें बीमारी लम्बे समय के लिए शांत हो जाती है(इस दौरान बीमारी का कोई भी लक्षण देखने में नहीं आता और बच्चा ठीक रहता है) पर बीमारी के लक्षण फिर से दिखाई देने लगते हैं,अधिकतर यह लक्षण दवा कम करने अथवा रोकने पर वापिस आते हैं। क्रोनिक सक्रिय दौर:इस प्रकार की बीमारी की विशेषता है की इलाज के बाद भी बीमारी सक्रिय रहती है(क्रोनिक रेमिटिंट सक्रिय दौर); इस तरह की बीमारी में सबसे अधिक जटिलताएं पायी जाती हैं। इस बीमारी से पीड़ित बच्चे व्यस्कों की तुलना में बेहतर रहते हैं और उन्हें कैंसर होने की सम्भावना भी कम होती है।जिन बच्चों को अंदरूनी अंगों पर इस बीमारी का प्रभाव होता है जैसे की दिमाग,आंतें,फेफड़े व् दिल इत्यादि,उन बच्चों की बीमारी अधिक तीव्र होती है।यह बीमारी जानलेवा भी हो सकती है पर यह इस पर निर्भर करता है कि बीमारी कि तीव्रता कितनी है, बीमारी कि वजह से कौन से अंगों पर प्रभाव पड़ा है और त्वचा के नीचे कि परत पर कैल्शियम का जमाव(कालसिनोसिस) तो नहीं हो गया है।दीर्घ कालिक तकलीफें आम तौर से मांसपेशियों के छोटे हो जाने से(कॉट्रक्चर),मांसपेशियां पतली होना व् कालसिनोसिस कि वजह से होती हैं।

३. दिनचर्या

३.१. इस बीमारी कि वजह से मेरे बच्चे और मेरे परिवार के दैनिक जीवन पर क्या प्रभाव पड़ सकता है?

दीर्घ कालिक बीमारी होने के कारण यह बीमारी पूरे परिवार के लिए एक चुनौती होती है,खास तौर से जब तीव्र बीमारी होती है।इस बीमारी से होने वाले मानसिक तनाव कि ओर विशेष ध्यान दिया जाना चाहिए।यदि माता पिता को इस बीमारी का सामना करने में दिक्कत होगी तो बच्चे के लिए बीमारी का सामना करना अधिक मुश्किल होगा।माता पिता का रवैया बच्चे को प्रोत्साहित करने वाला व् उसे आत्मनिर्भर करने वाला होना चाहिए। इससे बच्चे को बीमारी से आने वाली दिक्कतों का सामना करने का साहस मिलता है व् उसमें आत्मनिर्भरता आती है।गठिया रोग विशेषज्ञ को आवश्यकता पड़ने पर अभिभावकों व् बच्चे को मानसिक प्रोत्साहन देना चाहिए।

इस बीमारी से पीड़ित बच्चा बड़ा हो कर एक साधारण व्यस्क जीवन व्यतीत कर पाये,यह इस बीमारी के इलाज का एक मुख्य लक्ष्य होता है ओर आम तौर से यह लक्ष्य पाया जा सकता है।पिछले दस वर्षों में इस बीमारी के इलाज में नाटकीय रूप से सुधार हुआ है ओर आशा कि जाती है कि आने वाले कुछ वर्षों में इस बीमारी के इलाज के लिए कई नयी औषधियां उपलब्ध हो सकेंगी।नियमित व्यायाम व् दवाओं की मदद से अब मांसपेशियों की खराबी को रोक सकते हैं।

३.२. क्या व्यायाम व् कसरत मेरे बच्चे की मदद कर सकते हैं?

व्यायाम ओर शारीरिक थेरेपी से बच्चे के जीवन की सभी सामान्य दैनिक गतिविधियों में भाग लेने की लिए मदद करते हैं ओर समाज में अपनी पूरी क्षमता से कार्य करने में सहायक होते हैं। व्यायाम और शारीरिक थेरेपी का इस्तेमाल सक्रीय व् स्वस्थ रहने की लिए प्रोत्साहित करने में भी किया जाता है।स्वस्थ व् सक्रिय जीवन व्यतीत करने की लिए स्वस्थ व् ताकतवर मांसपेशियों की आवश्यकता होती है।व्यायाम से मान्सपेशिओं की ताकत,लचीलापन व् स्टैमिना बढ़ाया जाता है।मांसपेशियों की स्वस्थ होने से बच्चे शैक्षिक व् अन्य गतिविधियों में सक्रिय रूप से भाग लेने में मदद मिलती है।इलाज व् व्यायाम से सामान्य फिटनेस की स्तर को पाया जा सकता है।

३.३.क्या मेरा बच्चा खेलकूद में भाग ले सकता है?

खेलकूद में भाग लेना हर बच्चे की जीवन का एक महत्वपूर्ण हिस्सा होता है।व्यायाम का एक प्रमुख लक्ष्य होता है की बच्चा एक सामान्य जीवन व्यतीत कर सके व् अपने को अपने साथियों से कम महसूस न करे।आम तौर से अभिभावकों को यही सलाह दी जाती है की बच्चे को सभी तरह की खेल कूद में हिस्सा लेने दें पर यदि मांसपेशियों में दर्द हो तो उसे कुछ समय की लिए आराम करवाएं।पूरी तरह से खेलकूद बंद कर देने से बेहतर है की बच्चा थोड़ा व्यायाम करे व् अपने मित्रों की साथ थोड़ा समय खेल पाये।बच्चा अपनी बीमारी की निम्मित्त जितना आत्मनिर्भर हो पाये उतना ही बेहतर है।व्यायाम फिजियो थेरेपिस्ट की सलाह से व् उनकी देखरेख में ही होना चाहिए।मांसपेशियों के बल को देख कर फिजियो थेरेपिस्ट निरिक्षण दे सकते हैं की कौनसे खेल व् व्यायाम बच्चा बिना कोई नुकसान पहुचाये कर सकता है।मांसपेशियों की ताकत व् बल के बढ़ने के साथ ज़्यादा कार्य करवाया जा सकता है।

३.४. क्या मेरा बच्चा प्रतदिनि वद्यिालय जा सकता है?
व्यस्कों के लए जो महत्व उनके कार्यक्षेत्र का होता है,बच्चों के लए वही महत्व उनके शक्षिा के स्थल का होता है,वहां वह स्वावलम्बी व् आत्मनरि्भर होना सीखते है।माता पता व् शक्षिकों को बच्चे को सामान्य रूप से सभी गतविधियों में भाग लेने देने के लए प्रोसहति करना चाहए व् उनकी मदद करनी चाहए।इससे बच्चे का आत्मवशि्वास बढ़ेगा व् वह अपने को अपने मत्रिों से अलग महसूस नहीं करेगा व् इससे उसे शैक्षकि सफलता में भी मदद मलिेगी। यह अत्यंत महत्वपूर्ण है की बच्चे जतिना हो सके उतना नयिामत रूप से स्कूल जाएं।कुछ पहलू है जो नयिामत स्कूल जाने में कठनिाई पैदा कर सकता है जैसे:चलने फरिने में कठनिाई,थकान,दर्द व् अकड़न।इसीलए यह ज़रूरी है की शक्षिकों को इस बात से अवगत करवाया जाये की बच्चे को कुछ क्षेत्रों में मदद की आवश्यकता हो सकती है जैसे: लखिने में तकलीफ होने पर सही ऊंचाई की मेज़ का प्रयोग करना,बीच में उठ कर थोड़ा सा चलना फरिना जसिसे अकड़न न हो और कुछ शारीरकि गतविधियों में भाग लेने में मदद आदि। बच्चों को जतिना भी हो सके उतना शारीरकि गतविधियों में भाग लेना चाहए।

३.५.क्या खान पान से मेरे बच्चे को मदद मलि सकती है?
ऐसा कोई वैज्ञानकि सबूत नहीं है की कसिी वशिेष प्रकार के खान पान से इस बीमारी के दौर पर कोई असर पड़ता हो,परन्तु संतुलति आहार ही लयिा जाना चाहए।सभी बच्चों के लए स्वस्थ, संतुलति आहार, जसिमें प्रोटीन,वटिामनि,कैल्शयिम सही मात्र में हों,देने की सलाह दी जाती है।अधकि मात्र में खाना इन बच्चों के लए हानकिारक होता है क्योंकि उन्हें स्टेरॉयड्स लेने से अधकि भूख लगती है और अधकि खाने से उनका वज़न बहुत बढ़ सकता है जो उन्हें हानि पहुंचाता है।

३.६. क्या वातावरण से मेरे बच्चे की बीमारी के दौर पर असर पड़ सकता है?
यू.वी.करिणों व् इस बीमारी में सम्बन्ध पर फलिहाल अनुसन्धान चल रहा है।

३.७. क्या मेरे बच्चे को संक्रमति रोगों से बचने के लए टीके लगाये जा सकते है?
टीकाकरण के वषिय में आपको अपने चकित्सिक से सलाह लेनी चाहए जो आपको बता सकते है की कौन से टीके बच्चे को बनिा नुक्सान पहुंचाए दए जा सकते है।कुछ टीकों को लगवाने की सलाह इस बीमारी में वशिेष तौर से दी जाती है जैसे: पोलयिो का
टीका,टेटनस,डफि्थीरयिा,इन्फ्लुएंजा का टीका व् न्यूमोकोकस का टीका।यह अजीवति टीके होते है जो इस बीमारी में भी सुरक्षति रूप से दए जा सकते है।जीवति कीटाणुओं वाले टीके जैसे मम्प्स,रूबेला,मीजलिस,पोलयिो ड्रॉप्स इस बीमारी में नहीं दए जाने चाहए क्योंकि इस बीमारी में दी जाने वाली दवाओं की वजह से रोग प्रतरिक्षा शक्ति कम हो सकती है व् बच्चों को इन टीकों के द्वारा संक्रमति रोग होने का खतरा हो सकता है।

३.८.क्या इस बीमारी की वजह से यौन सम्बन्ध,गर्भावस्था व् जन्म नयिंत्रण में कोई बाधा आ सकती है?

इस बीमारी का यौन सम्बन्ध या गर्भावस्था पर कोई नुकसान नहीं पाया गया है परन्तु इसके इलाज में उपयोग की जाने वाली दवाएं अजन्मे शशिु को हानि पहुंचा सकती हैं।यौन सक्रीय रोगयिों को उपयुक्त गर्भनरिोध साधन अपनाने चाहएि व् गर्भ नरिोध व् गर्भ धारण सम्बन्धी मसलों पर अपने चकित्सिक से सलाह करनी चाहएि।