



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

ন্যাাল্প-১২ রলিটেডে রকিরনেট ফভির

ববিরণ 2016

ন্যাাল্প রলিটেডে রকিরনেট ফভির কি?

এটা কি?

ন্যাাল্প ১২ রলিটেডে রকিরনেট ফভির একটা বংশগত রোগ। এরজন্য দায়ী জ্বীন হলো- ন্যাাল্প-১২ (বা এনএলআরপি ১২), যা ইনফলামটেরী সগিনালিং পাথওয়ারে ভুমকি পালন করে। রোগীরা একাধিক উপসর্গ যমেন মাথা ব্যাথা, জয়েন্টে ব্যাথা, জয়েন্ট ফুলে যাওয়া বা চামড়ায় র্যাশ সহ একাধিকবার এ জ্বরে আক্রান্ত হয়। ঠান্ডায় উপসর্গগুলো মারাত্মকরূপে নেয়। বনি চিকিৎসায় এ রোগ রোগীকে দূর্বল করে দেয় তবে এটি প্ৰাণঘাতী নয়।

এটা কত সচরাচর ঘটবে?

এ রোগটি খুবই কদাচিৎ হয়। হালনাগাদ পর্যন্ত বশিবব্যাপী ১০ (দশ) জনরে কম রোগী সনাক্ত করা হয়েছে।

এ রোগের কারণসমূহ কিকি?

ন্যাাল্প-১২ রলিটেডে রকিরনেট ফভির একটা বংশগত রোগ। এর জন্য দায়ী জ্বীনকে বলে ন্যাাল্প-১২ (বা এনএলআরপি ১২)। বংশগতভাবে পরবিরতি জ্বীন ইনফলামটেরী রসেপনসরে ব্যাঘাতরে জন্য দায়ী। উক্ত ব্যাঘাতরে প্রকৃত কার্যসাধন পদ্ধতি এখনও অনুসন্ধানাধীন আছে।

১.৪ ইহা কি উত্তরাধিকার সূত্রে প্ৰাপ্ত?

ন্যাাল্প-১২ রলিটেডে রকিরনেট ফভির উত্তরাধিকার সূত্রে প্ৰাপ্ত হয় অটোজমাল ডমিনেন্ট প্ৰধান রোগ হিসেবে। অর্থাৎ এ রোগ হতে হলে এ রোগে আক্রান্ত পতি/মাতার প্ৰয়োজন। মাঝে মাঝে পরবিররে কহেই এ রোগে আক্রান্ত হয়না। হয়ত শিশুর জন্মরে সময়ই জ্বীন বনিষ্ট হয় (যা ডনিভাভো মডিটেশন নামে প্ৰচিতি) অথবা মাতা পতি যারা এটা বহন করে তারা কোন ক্লিনিক্যাল উপসর্গ প্ৰদর্শন করে না বা খুবই হালকা উপসর্গ প্ৰদর্শন করে (ভেরিয়্যাবল পেনেট্রেন্স)

১.৫ কনে আমার বাচ্চার এ রোগ হয়েছে? এটা কি প্ৰতিরোধ করা যতে পারে?

ডিনিভো মডিউশেন না হয়ে থাকলে, শিশু মা বাবার কাছ থেকে যে ন্যাল্প-১২ জ্বীন বহনকারী প্রাপ্ত হয়েছে। যে এ জ্বীন বহন করে সে ন্যাল্প-১২ বলিটেডে রিকারনেট ফভিররে কোন উপসর্গ নাও প্রদর্শন করতে পারে। বর্তমানে এ রোগে প্রতীতি করা যায় না।

১.৬ এটি কিসংক্রামক ?

ন্যাল্প-১২ বলিটেডে রিকারনেট ফভির কোন সংক্রামক রোগ নয়। কেবল বংশগতভাবে আক্রান্ত কোন ব্যক্তিই এ রোগে আক্রান্ত হতে পারেন।

১.৭ প্রধান উপসর্গসমূহ কীকি ?

প্রধান উপসর্গ হলো জ্বর। জ্বর ৫-১০ দিন থাকে এবং অনিয়মিত বরিততিে পুনরায় হয় (সপ্তাহ থেকে মাস) জ্বরে আক্রমণের সাথে একাধিক উপসর্গ থাকে। যে গুলো হতে পারে মাথা ব্যাথা, জয়েন্টে ব্যাথা, জয়েন্ট ফুলে যাওয়া ত্বকে ফুসকুরিও মাংসপেশীতে ব্যাথা। ঠান্ডার পরবিশেষে জ্বরে তীব্রতা সম্ভবত বৃদ্ধি পায়।

১.৮ সব শিশুর ক্ষেত্রে এ রোগ কী এক রকম ?

সব শিশুর ক্ষেত্রে এ রোগ এক রকম নয়। এ রোগ হালকা থেকে অধিকতর তীব্র হয়। তাছাড়াও, ধরন, স্থায়ীত্বকাল, আক্রমণের তীব্রতা প্রভাবিত ভিন্ন হতে পারে, এমন কী একই শিশুর ক্ষেত্রে ও।

১.৯ শিশু ও প্রাপ্ত বয়স্কদের মাঝে কী এ রোগের ভিন্নতা আছে ?

শিশুর বড় হবার সাথে এ রোগের আক্রমণের সংখ্যা কমে আসে এবং তীব্রতা হ্রাস পায়। যা হোক, রোগেরে কিছু কার্যক্রম অধিকাংশ রোগীর ক্ষেত্রে থেকে যায়।

২. রোগ নির্ণয় ও চিকিৎসা

২.১ কভাবে রোগ নির্ণয় করা যায় ?

একজন বিশেষজ্ঞে চিকিৎসক শারীরিক পরীক্ষার মাধ্যমে উপসর্গ সনাক্ত করে এবং পরবিররে মডেকিয়াল ইতিহাস নিয়ে রোগ নির্ণয় করবেন।

কছু রক্ত পরীক্ষা এ রোগেরে আক্রমণে প্রদাহ চহিনতি করার ক্ষেত্রে সহায়ক। রোগ নির্ণয় নশ্চিত করা হয় বংশগত পরবির্তন বিশ্লেষণের মাধ্যমে।

২.২ পরীক্ষাসমূহের গুরুত্ব কী ?

উপরে তথ্য অনুযায়ী ন্যাল্প-১২ বলিটেডে রিকারনেট ফভির নির্ণয়ের জন্য ল্যাবরেটরী পরীক্ষা গুরুত্বপূর্ণ। অতমিতরায় প্রদাহ ক্ষেত্রে পরীক্ষাসমূহ যমেনঃ সআরপি, সরিাম এমাইলয়ডে প্রটেটিনি, রক্ত পরীক্ষা গুরুত্বপূর্ণ। শিশুর উপসর্গ মুক্ত হওয়ার পর পরীক্ষা সমূহ আবার করানো হয় যখন পরীক্ষার ফলাফল সাধারণ লভেলে আসে।

২.৩ এর চকিৎসা করা যায় কি? এটা আরোগ্য হয় কি?

ন্যাাল্প-১২ রলিটেডে রকিারনেট ফভিার আরোগ্য লাভ করে না এর আক্রমণের জন্য কোন পর্তরিে াধমূলক চকিৎসা নহে। উপসরণে চকিৎসা ফোলা ও ব্যাথা কমায়। ফোলা উপসরণ নয়িন্তরনেরে কছিন্তুন ঔষধ বর্তমানে পরীক্শাধীন আছে।

২.৪ এর ককি চকিৎসা আছে?

ন্যাাল্প-১২ রলিটেডে রকিারনেট ফভিারেরে চকিৎসার মধ্যে রয়েছে নন স্ট্রেয়ডাল এন্টি ইনফলামটেরী ঔষধ ময়েনঃ ইনডোমথাসিন ,করাটকিেস্ট্রেয়েডে যমেনঃ প্রডেনিসিোলন এবং সম্ভবতঃ জবৈ এজনেট যমেনঃ এ্যানাকনিরা এসব ঔষধেরে কোনটহি সমানভাবে কার্যকর নয়। যদিও সবগুলোই কছিন্তু রোগীর জন্য সহায়ক। ন্যাাল্প-১২ রলিটেডে রকিারনেট ফভিারেরে ঔষধেরে কার্যকারতি ও নরিাপত্তার প্রমানেরে এখন ও অভাব রয়েছে।

২.৫ ঔষধেরে পার্শ্ব পর্তকিরিয়া ককি?

পার্শ্ব পর্তকিরিয়া নরিভর করে কি ঔষধ ব্যবহার করা হয় তার উপর এনএসএআইডি মাথা ব্যাথা পাকস্থলীকে ঘাঁ, কডিনরি জন্য ক্শতকির কারণ হতে পারে। জবৈ এজনেট সংক্রমণেরে সম্ভবনা বাড়াতে পারে। অন্যদকিে ক্শাটকিেস্ট্রেয়েডে বভিনিন রকমেরে পার্শ্ব পর্তকিরিয়ার করা হতে পারে।

২.৬ চকিৎসা কত দীর্ঘকাল চলা উচতি?

এ বিষয়ে সুনরিদষ্টি পরীসংখন নহে। স্বাভাবকি প্রবণতা অনুযায়ী রোগীর উন্নতির সাথে সাথে ঔষধ বন্ধ করাই সুববিচেনা বিশিষে করে যখনে রোগ নিষ্করয়ি হয়েছে।

২.৭ অপরচলতি বা সম্পূরক চকিৎসা কহিতে পারে?

কার্যকর সম্পূরক পর্তকিারেরে কোন প্রকাশতি পর্তবিদেন নহে

২.৮ কধরনেরে পর্যায়ক্রমকি চকে-আপ পরয়োজন?

ন্যাাল্প-১২ বলিটেডে রকিারনেট ফভিাবে আক্রান্ত শশিদরে পর্তবিছর দু বার রক্ত ও প্রশরাব পরীক্শা করা পরয়োজন।

২.৯ এ রোগ কত দিন চলে?

এ রোগটি সাবা জীবন ব্যাপী, যদিও বয়সেরে সাথে উপসরণ হালকা হতে পারে।

২.১০ এ রোগে দীর্ঘ ময়োদী প্রগনসসি (সম্ভাব্য ফলাফল ও গতবিধি)

ন্যালপ-১২ রলিটেডে রকারনেট ফভির একটা সারা জীবন ব্যাপী রোগ। যদিও বয়স বৃদ্ধির সাথে এর উপসর্গ কিছুটা হালকা হতে পারে। যহেতু এ রোগটি খুবই কদাচতি, তাই দীর্ঘ ময়োদী প্রগনসসি এখনও অজানা।

৩. প্রাত্যহিক জীবন

৩.১ শিশুর ও তার পরিবারে দৈনন্দিন জীবনে এ রোগ কভাবে প্রভাব ফলেতে পারে ?

বারবার এ রোগে আক্রমণ জীবনে গুণগতমান প্রভাব ফলেতে পারে। এ রোগ নির্ণয়ে পর্যাপ্ত দরী হতে পারে। যা মা বাবার উদ্বগে বাড়িয়ে দিতে পারে এবং অপর্যোজনীয় চিকিৎসা কার্যক্রমও বৃদ্ধিকরতে পারে।

৩.২ স্কুল বিষয়ক করনীয় কি ?

দীর্ঘস্থায়ী রোগে আক্রান্ত শিশুদের শিক্ষা কার্যক্রম চালিয়ে যাওয়া পর্যোজন। কিছু বিষয় আছে যা শিশুর স্কুলে উপস্থিতিতে সমস্যার কারণ হতে পারে এবং এ জন্য শিশুর সম্ভাব্য পর্যোজনের বিষয়ে শিক্ষকদের অবহতি করা পর্যোজন। স্বাভাবিক স্কুল কার্যক্রমে শিশুর অংশ গ্রহনে জন্য মাতা পিতা এবং শিক্ষকের পক্ষে যা কিছু করা সম্ভব তাই করা উচিত। এটা কবেল শিশুর শিক্ষা কার্যক্রমে সাফল্যেও জন্যই নয় বরং এটা তা সমকক্ষদের এবং পর্যাপ্ত বয়স্কদের নিকট শিশুর গ্রহন যোগ্যতা এবং সঠিক মূল্যায়নের জন্যও পর্যোজন। কমবয়সী রোগীর জন্য পশোগত জগতে ভবিষ্যৎ পর্যোজন রয়েছে এবং এটা দীর্ঘস্থায়ী রোগে আক্রান্ত রোগীর দবোর একটা লক্ষ্য।

৩.৩ খেলাধুলার বিষয়ে করনীয় কি ?

খেলাধুলায় অংশ গ্রহন একটা শিশুর প্রাত্যহিক জীবনে একটা পর্যোজনীয় বিষয়। চিকিৎসার একটা উদ্দেশ্য হলো শিশুদেরকে যতটুকু সম্ভব স্বাভাবিক জীবনে অংশগ্রহন করতে দেয়া এবং তাদের সমকক্ষদের থেকে তাদেরকে ভিন্নতার করে না দেখা। যতটুকু সহ্য করতে পারে সব কার্যক্রমে ততটুকু অংশগ্রহন করতে দেয়া যতে পারে। তার এ রোগে আক্রমণের সময় সীমিত কার্যক্রম বা বিশ্রামের পর্যোজন আছে।

৩.৪ খাদ্য বিষয়ক উপদশে কি ?

খাদ্য বিষয়ে কোন নির্দিষ্ট উপদশে নাই। সাধারনতঃ শিশুকে তার বয়সের উপযোগী ভারসাম্য পূর্ণ স্বাভাবিক খাবার দেয়া উচিত। পর্যাপ্ত আমষি, ক্যালসিয়াম ও ভিটামিন যুক্ত স্বাস্থ্যকর ভারসাম্যপূর্ণ খাবার বাড়ন্ত শিশুর জন্য পরামর্শ দেয়া হয়। করটকি স্ট্রেয়েডে নচ্ছ। এমন রোগীর অতিভোজন, পরহির করা উচিত কারণ এ ঔষধ কষুধা বাড়িয়ে দিতে পারে।

৩.৫ জলবায়ু কি এ রোগকে প্রভাবিত করতে পারে ?

ঠান্ডা তামপাত্রা এ রোগে উপসর্গ সূত্রপাত করতে পারে।

৩.৬ শিশুকে কি ভ্যাকসিনি দেয়া যতে পাওে ?

হ্যাঁ, শিশুকে ভ্যাকসিনি দেয়া যতে পারে এবং ভ্যাকসিনি দেয়া উচতি । তবে কর্তব্যরত চকিৎসককে ভ্যাকসিনিরে বিষয়ে অবহতি করা উচতি কারণ কিছু ভ্যাকসিনি প্ৰদত্ত চকিৎসার সাথে অসংগতপূর্ন হতে পারে ।

৩.৭ যটান জীবন, গর্ভাবস্থা, জন্ম নয়ন্তরণ বিষয়ক পরামর্শ কি ?

আজ পর্যন্ত প্ৰাপ্ত গবেষণায় এ বিষয়ে কোন তথ্য পাওয়া যায় নি । সাধারণ নিয়ম হলো, অন্যান্য স্বতঃ প্ৰদাহজনতি রোগে ন্যায় ভ্রুনের উপর জবে এজনেটরে পার্শ্ব প্ৰতিক্ৰিয়ার কারণে আগহে চকিৎসা গ্ৰহনপূর্বক গর্ভবতী হওয়ার পরকিল্পনা করাই ভালো ।