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

মাজেদ কি

বিবরণ 2016

রোগ নির্ণয় ও চিকিৎসা

কিভাবে রোগ নির্ণয় করা হয় ?

শারীরিক লক্ষণসমূহের ভিত্তিতে এই রোগের ব্যাপারে সন্দেহ পোষন করতে হয়। তবে তা জেনেটিক এনালাইসিসের মাধ্যমে নিশ্চিত করতে হয়। যদি বাবা মায়ের প্রতিজিন হতে একটি প্রকট করে মোট দুইটি মিউটেটেড জিন প্রাপ্ত হয়, তবে এই রোগের ব্যাপারে নিশ্চিতভাবে বলা যায়। তবে সকল বড় প্রতিষ্ঠানে জেনেটিক এনালাইসিসের সুবিধা নাও থাকতে পারে।

পরীক্ষা নিরীক্ষার দূরুত্ব কি?

রক্ত পরীক্ষা যেমন (উঝজ), ঈজচ এবং ফিব্রিনোজেন রোগকালে জরুরী, কেননা এসকল পরীক্ষার মাধ্যমে প্রদাহ ও রক্ত শূন্যতার পরিমান জানা যায়।

পরীক্ষাগুলোর ফলাফল স্বাভাবিক বা প্রায় স্বাভাবিক হলে এগুলো মাঝে মাঝে আবার করিয়ে সাম্প্রতিক অবস্থা দেখতে হবে। জেনেটিক এনালাইসিসের জন্য ও অল্প পরিমাণ রক্তের প্রয়োজন হবে।

এটি কি চিকিৎসাযোগ্য বা সম্পূর্ণভাবে নিরাময় যোগ্য ?

জেনেটিক রোগ বিধায় এটি চিকিৎসাযোগ্য, তবে নিরাময়যোগ্য নয়।

চিকিৎসা কি?

মাজেদ সিনড্রোমের জন্য কোন আদর্শ চিকিৎসা পদ্ধতি নাই। সাধারনত সিআরএমও প্রথম অবস্থায় এনএসআইডি দিয়ে চিকিৎসা করা হয়। মাংসপেশী শুকিয়ে যাওয়া ও অঙ্গবিকৃতি প্রতিরোধ করতে ফিজিওথেরাপী জরুরী। এনএসএআইডিতে কাজ না হলে সিআরএমও ও চর্মের লক্ষণাদি নিয়ন্ত্রনের জন্য কর্টিকোস্টেরয়েড ব্যবহার করা যেতে পারে। যদিও দীর্ঘদিন কর্টিকোস্টেরয়েড ব্যবহারের জটিলতার কারনে তা শিশুদের ক্ষেত্রে কম ব্যবহৃত হয়। সম্প্রতি, এরকম দুটি শিশুর ক্ষেত্রে এন্টিআই এল-১ ঔষধটির ভাল কার্যকারিতা দেখা গেছে। প্রয়োজন হলে সিডিএ তে লোহিত কণিকা পরিসঞ্চালনের দ্বারা চিকিৎসা করতে হবে।

ঔষধের পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া কি?

কর্টিকোস্টেরয়েডের সম্ভাব্য পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া হচ্ছে ওজন বৃদ্ধি, মুখ ফুলে যাওয়া ও মনোভাবের পরিবর্তন। দীর্ঘদিন ধরে স্টেরয়েড সেবন করলে বৃদ্ধি ব্যাহত হয়, অস্টিওপোরোসিস, উচ্চ রক্তচাপ ও ডায়াবেটিস হতে পারে। এনাকিনরার সবচেয়ে যন্ত্রনাদায়ক পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া হচ্ছে ইঞ্জেকশনের স্থানে ব্যাথা যা পোকা মাকড়ের কামড়ের মত। বিশেষভাবে চিকিৎসার প্রথম সপ্তাহে তা আসলেই যথেষ্ট ব্যাথাময়। এনাকিনরা বা ক্যানাকিনোমাব দ্বারা মাজেদ সিনড্রোম ছাড়া যেসকল রোগের চিকিৎসা করা হয় তাদের ক্ষেত্রে জীবানু সংক্রমণ দেখা যায়।

কতদিন চিকিৎসা করতে হবে ?

আজীবন।

সচরাচর দেখা যায় না বা বিকল্প চিকিৎসা পদ্ধতি কি?

এ রোগের জন্য এ ধরনের কোন চিকিৎসা পদ্ধতি জানা যায় নি।

মাঝে মাঝে কি ধরনের চেক আপ জরুরী?

একজন শিশু রিউমাটোলজিস্ট দ্বারা নিয়মিত (বছরে ৩ বার) রোগ নিয়ন্ত্রনে আছে কিনা বা চিকিৎসা সামঞ্জস্যপূর্ণ কিনা তা জানতে চেক আপের প্রয়োজন। প্রদাহ নিয়ন্ত্রণে কিনা, বা রক্ত পরিসঞ্চালন জরুরী কিনা তা নির্ণয়ের জন্য মাঝে মাঝে সিবিসি ও একিউট ফেজ রিএকটান্ট পরীক্ষাগুলো করা উচিত।

রোগটি কতদিন থাকবে।

আজীবন, তবে রোগের মাত্রা সময়ের সাথে উঠা নামা করতে পারে।

দীর্ঘমেয়াদী পরিণাম কি?

নির্ভর করে রোগের মাত্রার উপর, বিশেষ করে ডিজইরাইথ্রোপোয়েটিক এনিমিয়া ও জটিলতার উপর। চিকিৎসা না করলে বারবার ব্যাথা, ক্রনিক এনিমিয়া ও নানাবিধ জটিলতা যেমন অঙ্গবিকৃতি ও মাংসপেশী শুকিয়ে যাওয়ার ফলে জীবন যাত্রার মান হ্রাস পায়।

সম্পূর্ণ আরোগ্যলাভ কি সম্ভব ?

না, কেননা এটি জিনেটিক রোগ ।