https://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।
জেডিএম কে অটোইমিউন রোগ বলা হচ্ছে এবং এটা অনেক কারনে হয়।এর মধ্যে বংশগত এবং পরিবেশের প্রভাবক যেমন অতিবেগুনী রশ্মি এবং সংক্রমন উল্লেখযোগ্য। গবেষণায় দেখা গেছে কিছু জীবানু (ব্যাকটেরিয়া এবং ভাইরাস) ইমিউন সিস্টেমকে অস্বাভাবিকভাবে প্রভাবিত করে। বাচ্চার জেডিএম হয়েছে এরূপ কিছু পরিবার অন্যান্য অটো ইমিউন রোগে ভোগে, যেমন-ডায়াবেটিস অথবা গেটেবাত। যাহোক পরিবারের দ্বিতীয় সদস্যের জেডিএম হওয়ার ঝুঁকি বেশী নয়।
বর্তমানে জেডিএমকে প্রতিরোধের কোন উপায় নেই। তার চেয়েও গুরুত্বপূর্ণ হলো আপনি আপনার শিশুকে জেডিএম হওয়া থেকে রক্ষা করতে পারেন না।

এটি কি সংক্রামক?
জেডিএম সংক্রামকও নয়, ছোঁয়াচেও নয়।

কোনগুলো প্রধান লক্ষন
জেডিএম আক্রান্ত সবার বিভিন্ন লক্ষণ থাকে। বেশীর ভাগ শিশুর থাকে

[illegible] ([illegible])
শিশুরা প্রায়ই ক্লান্ত হয়ে যায়। তারা খুব সামান্যই ব্যায়াম করতে পারে এবং দৈনন্দিন কাজগুলো তাদের জন্যে কঠিন হয়ে যায়।

[illegible]
শরীরের মাংসপেশীগুলো প্রায়ই আক্রান্ত হয়। এর পাশাপাশি পেটে, পিঠে এবং ঘাড়েও। প্রকৃতপক্ষে শিশুরা অধিক দূরত্বে হাঁটতে বা খেলতে চায় না। ছোট শিশুরা বেশী সময় কোলেই ঘুরতে চায়। যখন জেডিএম খারাপ হতে থাকে সিঁড়ি বেয়ে ওঠা বা বিছানা থেকে ওঠা একটা সমস্যা হয়ে দাড়ায়। কিছু শিশুর মাংসপেশী সরু ও ছোট হয়ে যায় (বলা হয় সংকোচন)। এর ফলে আক্রান্ত হাত বা পা পুরোপুরি সোজা হয় না, কনুই ও হাঁটু বাকানো থেকে যায়। এর ফলে হাত বা পায়ের নড়াচড়া প্রভাবিত হয়।

[illegible]
জেডিএম এ বড় এবং ছোট উভয় গিড়াতেই প্রদাহ হতে পারে। এই প্রদাহের কারনে গিড়া ফুলে যায়, ব্যাথা হয় এবং গিড়ার নড়াচড়া কঠিন হয়ে যায়। চিকিৎসায় এই প্রদাহ ভাল হয় এবং গিড়া নষ্ট হয় না।

[illegible]
জেডিএমের র্যাশগুলো মুখমন্ডলে দেখা যায় এবং চোখের চারপাশ ফুলে যায়। চোখের পাতাগুলো বেগুনী গোলাপী রং ধারন করে। (হেলিওট্রপ র্যাশ) গাল দুটোও লাল হয়ে যায় (মালার র্যাশ) এবং শরীরের অন্যান্য অংশ (আঙুলের গিড়া, হাঁটু, কনুই) ও যেখানে চামড়া মোটা তাও লাল হয়ে যায় (গট্রন প্যাপুল) মাংসপেশীর ব্যাথা ও দুর্বলতার অনেক আগেই চামড়ার র্যাশ হয়। কখনো কখনো বাচ্চার নখে এবং চোখের পাতায় স্ফীত রক্তনালী ডাক্তার দেখতে পায়। কিছু জেডিএম র্যাশ রোদে ক্রিয়াশীল আবার কিছু ক্ষত সৃষ্টি করে।

[illegible]

চামড়ার নীচে শক্ত গোটা যেটাতে ক্যালসিয়াম থাকে তা এই রোগে পাওয়া যায়। একে ক্যালসিনোসিস বলে। কখনো এটা রোগের শুরুতেই পাওয়া যায়। গোটার উপর ক্ষত সৃষ্টি হয় যা থেকে দুধের মত তরল ক্যালসিয়াম বেরিয়ে আসে। এটা হলে এর চিকিৎসা করা কঠিন।

[illegible]

কিছু শিশুর নাড়ীতে সমস্যা হয়। এর মধ্যে আছে পেটে ব্যাথা বা শক্ত পায়খানা। কখনো পেটের সমস্যা মারাত্মক হয় যদি নাড়ীর রক্তনালী আক্রান্ত হয়।

[illegible]

মাংসপেশীর ক্ষেত্রে দুর্বলতার কারনে শ্বাসের সমস্যা হতে পারে। এর কারনে শিশুর কন্ঠ পরিবর্তন এমনকি খাবার গিলতেও সমস্যা হয়। কখনো কখনো ফুসফুসের প্রদাহ হয় যার ফলে শ্বাস কষ্ট হয়।
মারাত্মক ক্ষেত্রে হাঁড়ের সঙ্গে সংযুক্ত সব মাংসপেশী আক্রান্ত হতে পারে যার ফলে শ্বাসকষ্ট খাবার গিলতে বা কথা বলতে সমস্যা হয়। এর ফলে কন্ঠ পরিবর্তন, খেতে বা খাবার গিলতে সমস্যা শ্বসকষ্ট এগুলো গুরুত্বপূর্ণ উপসর্গ।

সব শিশুর ক্ষেত্রে এই রোগটি কি একই ?
রোগটির তীব্রতা একেক শিশুর জন্যে একেকরকম। কিছু শিশুর শুধু চামড়া আক্রান্ত হয় কিন্তু কোন মাংসপেশীর দুর্বলতা থাকে না কিংবা পরীক্ষা করে মাংসপেশীর দুর্বলতা সামান্যই পাওয়া যায়। অন্য শিশুদের শরীরের বিভিন্ন অংশে যেমন চামড়া, মাংসপেশী, গিরা, ফুসফুস ও নাড়ী আক্রান্ত হয়।

রোগ নির্ণয় এবং চিকিৎসা

বড়দের চেয়ে শিশুদের কী এটি আলাদা ?
বড়দের ক্ষেত্রে ক্যান্সার থেকে ডারমাটোমায়োসাইটিস হতে পারে। জেডিএমে ক্যান্সারের সাথে কোন সংশ্লিষ্টতা নেই।
বড়দের একটা অবস্থা আছে শুধু মাংসপেশী আক্রান্ত হয়। শিশুদের এটা বিরল। বড়দের কখনো বিশেষ এন্টিবডি পাওয়া যায়। এর অনেকগুলোই শিশুদের পাওয়া যায় না। তবে গত ৫ বছরে কিছু বিশেষ এন্টিবডি পাওয়া গেছে।
ক্যালসিনোসিস বড়দের চেয়ে শিশুদের বেশী পাওয়া যায়।

কিভাবে রোগ নির্নয় হয় ? কী কী পরীক্ষা করা হল?
আপনার শিশুর জেডিএম নির্ণয় করতে শারিরীক পরীক্ষা এর সাথে রক্ত পরীক্ষা, এম আর আই, মাংসপেশীর বায়োপসি করতে হতে পারে। প্রত্যেক শিশুই আলাদা এবং আপনার চিকিৎসক প্রত্যেক শিশুর জন্য প্রকৃত পরীক্ষাটিই নির্ধারন করবে। জেডিএম বিশেষ মাংসপেশীর দুর্বলতা প্রকাশ করে। (উরুর ও উর্ধ্ববাহুর মাংসপেশী)।
শারিরীক পরীক্ষায় মাংসপেশীর শক্তি, চামড়ার র‍্যাশ ও নখের রক্তনালী পরীক্ষা করা হয়।
কখনো কখনো জেডিএমকে অন্যান্য অটোইমিউন রোগের মত মনে হয় (আথ্রাইটিস, সিস্টেমিক লুপাস

ইরাইথমোটোসাস) বা জন্মগত মাংসপেশীর 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 সূইয়ের 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।
অনেক শিশুর চিকিৎসার একটা অংশ ফিজিওথেরাপী। এই রোগটি এবং দৈনন্দিন জীবনে তার প্রভাব বহন করার জন্য কিছু শিশু ও তার পরিবারের 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)। নিম্ন মাত্রায় কর্টিকোস্টেরয়েড অল্প সমস্যা করে, বেশী সমস্যা হয় উচ্চ মাত্রায় দিলে। কর্টিকোস্টেরয়েড শরীরের নিজস্ব স্টেরয়েড (কটিসল) কে দাবিয়ে রাখে। এর ফলে মারাত্মক 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 যেমেন-মেথোট্রেক্সেট) 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 গবেষনার জন্যেও বায়োপসি করা হয়।
যদি কর্টিকোস্টেরয়েড ও মেথোট্রেক্সেট দিয়ে রোগটি নিয়ন্ত্রন করা না যায় তবে এর সাথে অন্যান্য চিকিৎসা দেয়া সম্ভব।

[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])

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]

জেডিএমের প্রচলিত শারীরিক লক্ষন হলো দুর্বল মাংসপেশী ও স্থির গিরা, ফলে নড়াচড়াও সক্ষমতা কমে যায়। আক্রান্ত মাংসপেশী ছোট হয়ে যাওয়ায় নড়াচড়া বাধাগ্রস্থ হয়। নিয়মিত ফিজিওথেরাপী এই সমস্যা গুলোতে সাহায্য করে। শিশু ও পিতা মাতাকে সঠিক স্ট্রেচিং শক্তবির্ধক ও সক্ষতার ব্যায়ামগুলো ফিজিওথেরাপিস্ট শিখিয়ে দেবেন। মাংসপেশীর শক্তি ও কার্যক্ষমতা তৈরী এবং গিরার নড়াচড়ার মাত্রা বাড়ানোই চিকিৎসার উদ্দেশ্যে। এটি অতিব জরুরী যে পিতা মাতা এই প্রক্রিয়ায় যুক্ত হবেন। ব্যায়াম অব্যাহত রাখতে তাদের শিশুদের সাহায্য করবেন।

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

সঠিক মাত্রায় ক্যালসিয়াম ও ভিটামিন ডি গ্রহন করা উচিত।

চিকিৎসা কতদিন চলবে?

চিকিৎসার মেয়াদ প্রত্যেকে শিশুর জন্যে আলাদা। এটি নির্ভর করে জেডিএম কিভাবে শিশুকে আক্রান্ত করে তার ওপর। বেশীরভাগ জেডিএম শিশুকে কমপক্ষে ১-২ বৎসর চিকিৎসা করা হয়। তবে কিছু শিশুর অনেকে বৎসর চিকিৎসা দরকার হয়। চিকিৎসার মূল লক্ষ্য রোগটি নিয়িন্ত্রন। চিকিৎসা ধীরে ধীরে কমানো হয় ও বন্ধ করা হয় যে সময়টাতে শিশুর জেডিএম নিস্ক্রিয় হয়ে যায় (সাধারনত কয়েক মাস) রোগটির কোন লক্ষন যখন শিশুর মধ্যে থাকে না ও রক্তের পরীক্ষাগুলো স্বাভাবিক থাকে সেটাকেই নিস্ক্রিয় জেডিএম বলে। রোগের নিস্ক্রিয়তা সর্তকতার সাথে সকল দিক দিয়ে পর্যলোচনা করা প্রয়োজন।

অপ্রচলিত বা পরিপূরক চিকিৎসাগুলো কী কী?

অনেকেগুলো পরিপূরক বা বিকল্প চিকিৎসা আছে যে গুলো রোগী ও তাদের পরিবারকে দ্বিধায় ফেলে দেয়। বেশীরভাগ চিকিৎসাই কার্যকর নয়। এই চিকিৎসার ঝুকি ও সুবিধাগুলো সতর্কতার সাথে ভাবতে হবে যেহেতু এগুলো সামান্যই কার্যকর ও ব্যয়বহুল, সময় সাপেক্ষে ও শিশুর জন্যে বোঝা। আপনি যদি পরিপূরক ও বিকল্প চিকিৎসা নিতে চান তবে শিশু রিউম্যাটোলজিস্ট এর সাথে আলোচনা করাই বুদ্ধিমানের কাজ হবে। কিছু চিকিৎসা প্রচলিত চিকিৎসার সাথে বিক্রিয়া করে। বেশীরভাগ চিকিৎসক প্রচলিত চিকিৎসায় বাধা দেবে না বরং চিকিৎসার উপদেশ দেবে। নির্দেশিত ঔষধ বন্ধ না করা খুবই গুরুত্বপূর্ণ । জেডিএম নিয়িন্ত্রনে ঔষধ যেমন কর্টিকোস্টেরয়েড বন্ধ করা খুবই বিপদজনক, যদি রোগটি সক্রিয় থাকে দয়া করে ঔষধ নিয়ে আপনার শিশুর চিকিৎসকের সঙ্গে আলোচনা করুন।

চেক আপ

নিয়মিত চেকআপ গুরুত্বপূর্ণ। এই সাক্ষাতগুলোতে জেডিএম রোগের সক্রিয়তা ও চিকিৎসার পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া দেখা হয়। জেডিএম যেহেতু শরীরের অনেক অংশকেই আক্রান্ত করে, তাই চিকিৎসক শিশুর সব কিছুই পরীক্ষা করবেন। কখনো কখনো মাংসপেশীর শক্তি মাপা হয়। জেডিএম রোগের সক্রিয়তা ও চিকিৎসা দেখার জন্য প্রায়শই রক্ত পরীক্ষা প্রয়োজন হয়।

রোগের ফলাফল (এর মানে দীর্ঘমেয়াদে শিশুর অবস্থা)

জেডিএম সাধারনত তিনটি পথ অনুসরন করে

একক পর্যায়ের জেডিএম কোর্স ঃ রোগের একটি মাত্র পর্ব যা নিরাময় হয় (কোন সক্রিয় রোগ নাই) শুরু হওয়ার ২

বৎসরের মধ্যে পুনরায় হয় না। বহু পর্যায়ের জেডিএম কোর্সঃ দীর্ঘ সময় নিস্ক্রিয় থাকে (কোন সক্রিয় রোগ নেই ও শিশু ভাল থাকে) পুনরায় জেডিএম হয়। এটা তখনই হয় যখন চিকিৎসা কমানো হয় বা বন্ধ করা হয়। দীর্ঘমেয়াদী সক্রিয় রোগ ঃ চিকিৎসা চলা সত্ত্বেও সক্রিয় জেডিএম থাকে (দীর্ঘমেয়াদী মাঝে মাঝে রোগ পর্ব)। এই শেষে পর্যায়ে পার্শ্বপ্রতিক্রিয়ার ঝুঁকি অনেক বেশী থাকে। বয়স্কদের ডার্মাটোমায়োসাইটিস এর তুলনা করলে বাচ্চাদের জেডিএম ভালো হয় ও ক্যানসার হয় না। বাচ্চাদের জেডিএম যদি ফুসফুস, হৃদপিন্ড, স্নায়ুতন্ত্র বা নাড়ীকে আক্রান্ত করে তবে সেটো তীব্র হয়। জেডিএম মরনাপন্ন হতে পারে, তবে তা রোগের তীব্রতার ওপর নির্ভর করে। এম মধ্যে মাংসপেশীর প্রদাহ, শরীরের কোন অঙ্গ আক্রান্ত বা যখন ক্যালসিনোসিস হয় (চামড়ার নীচে কল্যালসিয়ামের গোটা)। মাংসপেশীর শক্ত হয়ে যাওয়া, পরিমান কমে যাওয় ও ক্যালসিনোসিস এর কারনে দীর্ঘমেয়াদী সমস্যাগুলো হতে পারে।

দৈনন্দিন জীবন

রোগটি আমার শিশু ও আমার পরিবারের দৈনন্দিন জীবনে কতখানি প্রভাব ফেলে ?
শিশু ও তার পরিবারের উপর রোগটির মানসিক প্রভাব দেখতে হবে। জেডিএমের মত দীর্ঘমেয়াদী রোগ পুরো পরিবারের জন্যই কঠিন চ্যালেঞ্জ। রোগটি যত তীব্র হয় এর সাথে মানিয়ে চলা তত কঠিন হয়। পিতা মাতা মানিয়ে না নিলে শিশুটির জন্যও রোগটি মানিয়ে নেয়া কঠিন হয়। শিশুকে সমর্থন ও উৎসাহ দিয়ে পিতা মাতার সঙ্গত আচরন অতীব গুরুত্বপূর্ণ। এটি শিশুটিকে রোগের সমস্যাগুলো কাটিয়ে উঠতে সাহায্য করে। সমবয়সীদের সাথে মিশতে স্বাধীন ও ভারসাম্যপূর্ণ হতে সাহায্য করে। যখনই প্রয়োজন শিশু রিউম্যাটোলজি দল মানসিক সমর্থন দেবে। শিশুকে স্বাভাবিক বয়স্ক জীবন যাপন করতে দেয়া চিকিৎসার মূল লক্ষ্য এবং বেশীর ভাগ ক্ষেত্রে এটা সম্ভবঃ গত ১০ বছরে জেডিএমের চিকিৎসা অনেক উন্নত হয়েছে এবং এটা আশা করা যায় যে অদূর ভবিষ্যতে আরও নতুন নতুন ঔষধ আসবে। ঔষুধ দিয়ে চিকিৎসা ও পূনর্বাসন যৌথভাবে রোগ প্রতিরোধ করে ও রোগীর মাংসপেশীর ক্ষতি কমায়।

ব্যায়াম ও শারিরিক চিকিৎসা শিশুকে কি সাহায্য করে?
ব্যায়াম ও শারিরিক চিকিৎসার উদ্দেশ্যে শিশুকে সাহায্য করা যাতে তারা দৈনন্দিন জীবনের সকল স্বাভাবিক কর্মকান্ডে যথাসম্ভব অংশগ্রহন করতে পারে এবং সমাজে তাদের ভূমিকা রাখতে পারে। ব্যায়াম ও শারিরিক চিকিৎসা কর্মঠ ও স্বাস্থ্যকর জীবনে উৎসাহ যোগায়। এসব লক্ষ পূরনে সুস্থ্য মাংসপেশী প্রয়োজন। ব্যায়াম ও শারিরিক চিকিৎসা মাংসপেশীর উন্নত নড়াচড়া সামথ্য, সমন্নয় ও কার্যক্ষমতা অর্জনে ব্যবহৃত হয়। মাংসপেশী ও হাড়ের এই বিষয়গুলো শিশুকে সফল ও নিরাপদে বিদ্যালয় কর্মকান্ড অবসরের কর্মকান্ড ও খেলাধূলায় নিয়োজিত করে। চিকিৎসা ও বাড়তি ব্যায়ামের কর্মসূচি স্বাভাবিক সক্ষমতার মাত্রা অর্জনে সাহায্য করে।

আমার শিশু কি খেলাধূলা করতে পারবে?
খেলাধূলা করা যে কোন শিশুর দৈনন্দিন জীবনে গুরুত্বপূর্ণ। শারিরিক চিকিৎসার একটি মূল লক্ষ্য হলো শিশুদের স্বাভাবিক জীবনযাপনে এবং বন্ধুদের থেকে তাদের আলাদা না করতে সমর্থন করা। তারা যা খেলতে চায় পিতা মাতার সেই উপদেশ দেয়া উচিৎ। কিন্তু মাংস পেশীর ক্ষত হলে থামানো উচিত। এতে শিশুর চিকিৎসা তাড়াতাড়ি শুরু করা যায়। রোগটির কারনে ব্যায়াম থেকে দূরে রাখা বা বন্ধুদের সাথে খেলতে না দেয়ার চেয়ে বরং কিছু কিছু খেলা 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 শিক্ষকেরা 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। লিখিতে 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 সম্পর্কে 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 উমউিনোসাপ্রেসিভ ঔষধ পাচ্ছে বা জৈব যৌগ পাচ্ছে তাদের সংক্রমন হতে পারে বলে মনে করা হয় যেমেন-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

গর্ভের শিশুর ওপর পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া আছে। যৌন কাজে রোগীকে নিরাপদ জন্মনিয়ন্ত্রন পদ্ধতি ব্যবহার করতে এবং গর্ভধারন ও গর্ভকালীন বিষয়ে তাদের চিকিৎসকের সাথে আলোচনা করতে বলা হয়। (বিশেষ করে যখন তারা গর্ভধারন করতে চায়।