



[www.printo.it/pediatric-rheumatology/BD/intro](http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/BD/intro)

## স্কলেরেড ডার্মা

বিসরণ 2016

### দৈনন্দিন জীবন

রোগটুকিতদিন পর্যন্ত থাকবে?

লে কালাইজড স্কলেরেড ডার্মা সাধারণত কয়কে বছরে মধ্যহে সীমাবন্ধ থাকে। ত্বক শক্ত হওয়া সাধারণত অসুখ শুরু হওয়ার কয়কে বছরে মধ্যহে বন্ধ হয়ে যায়। কিছু সময় ৫ থেকে ৬ বছর সময়ও লগে যায় এবং কিছু জায়গা আরও বেশী চোখে পড়ে এই প্রদাহ প্রক্রিয়া বন্ধ হয়ে যাওয়ার পরেও রং পরিবর্তনের জন্য অথবা আক্রান্ত ও অনাক্রান্ত শরীরে অংশে বৃদ্ধিও সমতা না থাকার জন্য সিস্টেমিক স্কলেরেড সিসি দীর্ঘস্থায়ী রোগ এবং অনেকে বছর ধরে থাকতে পারে। এছাড়া সঠিক এবং উপযুক্ত চিকিৎসা এই রোগে স্থায়ীত্ব কমিয়ে আনতে পারে।

এই রোগ থেকে কী একবোরে পরিত্রান পাওয়া সম্ভব?

যে সমস্ত শিশু লে কালাইজড স্কলেরেড ডার্মায় আক্রান্ত তারা সাধারণত সরে উঠে কিছু সময় পরে শক্ত ত্বকও নরম হতে পারে এবং গাঢ় এলাকা থেকে যেতে পারে। সিস্টেমিক স্কলেরেড সিসি থেকে পরিত্রান পাওয়ার সম্ভবনা কম কিন্তু চোখে পড়ার মত উন্নতি হতে পারে অথবা রোগকে নিষ্ক্রিয় করে রাখতে পারে যার ফলে সুন্দর জীবন যাপন করতে পারে।

অরীতগিত বা সহযোগী চিকিৎসা কী?

অনেকে সহযোগী এবং বকিল্প চিকিৎসা আছে এবং ইহা রোগী এবং তার পরিবারকে সমস্যায় ফলেতে পারে। এই চিকিৎসকগুলো দেওয়ার আগে এগুলো এর ঝুঁকি ও সুবিধা সম্পর্কে ভালোভাবে চিন্তা করার দরকার কারণ এদের খুব কম স্বীকৃত সুবিধা আছে এবং ইহা ব্যায়বহুল। সময় সাপেক্ষ এবং বাচ্চার জন্য বোঝাস্বরূপ হতে পারে। যদি তুমি সহযোগী এবং বকিল্প চিকিৎসা দিতে চাও দেওয়ার আগে অবশ্যই পডিয়াট্রিক রিডিমাটে লজিষ্টের সাথে কথা বলে নেওয়া দরকার, কিন্তু চিকিৎসা ব্যবহৃত ওষুধের সাথে বক্রিয়া করতে পারে। বেশীরভাগ ডাক্তারই প্রতিনিধি করার মুখে পড়বে না যতকম মডেকিলে পরামর্শ মনে চলবে। লিখিত পথ্যসমূহ কোন ভাবেই বন্ধ করা যাবে না। যখন অসুখ নিয়ন্ত্রনের জন্য ওষুধ দরকার, অসুখ সক্রিয় থাকা অবস্থায় ওষুধ বন্ধ করে দেওয়া খুবই বিপদজনক। ওষুধের সম্পর্কে উদ্বিগ্ন থাকলে অবশ্যই ডাক্তারের সাথে আলোচনা করে নেওয়া দরকার।

৩.৪ অসুখটিকে কিভাবে শিশু ও পরিবারের দৈনন্দিন জীবন প্রভাবান্বিত করে এবং কত সময় অন্তর অন্তর পরীক্ষার দরকার?

অন্য করনকি রোগের মত সকলেই ডাঃমা শিশু এবং পরিবারের দৈনন্দিন জীবন প্রভাবিত করে অসুখটি মৃদু হলে এবং গুরুত্বপূর্ণ অঙ্গ আক্রান্ত না হলে শিশু ও পরিবার স্বাভাবিক জীবনযাপন করতে পারে। ইহা মনে রাখা দরকার যে সকলেই ডাঃমায় আক্রান্ত শিশু খুব তাড়াতাড়ি পরিবর্তন করা পর্যায়ে জন দুর্বল রক্ত সঞ্চারনে জন্য নরিদৃষ্টি সময় সময় পরীক্ষা করে অসুখের বসিত্ব এবং চিকিৎসার গুণগত মান পরিবর্তন বিবেচনা করার দরকার যহেতু গুরুত্বপূর্ণ অঙ্গ (ফুসফুস, অন্ত্র, কডিনী, হৃৎপিণ্ড) বিভিন্ন সময়ে সিস্টেমিক সকলেই আসি আক্রান্ত হয়, নিয়মিত পরীক্ষা করে অঙ্গের কার্যকারিতা পর্যবেক্ষণ করার দরকার এবং দুর্বলতা নিরূপণ করা দরকার। যখন কিছু ওষুধ ব্যবহার করা হবে, তাদরে সম্ভাব্য পার্শ্ব পরতিক্রিয়া কিছু দিন পর দেখতে হবে।

৩.৫ স্কুলে ব্যাপারে কি?

কোনকি অসুখে যে সমস্ত শিশু ভোগে তাদরে স্কুল চালিয়ে যেতে হবে। কিছু বিষয় বাচচার স্কুলে যেতে সমস্যার সৃষ্টি করতে পারে এবং ইহা গুরুত্বপূর্ণ বাচচার পর্যায়ে জনীয় বিষয় শিক্ষককে ব্যাখ্যা করা, যখন সম্ভব, রোগী জমি অংশগ্রহণ করবে এবং এই ক্ষেত্রে খেলাধুলায় অংশগ্রহণ করবে তাও বিবেচনা করতে হবে। যখন অসুখটি ভালোভাবে নিয়ন্ত্রণে থাকবে। বর্তমানে বাজারে পরিচলিত ওষুধ দ্বারা, বাচচার কোন অসুবিধা হবে না তার সুস্থ জীবনের সাথে একই খেলায় অংশ নিতে বাচচাদরে স্কুলজীবন বড়দরে কর্মজীবন এই স্থানে একজন শিশু কিভাবে স্বাবলম্বী ও ফলপ্ৰসু হওয়া যায়, মাতাপিতা ও শিক্ষক শিশুকে স্কুলে কার্যক্রমে অংশগ্রহণ করার জন্য পর্যায়ে জনীয় সবকিছু করবে কেবল পড়ালেখা ভালো করার জন্য নং বরং তার গ্রহণযোগ্যতা ও তাকে বন্ধু ও বড়দরে মাঝে প্রশংসনীয় করতে

৩.৭ খাবারের ব্যাপারে কি?

কোন খাবার এই অসুখকে প্রভাবিত করে বলে কোন তথ্য প্রমাণ নাই, সাধারণভাবে বাচচাকে সুস্থ স্বাভাবিক খাবার যা তার বয়সের সাথে মানানসই হবে। স্বাস্থ্যসম্মত ও সুস্থ খাবারে বাডন্ত বাচচার জন্য নিরীদৃশেতি পরে টিনি, ক্যালসিয়াম ও ভিটামিন থাকবে, যে সমস্ত রোগী কর্টিকোস্টেরয়েডে পাচ্ছে তাদরে বেশী খাবার গ্রহণ করা যাবে না কারণ এই ওষুধ কমুখা বাড়ায়।

৩.৮ আবহাওয়া কি এই অসুখকে প্রভাবান্বিত করতে পারে?

আবহাওয়া এই রোগের উপসর্গসমূহকে প্রভাবান্বিত করে বলে কোন তথ্য প্রমাণ নাই।

৩.৯ শিশুকে কিটীকা দেওয়া যাবে?

আবহাওয়া এই রোগের উপসর্গসমূহকে প্রভাবান্বিত করে বলে কোন তথ্য প্রমাণ নাই।

৩.৯ শিশুকে কিটীকা দেওয়া যাবে?

সকলেই ডাঃমা শিশু অবশ্যই কোন টীকা দেওয়ার পূর্বে ডাক্তারের সাথে পরামর্শ করবে। ডাক্তারই সিদ্ধান্ত নবি

---

কোন টীকা শশ্বিকে দেওয়া যাবে। সর্বেপরিটীকা রোগে প্রক্রিয়াকে বাড়িয়ে দেবে না এবং তীব্র পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া করে না স্কলেরে ডার্মা বুগীর

৩.১০ যট্টানজীবন, গর্ভধারন ও জন্ম নয়িন্ত্রনরে ব্যাপারে কনির্দশেনা

যট্টানজীবন ও গর্ভধারনরে জন্ম এই অসুখে কোন পরতবিন্ধকতা নহে, রোগীরা অবশ্যই সজাগ থাকবে তার যে সমস্ত ওষুধ সবেন করাই তার সম্ভব্য ফলাফল ভুলরে উপর সম্পর্কে। রোগীকে গর্ভধারন ও জন্ম নয়িন্ত্রনরে জন্ম অবশ্যই ডাক্তাররে সাথে পরামর্শ করতহবে।