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

डीरा

के संस्करण 2016

2. मूल्यांकन/निदान और इलाज

2.1 इसका पता कैसे लगाते है?

डॉक्टर को डीरा का संदेह मरीज़ को देखने पर पता चलता है ।किंतु पूरी तरह से निश्चित होने के लिए मरीज़ का आनुवंशिक विश्लेषण जरुरी है।इस जाँच से इस बात का खुलासा हो जाता है कि मरीज़ दो परिवर्तित अनुवंशों का वाहक है।एक उसके माता से मिला है एवं एक उसके पिता से प्राप्त हुआ है।ऐसे आनुवंशिक विश्लेषण की सुविधा हर तृतीयक देखभाल केंद्र में उपलब्ध नहीं है ।

2.2 जाँच का क्या महत्व है?

रक्त परीक्षण जैसे ई एस आर, सी आर पी, संपूर्ण रक्त गणना एवं फाइब्रिनोजेन का कर ना अत्यंत आवश्यक है।इससे सूजन की तीव्रता एवं प्रदाह आदि का पता चलाया जा सकता है । जब बच्चा बीमारी के लक्षणों से मुक्त हो जाता है, तो वह यह परीक्षण फिर कराते है ताकि देखा जा सके कि नतीजा सामान्य या लगभग सामान्य निकलता है या नहीं।
रक्त की एक छोटी सी मात्रा आनुवंशिक विश्लेषण के लिए भी ली जाती है।जो बच्चे उपचार के लिए जीवन भर अनाकिन्रा का सेवन/प्रयोग करते हैं, उन्हें समय-समय पर अवलोकन के लिए मूत्र एवं रक्त का परीक्षण कराते रहना पड़ता है ।

2.3 तो फिर इलाज क्या है?

इस बीमारी का पूरी तरह से नाश नहीं किया जा सकता है।लेकिन जीवन भर अनाकिन्र का प्रयोग कर इसका इलाज किया जा सकता है ।

2.4 इलाज किस प्रकार किया जाता है ?

सिर्फ मामूली सूजन एवं प्रदाह दूर करने वाली दवाईयों से डीरा का पर्याप्त रूप से नियंत्रण नहीं किया जा सकता है।कॉर्टिकोस्टेराईड्स की ज्यादा मात्रा में खुराक लेने पर बीमारी के

लक्षण जरुर कम होते हैं लेकिन इससे कई अवांछित दुष्प्रभाव होते हैं। अनाकिन्रा का असर शुरु होने तक हड्डियों में दर्द कम करने के लिए दर्द निवारक औषधी का सेवन करना ज़रूरी होता है। डीरा के मरीज़ों में जिस IL-1RA प्रोटीन की कमी होती है। अनाकिन्रा उसी प्रोटीन से कृत्रिम रूप से तैयार किया जाता है इस तरह से मरीज़ के शरीर में स्वाभाविक रूप से होने वाली IL-1RA की कमी को ठीक कर बीमारी का नियंत्रण किया जा सकता है। बार-बार बीमारी के पुनरावृत्ति को रोका जा सकता है। मूल्यांकन के बाद बच्चे को रोज़ अनाकिन्रा का इंजेक्शन लेना पड़ेगा। अगर यह किया जाय तो अधिकतर मरीज़ों में सारे लक्षण गायब हो जाते हैं। किंतु कुछ मरीज़ों में आंशिक प्रतिक्रिया पाई गई है। डॉक्टर की सलाह लेने के पूर्व माता-पिता को दवाई की खुराक में कोई बदलाव नहीं करना चाहिए ।
अगर मरीज़ ने इंजेक्शन लेना बंद कर दिया, तो बीमारी वापस आ जाती है। क्योंकि यह बीमारी जान लेवा साबित हो सकती है; ऐसा करना ठीक नहीं होगा ।

2.5 इस दवा के सह प्रभाव क्या है?

इंजेक्शन के स्थल पर दर्द होना इस इलाज का सबसे कष्टप्रद सह प्रभाव है। खास तौर पर इलाज के पहले कुछ हफ्तों तक ये काफी कष्टदायी हो सकता है। डीरा के अलावा अन्य बीमारियों का इलाज अनाकिन्रा द्वारा किए जाने पर कुछ मरीज़ों में इन्फेक्शन (संक्रमण) दिखाई पड़ा है । ठीक उसी तरह कुछ बच्चों में वजन की अत्यधिक बढ़ौती देखी गई है। किन्तु इस बात का खुलासा नहीं हो पाया है कि यही बात डीरा पर लागू है या नहीं। 21वी सदी के शुरुआत से ही बच्चों पर अनाकिन्रा का प्रयोग किया जा रहा है। इसलिए इसकी दीर्घकालिक सह प्रभाव के बारे में अभी ठीक से कुछ कहा नहीं जा सकता है।

2.6 यह इलाज कितने दिनों तक चलना चाहिए?

इलाज जीवन पर्यन्त चलेगा ।

2.7 किसी और गैर परमपरागत इलाज के बारे में क्या राय है?

ऐसे किसी भी गैर परम्परागत इलाज के विषय में कोई जानकारी नहीं है ।

2.8 समय समय पर किस तरह के परीक्षण ज़रूरी है?

जिन बच्चों का इलाज किया जा रहा है, उनके रक्त और मूत्र की जाँच, साल में काम से कम दो बार की जानी चाहिए।

2.9 यह बीमारी कितने दिन रहती है?

यह बीमारी पूरी ज़िंदगी रहती है ।

2.10 बहुत दिनों तक बीमारी रहने से क्या होता है?

अगर डीरा से पीड़ित बच्चों का अनाकनि्रा द्वारा इलाज जल्द शुरु कर दिया गया हो और कई दिनों तक च लता रहे तो यह बच्चे सामान्य जीवन बिता सकते हैं। कनि्तु यदि इलाज शुरु करने में देर हो जाए अथावा ठीक तरह से न हो तो प्रगतशिील रूप से बीमारी में वृद्धि हो सकती है। इसमें गंभीर रूप से हड्डियों में विकृति हो सकती है, विकलांगता हो सकती है चमड़े पर घाव पड़ सकते हैं और अंततः बच्चे की मौत भी हो सकती है।

2.11 क्या इस बीमारी से पूर्णतः ठीक हो पाना संभव है?

नहीं, क्योंकि यह एक आनुवंशिक बिमारी है। लेकिन आजीवन चिकित्सा कराने से मरीज बिना किसी प्रतिबिंध के सामान्य जीवन व्यतीत कर सकता है ।