

এই চিকিৎসায় কি করা হবে?

এইসব রোগের চিকিৎসার সবচেয়ে গুরুত্বপূর্ণ বিষয় পথ্য এবং প্রতিটি অবস্থার জন্য বিশেষ আহারবিধি তৈরী করা হয়েছে। শৈশবের সুপরিচিত রোগের সময় মা বাবাদের অতিরিক্ত পরামর্শ দেওয়া হয় এবং বিরল ক্ষেত্রে, শিশুকে হাসপাতালে ভর্তি করার প্রয়োজন হয়।

বর্তমান সন্তানরা প্রভাবিত হতে পারে কি?

যেহেতু এগুলি "বংশগত" অবস্থা তাই এই রোগে একই মা বাবার বর্তমান বা ভাবী শিশুসন্তান প্রভাবিত হতে পারে। ফলাফল পসিটিভ অর্থাৎ ইতিবাচক হলে, বর্তমান সন্তানদের পরীক্ষা করে দেখা হবে এবং ভবিষ্যতে গর্ভধারণের বিষয়ে পরামর্শ দেওয়া হবে।

এই পরীক্ষায় কোনরকম বিপদের আশঙ্কা আছে কি?

কোনরকম অতিরিক্ত রক্তের স্যাম্পল (নমুনা) নেওয়ার প্রয়োজন হয় না এবং মিথ্যা পসিটিভ ফলাফলের জন্য যে উদ্বেগ বা দুশ্চিন্তা হতে পারে তা এর একমাত্র ঝুঁকি। এই অবস্থার মতই মিথ্যা পসিটিভ ফলাফল অতি বিরল ঘটনা এবং আমাদের অনুমান, যে 750,000 শিশুকে পরীক্ষা করা হবে তাদের মধ্যে থেকে প্রায় 28টি সত্যিকার পসিটিভ ফলাফল এবং 42টা মিথ্যা পসিটিভ ফলাফল পাওয়া যাবে। 20,000 কেসের মধ্যে প্রায় 1টা মিথ্যা পসিটিভ ফলাফলের সম্ভাবনা থাকে।

কোন কেসে বাদ পড়তে পারে কি?

হ্যাঁ, যদিও এই অবস্থায় আক্রান্ত অধিকাংশ শিশুদের এই প্রোগ্রাম অর্থাৎ কর্মসূচির দ্বারা শনাক্ত করা যাবে, তবে এমন হতেই পারে যে হয়ত এর মধ্যে একটি অবস্থার পসিটিভ ফলাফল পাওয়া যাবে না।

এটা কি "গবেষণা"?

না, ইতিমধ্যে সমগ্র ইয়োরোপের নানা দেশে এবং ইউএসএ-তে অনুরূপ স্ক্রিনিং অর্থাৎ পরীক্ষা করার প্রোগ্রাম চলছে। এই মূল্যায়নে গবেষণার নতুন প্রশ্নগুলির উত্তর পাওয়া না গেলেও নিশ্চিত করা যাবে যে যে পরীক্ষাগুলি করা হবে সেসব ভালোমতো মূল্যায়ন করা হয় এবং ইউকে-তে ব্যবহারের উপযুক্ত করে নেওয়া হয়। যে কয়টি অল্পসংখ্যক কেসের পসিটিভ উত্তর পাওয়া যাবে সেসব মা বাবাদের একটি

গবেষণামূলক অধ্যয়নে অংশ নিতে বলা হবে, যাতে তা চিকিৎসায় উন্নয়ন এবং স্ক্রিনিং পদ্ধতি মূল্যায়নে সহায়ক হয়।

এই পাইলট অর্থাৎ প্রারম্ভিক পরীক্ষামূলক প্রকল্পের শেষে কি হবে?

এই পাঁচটি রোগ শনাক্ত করার জন্য নবজাতকদের স্ক্রিনিং জুলাই 2014তে বন্ধ করে দেওয়া হবে। একটি রিপোর্ট প্রস্তুত করা হবে এবং এই তথ্যসম্ভারের ভিত্তিতে একটি সাশ্রয়কারী অধ্যয়ন সম্পূর্ণ করা হবে। এরপর, এইসব অবস্থা জানার জন্য নবজাতকদের স্ক্রিনিং আনুষ্ঠানিকভাবে গ্রহণ করা উচিত কিনা তার সুপারিশ স্বাস্থ্য বিভাগের কাছে করা উচিত কিনা তা ন্যাশনাল স্ক্রিনিং কমিটি (UKNSC) স্থির করবে।

টেস্ট স্বাভাবিক হলে মা বাবারা কিভাবে জানতে পারবেন যে সবকিছু ঠিক আছে?

মা বাবারা তাদের সন্তানের PKU, CF, CHT, SCD এবং MCADD নবজাতকদের স্ক্রিনিং-এর ফলাফল হয় "আশঙ্কা নেই" চিঠির মাধ্যমে জানবেন, কয়েকটা এলাকায় এই চিঠি মা বাবাদের কাছে পাঠিয়ে দেওয়া হবে, নতুবা হেলথ ভিজিটার তাদের এই সংবাদ জানাবেন। যদি এই পাইলটের অংশস্বরূপ রোগাবস্থাগুলির স্ক্রিনিংএর ফলাফল স্বাভাবিক হয় তাহলেও তারা ঐ একই চিঠি পাবেন তবে পাঁচটা বাড়তি টেস্টের স্বাভাবিক ফলাফলের পৃথক উল্লেখ করা হবে না।

মা বাবারা তাদের সন্তানের এই টেস্টে অসম্মতি জানাতে পারেন কি?

হ্যাঁ, মা বাবা চাইলে এই টেস্ট প্রত্যাখ্যান করতে পারেন, তাদের সেই স্বাধীনতা আছে, এবং এর ফলে ইউকে-র নবজাতকদের স্ক্রিনিং প্রোগ্রামে অন্যান্য রোগাবস্থার স্ক্রিনিংএ তাদের সন্তানদের অংশগ্রহণ প্রভাবিত হবে না।

মা বাবা এবং স্বাস্থ্য বিষয়ে পেশাদাররা আরো তথ্য পেতে পারেন কি?

প্রারম্ভিক প্রকল্প (পাইলট) এবং এতে যেসব রোগাবস্থা অন্তর্ভুক্ত করা হবে সে বিষয়ে আরো তথ্যাদি এখানে পাওয়া যাবে: www.expandedscreening.org

সম্প্রসারিত নবজাতকদের স্ক্রিনিং

এক বছরব্যাপী পরীক্ষামূলক প্রকল্প

মা বাবা এবং স্বাস্থ্যক্ষেত্রে পেশাদারদের জন্য পরামর্শ



NHS

**National Institute for
Health Research**

2004 সালে একটি অধ্যয়ন শুরু করা হয় যার ফলে ইংল্যান্ডে অতি সফলভাবে মিডিয়াম-চেন অ্যাসাইল-সিওএ ডিহাইড্রোজেনেস ডেফিসিয়েন্সি (MCADD)-র স্ক্রিনিং-এর সুত্রপাত করা হয়েছিল। তার পর থেকে, MCADDর প্রায় 500টি কেস শনাক্ত এবং চিকিৎসা করা হয়েছে। তখন জানা যায় যে শীঘ্র রোগ শনাক্ত করা গেলে আরো বিরল রোগাবস্থা নিরাময়ে বিশেষ সুবিধা হবে, এবং এই একই রক্তের স্পট স্যাম্পল দিয়ে সেসব রোগ চিনে নেওয়া যাবে।

ন্যাশনাল স্ক্রিনিং কমিটি (NSC) এবং হেলথ টেকনোলজি অ্যাসেসমেন্ট প্রোগ্রামের সঙ্গে সতর্ক বিচারবিবেচনা এবং আলোচনার পর, আরো পাঁচটি অতি বিরল রোগাবস্থার স্ক্রিনিং করে সেসবের বিশ্লেষণ করার সিদ্ধান্ত নেওয়া হয়। ইতিমধ্যে, এই অবস্থাগুলি ইউএসএ এবং ইউরোপে নবজাতকদের স্ক্রিনিং প্রোগ্রামের অংশীভূত হয়ে গিয়েছে।

যে অতিরিক্ত অবস্থাগুলির স্ক্রিনিং করা হবে তাতে এগুলি থাকবে:

মেপল সিরাপ ইউরিন ডিজিজ (MSUD)

হোমোসিস্টিনিউরিয়া, পাইরিডক্সিন আনরেসপন্সিভ, (Hcys)

ফ্লট্যারিক অ্যাসিডিউরিয়া টাইপ 1 (GA1)

আইসোভ্যালেরিক অ্যাসিডেমিয়া (IVA)

লং-চেন হাইড্রক্সিঅ্যাসাইল-সিওএ ডিহাইড্রোজেনেস ডেফিসিয়েন্সি (LCHADD)

যেসব পরিবারে ও শিশুদের এই রোগনির্ণয় হবে তাতে অবশ্যই তারা লাভবান হবেন, আশা করা হচ্ছে, ইউকে-তে প্রতি বছর সবসমত মাত্র 25টি কেস পাওয়া যাবে, অর্থাৎ যাদের পরীক্ষা করা হবে সেই প্রতি 30,000 শিশুর মধ্যে প্রায় 1টি শিশু বা নমুনাস্বরূপ স্ক্রিনিং ল্যাবরেটরি এলাকায় প্রায় দুই থেকে তিনটি এমন কেস পাওয়া যাবে।

হেলথ এক্সপেক্ট. 2011 আগস্ট 12. 10.1111/j.1369 - 7625; - তে প্রকাশিত ফোকাস গ্রুপে আয়োজিত অধ্যয়ন দেখে জানা যায় যে এই যে পাইলট মূল্যায়ন করা হচ্ছে মহিলারা তার খবর জানতে চান এবং নিজেদের ইচ্ছামত এই পরীক্ষায় সম্মতি বা অসম্মতি জানানোর অধিকার চান।

তারা প্রতিটি বিরল অবস্থার ব্যাপারে বিস্তারিত বিবরণ জানতে চাননি। এই পন্থা অবলম্বন করা হয়েছে এবং এই প্রচারপত্রে যেসব তথ্য জানানো হয়েছে সে ব্যাপারে আগ্রহী মা বাবারা যদি আরো জানতে চান তাহলে তাদের জন্য www.expandedscreening.org এ অন-লাইনে বিস্তারিত বিবরণ আছে। অন্যান্য স্ক্রিনিং প্রোগ্রামে এই পন্থা বেশ কার্যকর হয়েছে।

16ই জুলাই 2012 থেকে 31শে মার্চ 2014 পর্যন্ত, ছয়টি স্ক্রিনিং ল্যাবরেটরিতে এই পাইলট পরিচালনা করা হবে এবং এই এলাকাগুলিতে কার্যকর হবে: লীডস, ম্যানচেস্টার, শেফিল্ড, বার্মিংহাম, লন্ডন (Guys) এবং লন্ডন (GOSH) নিউবর্ন স্ক্রিনিং ল্যাবরেটরি। এই সময়ে, যদি মা/অভিভাবক রাজি হন তাহলে, পাঁচটি অতিরিক্ত অবস্থার সন্ধান করতে প্রায় 750,000 শিশুর স্ক্রিনিং করা হবে। রক্তের স্যাম্পল সংগ্রহ করার সময় যেসব প্রশ্ন থাকতে পারে সেসবের উত্তর দেওয়ার জন্য এই প্রচারপত্রটি তৈরী করা হয়েছে। নিম্নোক্ত প্রশ্ন ও তারপর উত্তরগুলি দেখে নিলে আপনার সুবিধা হবে:

কোন কোন অতিরিক্ত রোগাবস্থার স্ক্রিনিং করা হবে?

পাঁচটি অত্যন্ত বিরল রোগাবস্থার স্ক্রিনিং করা হবে (এই প্রচারপত্রে আগে সেসবের তালিকা দেওয়া হয়েছে)। সাধারণত এগুলি 100,000 এ 1টি থেকে 200,000 এ 1টি প্রসবের কেসে পাওয়া যায়, স্ক্রিনিং দ্বারা শীঘ্র রোগ শনাক্ত করা গেলে এইসব শিশু বিশেষ লাভবান হতে পারে।

এই রোগাবস্থা কেন হয়?

এগুলি "বংশগত" রোগ, মা বাবা নিজেরা সুস্থসবল হলেও অনিচ্ছাকৃতভাবে তারা সন্তানকে এই রোগাক্রান্ত করে দিতে পারেন।

শিশুর টেস্টের ফলাফল ইতিবাচক অর্থাৎ পসিটিভ হলে কি হবে?

এইসব অবস্থায় পসিটিভ ফলাফল অত্যন্ত বিরল ঘটনা। সম্পর্কিত স্বাস্থ্য পেশাদার মা বাবাদের ফোনে যোগাযোগ করবেন ও শিশু কেমন আছে জেনে নেবেন। হাসপাতালে ঐ শিশুর মূল্যায়ন ও কয়েকটা টেস্ট করার জন্য অ্যাপয়েন্টমেন্ট নিয়ে নেওয়া হবে। ঐ টেস্টের ফলাফল, যা সাধারণত 7 দিনের মধ্যে পাওয়া যায়, হয় অবস্থার সততা প্রমাণ করবে (অর্থাৎ বাস্তবিকই শিশু ঐ রোগগ্রস্ত) নতুবা জানিয়ে দেবে যে পসিটিভ ফলাফল-টা ভুল ছিল। ইতিমধ্যে মা বাবাদের শিশুর পরিচর্যার বিষয়ে পরামর্শ দেওয়া হবে, বিশেষ করে শিশুকে কিভাবে খাওয়াতে হবে সে ব্যাপারে পরামর্শ দেওয়া হবে। বিরল পরিস্থিতিতে, শিশুকে হয়ত অল্পকালের জন্য হাসপাতালে ভর্তি করা হবে।

এর চিকিৎসা কতটা কার্যকর হয় এবং এই অবস্থা যদি শনাক্ত না করা যায় তাহলে কি হবে?

চিকিৎসা না করা হলে এই সব রোগাবস্থা গুরুতর হতে পারে এবং জন্মকালে শিশুকে সুস্থসবল মনে হলেও পরে অসুস্থ হয়ে পড়তে পারে। কয়েকটা কেসে এই রোগ শীঘ্র প্রকট হয়ে পড়ে অথবা এক থেকে দুই বছর পরেও দেখা দিতে পারে।

বিলম্বিত চিকিৎসার চেয়ে শীঘ্র চিকিৎসা আরম্ভ করা হলে তা অবশ্যই বেশী ফলপ্রসূ হয়। সাধারণত স্ক্রিনিংএ রোগ ধরা পড়ার পর প্রভাবিত শিশুর অবস্থায় অনেকটা উন্নতি হতে পারে, তবে বিরল কেসে তা-ও অকার্যকর হতে পারে। চিকিৎসা না করা হলে গুরুতর প্রভাব পড়তে পারে, এমনকি শিশুর মানসিক বিকাশের অভাব বা মৃত্যুও ঘটতে পারে।