



Ehlers-Danlos Support UK

MAKING OUR INVISIBLE VISIBLE

ফ্রিফোন হেল্পলাইন ০৮০০ ৯০৭ ৮৫১৮- বর্তমানে যে ভাষায় বলা হয়ঃ উর্দু, পাঞ্জাবি, হিন্দি ও ইংরাজি

Ehlers-Danlos সিন্ড্রোম

সারা হ্যামিলটনের লেখা, ইউএস-ইউকে কমিউনিটি ম্যানেজার এবং মিয়া চৌড্রি, ইউএস-ইউকে স্বাস্থ্য ও হেল্পলাইন পরামর্শদাতা। মার্চ ২০১৭।

এহলারস-ড্যানলোস সিন্ড্রোম (EDS)

ইউএস হল একগুচ্ছ জিনগত সংযোগকারী টিস্যু জনিত সমস্যা যা শরীরের কোলাজেনকে প্রভাবিত করে। নীচে বিশ্বের সাধারণ কয়েক প্রকারের ইউএস এবং তা কিভাবে আপনার শরীরকে প্রভাবিত করে সেই সম্পর্কে তথ্য দেওয়া হল। যদি এই লক্ষণগুলি আপনার সমস্যার মতোই হয়, তার কারণ ইউএস হতে পারে। এই পুস্তিকায় কিভাবে ডায়াগনোসিস (যা ইউএস এর সম্ভাবনাকে খারিজ করতে পারে) করাবেন এবং ইউএস এর সঙ্গে কিভাবে প্রতিদিন চলা যায় সেই সম্পর্কে তথ্য প্রদান করবে। এদের মধ্যে হাইপারমোবাইল ইউএস সবচেয়ে সাধারণ প্রকারের যাতে ১ থেকে ৫০০০ জন আক্রান্ত হতে পারেন। বিভিন্ন প্রকারের ইউএস এর মধ্যে হাইপারমোবিলিটি একটি সাধারণ কারণ হতে পারে।

হাইপারমোবিলিটি ঠিক কি?

হাইপারমোবাইল জয়েন্ট বা সন্ধিস্থল বলতে সেই রকম সন্ধিস্থলকে বোঝায় যা নিজের স্থান থেকে আরো এগিয়ে বা পিছিয়ে যায়, এটি নির্ভর করে রোগীর লিঙ্গ, বয়স ও জাতির উপর। অনেক ব্যক্তির এক বা একাধিক এসংক্রান্ত সমস্যা থাকে এবং হাড়ের গঠন ও মাংশেশেশির অবস্থা জয়েন্টের বা সন্ধিস্থলের নড়াচড়ার বিস্তৃতি বৃদ্ধি করে। বেশিরভাগ মানুষের কাছে এটা সমস্যার কোন কারণ নয়। হাইপারমোবিলিটির সঙ্গে অন্যান্য সমস্যা দেখা দিলে তবেই ইউএস এর ডায়াগনোসিস করা হয়।

EDS এর প্রধান লক্ষণগুলি কি কি?

এই অবস্থার ক্ষেত্রে অনেক ধরনের পার্থক্য থাকতে পারে, এমনকি একই পরিবারের মধ্যেও। কিছু মানুষের কয়েকটি লক্ষণ থাকতে পারে, অন্যদের মধ্যে আরো প্রকটভাবে লক্ষণগুলি দেখা যেতে পারে। ইউএস যুক্ত ব্যক্তিদের মধ্যে নীচের সবকটি বা কিছু কিছু বৈশিষ্ট্য দেখা যেতে পারেঃ

- জয়েন্ট হাইপারমোবিলিটি যেখানে জয়েন্ট বা সন্ধিস্থলের বিস্তৃত এলাকায় গতিশীলতা লক্ষ্য করা যায়।
- খোলা, অস্থিতিশীল জয়েন্ট বা সন্ধিস্থল যা আংশিক বা সম্পূর্ণ স্থানান্তরনের কারণ হয়।
- একটানা ব্যথা
- একটানা ক্লান্তি (অবসন্নতা)
- স্বক প্রলম্বিত হওয়া এবং সহজে কেটে ছেড়ে যাওয়া
- হজমের সমস্যা
- PoTS (পস্টুরাল টেকিকারডিয়া সিন্ড্রোম) যার কারণে হৃদস্পন্দন বেড়ে যায়, ঘুম ঘুম ভাব আসে, কখনো কখনো জ্ঞান হারানোর মতো ঘটনা ঘটে
- প্রোপ্যাপস(আংশিক পতন) গর্ভের ক্ষেত্রে বা রেক্টাম বা ব্লাডারে দেখা যায়
- ইউরিনেটিং জটিলতা
- ভেরিকোস ভেন

এহলার-ড্যানলোস সাপোর্ট ইউকে হল একটি চ্যারিটি যা ইংল্যান্ড এবং ওয়েলসে ১১৫৭০২৭ নম্বরে নথীভুক্ত, স্কটল্যান্ডে নম্বর SC০৪৬৭১২। কোম্পানির নথীভুক্তির নম্বর ৮৯২৪৬৪৬। নথীভুক্ত ঠিকানাঃ Devonshire House, Manor Way, Borehamwood, Hertfordshire WD6 1QQ

- দুর্বল অথবা ভঙ্গুর ধমনি ও শিরা
- রক্তপাত ও রক্তক্ষরণ (রক্ত থামতে চায় না)
- প্রায় স্বচ্ছ স্বক(স্বচ্ছ)
- গুরুত্বপূর্ণ রক্ত সংবাহী নালি ফেটে যাওয়া (অ্যানেউরিসম)

EDS এর কারণ কি?

খুবই সাধারণ প্রকারের ইডিএস এর সঠিক কারণ জানা যায় না তবে ইডিএস এর বৈশিষ্ট্যাবলী থেকে দেখা যায় যে, এতে কানেকটিভ টিস্যু বা সংযোগকারী কলায় সমস্যা দেখা যায় এমনকি কোলাজেনেও সমস্যা হয়, যা সারা শরীরের ছড়িয়ে থাকা প্রোটিনবিশেষ। অন্য কয়েকটি বিরল প্রকৃতির ইডিএস এর ক্ষেত্রে, শরীরের কোন একটি কোলাজেন জিনে সমস্যা হয়েছে ধরে নেওয়া হয়। এই অবস্থাটি বংশানুক্রমিক বলে মনে করা হয় যা এক প্রজন্ম থেকে অন্য প্রজন্মের মধ্যে ছড়িয়ে পড়ে। এর ফলে কানেকটিভ টিস্যু তার নির্ধারিত কাজ করতে ব্যর্থ হয় অর্থাৎ বিভিন্ন অঙ্গ প্রত্যঙ্গকে যুক্ত করা এবং তাদের সহায়তা করা।

আমি কিভাবে ডায়াগনোসিস করাবো?

যদি আপনি মনে করেন আপনি এই অবস্থার শিকার তাহলে আপনি তা নীচের পদ্ধতিতে ডায়াগনোসিস করতে পারেন

- আপনার জিপিতে যান, সেখানে গিয়ে লক্ষণগুলি বলুন এবং রিউম্যাটোলজিস্টের কাছে রেফার করার জন্য বলুন।
- আপনার রিউম্যাটোলজিস্টের সঙ্গে দেখা করুন তার আগে সকল লক্ষণের একটি তালিকা বানিয়ে নিয়ে যান যাতে কোন পয়েন্ট বাদ না পড়ে।
- আপনাকে এহলারস-ড্যানলোস সিন্ড্রোমের জন্য আংশিক পরীক্ষা করতে হতে পারে।
- ইডিএস এর প্রকারের উপর নির্ভর করে, রিউম্যাটোলজিস্ট আপনাকে জেনেটিসিস্টের কাছে রেফার করতে পারেন।
- যদি আপনার ইডিএস না থাকে এবং আপনি জয়েন্ট বা সন্ধিস্থলের সমস্যায় ভুগছেন তাহলে রিউম্যাটোলজিস্ট আপনাকে সে ব্যাপারে পরামর্শ দেবেন।

অনুগ্রহ করে আপনার রিউম্যাটোলজিস্টের কাছে এই ইডিএস তথ্যপুস্তিকার প্রতিলিপি নিয়ে যাবেন যাতে সকল শর্তের বিষয়ে স্পষ্ট ধারণা পাওয়া যায়।

আপনার রিউম্যাটোলজিস্টের কাছ থেকে আপনাকে একজন ইডিএস বিশেষজ্ঞের কাছে রেফার করা হতে পারে। যদি আপনার রিউম্যাটোলজিস্ট কোন ইডিএস বিশেষজ্ঞকে না চেনেন তাহলে ইডিএস ইউকে হেল্পলাইনে ফোন করুন। অনুগ্রহ করে মনে রাখবেন যে বেশিরভাগ বিশেষজ্ঞই শুধুমাত্র কনসালট্যান্টের কাছ থেকে রেফারেলের ভিত্তিতে চিকিৎসা করেন আপনার জিপির রেফারেলের ভিত্তিতে নয়। যদি রিউম্যাটোলজিস্ট কোন ইডিএস বিশেষজ্ঞকে চেনেন তাহলে, আপনার স্পেশালিস্ট সেন্টারের রেফারেলের প্রয়োজন নেই।

সাধারণ ব্যবস্থাপনা

ইডিএস এর বিভিন্ন লক্ষণগুলিকে আলাদা করে নজর দিতে হয় এবং এর জন্য আরো অনেক বিশেষজ্ঞের কাছে রেফারেলের প্রয়োজন হতে পারে। এর মধ্যে রয়েছে, ফিজিওথেরাপি, গ্যাসট্রোএন্ট্রোলজি, অর্থোপেডিকস, কার্ডিওলজি, নিউরোলজি ও গাইনোকলজি।

একবার আমাদের লক্ষণগুলি চিকিৎসা এবং অন্যান্য ব্যবস্থার সাহায্যে নির্ধারিত হয়ে গেলে ইডিএস অনেকটা স্বব্যবস্থাপিত অবস্থায় পৌঁছায় যেখানে আপনাকে নিজের ডায়েট, শরীরচর্চা, ও জীবনযাত্রার ধরণের যত্ন নিতে হবে। যদিও এর জন্য নিয়মিত মেডিক্যাল চেক আপ জরুরী।

পর্যালোচনা করা হয়েছে জন মরিসন, *RCN* এর দ্বারা

তথ্যসূত্র

[1] Castori M. (2012) Ehlers-Danlos Syndrome, Hypermobility Type: And Underdiagnosed Hereditary Connective Tissue Disorder with Mucocutaneous, Articular, and Systemic Manifestations. *International Scholarly Research Notices Dermatology EPub Article ID: 751768*.

[2] Grahame R., Bird H.A. & Child A. (2000) The Revised (Brighton 1998) Criteria for the Diagnosis of Benign Joint Hypermobility Syndrome (BJHS). *Journal of Rheumatology* 27(7): 1777-1779.

[3] Wandele I.D., Rombaut L., Malfait F., De Backer T., De Paepe A. & Calders P. (2013) Clinical Heterogeneity in Patients with the Hypermobility Type of Ehlers-Danlos Syndrome. *Research in Developmental Disabilities* 34(3): 873–881.

[4] Beighton P., De Paepe A., Steinmann B., Tsipouras P. & Wenstrup R.J. (1998) Ehlers-Danlos Syndromes: Revised Nosology, Villefranche, 1997. *American Journal of Medical Genetics* 77:31-37.