CURE SMA BANGLADESH

Envisioning Life, Finding Cure

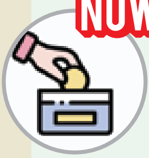
curesmabangladesh.org

# এসএমএ রোগীর স্বাস্থ্যসেবা নির্দেশনা

এসএমএ (স্পাইনাল মাস্কুলার অ্যাট্রফি) একটি বিরল স্নায়ুপেশীর রোগ। এসএমএ আক্রান্ত রোগীদের স্বাস্থ্যসেবা নিশ্চিত করতে হলে সুশৃঙ্খলভাবে কিছু নিয়ম মেনে চলা জরুরি। 'কিউর এসএমএ বাংলাদেশ' এসএমএ রোগীদের স্বাস্থ্যসেবা ব্যবস্থাপনা সুন্দরভাবে নিশ্চিত করার জন্য রোগী, রোগীর পরিচর্যাকারী ও এসএমএ চিকিৎসা কার্যক্রমে সংযুক্ত চিকিৎসকদের জন্য এ স্বাস্থ্যসেবা নির্দেশনাটি প্রস্তুত ও বিতরণ করছে। এ নির্দেশিকায় দেখানো হয়েছে মা-বাবা/অভিভাবক, চিকিৎসক, থেরাপিস্ট কীভাবে একজন এসএমএ রোগীর প্রতিদিনের স্বাস্থ্যপরিষেবা নিশ্চিত করবে। এসএমএ রোগীর নিয়মিত স্বাস্থ্যপরিষেবা ও শারীরিক-মানসিক যত্নের জন্য সার্বক্ষণিক একজন পরিচর্যাকারী (মা-বাবা/অভিভাবক/প্রশিক্ষিত সেবাদানকারী) থাকা জরুরি। একজন এসএমএ রোগীর স্বাস্থ্যসেবা নিশ্চিত করতে দুই ধরনের চিকিৎসাসেবা পরিচালনা করতে হবে। ক. এসএমএ-এর সুনির্দিষ্ট চিকিৎসা ব্যবস্থাপনা, খ. সহায়ক স্বাস্থ্য ব্যবস্থাপনা।

**এসএমএ রোগীদের চিকিৎসাসেবা, শারীরিক ও মানসিক স্বাস্থ্যের নিয়মিত যত্ন নেওয়ার এই নির্দেশিকাটি যৌথভাবে প্রস্তুত করেছেন বিভিন্ন বিষয়ে বিশেষজ্ঞ স্বনামধন্য চিকিৎসক ও 'কিউর এসএমএ বাংলাদেশ'-এর কর্মীবৃন্দ।**

DONATE NOW



## ক এসএমএ-এর সুনির্দিষ্ট চিকিৎসা ব্যবস্থাপনা

জেনেটিক বা স্নায়ুগত ত্রুটির কারণে এসএমএ আক্রান্ত রোগীদের শরীরে এসএমএন (সার্ভাইভাল মটর নিউরন) নামক প্রোটিন উৎপাদন বাধাগ্রস্ত হয়। আর এসএমএন প্রোটিনের অভাবে এসএমএ রোগ হয়ে থাকে, অর্থাৎ এসএমএ হওয়ার জন্য দায়ী হলো এসএমএন প্রোটিন উৎপাদনে অক্ষমতা। রোগীর শরীরে যদি ত্রুটিপূর্ণ জিনটির রিপ্লেসমেন্ট করা যায় বা এসএমএন নামক প্রোটিন সরবরাহ করা যায় তাহলে রোগী সুস্থ হয়ে উঠবে। তাই সম্ভব হলে চিকিৎসকের ব্যবস্থাপত্র মোতাবেক ওষুধ প্রয়োগ করার উদ্যোগ নিলে রোগী ধীরে ধীরে সুস্থ হয়ে উঠবে। এ ব্যাপারে রোগীর চিকিৎসা দানকারী ডাক্তারের পরামর্শ অনুসরণ করার প্রচেষ্টা অব্যাহত রাখতে হবে।

## (খ) সহায়ক স্বাস্থ্য ব্যবস্থাপনা

এসএমএ রোগের ওষুধ এদেশে সহজলভ্য নয় এবং তা এতই ব্যয়বহুল যে সাধারণ মানুষের সামর্থ্যসীমার অতীত। ফলে সবার পক্ষে ওষুধ সংগ্রহ করা সহজসাধ্য নয়। এ পরিপ্রেক্ষিতে সহায়ক স্বাস্থ্যসেবা নিশ্চিত করা অত্যন্ত জরুরি। সাধারণভাবে ৩টি স্তরে সহায়ক স্বাস্থ্যসেবা দিতে হবে—

- **অস্থি ও পেশীতন্ত্রের যত্ন (Musculoskeletal care):** এসএমএ রোগীদের শারীরিক সমস্যাগুলোর মধ্যে প্রধান হলো পেশী ও হাড়ের সমস্যা। নিয়মিত ব্যায়াম ও ফিজিওথেরাপি পেশী ও হাড় সুস্থ রাখার অন্যতম উপায়।

- **শ্বাসযন্ত্রের যত্ন (Respiratory care):** এসএমএ রোগীদের একটি সাধারণ সমস্যা হলো শ্বাস-প্রশ্বাসের সমস্যা। এসএমএ রোগীরা প্রতিনিয়ত এ সমস্যার সম্মুখীন হয়ে থাকে। তাই সবসময় শ্বাসযন্ত্রের যত্ন নিতে হবে।

- **সাধারণ যত্ন ও পুষ্টি (General care and nutrition):** অস্থি, পেশী ও শ্বাসযন্ত্রের যত্নের পাশাপাশি একজন এসএমএ রোগীর ভিটামিন, মিনারেল, ক্যালসিয়াম লেভেল নিয়মিত পর্যবেক্ষণে রাখতে হবে। পাশাপাশি পুষ্টি ও মানসিক স্বাস্থ্য ব্যবস্থাপনা নিশ্চিত করা জরুরি।

> এই নির্দেশিকা ইতোমধ্যে জেনেটিক পরীক্ষার মাধ্যমে এসএমএ নিশ্চিত হওয়া রোগীর জন্য প্রযোজ্য।
>
> নির্দেশিকা অনুসরণ করার আগে চিকিৎসাসেবা প্রদানকারী চিকিৎসকের সাথে পরামর্শ করে নিন।

## অস্থি ও পেশীতন্ত্রের যত্ন (Musculoskeletal care)

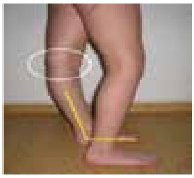
একজন সুস্থ মানুষের শারীরিক গঠন ঠিক রাখা ও সার্বিক কার্যাবলি পরিচালনার ক্ষেত্রে সবচেয়ে গুরুত্বপূর্ণ হচ্ছে পেশী ও অস্থি (হাড়)। এসএমএ রোগীর পেশী ও অস্থি (Musculoskeletal System) প্রয়োজনীয় SMN (Survival Motor Neuron) নামক প্রোটিনের অভাবে ঠিকমতো কাজ করে না। ফলে এসএমএ আক্রান্ত রোগীর পেশী ও অস্থি প্রতিনিয়ত ক্ষতিগ্রস্ত হয়। তাদের মাসল বা মাংসপেশী তুলতুলে নরম হয়ে যায়; অস্থির সংযুক্ত পেশীগুলো শক্ত হয়ে যায়; অস্থি দুর্বল এবং সহজেই বেঁকে বা ভেঙে যায়।

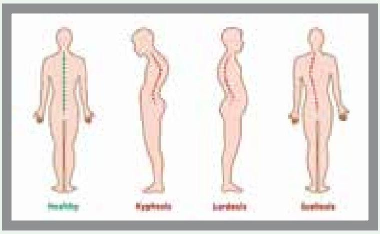
- **অস্থি-সংযুক্তি বা জয়েন্ট পেশী কঠিন বা শক্ত হয়ে যাওয়া:** এসএমএ আক্রান্ত শিশুরা তাদের হাত ও পা নাড়াতে অসুবিধার সম্মুখীন হয়। এতে তাদের হাত ও পায়ের নড়াচড়া কমে যায়। এর ফলে অস্থির সংযুক্তি বা জয়েন্ট পেশীগুলো শক্ত বা Contractures হয়।

- **অস্থি বা হাড় ভাঙা:** অস্থি বা হাড়ের খনিজ ঘনত্বের ঘাটতির কারণে এসএমএ আক্রান্ত শিশুদের হাড়ের শক্তি সীমিত থাকে। ফলে তাদের হাড় ভাঙার (Fractures) ঝুঁকি থাকে।

- **হিপ বা উরুসন্ধির স্থানচ্যুতি:** এসএমএ রোগীদের হিপ বা উরুসন্ধিতে সমস্যা দেখা দেয়। তাদের হিপ-জয়েন্ট বা উরুসন্ধিতে কিছু পরিবর্তন ঘটে। জয়েন্টের কাপের আকার অগভীর হওয়ার ফলে ফিমার অস্থিটি সকেট থেকে স্থানচ্যুত হয়ে যায়। এর ফলে হিপ-জয়েন্ট আর ঠিকভাবে কাজ করতে পারে না এবং পায়ের নড়াচড়া আরও কমে যায়।

- **মেরুদণ্ড বক্র ও কুঁজো হয়ে যাওয়া:** ধড়ের (ঘাড় থেকে কোমর পর্যন্ত) মাংসপেশীর দুর্বলতার কারণে মেরুদণ্ড বাঁকা ও কুজো (Scoliosis and Kyphosis) হয়ে যায়। এর ফলে ফুসফুসের স্বাভাবিক প্রসারণ বাধাগ্রস্থ হয় এবং শ্বাস নিতে সমস্যা হয়। এছাড়া খাবার গিলতেও সমস্যা হতে পারে।





# অস্থি ও পেশীতন্ত্রের যত্নে করণীয়

## ১

- নিয়মিত থেরাপির মাধ্যমে শরীরের সব হাড়ের সংযোগস্থল বিশেষ করে বাহু ও পায়ের সমস্ত সংযোগস্থল সঠিক গতিশীল ক্রিয়াকলাপ করানো দরকার।
- পা সবসময় সঠিক অবস্থানে রাখার চেষ্টা করুন।
- হিপ, হাঁটু এবং গোড়ালির সঠিক অবস্থান বজায় রাখতে নিয়মিত ফিজিওথেরাপি দেওয়া; প্রয়োজনে স্ট্যান্ডিং ফ্রেম ব্যবহার করা।

## ২

- নিয়মিত ভিটামিন ডি-এর মাত্রা পরীক্ষা করে প্রয়োজনীয় পরিপূরক প্রদান করা।
- খাবারে প্রয়োজনীয় ক্যালসিয়াম নিশ্চিত করা।
- নিয়মিত কিছু সময়ের জন্য সকালের কোমল রোদে রাখা।
- চলাফেরায় সতর্কতা অবলম্বন করা।

## ৩

- একজন অর্থোপেডিক সার্জন দ্বারা নিয়মিত হিপ পরীক্ষা করা।
- হিপের ফিমারের স্থানচ্যুতি প্রতিরোধে নিয়মিত ফিজিওথেরাপি দেওয়া।
- হুইলচেয়ার বা স্ট্রলারে বসানোর ক্ষেত্রে লক্ষ রাখা যাতে হিপ ও মেরুদণ্ড সোজা থাকে।

## ৪

- একটি সর্বোত্তম বসার অবস্থানসহ নিয়মিত বসানোর চেষ্টা করা ও ফিজিওথেরাপিস্টের পরামর্শ নিয়ে বসার সময়-পরিধি নির্ধারণ করে নেওয়া।
- মেরুদণ্ড ও পা সোজা রেখে নিয়মিত কিছু সময়ের জন্য দাঁড় করিয়ে রাখা।
- মেরুদণ্ডের অবস্থা পর্যবেক্ষণের জন্য প্রতি ৬-১২ মাস অন্তর পেডিয়াট্রিক অর্থপেডিক সার্জনের পরামর্শ নেওয়া ও প্রয়োজনীয় চেকআপ নিশ্চিত করা।
- বসা বা দাঁড়ানোর সময় মেরুদণ্ডের সঠিক অবস্থান বজায় রাখার জন্য অর্থোপেডিক ব্রেস বা থেরাটগ্স স্যুট পরানো যেতে পারে।

## শ্বাসযন্ত্রের যত্ন (Respiratory system care)

এসএমএ আক্রান্ত রোগীদের পাঁজরের পেশী সাধারণত খুব দুর্বল হয় যা তাদের শ্বাসতন্ত্রকে প্রভাবিত করে। এর ফলে রোগী বেশকিছু সমস্যার সম্মুখীন হতে পারে। সেগুলো হলো—

- অনুন্নত ফুসফুস
- নিয়মিত সর্দি-কাশি
- নিউমোনিয়ার ঝুঁকি
- শ্বাসকষ্ট
- ফুসফুসে সংক্রমণের ঝুঁকি

উপরিউক্ত সমস্যাসমূহ এসএমএ রোগীদের জীবনাবসানের প্রথম ও প্রধান কারণ।

তাই এসএমএ রোগীদের স্বাভাবিক ও মানসম্পন্ন জীবনযাপনের জন্য শ্বাসযন্ত্রের যথাযথ যত্ন নেওয়া খুবই গুরুত্বপূর্ণ। একজন পালমোনোলজিস্টের সাথে পরামর্শ করার পরে একটি সম্পূর্ণ এবং সঠিক শ্বাসযন্ত্রের ব্যবস্থাপনা অনুসরণ করা উচিত। এই পরিকল্পনায় নিচের বিষয়সমূহ অন্তর্ভুক্ত করা যেতে পারে।

### ক পালমোনোলজিস্টের সাথে নিয়মিত পরামর্শ

পালমোনোলজিস্ট দ্বারা নিয়মিত পর্যবেক্ষণ নিশ্চিত করা প্রয়োজন। বিশেষ করে এসএমএ টাইপ-১ এবং টাইপ-২ রোগীদের প্রতি ৩ থেকে ৬ মাস অন্তর পরীক্ষণের আওতায় রাখা।

### খ কাশি নিয়ন্ত্রণে রাখা

ফুসফুস থেকে বাতাস ঠেলে এবং ফুসফুসের বাইরের বাতাস টেনে কাশিশক্তি উন্নত করতে একটি কাশি মেশিন (Cough Assist) ব্যবহার করা যেতে পারে।

### গ টিকাদান

ইনফ্লুয়েঞ্জা ও নিউমোনিয়াসহ অন্যান্য টিকা অবশ্যই ডাক্তারের নির্দেশ অনুসারে নিশ্চিত করা উচিত।

## ঘ রক্তের অক্সিজেনের মাত্রা পরীক্ষণ

একজন
এসএমএ রোগী
হঠাৎ বেশি অসুস্থ হয়ে
পড়লে অক্সিজেনের মাত্রা
পরিমাপ করতে
Pulse Oximetry
ব্যবহার করা যেতে পারে।

## ঙ শ্বাস নেওয়ার যন্ত্র হাতের কাছে রাখা

টাইপ-১ এবং টাইপ-২-এর জন্য
শ্বাস-প্রশ্বাসের সাপোর্ট
(Ventilation) প্রয়োজন হতে পারে।
এক্ষেত্রে শ্বাসযন্ত্র বা ইনহেলার
হাতের কাছে রাখা জরুরি।

# AVAILABLE MEDICINE OF SMA IN BANGLADESH

Risdiplam is the only oral solution, non-invasive, at-home treatment with proven results in adults, children, and infants with SMA

- Risdiplam is a prescription medicine used to treat spinal muscular atrophy (SMA) in children and adults
- Manufactured by Roche Pharmaceuticals
- Risdiplam is designed to help produce SMN protein throughout the body
- No needles, sedation, no required monitoring or laboratory testing or hospital stays required to take Risdiplam
- Can be taken anywhere
- FDA approved

## সাধারণ যত্ন নির্দেশিকা

এসএমএ রোগীর অস্থি ও পেশীতন্ত্রের যত্ন, শ্বাসযন্ত্রের যত্নের পাশাপাশি কিছু সাধারণ যত্নও নিশ্চিত করতে হবে। সাধারণ যত্নের মধ্যে রয়েছে— সঠিক পুষ্টি, মানসিক স্বাস্থ্য ও জরুরি অবস্থা মোকাবিলার জন্য সবমসয় প্রস্তুতি রাখা।

### সঠিক পুষ্টি

চলাফেরার শক্তি এবং সামগ্রিক সুস্থতায় খাদ্য পুষ্টি একান্ত প্রয়োজন। এসএমএ আক্রান্ত রোগীদের দৈনন্দিন জীবনযাত্রার মান উন্নত করতে এবং অসুস্থতার বিরুদ্ধে লড়াই করার শক্তি তৈরি করতে তাদের খাবারে যথাযথ ক্যালোরি নিশ্চিত করতে হবে। এছাড়াও চিকিৎসকের পরামর্শ অনুযায়ী ক্যালসিয়াম, আয়রন, জিঙ্কসহ অন্যান্য সাপ্লিমেন্ট দেওয়া যেতে পারে যা হাড়ের শক্তি বাড়ায়। খাদ্য তালিকা এবং খাদ্য পুষ্টি পৃথক চাহিদার ওপর ভিত্তি করে ভিন্ন ভিন্ন হতে পারে। এসএমএ রোগীর সঠিক ডায়েট চার্টের জন্য একজন পুষ্টিবিদের সাথে পরামর্শ করা জরুরি।

### মানসিক স্বাস্থ্য

শারীরিক অক্ষমতা অনেকগুলি অনিশ্চয়তার দিকে নিয়ে যেতে পারে এবং এই অনিশ্চয়তা হাতাশা সৃষ্টি করে। অজানা ভবিষ্যতের আশঙ্কায় মা-বাবা ও রোগী নিরাশ হয়ে যেতে পারেন, বিষণ্ণতায় আক্রান্ত হতে পারেন। এসএমএ রোগীদের এই পরিস্থিতির মধ্য দিয়ে যেতে মা-বাবা, পরিচর্যাকারী, চিকিৎসক এবং আত্মীয়-বন্ধু শুভাকাঙ্ক্ষীদের সমর্থন ও সাহায্য প্রয়োজন। এসএমএ রোগী, রোগীর মা-বাবা, চিকিৎসকসহ তাঁর স্বাস্থ্যসেবায় কর্মরত প্রত্যেকের নিয়মিত পেশাদার কাউন্সিলর বা চিকিৎসা মনোবিজ্ঞানীর সাথে পরামর্শ করা উচিত।

### জরুরি অবস্থার জন্য পরিকল্পনা

কখনো কখনো এসএমএ রোগীদের জরুরি চিকিৎসা সহায়তার প্রয়োজন হতে পারে। এজন্য একটি সুনির্দিষ্ট পরিকল্পনা থাকা অত্যন্ত জরুরি। কীভাবে জরুরি পরিস্থিতি প্রতিরোধ করনে, পরিবহণের যোগাযোগ নম্বর, হাসপাতাল এবং ডাক্তারদের সাথে যোগাযোগের ফোন নম্বরসহ অন্যান্য জরুরি প্রয়োজনীয় জিনিসপত্র হাতের কাছে রাখতে হবে।

## CONTACT DETAILS


Address: 154/6/4 Jhilkanan R/A
West Rampura, Dhaka 1219, Bangladesh
Cell # +8801841118486, 01716912288, 01911272172
Web: www.curesmabangladesh.org
info@curesmabangladesh.org
facebook.com/CureSMABangladesh