



# হান্টিংটনস ডিজিজঃ রোগীদের জন

## অতীবশকীয় তথ্যবলি

### এটা কি?

হান্টিংটনস ডিজিজ(এইচডি) নিউক্লিয়ার দীর্ঘস্থায়ী রোগ। অর্থাৎ এই রোগে আপনার নিউক্লিয়ার কোষ সময়ের সাথে সাথে ক্ষয় হয়। এই রোগটি সাধারণত ৩০ থেকে ৪০ বছর বয়সের মধ্যে শুরু হয়, কিন্তু কম বয়সেও শুরু হতে পারে। (এইচডি) আক্রান্ত করে আপনার :

- চলাফেরা
- আচরণ
- চিন্তাশক্তি, বোঝার ক্ষমতা, শেখা, মরণশক্তি
- বক্তৃত্বকে।

সর্বাধিক পরিচিত লক্ষণটি হল আপনার শরীরের অনিয়ন্ত্রিত নড়াচড়া যাকে “কোরিয়া” বলা হয়। কোরিয়াতে শরীর নৃত্যের মতো নড়াচড়া করে। এছাড়াও কথা বলা ও হাঁটার সমস্যা হতে পারে।

আপনি নিম্নোক্ত উপসর্গগুলিও লক্ষ্য করতে পারেনঃ

- মূর্তিশক্তি লোপ, মনোযোগের অভাব, কাজ করতে কষ্টবোধ, আবেগ নিয়ন্ত্রণের সমস্যা
- বিষণ্ণতা এবং আহহের অভাব
- ঘুমের পরিবর্তন
- যৌন সমস্যা
- খাবার গিলতে অসুবিধা
- পড়ে যাবার প্রবণতা

প্রারম্ভিক বছরগুলোতে সুস্পষ্ট শারীরিক লক্ষণগুলো আসার আগে সামান্য কিছু মানসিক, আবেগজনিত এবং আচরণগত পরিবর্তন আসতে পারে।

### এটার কারণ কি?

এই রোগ জিন (বংশগতির ধারক) এর একটি অংশের অস্বাভাবিক প্রসারণ দ্বারা সৃষ্টি হয়। এই ক্রমবর্ধমান প্রসারণ নিউক্লিয়ার কোষের অতিরিক্ত ধ্বংসের কারণ। এই প্রসারণের পূর্ণরূপে যত বেশি ঘটে, তত কম বয়সে (এইচডি) শুরু হয়। জেনেটিক পরীক্ষার সাহায্যে অস্বাভাবিক জিন নির্ণয়ের মাধ্যমে এই রোগের উপস্থিতি নিশ্চিত করা যায়

“এইচডি” বংশগত সমস্যা। বংশ পরম্পরায় পাওয়া এক জোড়া জিনের মধ্যে আমরা মা থেকে একটি এবং বাবার কাছ থেকে একটি জিন পাই। “এইচডি” হওয়ার জনপিতা বা মাতা থেকে যে কোন একটি অস্বাভাবিক জিন লাগে। যদি বাবা-মা যেকোন একজনের অস্বাভাবিক জিন থাকে তাহলে প্রতিটি সন্তানের উত্তরাধিকারসূত্রে “এইচডি” হবার ৫০% সম্ভাবনা রয়েছে। কখনও কখনও জিন উত্তরাধিকার পষ্টভাবে বোঝা যায় না যেমন- বাবা-মা যদি রোগের লক্ষণ প্রকাশ করার আগেই মারা যায়।

### এটির চিকিৎসা আছে কি?

বর্তমানে এর এমন কোন চিকিৎসা নেই যা এই রোগ প্রক্রিয়াটিকে ধীরগতি করতে পারে

বা পূর্বাক্রমীয় ফিরিয়ে নিতে পারে। “এইচডি” এখনো আরোগ্য নয়, তবে এমন কিছু ঔষধ আছে যা কিছু উপসর্গ কমাতে পারে। এই ঔষধগুলো অনিয়ন্ত্রিত নড়াচড়া, হতাশা এবং আচরণগত সমস্যার উন্নতি করতে সহায়তা করে। ঔষধ পছন্দ করার ব্যাপারে আপনার নিউরোলজিস্টকে জিজ্ঞাসা করুন।

### হান্টিংটনস রোগ কি কখনও ভুলভাবে নির্ণীত হতে পারে?

প্রাথমিক পর্যায়ে “এইচডি” সনাক্ত করা কঠিন হতে পারে, বিশেষ করে যদি আপনার পারিবারিক ইতিহাস জানা না থাকে। কারণ এটার লক্ষণ জটিল এবং একেক রোগীর জন একেক রকম। প্রথম দিকে বিষন্নতার মত লক্ষণগুলি “কোরিয়া” থেকে বেশি স্পষ্ট হতে পারে। “কোরিয়া” প্রকাশিত হয়ে গেলে রোগটি নির্ণয়ের জন্য আপনার মূল্যবান প্রয়োজন এবং জেনেটিক পরীক্ষা করতে হবে।

### যেহেতু আমি এইচডি নিয়ে বসবাস করছি, আমি কি আশা করতে পারি?

রোগ বাড়ার সাথে সাথে, নিচের সমস্যাগুলো আরো খারাপ আকার ধারণ করে:

- অনিয়ন্ত্রিত নড়াচড়া বৃদ্ধি।
  - চিন্তাভাবনা, বোঝার, শেখার এবং মরণশক্তির পরিবর্তন।
  - মানসিক, আবেগ ও আচরণগত পরিবর্তন।
- আপনার কথা বলতে ও খাবার গিলতে অসুবিধা বোধ হতে পারে। শ্বাস আটকে যাওয়াও একটি উদ্বেগের কারণ হতে পারে। এছাড়া আবেগজনিত সমস্যা এবং বিষন্নতা বৃদ্ধি পেতে পারে। অনিয়ন্ত্রিত আচরণগত পরিবর্তনের মধ্যে থাকতে পারেঃ
- আগ্রহ ও পরিচর্যার অভাব
  - অসামাজিক আচরণ
  - বিব্রাতি
  - একগুয়েমি

যখন রোগী অনুধাবন করে যে, তারা ক্রমশ শারীরিক ও মানসিক সক্ষমতা হারাচ্ছে তখন তারা হতাশা বোধ করে। যে কাজগুলো তারা সাধারণভাবে করতে পারতো সে কাজগুলো তারা আর করতে পারে না। রোগের শেষ পর্যায়েও রোগীরা দৈনন্দিন অস্বাভাবিক কাজ করতে পারে এবং মানুষকে চিনতে পারে, যাহোক শেষ পর্যন্ত তারা আর নিজের পরিচর্যা করতে পারে না। “এইচডি” রোগীদের ২৪/৭ পরিচর্যা প্রয়োজন হতে পারে, যেহেতু তারা কথাবার্তা, খাওয়া-দাওয়া, হাঁটা-চলা এবং তাদের শ্রাব-পায়খানা নিয়ন্ত্রণ করার ক্ষমতা হারিয়ে ফেলে। অবশেষে, এই রোগটিতে শ্বাস আটকে যাওয়া; নিউমোনিয়া বা অন্য কোন অসুস্থতা দেখা দিতে পারে যা রোগীর জীবনকে শেষ করে দেয়।

আপনার নিউরোলজিস্টকে আপনার জনস্বচেষ্টা ভালো চিকিৎসা সম্পর্কে জিজ্ঞাসা করুন।