

‘সিভিয়ার কন্সট্রাক্টিভ ইমিউনোডেফিসিয়েন্সি’ (SCID): পরিবারসমূহের জন্য তথ্য

এই প্রচারপুস্তিকাটি সেইসব পরিবারের জন্য যাদের মারাত্মক সিভিয়ার কন্সট্রাক্টিভ ইমিউনোডেফিসিয়েন্সি (SCID) এর রোগনির্ধারিত হয়েছে এমন একটি শিশু রয়েছে। আমরা আশাকরি যে এই অস্বস্থতা সম্পর্কে কিছু বুঝতে আপনাকে সাহায্য করবে, এবং রোগনির্গম হয়ে যাওয়ার পর প্রথম কয়েক সপ্তাহ এবং কয়েকমাস সামলাতে আপনাকে সাহায্য করবে।

SCID কি?

‘SCID’ হল একগুচ্ছ বিরল অস্বস্থতাকে (দূরারোগ্য রোগকে) দেওয়া নাম যা ইমিউন সিস্টেমের (অনাক্রম ব্যবস্থা) মারাত্মক অস্বাভাবিকত্ব ঘটায়। সংক্রমণ প্রতিরোধের জন্য দায়ী রক্তের স্বেত কণিকাগুলো যখন হারিয়ে যায় বা খারাপভাবে কাজ করে তখন এটি ঘটে। তাদের অনুপস্থিতি বা নিম্নমানের কাজের ফলে মারাত্মক এবং অনেক সময় জীবননাশকারী সংক্রামণ ঘটে। তিন ধরনের স্বেত কণিকাকে কার্যকর করানো যেতে পারে: টি এবং বি লিম্ফোসাইট এবং স্বাভাবিক যাতক (NK) সেল (নীচের ডায়াগ্রাম (রেখাচিত্র) দেখুন)। SCID র সমস্ত ঘটনাই একরকম নয় কিন্তু SCID যুক্ত সমস্ত ছেলেমেয়েদেরই নিম্নমানের কাজ করে এমন ইমিউন সিস্টেম (অনাক্রম ব্যবস্থা) রয়েছে এবং তাদের সংক্রমণ থেকে প্রতিরোধের প্রয়োজন হবে।

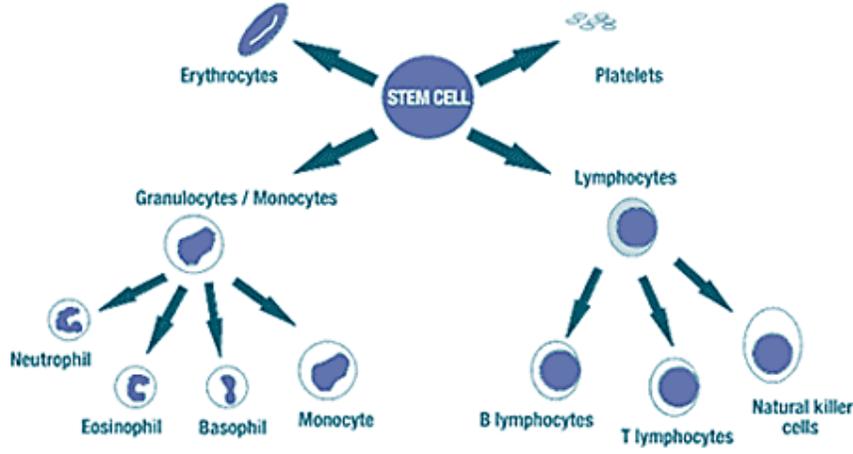
SCID র প্রথম ঘটনা ১৯৫০ সালে পাওয়া গিয়েছিল এবং আক্রান্ত ছেলেমেয়েদের বেশ কিছু সংখ্যক বিচ্ছিন্ন রিপোর্টকে অনুসরণ করে এই রোগের লক্ষণগুলো বর্ণনা করতে SCID টার্মটি চালু হয়েছিল। আধুনিক গুণ্য প্রয়োগ এবং চিকিৎসাব্যবস্থার উদ্ভবের আগে অধিকাংশ আক্রান্ত শিশু তাদের প্রথম বছরের বাইরে বেঁচে থাকত না। আজকের দিনে আমরা SCID সম্পর্কে অনেক বেশী বুঝি এখন এমন চিকিৎসা ব্যবস্থা পাওয়া যায় যা মারাত্মক সংক্রমণের ঝুঁকি কমাতে পারে, এবং অনেক ক্ষেত্রে অস্বস্থতা সারিয়ে ও তুলতে পারে।

ব্লাড সেলস্ এবং ইমিউনিটি সম্পর্কে...

রক্তের আয়তনের অর্ধেকের ও কম ব্লাড সেলস্ নিয়ে গঠিত যেগুলো খুবই ক্ষুদ্র এবং কেবল যদি মাইক্রোস্কোপের (অনুবীক্ষণ) যন্ত্রের) নীচে তাকান তবেই দেখা যাবে। রক্তের আয়তনের বাকী অংশ প্লাজমা, এক ধরনের জলীয় তরল যা দ্রবীভূত প্রোটিন, চিনি, ফ্যাট (চর্বি), লবন এবং খনিজ পদার্থ নিয়ে গঠিত।

রক্তে মূলত: তিন ধরনের কণিকা রয়েছে যার কথা আপনি শুনে থাকতে পারেন : লোহিত রক্ত কণিকা, স্বেতরক্তকণিকা এবং অনুচক্রিকা (প্লেটলেটস্)। স্বেতরক্ত কণিকা (ছ্যাইট ব্লাড সেল) গুলোই শরীরকে সংক্রমণের বিরুদ্ধে প্রতিরোধ করতে একটি গুরুত্বপূর্ণ ভূমিকা পালন করে। সমস্ত রক্তকণিকাই স্টেম সেল নামে পরিচিত অপরিণত কোষ (সেল) থেকে উৎপন্ন হয়। কখনও কখনো এগুলোকে ‘মাদার সেল’ (মাতৃকোষ) হিসেবে নির্দেশ করা হয়। কিন্তু স্টেম সেল রক্তে পাওয়া যেতে পারে, কিন্তু সর্ববাধিক সরবরাহ আন্তিমজ্জায় (বোন মেরোতে) পাওয়া যায়।

কোন কোন রক্তকোষগুলো SCID এ আক্রান্ত হয় তা বুঝতে নীচের ডায়াগ্রাম (রেখাচিত্রটি) আপনাকে সাহায্য করবে এবং রোগটি সম্পর্কে আলোচনার সময় এর প্রসঙ্গ উল্লেখ কাজে লাগবে।



- স্টেম সেলস্ গুলো এমন ধরণের কোষ সেগুলো সমস্ত রক্তকণিকা তৈরী করতে সক্ষম।
- রেড ব্লাড সেলস্ গুলোকে এরিথ্রোসাইটস্ বা লোহিত রক্তকণিকাও বলে। এগুলোর মধ্যে হিমোগ্লোবিন থাকে যেগুলো দেহের সমস্ত অংশে অক্সিজেন পরিবহন করে।
- প্লেটলেটস্ বা থ্রম্বোসাইটগুলো রক্তের জমাট বাঁধা একটি গুরুত্বপূর্ণ ভূমিকা পালন করে। অনুচক্রিকার মাত্রা কমে গেলে রক্তপাত হতে পারে যা নিয়ন্ত্রণ করা কঠিন।
- ছয়াইট ব্লাড সেলস্ বা লোকোসাইটস্ দেহকে রোগজীবানুর সংক্রমণের হাত থেকে প্রতিরোধ করে এবং যখন এটি ঘটে তখন এর বিরুদ্ধে সংগ্রাম করে। মূলত: তিন ধরণের স্বেত কোষ আছে: গ্র্যানিউলোসাইট, মোনোসাইট এবং লিম্পোসাইটস্।
- গ্র্যানিউলোসাইটস্: সবচেয়ে সাধারণ গ্র্যানিউলোসাইটকে বলে নিউট্রোফিল। এগুলো আক্রমণকারী ব্যাকটেরিয়াকে, আক্ষরিক অর্থে 'খেকো' ব্যাকটেরিয়াকে, পৃথক করে ফেলা এবং ধ্বংস করে ফেলার জন্য দায়ী। এই কারণের জন্য এগুলো ফ্যাগোসাইটস্ নামে ও পরিচিত। অন্যান্য গ্র্যানিউলোসাইটগুলো হল ইউসিনোফিল এবং বেসোফিল এবং অ্যালার্জির প্রতিক্রিয়ায় একটি ভূমিকা পালন করে।
- মোনোসাইট: এগুলো কিছু নির্দিষ্ট সংক্রমণের বিরুদ্ধে প্রতিরোধ করতে, যেমন ছত্রাকের সংক্রমণ এবং টিউবাকুলসিস (টি বি) যক্ষ্মারোগ) এবং সংক্রমণ বা ক্ষতস্থান থেকে বর্জপদার্থ পরিষ্কার করার ক্ষেত্রে একটি ভূমিকা পালন করে থাকে। তারা রক্তপ্রবাহ ঘটাতে পারে এবং তখন সেগুলো কোষ ম্যাক্রোফেজেস (রোগজীবানু নাশকারী বড় কোষ) হিসেবে উল্লেখ করা হয়।
- লিম্পোসাইটস্: এগুলো ইমিউন সিস্টেমে (অনাক্রম্যতা ব্যবস্থায়) কেন্দ্রীয় ভূমিকা পালন করে। বেশ কয়েকটি বিভিন্ন ধরণের লিম্ফোসাইট রয়েছে এবং এগুলোই সেই রক্তকোষ যেগুলো বিশেষভাবে SCID তে আক্রান্ত হয়।
- বি সেলস্: বি সেলগুলোতে (বি কোষগুলোতে) কখনও কখনও বি লিম্পোসাইট হিসেবে উল্লেখ করা হয়। এগুলো রোগজীবানু অথবা বহিরাগত আক্রান্তকারীদের চিহ্নিত করে ও আক্রমণ করে। সেগুলো স্বনির্দিষ্ট অ্যান্টিবডি উৎপন্ন করে যা স্বনির্দিষ্ট অভিযানকারীদের সঙ্গে লড়াই করে। এই অ্যান্টিবডিগুলোকে কখনও কখনও গ্ল্যামাগ্লোবিউলিনস বা ইমিউনোগ্লোবিউলিনস হিসেবে ও উল্লেখ করা। এগুলো সংক্রমণকারী জীবানুগুলোকে চিহ্নিত করে ও বেধে ফেলে কাজ করে এগুলো ইমিউন সিস্টেমে (অনাক্রম্য ব্যবস্থায় ব্যবস্থায়) অন্যান্য কোষের দ্বারা ধ্বংসের জন্য সেগুলোকে 'চিহ্নিত করে'। মূলত পাঁচ ধরণের অ্যান্টিবডি রয়েছে: IgA, IgD, IgE, IgG এবং IgM, যেটা IgA, IgG এবং IgM যার মধ্যে IgA, IgG এবং IgM সর্বাধিক পরিচিত।
- টি সেলগুলো টি লিম্ফোসাইট হিসেবেও পরিচিত। এগুলোও বিশেষ কিছু জীবানু অথবা বহিরাগত আক্রমণকারীগুলোকে চিনতে পারে ও আক্রমণ করে। অনাক্রম্য প্রতিরোধব্যবস্থায় সময়সাপন করার ক্ষেত্রে তারা একটি গুরুত্বপূর্ণ ভূমিকা পালন করে এবং টি লিম্ফোসাইটস্ নামে রোগবিষজনিত রাসায়নিক পদার্থ (টক্সিক কেমিক্যাল) ক্ষরণ করে জীবানুগুলোকে হত্যা করে। টি সেলগুলোকে ভাইরাস হত্যার ক্ষেত্রে বিশেষভাবে গুরুত্বপূর্ণ।
- এন কে সেলস্ বা ন্যাচারাল কিলার সেলগুলো সরাসরি কোষগুলিকে হত্যা করতে সক্ষম। তারা বিচিত্র ধরণের টার্গেট সেল গুলোকে (লক্ষ্যবস্তু কোষগুলিকে) হত্যা করে (যেমন টিউমার সেল ভাইরাস আক্রান্ত সেল, প্রতিস্থাপিত (ট্রান্সপ্লান্টেড) সেল)।

SCID এর কারণ কি?

একজন শিশুর জিনগত গঠনের ত্রুটি বা পরিব্যক্তির জন্য SCID হয়। একটি বংশানুক্রমিকভাবে প্রাপ্ত অবস্থা - শারীরিক বৈশিষ্ট্যাবলী যেমন পিতামাতা থেকে সন্তানের মধ্যে সঞ্চারিত হয় এগুলোও তেমনি করে পরিবারের মধ্যে সঞ্চারিত হয়।

পটভূমিকা ব্যাখ্যা করলে কিছুটা সহায়ক হতে পারে। আমাদের দেহে প্রত্যেক কোষের কেন্দ্রে ৪৬টি সূতোর মত গঠনযুক্ত পদার্থ রয়েছে যেগুলো ক্রোমোজম নামে পরিচিত। ক্রোমোজমগুলো ২৩টি সমকক্ষ জোড়ায় সাজানো থাকে। চেনার স্ববিধার জন্য ক্রোমোজম জোড়াগুলো আকৃতি অনুযায়ী ১ থেকে ২৩ পর্যন্ত নম্বর দিয়ে চিহ্নিত করা থাকে। শেষ জোড়া - ২৩ তম সংখ্যা - হল যৌন ক্রোমোজম যা একটি শিশু বা স্ত্রী নির্ণয় করে। প্রত্যেক জোড়া ক্রোমোজমকে হাজার হাজার পুঁতির মালা হিসেবে ভাবুন। প্রত্যেক পুঁতি হল একটি জিন। প্রত্যেক জিন একটি নির্দিষ্ট বৈশিষ্ট্যের জন্য দায়ী (উদাহরণস্বরূপ চুলের রং)

বৈজ্ঞানিকরা জানেন যে প্রত্যেক জিন একটি নির্দিষ্ট প্রোটিন উৎপাদনের জন্য দায়ী যেগুলোর মধ্যে বেশিরভাগই একটি স্বাভাবিক ইমিউন সিস্টেম (অনাক্রম্য ব্যবস্থা) গঠনের জন্য প্রয়োজনীয়। এই জিনগুলোর মধ্যে একটিতে ত্রুটি থাকলে তার ফলে একটি কার্যকরী ইমিউন সিস্টেমের (অনাক্রম্য ব্যবস্থার) জন্য প্রয়োজনীয় প্রোটিনের অনুপস্থিতি ঘটে। বেশ কিছু সংখ্যক বিভিন্ন জিন রয়েছে যেগুলো ক্ষতিগ্রস্ত করা যেতে পারে, প্রত্যেকটি একটি আলাদা রকম SCID ঘটায়।

এইসব গুরুত্বপূর্ণ সিদ্ধান্তগুলো এখন ডাক্তারদের আরও অধিক স্বনির্দিষ্ট রোগনির্ণয়ে (ডায়াগনসিস করতে) সক্ষম করে তুলেছে। বিভিন্ন ধরনের SCID র যে নাম দেওয়া হয় তা বিশেষ প্রোটিন বা জিন এর অভাব রয়েছে তার ওপর ভিত্তি করেই দেওয়া হয় - উদাহরণস্বরূপ আপনি গামা চেইন ডেফিসিয়েন্সি JAK 3 কাইনেজ ডেফিসিয়েন্সি, পিউরিন নিউক্লিওসাইড ফসফোরাইলেজ (PNP) ডেফিসিয়েন্সি, এডোনোসিন এডেনলোসিল ডেমিনেজ (ADA) ডেফিসিয়েন্সি, MHC class II (ক্লাস টু) ডেফিসিয়েন্সি বা রিকোসিনেজ একটিভেটিং জিন (RAG) ডে ফিসিয়েন্সি শব্দগুলো শুনে থাকতে পারেন।

SCID কিভাবে বংশানুক্রমিকভাবে পাওয়া যায়?

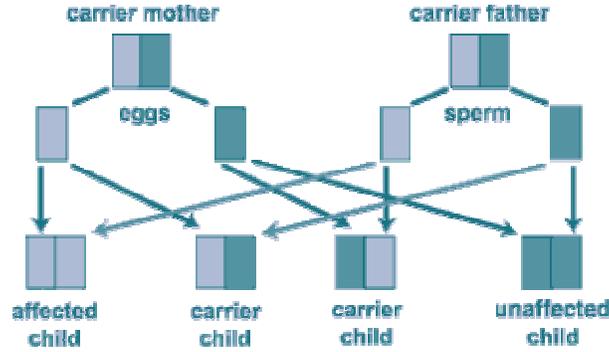
মূলত: দুটি প্রধান উপায় আছে যেভাবে SCID বংশানুক্রমিকভাবে পাওয়া যায়। এগুলো হল অটোসোমাল রিসেসিভ টাইপ ইনহেরিটেন্স এবং X-লিঙ্কড ইনহেরিটেন্স।

- **অটোসোমাল রিসেসিভ টাইপ ইনহেরিটেন্স (Autosomal Recessive Type Inheritance):** আমরা সবাই প্রায় তিন থেকে পাঁচটি বিভিন্ন জিনগত অস্বস্থতার বাহক। অধিকাংশ সময় আমরা তাদের সম্পর্কে কখনও জানতে পারি না কারণ একটি ক্রোমোজমের একটি জিনে ত্রুটি থাকে এবং জোড়াটির অন্য স্বাস্থ্যকর অংশ ত্রুটিপূর্ণ অংশটির কাজের ক্ষতিপূরণ করে দেয়। যদি আপনার পার্টনার ও (স্বামী/স্ত্রী) আপনার মত একই ত্রুটিপূর্ণ জিন বহন করে তবেই সমস্যা তৈরী হয় এবং আপনার শিশু উভয় ত্রুটিপূর্ণ ক্রোমোজম বংশানুক্রমিকভাবে পায় (পৃ: ৬ এ ডায়াগ্রাম টি দেখুন)। ঘটনাচক্রে যদি পিতামাতা উভয়ই একইরকম ত্রুটিপূর্ণ জিন বহন করে, তবে শিশুর দুটি আক্রান্ত কপিই বংশানুক্রমিকভাবে পাওয়ার (এবং সেই কারণে SCID হওয়ার) ২৫% সম্ভাবনা রয়েছে, দুটি অনাক্রান্ত কপি বংশানুক্রমিকভাবে পাওয়ার ২৫% সম্ভাবনা রয়েছে (যেক্ষেত্রে কোন সম্ভাবনা নেই) এবং পিতা বা মাতা যে কোন একজনের কাছ থেকে ত্রুটিপূর্ণ জিনটি বংশানুক্রমিকভাবে পাওয়ার ৫০% সম্ভাবনা রয়েছে, এইভাবে শিশু ও ত্রুটিপূর্ণ জিনের বাহক হয়ে ওঠে। যেহেতু অনেক পরিবারের সদস্যদের মধ্যে ধরা পড়েনি এমন জিনের ত্রুটি পাওয়া যেতে পারে, তাই যে সব পিতামাতা একে অন্যের সঙ্গে সম্পর্কযুক্ত তাদের ছেলেমেয়েদের মধ্যে অটোসোমাল রিসেসিভ ইনহেরিটেন্স সর্বাধিক সাধারণ। SCID র প্রায় ৬০% সমস্ত কেইস ই এইভাবে বংশানুসরণ হয়।
- **X-লিঙ্কড ইনহেরিটেন্স (X-Linked Inheritance):** X-লিঙ্কড SCID (অন্যভাবে গামা চেন ডেফিসিয়েন্স নামে পরিচিত) ত্রুটিপূর্ণ জিনটি X ক্রোমোজম (সেক্স ক্রোমোজমগুলির মধ্যে একটি) সঞ্চারিত হয়। স্ত্রীলোকদের দুটি X ক্রোমোজম থাকে। একজন মা তার শিশুর মধ্যে তার ক্রোমোজমগুলোর মধ্যে একটি সঞ্চারিত করবে যেখানে একজন পিতা হয় ক্রোমোজম অথবা Y ক্রোমোজম সঞ্চারিত করবে, এইভাবে শিশুর সেক্স (স্ত্রী/পুরুষ) নির্ধারিত হবে। যদি মায়ের তার X ক্রোমোজমগুলোর মধ্যে একটিতে একটি আক্রান্ত জিন থাকে তবে ৫০% সম্ভাবনা থাকে যে তার শিশু আক্রান্ত জিনটি বংশানুক্রমে পাবে, এবং অনাক্রান্তটি বংশানুক্রমে পাওয়ার ৫০% সম্ভাবনা থাকে।

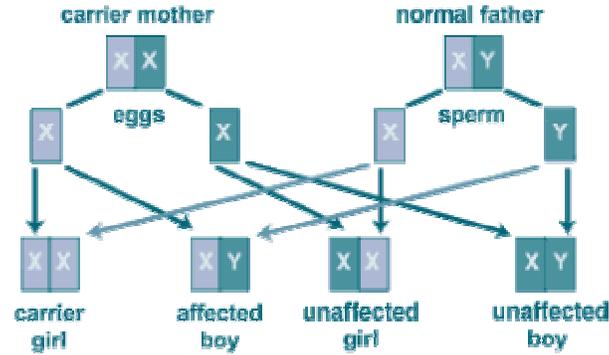
যদি আক্রান্ত জিন বংশানুক্রমে পায় এবং শিশুটি মেয়ে হয় তবে পিতার স্বস্থ X ক্রমোজোমটি মায়ের দ্বারা সাঞ্চালিত আক্রান্ত ক্রমোজোমের ঘাটতি পূরণ করে দেবে এবং মেয়েটি হবে একজন বাহক। যদি শিশুটি একজন ছেলে হয়, তবে পিতা তার Y ক্রমোজোমের ঘাটতি পূরণ করতে পারবে না এবং শিশুটির SCID হবে। কাজেই কেবল ছেলেরাই X লিঙ্ক SCID র বংশানুসরণ করবে, মেয়েরা কেবল বাহক হতে পারে।

যদি একজন মা লিঙ্কড SCID র জন্য আক্রান্ত জিন বহন করে তবে এগুলোর মধ্যে যে কোন একটি হওয়ার ২৫% সম্ভাবনা থাকে: একজন অনাক্রান্ত ছেলে; একজন আক্রান্ত ছেলে; একজন আক্রান্ত মেয়ে; একজন অনাক্রান্ত মেয়ে বা একজন বাহক মেয়ে নিচের ডায়াগ্রামটি (রেখাচিত্রটি) দেখুন। প্রায় ৪০% SCID র ঘটনা এইভাবে হয় বলে।

ফিগার ১: Autosomal Recessive Inheritance



ফিগার ২: X-Linked Inheritance



আমার শিশুর জন্য SCID কি বোঝায়?

কখনও কখনও শিশুদের জন্মের সময় এবং পরবর্তী কয়েক সপ্তাহ ভাল বলে মনে হয়। সম্ভবত: এর কারণ গর্ভাবস্থার শেষ কয়েক মাস গর্ভনাড়ী দিয়ে মাতৃদেহ থেকে শিশুএর দেহে সাঞ্চালিত এন্টিবডি দ্বারা তারা আংশিকভাবে স্বরক্ষিত থাকে।

যাইহোক সমস্যার প্রথম লক্ষণ প্রথম তিন থেকে ছয় মাসের মধ্যেই ঘটে। যেহেতু আপনার শিশুর ইমিউন সিস্টেম আক্রান্ত ব্যবস্থা সঠিকভাবে কাজ করছে না, সে মারাত্মকভাবে সংক্রমণ প্রবণ হবে। আপনি দেখতে পারেন যে আপনার শিশু অন্যান্য শিশুদের চেয়ে অনেক বেশী ঘন ঘন সংক্রমণে ভুগছে - গড়পড়তা সমস্যাগুলো যেমন কফ বা সর্দি অধিক মারাত্মক বলে মনে হবে এবং সাধারণভাবে যেমন প্রত্যাশা করা হবে তার চেয়ে অনেক বেশী দীর্ঘস্থায়ী হবে, এতে পুনরাবৃত্ত ও স্বদীর্ঘ চিকিৎসার প্রয়োজন হবে। অধিক সাধারণ শৈশবের সংক্রমণগুলো ও, যেমন থ্রাস (ক্যানডিডা) চিকেন পক্স (জলবসন্ত) মিজলস্ ভাইরাস (রুবেলা) এবং কোল্ড সোর ভাইরাস (হার্পিস সিমপ্লেক্স) SCID যুক্ত একজন শিশুর পক্ষে বিপজ্জনক হতে পারে এবং এমনকি জীবন সংশয়কারীও হতে পারে। পরিবেশের যে সব জীবানুর প্রতি শিশুদের ঝুঁকি থাকে, কিন্তু ইমিউন সিস্টেম স্বাস্থ্যকর থাকলে রোগ ঘটায় না, সেগুলো ও SCID যুক্ত একজন শিশুর কাছে সাংঘাতিক হতে পারে। বিশেষত: নিউমোসিস্টিস ক্যারিনি (PCP), এম্পারগিলাস্, সাইটোমেগালোভাইরাস এবং ফ্রিপটোস্পরিডিয়াম হল সংক্রমণের উদাহরণ যেগুলো SCID যুক্ত শিশুদের প্রচণ্ড নিউমোনিয়া, লিভারের রোগ এবং মারাত্মক ডাইরিয়া ঘটতে পারে।

বারবার সংক্রমণের ফলে, আপনার শিশু ভালভাবে খাওয়া দাওয়া না করতে পারে এবং আপনি তাড়াতাড়ি আশা করবেন এত তাড়াতাড়ি ওজন বাড়তে নাও পারে। এমনকি যখন সংক্রমণ চিহ্নিত করা যায় না তখনও SCID যুক্ত অনেক শিশু ক্রমিক ডাইরিয়ায় ভোগে, এবং অপ্রতুল ওজনবৃদ্ধিতে ও এর অবদান রয়েছে। চামড়ার র্যাশে (ফুসকুড়ি)। সাধারণ এবং ক্যানডিলা সংক্রমণ (থ্রাস) এর দ্বারা হতে পারে অথবা কখনও কখনও জন্মের সময় যে সব মাতুরোগকোষ জন্মনাড়া অতিক্রমণ করে ফেলেছে। তাদের দ্বারা চামড়ার মধ্যে সংগঠিত প্রতিক্রিয়ার দ্বারাও হতে পারে।

কিভাবে একটি রোগনির্ণয় করা হয়?

তাদের শিশুদের SCID হয়েছে তা জানার আগেই অনেক পিতামাতা বারবার সংক্রমণ নিম্নমানের ওজনবৃদ্ধি ও খাওয়ানোর সমস্যার কারণে তাদের জি পি র কাছে থেকে সাহায্য চায়। যদি আপনি বা আপনার জি পি একটি সম্ভাব্য সমস্যা নিয়ে ছুঁচিন্তাগ্রস্ত হন, তবে আপনার জিপি সাধারণত: স্থানীয় শিশুরোগ বিশেষজ্ঞের কাছে পাঠান। কখনও কখনও খারাপ কিছু প্রথম লক্ষণ একটি মারাত্মক জীবন হানিকর সংক্রমণ হতে পারে যেটি শিশুর অবস্থায় দ্রুত অবনতি ঘটায়। জরুরী চিকিৎসার জন্য শিশুটিকে ইন্টেনসিভ কেয়ার ইউনিটে ভর্তি করার দরকার হতে পারে। রুটিন ইনভেস্টিগেশনের (নিয়মিত তদন্তের) সময় SCID সন্দেহ করা যেতে পারে।

SCID এর ধরণের ওপর নির্ভর করে, একটি ফুল ব্লাড কাউন্ট (পূর্ণ রক্ত গণনা) নামে একটি সাধারণ রক্ত পরীক্ষা করার মাধ্যমে অস্বহৃতার সঠিক রোগনির্ণয় বা অন্তত:পক্ষে অস্বহৃতা সন্দেহ করা সম্ভব হতে পারে। যাইহউক, এটি নিশ্চিত করতে অধিক বিশেষজ্ঞ ইমিউন ব্লাড টেস্টে (রক্তপরীক্ষা) করার দরকার হবে। একবার SCID সন্দেহ করা হলে আপনার শিশুকে একটি স্পেশালিস্ট সেন্টারে পাঠানো হবে।

আমার শিশুর কি হবে?

দেশে দুটি বিশেষজ্ঞ কেন্দ্র স্পেশালিস্ট সেন্টার) রয়েছে যেগুলো SCID যুক্ত শিশুদের দেখাশুনা করে এবং চিকিৎসা করে - এখানে 'Great Ormond Street Hospital for Children' এবং 'Newcastle General Hospital'। আপনার শিশুকে এই কেন্দ্রগুলোর একটিতে পাঠানো হবে এবং সাধারণত: প্রথম ক্ষেত্রে ভর্তি করার প্রয়োজন হবে। তাৎক্ষণিক অগ্রাধিকার হবে এমন একটি পরিবেশ দেওয়া যা সংক্রমণ থেকে রক্ষা করে, সঠিক টেস্ট (পরীক্ষা) এবং অ্যাসেসমেন্ট (মূল্যায়ন) করা এবং প্রাথমিক চিকিৎসা প্রদান করে। আপনার এবং আপনার পরিবারের ও SCID সম্পর্কে জানতে সময়ের প্রয়োজন হবে এবং প্রশ্ন জিজ্ঞেস করতে ও দলের সদস্যদের সঙ্গে কেয়ারের সমস্ত বিষয় নিয়ে আলোচনা করতে সময় লাগবে।

SCID র (ম্যানজমেন্ট) মোকাবিলায় সংক্রমণ প্রতিরোধ হল সবচেয়ে গুরুত্বপূর্ণ দিক। আপনার শিশুকে স্বাভাবিকভাবে 'ফিল্টার্ড এয়ার' যুক্ত (পরিশোধিত বায়ুযুক্ত একটি ঘরে বা এলাকায় ভর্তি করানো হবে রোগজীবানু সরাতে। আপনার শিশুকে স্বাভাবিকভাবে এই ঘরের সীমার মধ্যে রাখা হবে এবং অন্যান্য ছেলেমেয়ের সঙ্গে মিশতে বা ক্রীড়া করতে যেতে পারবে না। SCID এটি র সবচেয়ে কঠিন দিকগুলোর একটি হতে পারে। আপনি আপনার শিশুর সঙ্গে থাকতে পারবেন এবং আপনি যতটা চাইবেন ততটা তাকে খাওয়ানো, তার যত্ন নেওয়া এবং তার সঙ্গে খেলাধুলা চালিয়ে যেতে উৎসাহিত করা হবে। যে সব ডাক্তার, নার্স বা খেলা বিশেষজ্ঞের সঙ্গে আপনি সাক্ষাৎ করেন তারা যখন খুব ঘনিষ্ঠভাবে যুক্ত, তখন তারা কখনও আপনার একজন বিকল্প হতে পারে না। আপনি যতদূর সম্ভব বেশী সময় দিতে পারবেন ততদূর আপনার শিশুর আপনাকে ও পরিবারের নিকটতম সদস্যদের প্রয়োজন হবে। আপনি কিভাবে সংক্রমণ ছড়ানো এড়াতে পারেন যে বিষয়ে আপনাকে বলা হবে, যেমন আপনার হাত সর্বাঙ্গিকভাবে ধোয়া। আপনার যদি বড় পরিবার ও অনেক বন্ধুবান্ধব থাকে তবে ভিজিটরদের ন্যূনতম রাখার চেষ্টা করুন।

পরীক্ষা ও মূল্যায়ন

ভর্তির ঠিক পরই SCID র রোগনির্ণয় (ডায়াগনসিস) সন্নিহিত করতে আবার রক্তপরীক্ষা করার প্রয়োজন হবে। বিভিন্নরকম সমস্ত রক্তকোষগুলো পরীক্ষা করা এবং কোন কোষগুলো মিসিং (হারিয়ে গেছে) বা খারাপভাবে কাজ করছে তা নির্ণয় করতে পরীক্ষা করা সম্ভব। সঠিক জিনগত অস্বাভাবিকত্ব নির্ণয় করতে অধিক বিশেষজ্ঞ পরীক্ষা করা হবে। আপনার শিশুর ধরা পড়েনি এমন কোন সংক্রমণ আছে কিনা তা দেখতে একগুচ্ছ তদন্তের (ইনভেস্টিগেশনের) দরকার হবে এবং এর মধ্যে থাকবে বুকের এক্স রে এবং স্ক্যান এবং রক্ত, মূত্র, মল এবং গলা থেকে মিউকাস (শ্লেষ্মা) এর নমুনা।

প্রাথমিকভাবে আমার শিশুর কি চিকিৎসার দরকার হবে?

SCID যুক্ত অধিকাংশ ছেলেমেদেরই একই রকম লক্ষণ থাকবে এবং SCID যে ধরণেরই হোক না কেন একই চিকিৎসা পাবে।

যদি আপনার শিশুর অনেকগুলো রক্তপরীক্ষা করা হয়ে থাকে এবং কিছু সংখ্যক শিরার মধ্যে ঢুকাতে হয় এমন ওষুধ অথবা শিরার ভেতর ঢুকাতে হয় এমন পুষ্টির প্রয়োজন হয় তবে একটি কেন্দ্রীয় লাইন কাজে লাগানোই স্বাভাবিক (কখনও কখনও ‘হিকম্যান লাইন’ বলা হয়)। এটি একটি ল্যাটেক্স (রবার সদৃশ পদার্থ) এর টিউব যেটি একটি বড় শিরার মধ্যে ঢুকানো হয় এবং সাধারণ চেতনানাশক পদার্থ দিয়ে বুকের ওপর চামড়ার সঙ্গে লাগানো থাকে। এটি লাগাতে একটি ছোট্ট অপারেশনের দরকার হয়, কিন্তু এর মাধ্যমে ছুচের প্রয়োজন ছাড়াই রক্ত নেওয়া যায় এবং ওষুধ দেওয়া যায়।

- **ওষুধ:** মারাত্মক সংক্রমণ প্রতিরোধ করতে আপনার শিশুর অ্যান্টিবায়োটিক, অ্যান্টিভাইরাল (ভাইরাস বিধংসী) এবং অ্যান্টি ফাঙ্গাল (ছত্রাক বিধংসী ওষুধের দরকার হবে। অধিকাংশ ওষুধ সিরাপ রূপে দেওয়া যেতে পারে। যদি আপনার শিশুর একটি সংক্রমণ হয় তবে একটি ড্রিপের (ফোঁটা ফোঁটা করে পরে এমন জিনিষের) মাধ্যমে শিরার মধ্যে ওষুধ দেওয়ার দরকার হতে পারে।
- **ইমিউনোগ্লোবিউলিন (অ্যান্টিবডি) থেরাপি:** সংক্রমণের বিরুদ্ধে লড়াই করতে আপনার শিশু যথেষ্ট পরিমাণ স্বাভাবিক অ্যান্টিবডি উৎপাদন নাও করতে পারে। ইমিউনোগ্লোবিউলিন দিয়ে চিকিৎসা করে মিসিং (হারিয়ে যাওয়া) অ্যান্টিবডিগুলির মধ্যে কিছু পূণস্থাপন করা সম্ভব হতে পারে। ইমিউনোগ্লোবিউলিন হল সেইসব পরিশোধিত মানব অ্যান্টিবডির দ্রবন যেগুলো আমাদের স্বাভাবিক রক্তদান থেকে সরে গেছে। এটি সংক্রমণের বিরুদ্ধে অস্থায়ী প্রতিরক্ষা দেয় এবং এটি হয় ইন্ট্রাভেনাসভাবে (শিরার মধ্য) অথবা সাবকিউটেনিয়াসভাবে (চামড়ার মধ্যে ইঞ্জেকশান) দেওয়া হয়। আপনার শিশু রোগ নির্ণিত হওয়ার (ডায়াগনোসিস এর) সময় থেকে শুরু করে একটি অস্থি মজ্জা পূণস্থাপনের (বোন ম্যারো ট্রান্সপ্লান্টের) পর প্রায় ছয় মাস পর্যন্ত নিয়মিত ইমিউনোগ্লোবিউলিন থেরাপি পাবে। যেহেতু এটি দাতার রক্ত থেকে গঠিত, ইমিউনোগ্লোবিউলিন দেওয়ার মধ্যে ভাইরাস ছড়ানোর একটি ছোট্ট ঝুঁকি থেকে যায়। চিকিৎসা শুরু হওয়ার আগে ইমিউনোলজিষ্টের সাথে বা যে বিশেষজ্ঞ সেবিকা (স্পেশালিষ্ট নার্স) আপনার শিশুর দেখাশুনা করেন (কেয়ার নেন) তার সঙ্গে আরও বিস্তৃতভাবে ইমিউনোগ্লোবিউলিন থেরাপি এবং যে পদ্ধতিতে এটি দেওয়া হবে সে সম্পর্কে আলোচনা করার আপনি স্বযোগ পাবেন।
- **ব্লাড ট্রান্সফিউশান (রক্ত সঞ্চালন):** অনুচক্রিকা (প্লেটলেট) বা প্লাজমা (রক্তরস) সঞ্চালনের প্রয়োজন হতে পারে। এটি গুরুত্বপূর্ণ যে এই চিকিৎসাগুলো দেওয়া হয় কিন্তু প্রথমে সতর্কতামূলক ব্যবস্থা নেওয়া দরকার। আপনার শিশুর যদি সঞ্চালনের (ট্রান্সফিউসানের) প্রয়োজন, তবে সে বিশেষভাবে তৈরী ‘ইরোডিয়েটেড’ ব্লাড { রশ্মি দ্বারা বিশেষভাবে বিকীরিত রক্ত} পাবে। বিকীরণযোগ্য দাতা রক্ত (ইরোডিয়েটিং ডোনার ব্লাড) রেড ব্লাড সেল (লোহিত রক্তকণিকা) এবং প্লেটলেট গুলোকে (অনুচক্রিকাগুলোকে) সংরক্ষণ করে কিন্তু খারাপ প্রতিক্রিয়া ঘটাতে পারে এমন যে কোন ইমিউন সেলকে সরিয়ে দেয়। এটি সন্নিশ্চিত করতেও ডোনার ব্লাডকে বাছাই করা হবে যাতে এর মধ্যে সাইটোমেগালোভাইরাস (CMV) না থাকে - যেটি SCID যুক্ত একজন শিশুর সমস্যা করতে পারে। আপনার শিশুর রক্ত, অনুচক্রিকা (প্লেটলেট) বা প্লাজমা সঞ্চালনকে “CMV নেগেটিভ” এবং “ইরোডিয়েটেড” হিসেবে লেবেল করা হবে।

আপনার শিশুর প্রয়োজন হতে পারে এমন অধিক সহযোগিতা

- **খাওয়ানো:** যদি আপনি বুকের দুধ খাওয়ান তবে তা চালিয়ে যেতে আপনাকে উৎসাহিত করতে ও সমর্থন করতে আমরা আমাদের যথাসাধ্য করব। যখন প্রয়োজন তখন আপনার বুকের দুধ বের করা ও সংরক্ষণ করে রাখার স্ববিধা পাওয়া যায়। আপনার খাওয়ানোর পছন্দসই পদ্ধতি যাই হোক না কেন, আপনার শিশুর কিছু অতিরিক্ত ক্যালরি, ভিটামিন বা খনিজ লবনের (মিনারেলস্ এর) প্রয়োজন হতে পারে। এগুলো বিশেষ পানীয় বা ওষুধে দেওয়া যেতে পারে। যদি আপনার শিশুকে যথেষ্ট খাওয়াতে অস্ববিধে থাকে তবে তাকে একটি ন্যাসো-গ্যাস্ট্রিক টিউবের (নাকের মধ্য দিয়ে পাকস্থলীতে প্রবেশ করানো একটি টিউব) মাধ্যমে অতিরিক্ত খাবার দেওয়ার প্রয়োজন হতে পারে। তবু ও যদি আপনার শিশু খাওয়ানো সহ্য করতে না পারে তবে TPN (টোটাল প্যারেন্টেরাল নিউট্রিশান) দেওয়ার প্রয়োজন হতে পারে যাতে সমস্ত পুষ্টি যোগদানকারী বস্তুগুলো ও ক্যালরি ইন্ট্রাভেনাস উপায়ে সরাসরি একটি ড্রিপের মাধ্যমে শিরার মধ্যে দেওয়া হয়।

পরিবারের কাছে SCID কি অর্থ বহন করে?

আপনি সম্ভাব্যভাবে যত ভালবাসা ও মনোযোগ দিতে পারেন তার সবই আপনার শিশুর দরকার হবে এবং পিতামাতাদের পরিবারের মধ্যে তাদের ভালবাসা ও সহযোগিতা ভাগ করে দিতে তাদের সমস্ত অন্তর্নিহিত শক্তি উন্মোচন করা প্রয়োজন। এটি প্রত্যাশা করা হয় যে বারবার হাসপাতালে ভর্তি, বর্ষিত পরিবার থেকে পৃথক থাকা, রক্ত পরীক্ষা এবং অস্বাচ্ছন্দ্যকর পদ্ধতিগুলো প্রচুর পরিমাণ মানসিক চাপ ও উদ্বেগ এবং এমনকি অপরাধবোধ ও ঘটায়। যখন সমস্ত হেলথ কেয়ার প্রফেশনালরা (স্বাস্থ্য পরিষেবার পেশাজীবীরা) আপনাকে অনবরত সাহায্য করার জন্য একটি দল হিসেবে কাজ করেছে তখন এটি গুরুত্বপূর্ণ যে এটি তাদের ওপর যে অপ্রতিরোধ্য ও অপ্রত্যাশিত চাহিদা চাপিয়ে দেয় তার সঙ্গে খাপ খাওয়াতে পিতামাতারা উপায় চিহ্নিত করে বের করবে।

আপনার অস্বস্তি শিশুকে সহযোগিতা করার বাইরেও আপনার অন্যান্য ছেলেমেয়ে থাকতে পারে যারা অবহেলিত বলে মনে করবে। পরিবার এবং বন্ধুদের থেকে যতদূর সম্ভব সহযোগিতা আদায় করার চেষ্টা করা যাতে আপনি আপনার অন্যান্য ছেলেমেয়েদের কিছু ‘বিশেষ’ সময় দিতে পারেন।

আপনার পার্টনারের (স্বামী/স্ত্রীর/সঙ্গী/সঙ্গিনী) সঙ্গে সম্পর্ক বজায় রাখার ক্ষেত্রে ও আপনার কিছু সময় ও শক্তি ব্যয় করার প্রয়োজন হবে। কঠিন মুহূর্তের সময় কিছু পার্টনার খুবই নিকট ও একত্রিত অনুভব করতে পারে। তারা সিদ্ধান্ত গ্রহণে অবদান রাখে এবং তারা যে অপ্রতিরোধ্য সমস্যার মুখোমুখি হয় তার সঙ্গে এঁটে উঠতে একে অপরকে সাহায্য করে। যাইহউক অধিকাংশ দম্পতিগণ তাদের নৈকট্য ও একতা বজায় রাখার পাশাপাশি কখনও কখনও তাদের ওপর চাপানো প্রচুর চাহিদার সঙ্গে খাপ খাওয়ানো কঠিন বলে মনে করে। যখন চিন্তা করার মত আরও অনেক জিনিস রয়েছে তখন আপনার পার্টনারের সঙ্গে কথা বলার সময় করার কথা ভুলে যাওয়া খুবই সহজ। সাপোর্ট গ্রুপ (সহযোগিতার দল) এবং কাউন্সিলিং পরিষেবা সম্পর্কে জানতে চান। এমনকি যদি সবচেয়ে জোরালো সম্পর্ক থাকে তবুও একজন অস্বস্তি শিশুর পরীক্ষা থাকলে তাড়াতাড়ি সাহায্যের জন্য বলতে ভয় করবেন না।

আপনার জন্য ও আপনার শিশুর জন্য আমাদের নিয়মিত কেয়ারের অংশ হিসেবে আমাদের একদল মনস্তত্ত্ববিদ (সাইকোলজিস্ট) একদল সোস্যাল ওয়ার্কার আছে যারা আপনাকে আপনি যে বিশেষ সমস্যার মুখোমুখি হচ্ছেন তাতে আপনাকে সাহায্য করবে। আপনি চাইলে তারা আপনার দুশ্চিন্তার বিষয় নিয়ে আলোচনা করতে পারে এবং সাহায্যের উৎস চিহ্নিত করতে আপনাকে সহযোগিতা করতে পারে।

আমি কি বাড়ীতে আমার SCID যুক্ত শিশুর কেয়ার নিতে পারি?

একবার আপনার শিশুর সমস্ত প্রয়োজনীয় চিকিৎসা হয়ে গেলে এবং ওজন বাড়তে শুরু করলে, বোন ম্যারো ট্রান্সপ্ল্যান্টের (অস্থি মজ্জা প্রতিস্থাপনের) আগে কিছুদিনের জন্য বাড়ীতে যাওয়া সম্ভব হতে পারে। আপনি যখন বাড়ীতে থাকবেন তখন যদি কোন বিশেষ চিকিৎসা দেওয়ার দরকার হয় তবে ওয়ার্ডের স্টাফরা ব্যবস্থা করার জন্য আগে থেকেই আপনার স্থানীয় ডাক্তার ও কমিউনিটি নার্সের সঙ্গে যোগাযোগ করবে। যে কোন সময় আপনি দুশ্চিন্তাগ্রস্ত হলে হাসপাতালে সবসময় ফোন করতে পারবেন এবং একজন ইমিউনোলজিস্ট বা একজন নার্সের সঙ্গে কথা বলতে পারবেন। যেখানে অধিকাংশ পিতামাতাই বাড়ীতে আসতে আনন্দিত হয়, এটি একটি দুশ্চিন্তার সময় হতে পারে। সবক্রমণ হওয়া বা সঞ্চালিত হওয়া সম্পর্কে দুশ্চিন্তা জীবনকে মানসিক চাপপূর্ণ করতে পারে এবং আপনি চিন্তিত হতে পারেন যে আপনি কিছু করতে ভুলে যেতে পারেন অথবা অনিচ্ছাকৃতভাবে সংক্রমণ ছড়াতে পারে। মনে রাখবেন যে যতক্ষণ পর্যন্ত আপনি কয়েকটি সংবেদনশীল সতর্কতা নিচ্ছেন যতক্ষণ পর্যন্ত আপনার বাড়ী সম্ভবতঃ হাসপাতালের মতই নিরাপদ, যদি তার চেয়ে বেশী নিরাপদ না হয়ে থাকে। বাড়ীতে আপনাকে সাহায্য করতে এই তথ্যগুলো একটি বাস্তব গাউড হিসেবে রচিত। আপনার যদি এমন কোন বিশেষ প্রশ্ন থাকে যা এখানুঞ্জে করা নেই তবে সবসময় আপনার ডাক্তার বা বিশেষজ্ঞ নার্সের কাছ থেকে উপদেশ চান।

বাড়ীতে আপনার শিশুকে নিরাপদ রাখা

বাড়ীতে বা হাসপাতালে যে খানেই থাকুক না কেন SCID যুক্ত একজন শিশুর পক্ষে সংক্রমণ সম্ভবতঃ সবচেয়ে বড় ঝুঁকি। চরম সীমায় না গিয়ে আপনার বাড়ীকে যথাসম্ভব পরিষ্কার রাখা উচিত। আপনার বিস্তৃত আইসোলেশন প্রসিডিউর (পৃথকীকরণ পদ্ধতি), শ্যাম্পু কার্পেট ব্যবহার করা বা দেওয়াল ধোয়ার দরকার নেই। আপনি আপনার বাড়ী থেকে প্রত্যেক রোগজীবানু সরাতে পারবেন না এবং কাজেই সীমার বাইরে না গিয়ে সাধারণ বোধ দিয়ে সাবধানতা নেওয়া দরকার।

- **সাধারণ বাড়ীঘর পরিষ্কার:** সবচেয়ে উপকারী জিনিষ হল সপ্তাহে একদিন ঝেড়ে ধুলো পরিষ্কার করা ও ভ্যাকুয়াম ক্লিনার দিয়ে পরিষ্কার করা এবং শক্ত মেঝেতে মৃদু ডিটারজেন্ট দিয়ে ধোওয়া। কিচেনে ডিসক্লথ এবং টি টাওয়েলগুলো যেগুলো সংক্রমণ ছাড়ায় সেগুলো নিয়মিত পরিষ্কার করা উচিত। হাত শুকনো করার জন্য এবং উপচে পড়া তরল শুষ্ক তোলার জন্য কাগজের টাওয়েল অধিকতর ভাল। কিচেনে মেঝে একটি মৃদু ডিটারজেন্ট বা জিবানুনাশক পদার্থ দিয়ে পরিষ্কার করা প্রয়োজন। বাথরুমের মেঝে এবং সরঞ্জামাদি যেমন সিঙ্ক, বিডে, শাওয়ার এবং ল্যু ডিটারজেন্ট দিয়ে অন্তত: সম্পাহে একদিন পরিষ্কার করা প্রয়োজন। ছেলেমেয়েদের খেলনা যেগুলো চটচটে হাতের দ্বারা বা লালার দ্বারা নোংরা হয়ে যেতে পারে সেগুলো গরম সাবানযুক্ত জল দিয়ে ঝাঁকিয়ে ধুয়ে ফেলতে হবে। বিছানার চাদর প্রায় সপ্তাহে একদিন বাড়ীতে দেওয়া উচিত। আপনার শিশুর জামাকাপড় আলাদাভাবে বা কোন বিশেষ সাবানের গুঁড়ো দিয়ে ধোয়ার দরকার নেই।
- **খাওয়ানো ও খাদ্যের স্বাস্থ্য বিধি:** হাপাতালের ডায়ালটেশিয়ান ব্যাডীতে আপনার শিশুকে খওয়ানোর ব্যাপারে আপনাকে উপদেশ দেবে এবং সাহায্য করবে। ট্যাপ ও বোতলের জলে অসম্পূর্ণ ইমিউনিটি (অনাক্রম্যতা) যুক্ত ছেলেমেয়েদের পক্ষে ক্ষতিকর জিবানু খুবই বিরলভাবে থাকতে পারে। আপনার শিশুর বয়স যাই হউক না কেন সমস্ত পানীয় জল খাওয়ার আগে সিদ্ধ করা ও ঠান্ডা করা উচিত। আপনি যদি বোতলে খাওয়ান তবে সমস্ত বোতল ও কাঁচ জীবানুমুক্ত করা (স্টেরিলাজিং) চালিয়ে যান। সমস্ত ছোট শিশুদের জন্য খাদ্য বিষক্রিয়ার সংক্রমণ (ফুড পুয়জনিং ইনফেকশান প্রতিরোধ করতে খাবার আগে সাবান দিয়ে সাবধানতার সঙ্গে হাত ধোওয়া এবং সক্ষমতা প্রস্তুতি এবং দুধ সঞ্চয় করে সংরক্ষণ করা গুরুত্বপূর্ণ। পরীক্ষা করে দেখুন যে আপনার ফ্রিজ সঠিকভাবে কাজ করে এবং আপনি যদি আপনার সমস্ত শিশু খাদ্য রান্না করেন তবে পুঙ্খনাপুঙ্খভাবে খাবার রান্না করতে অধিক সতর্ক হোন এবং কেবল সবচেয়ে বেশী তাজা উপকরণ ব্যবহার করুন। খাদ্য বিষক্রিয়ার (ফু ড ফয়জনিং) ঝুঁকি কমাতে কমাতে উচ্চ ব্যাকটেরিয়ার উপকরণ সহ কিছু নির্দিষ্ট খাবার এড়ানো উচিত, যেমন আপরিষ্কৃত দুধ এবং চীজ সমস্ত নরম চীজ, কচা ডিম, কাচা কাঁকড়া বিনুক, চিংড়ি ইত্যাদি এবং স্পার মার্কেটের পূর্বে প্যাক করা পূর্বে ধোওয়া খাবার। উচ্চ ঝুঁকিযুক্ত খাবার, যেমন কিনে নিয়ে যাওয়া খাবার এবং পূর্বে প্রস্তুত খাদ্য যথাসম্ভব এড়ানো উচিত। বাড়ীঘর ধোওয়ার সঙ্গে সঙ্গে অথবা ডিসওয়াশারের মধ্যে খাবার বাসপত্র ধোয়া যেতে পারে। বাসনপত্র স্টোরে রাখার আগে ভাল করে শুকিয়ে নিন।
- **পার্সোনাল স্বাস্থ্যবিধি:** আপনার শিশুর চামড়ার যত্ন গুরুত্বপূর্ণ। কাজেই সমস্ত ফাটল ও চিড়ে ঘা ঐ এলাকা অথবা দাগ বা র্যাশ (ফুসকুড়ি) এর জন্য আপনার শিশুকে পরীক্ষা করান। ঘা এর এলাকার বৃদ্ধি প্রতিরোধ করতে বাধাদানকারী ক্রীম এবং নিমিত ন্যাপী পরবর্তন গুরুত্বপূর্ণ। যদি আপনার শিশুর কোন দাঁত থেকে থাকে তবে স্ননির্দিষ্ট করুন যে আপনি সেগুলো দিনে দুবার ব্রাশ করেন, এবং মুখে থ্রাশ (মুখে সাদা দাগ) এর জন্য লক্ষ্য রাখুন। যদি আপনি সংক্রামণের কোন সম্ভাব্য লক্ষণ লক্ষ্য করেন তবে যত তাড়াতাড়ি সম্ভব আপনার ডাক্তারকে জানান। স্বাভাবিক বোধ কেয়ারের সাথে সাথে স্ননিশ্চিত করুন যে মুখে কাপড় অথবা স্পঞ্জ দিয়ে নিয়মিত ধোওয়া হয় এবং পরিবর্তনকারী মাদুর এ সরঞ্জাম পরিষ্কার রাখা হয়। হাত নাড়ানো প্রতিরোধ করতে পায়খানার সীটগুলি নীচু রাখুন।
- **অন্যান্যদের সঙ্গে যোগাযোগ:** যতদূর বাস্তবসম্মত ভিজিটরদের বিশেষত: ছোট ছেলেমেয়েদের আপনার বাড়ীতে আসা ন্যূনতম রাখার চেষ্টা করুন। যাইহউক, যদি কোল্ডসোর (ঠান্ডা লেগে ঘা), কাশি বা সর্দি না হয়ে থাকে তবে ভাই - বোনদের আপনার SCID যুক্ত শিশুর সঙ্গে মিশতে ও খেলা করতে দেওয়া উচিত। যে সব ব্যক্তির ইতিমধ্যেই চিকেন পক্স (জল বসন্ত) হয়ে গেছে তারা আপনার শিশুর দেহে রোগটি সঞ্চালন করার সম্ভাবনা নেই। যদি পরিবারের সদস্যরা সহ যে কোন ব্যক্তি নিজেদের চিকেন পক্স হওয়ার আগেই রোগটির ঘনিষ্ঠ সংস্পর্শে এসে থাকে তবে তাদেরকে দূরে রাখাই জ্ঞানসম্মত কাজ হবে। যদি স্কুলে আপনার বয়স্ক ছেলেমেয়ে থাকে যাদের চিকেন পক্স হয়নি তবে স্কুলে বলুন চিকেন পক্স আশেপাশে হচ্ছে কিনা তা আপনাকে জানাতে। যদি তাই হয় তবে আপনার উপদেশের জন্য ইমিউনোলজি সেন্টারে টেলিফোন করা উচিত। যদি বাড়ীতে অপ্রাত্যাশিতভাবে পরিবারের একজন সদস্যের চিকেন পক্স হয় তবে আপনার শিশুর সঙ্গে তাদের যোগাযোগ সীমাবদ্ধ করতে চেষ্টা করা দরকার এবং তাড়াতাড়ি সম্ভব আপনার ইমিউনোলজিস্ট কে জানানো উচিত যিনি আরো অতিরিক্ত চিকিৎসা দরকার কিনা সে সম্পর্কে আপনাকে জানাবেন।
- **বাইরে বেড়াতে যাওয়া:** একাকী অনুভব করে আপনার বাড়ীর মধ্যে থাকার কোন দরকার নেই। তাজা বায়ু (ফ্রেশ এয়ার) ও শরীরচর্চা যথেষ্ট উপকারে আসে। একজন বন্ধুর সঙ্গে পার্কে এবং ফাঁকা জয়গায় হাঁটা উপভোগ করুন, কিন্তু ভিড়যুক্ত ও ঘিঞ্জি এলাকা যেমন শপিং সেন্টার পাবলিক ট্রান্সপোর্ট, মেলা এবং সিনেমা এড়িয়ে চলুন। বাগানে বা পার্কে আপনার একটি টাওয়েল বা কন্বলের উপর রাখাই সর্বোৎকৃষ্ট হবে, বাগানের মাটি একটি মারাত্মক সংক্রমণের উৎস হতে পারে বিশেষত: যদি আশে পাশে কুকুর বা বেড়াল ঘুরে বেড়ায়।

- **ধূমপান:** ধোয়াযুক্ত পরিবেশ সমস্ত শিশুদের জন্যই ক্ষতিকর এবং তাদেরকে বৃক্কের সংক্রমণের প্রতি উন্মুক্ত করে দিতে পারে। যদি আপনি বা পরিবারের কোন সদস্য ধূমপান করে এবং ছাড়াতে না পারে তবে চেষ্টা করুন কেবল বাইরে বা তার থেকে ও তার বেডরুম থেকে বেশ খানিকটা দূরে ধূমপান করতে।
- **বাড়ী নবিকরণ:** বিল্ডিং এর কাজ থেকে বের হওয়া ধূলোতে, বিশেষত: পুরনো বিল্ডিং এ এসপারগিলাস নাম একটি ছত্রাক থাকতে পারে যেটি মারাত্মক সংক্রমণ ঘটাতে পারে। আপনার বাড়ীতে পরিকল্পনা করেছিলেন এমন কোন প্রধান পুণরায় ডেকোরেশনের কাজ (ঘর সাজানোর কাজ) বন্ধ রাখুন এবং যে সব পুরনো বিল্ডিং সাইটে মুখ্য বিল্ডিং এর কাজ চলেছে সেই সব জায়গা এড়িয়ে চলুন।
- **পোষ্যজন্তু:** পোষা জন্তুরা গুরুত্বপূর্ণ পারিবারিক সদস্য কিন্তু তারা তাদের লালা ও অন্যান্য ক্ষরণে সংক্রমণকারী জীবানু বহন করে। যদি আপনার শিশুকে আপনার পোষা জন্তু থেকে দূরে রাখা কঠিন হয় তবে আপনার একজন বন্ধুকে কয়েক মাসের জন্য আপনার পোষা জন্তুটির দেখাশুনা করতে বলাই যথোপযুক্ত হবে। যদি তা না হয় তবে আপনার শিশু ও পোষা জন্তুর মধ্যে সংযোগ সীমাবদ্ধ করতে চেষ্টা করুন, আপনার পোষা জন্তুকে পরিষ্কার ও স্বস্থ রাখুন এবং আপনার পরিবারের সদস্যদের তাদের নাড়াচাড়া বা খাওয়ানোর পর ভালভাবে হাত ধুতে মনে করিয়ে দেবেন।
- **ভ্যাক্সিনেশান:** SCID যুক্ত একজন শিশুর পক্ষে, কিছু টীকা মারাত্মক এবং অন্যান্যগুলো নিষ্ক্রিয় ও অপ্রয়োজনীয় হতে পারে। আপনার শিশুকে লাইভ ভ্যাক্সিন (জীবন্ত টীকা) নিতে দেওয়া উচিত নয়, যেমন পোলিও, হ্যাম, মাস্পস্ এবং রুবেলা (MMR) বা BCG। অধিকন্তু, সম্প্রতি যারা ইমিউনাজড হয়েছে তাদের দ্বারা পোলিও ভাইরাস নিঃসৃত হতে পারে, কাজেই আপনার শিশুর ঘনিষ্ঠ সংস্পর্শে রয়েছে এমন কারো পোলিও টীকা দরকার হলে বিকল্প টীকা ‘কল্ড পোলিও’ টীকা (ভ্যাক্সিন) নেওয়া উচিত, যেটি আপনার ডাক্তারের কাছে থেকে পাওয়া যায়। আপনার শিশু নিয়মিত ইমিউনোগ্লোবিউলিন চিকিৎসা পাবে এবং ডিপথেরিয়া, পারটুসিস এবং টিটেনাস (DPT) সহ বেশ কিছু সংখ্যক জীবানুর বিরুদ্ধে প্রতিরোধ করবে। শিশুটি যখন নিয়মিত ইমিউনোগ্লোবিউলিন থেরাপি পায় তখন স্বাভাবিক ত্রিস্তর ভ্যাক্সিনেশন প্রোগ্রাম অপ্রয়োজনীয়।

বোন ম্যারো ট্রান্সপ্ল্যান্ট (অস্থি মজ্জাপ্রতিস্থাপন)

বর্তমানে SCID র জন্য বোন ম্যারো ট্রান্সপ্ল্যান্টই (BMT) একমাত্র দীর্ঘমেয়াদী ‘স্বস্থতা’ দেয়। এর উদ্দেশ্য হল ত্রুটিপূর্ণ ইমিউন সিস্টেমকে একজন স্বস্থ ডোনারের (দাতার) ইমিউন সিস্টেম দিয়ে স্থানান্তর করা। স্বস্থ অস্থি মজ্জায় (বোন ম্যারোতে) স্টেম সেল থাকে, যা থেকে ইমিউন সিস্টেমের সমস্ত কোষগুলি গঠিত হয় এবং একজন স্বস্থ ব্যক্তির বোন ম্যারো নেওয়া এবং SCID যুক্ত শিশুকে সঞ্চালনের (ট্রান্সফিউশানের) মাধ্যমে দেওয়া সম্ভব। একটি BMT হার্ট বা কিডনী ট্রান্সপ্ল্যান্টের (প্রতিস্থাপনের) মত একটি অপারেশান হয়। ডোনারের বোন ম্যারোতে অবস্থিত স্টেম সেলগুলো রক্তপ্রবাহ থেকে শিশুর বোন ম্যারোতে স্থান করে নিতে সক্ষম যেখানে তারা স্বস্থ রক্তকণিকা তৈরী করতে শুরু করে। একটি BMT র মধ্যে বেশ কিছু সংখ্যক ঝুঁকি থাকে, এবং জটিলতা তৈরী হতে পারে - যেগুলোর মধ্যে কিছু অস্থায়ী অন্যান্য গুলো জীবন সংশয়কারী হতে পারে।

আপনি এটি আপনার ইমিউনোলজিষ্ট এবং BMT কনসালটেন্ট এর সঙ্গে বেশ কয়েকবার বিস্তৃতভাবে আলোচনা করার স্বযোগ পাবেন। আপনার হাসপাতালে থাকার প্রথমদিকে প্রত্যেক নিকটতম পরিবারিক সদস্যদের টিস্ট্র টাইপ (কোষের প্রকৃতি) নির্ণয় করতে আপনার পরিবার থেকে রক্ত সংগ্রহ করা হবে। যদি পরিবারের একজন সদস্যের আক্রান্ত শিশুর মত একই রকম টিস্ট্র টাইপ থাকে তবেই বোন ম্যারোর ডোনার হিসেবে নির্বাচিত করা হবে। যদি উপযুক্ত ফ্যামিলি ডোনার না থাকে তবে বিশ্বব্যাপী ডোনার প্যানেল থেকে একজন সম্পর্কহীন খোঁজা হবে। বোন ম্যারো দান করার সময় একটি সাধারণ চেতনানাশক দিতে হয়, কিন্তু এটি তুলনামূলকভাবে গৌণ পদ্ধতি এতে ডোনারের ন্যূনতম ঝুঁকি থাকে। BMT আয়োজন করার আগে আপনি ট্রান্সপ্ল্যান্ট টিমের সদস্যদের সঙ্গে সাক্ষাৎ করবেন যারা স্বনিশ্চিত করবে যে আপনার BMT ইউনিটি দেখার, আপনার দুঃশিচিন্তা নিয়ে আলোচনা করার এবং প্রশ্ন জিজ্ঞেস করার যথেষ্ট স্বযোগ রয়েছে। BMT সাধারণত: আপনার নিজের রুমে BMT ইউনিটে হবে এবং কিমোথেরাপির ওষুধ দেওয়ার কয়েকদিন আগে আপনাকে ভর্তি করা হবে।

দেহকে একটি নতুন ইমিউন সিস্টেম গ্রহণ করতে তৈরী করার জন্য কিমোথেরাপি ড্রাগ (ওষুধ) নেওয়া দরকার। শিশুটির নিজস্ব ইমিউন সেলগুলোর দ্বারা নতুন বোন ম্যারো প্রতাপ্তান করার সম্ভাবনা কমাতে কিমোথেরাপি দেওয়া হয়। নিকট পরিবারের মধ্যে যদি সম্পূর্ণ সঠিকভাবে খাপ খাওয়া বোন ম্যারো ডোনার পাওয়া যায় তবে সবসময় কিমোথেরাপির দরকার হয় না। যাইহোক, অন্য সব ক্ষেত্রে কিমোথেরাপির দরকার হয়। সমস্ত ছেলেমেয়েরাই ঠিক একই ওষুধের সংমিশ্রন নেবে না। কিমোথেরাপি বেশ সংখ্যক পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া (সাইড এফেক্ট) আছে যেগুলো সম্পর্কে আপনার জানা প্রয়োজন ‘প্রাইমারী ইমিউনোডেফিসিয়েন্সী

অ্যাসোসিয়েশনের' প্রচারপুস্তিকা "Bone Marrow Transplantation for Primary Immunodeficiencies" (বোন ম্যারো ট্রান্সপ্ল্যান্টেশান ফর প্রাইমারী ইমিউনোডেফিসিয়েন্সিস) এর মধ্যে এই বিষয়ে তথ্য উল্লেখ করা আছে।

ভবিষ্যতে...

এখন, আগের যে কোন সমস্যার চেয়ে বেশী উন্নতি ও অগ্রগতি করা হচ্ছে যা SCID যুক্ত ছেলেমেয়েদের রূপান্তরিত করে দিচ্ছে। উৎকৃষ্টতর রোগনির্ণয়ের পদ্ধতি (ডায়াগনস্টিক টেকনিক), উৎকৃষ্টতর চিকিৎসা উৎকৃষ্টতর ওষুধ SCID যুক্ত ছেলেমেয়েদের নিরাপদে বোন ম্যারো ট্রান্সপ্ল্যান্টের মধ্য দিয়ে যেতে সক্ষম করে তুলেছে। ভবিষ্যতে ও কিছু রোমাঞ্চকর বিকাশ ঘটবে।

বর্তমানে কিছু নির্বাচিত রোগীর ওপর জিন থেরাপি নিদানিক পরীক্ষা নিরীক্ষার (ক্লিনিক্যাল ট্রায়ালের) মধ্য দিয়ে চলছে এবং X-লিঙ্কড SCID তে আক্রান্ত অল্প কিছু সংখ্যক ছেলেমেয়েকে সংশোধন করতে বা রোগ সাড়াতে সফল হয়েছে। জিন থেরাপির উদ্দেশ্য SCID ঘটানোর জন্য দায়ী অস্বাভিকতা সংশোধন করা। শিশুর জন্য জিন থেরাপি তুলনামূলকভাবে অনেক বেশী সোজাসাপটা পদ্ধতি এবং যদি সফল হয় তবে রোগ নিরাময় করবে। পরীক্ষামূলকভাবে পদ্ধতিটির মধ্যে অন্তর্ভুক্ত রয়েছে একজন আক্রান্ত শিশুর রক্ত বা বোন ম্যারো থেকে স্টেম সেল নেওয়া এবং তারপর পরীক্ষাগারের পরিবেশ জটিল জিন টেকনোলজি ব্যবহার করে সেই সেলগুলোকে কৌশলে কাজে লাগানো এবং সংশোধন করা। একবার সংশোধন হয়ে গেলে কয়েকদিন পর শিশুর দেহে ট্রান্সফিউশানের মাধ্যমে ফেরত পাঠানো হয়। বোন ম্যারো ট্রান্সপ্ল্যান্টে যেমন হয় এই নতুন স্টেম সেলগুলো বোন ম্যারোতে তাদের স্থান করে নেয় যেখানে তারা স্বস্থ ইমিউন কোষ গঠন করতে শুরু করে। একে বলা হয় সোম্যাটিক জিন থেরাপি - পরিবর্তিত জিনগত পদার্থ কেবল শিশুটির নিজস্ব ইমিউন সেলে বর্তমান থাকে এবং সন্তানের দেহে সঞ্চালিত করা যায় না, লোকজন দিন থেরাপির ধারণা সম্পর্কে ইউজেনিকস্ এর সন্তানবনার জন্য দুঃশিচন্তাকরে প্রজননের জন্য তার সর্বোৎকৃষ্ট চারিত্রিক বৈশিষ্ট্যবলী নির্বাচনের মাধ্যমে উন্নত লোকজন তৈরী করা)। যে সব জিনকে সন্তানের মধ্যে সঞ্চালিত করা যায় সেগুলো কৌশলে কাজে লাগানোর জার্ম লাইন জিন থেরাপি বলে এবং আইনের দ্বারা এটি স্বীকৃত নয়।

প্রি-ন্যাটাল ডায়াগনসিস (জন্মের আগের রোগনির্ণয়) এবং বাছাই

যদি আপনার SCID র পারিবারিক ইতিহাস থাকে এবং আপনি বা আপনার পরিবারের নিকট সদস্যরা ভবিষ্যৎ গর্ভাবস্থার পরিকল্পনা করেন, তবে আপনাকে জিনগত কাউন্সিলিং এবং জন্ম পূর্ববর্তী রোগনির্ণয় অফার করা হবে। আপনি যদি একটি শিশু নেওয়ার পরিকল্পনা করেন অথবা যখনও আপনি দেখবেন যে আপনি প্রেগনেন্ট (গর্ভবতী) হয়েছেন তখনই আপনার ডাক্তারকে জানানো উচিত।

গ্রেট অর্মড স্ট্রীট হাসপাতালে আপনার শিশুর কেয়ার গ্রহণকারী টীম সম্পর্কে

পরবর্তী কয়েক সপ্তাহ ও মাস ধরে আপনি বিশেষজ্ঞ ডাক্তার ও নার্স সহ যথেষ্ট বড় একদল লোকের সঙ্গে আপনি সাক্ষাৎ করবেন যারা আপনার শিশুর জন্য কেয়ার নেবেন। আপনার ওয়ার্ডে স্বাগতম পুস্তিকায় (বুকলেট) দলের সদস্যদের একটি পূর্ণ তালিকা পাওয়া যেতে পারে।

খেলা বিশেষজ্ঞের ভূমিকা গুরুত্বপূর্ণ। শিশুর স্বাভাবিক বিকাশে খেলা একটি অপরিহার্য অঙ্গ, বিশেষত: যখন আপনার শিশু হাসপাতালে থাকে। প্রত্যেক ওয়ার্ডে একজন করে খেলা বিশেষজ্ঞ থাকে যিনি হাসপাতালে শিশুদের জন্য খেলা থেরাপিতে বিশেষজ্ঞ। আপনি খেলনাকে কিভাবে সবচেয়ে ভালভাবে কাজে লাগাতে পারেন এবং আপনার ঘরকে একটি খেলাক্ষে পরিণত করতে পারেন তা দেখালে তারা আপনার সঙ্গে কাজ করে যাবে। খেলা বিশেষজ্ঞরা নিরানন্দমূলক পদ্ধতির সময় যেমন রক্ত পরীক্ষার সময় আপনার শিশুর মনোযোগ কর্করভাবে অন্যদিকে বিক্ষিপ্ত করার ও স্বাচ্ছন্দ্য দেওয়ার উপায় আপনাকে দেখাবে।

অধিক তথ্য

- অন্য একটি পরিবারের সঙ্গে সাক্ষাৎ করা যাদের SCID যুক্ত একটি শিশু আছে এবং যারা কোন বোন ম্যারো ট্রান্সপ্ল্যান্ট করেছে এমন অন্য একটি পরিবারের সঙ্গে সাক্ষাৎ করলে তা আপনার কাছে সহায়ক হতে পারে। আপনার ইমিনোলজিষ্টকে বলুন যিনি আপনার পক্ষে সবচেয়ে উপযুক্ত পরিবারের সঙ্গে সাক্ষাৎ করার আয়োজন করতে পারেন। হাসপাতালে থাকার সময় আপনি প্রায় নিশ্চিতরূপে অন্যান্য পরিবারের সঙ্গে সাক্ষাৎ করবেন যাদের সঙ্গে আপনি নিকট বন্ধুত্ব গঠন করবেন।

যেখানে অন্যান্য পরিবারের অভিজ্ঞতা গুলো শোনা তথ্যবহুল ও সহযোগিতামূলক হতে পারে, মনে রাখা গুরুত্বপূর্ণ যে প্রত্যেক শিশু পৃথক ব্যক্তি এবং এই SCID রোগযুক্ত শিশুরাও বিভিন্নভাবে আক্রান্ত হবে।

- **The Primary Immunodeficiency Association** (দি প্রাইমারী ইমিউনোডেফিসিয়েন্সি অ্যাসোসিয়েশন)(PIA) হল একটি দাতব্য সংস্থা যা প্রাথমিক ইমিউনোডেফিসিয়েন্সিযুক্ত লোকজনদের এবং তাদের পরিবারকে সহযোগিতা করে। সংস্থাটির সারা দেশে কিছু সংখ্যক আঞ্চলিক দল রয়েছে। পি আই এ কিছু বিশেষ দিনের আয়োজন করে যেখানে আপনি অন্যান্যপরিবারের সঙ্গে ডাক্তার ও নার্সের সঙ্গে সাক্ষাৎ করতে পারেন এবং তারা আরও একটি কাজের সময়ের বাইরের লাইন চালায় যা আপনাকে এমন একজনের সংস্পর্শ নিয়ে আসে যিনি ব্যক্তিগতভাবে প্রাথমিক ইমিউনোডেফিসিয়েন্সি সঙ্গে যুক্ত। পি আই ইন্টারন্যাশনাল প্যাসেন্ট অর্গানাইজেশন ফর প্রাইমারী ইমিউনোডেফিসিয়েন্সি (IPOPI) এর সভ্য। পরিবারসমূহের প্রতি এর সহযোগিতামূলক ভূমিকার বাইরেও, পি আই এ এর উদ্দেশ্য শিক্ষা, গবেষণা (রিচার্চ) এবং উপদেশের মাধ্যমে প্রাথমিক ইমিউনোডেফিসিয়েন্সি (অনাক্রম্যতার অভাব) সম্পর্কে সচেতনতা বাড়াতে।

Primary Immunodeficiency Association

Alliance House
12 Caxton Street
London
SW1H 0QS

টেলি: 020 7976 7640

ফক্স: 020 7976 7641

ইমেইল: pimmune@dial.pipex.com

উল্লিখিত সময়ের পরে (সন্ধ্যা ৬টা- রাত্রি ৯টা সোম থেকে বৃহস্পতিবার)

0845 6039158

<http://www.pia.org.uk>

- **ইন্টারনেট** হল ইমিউনোডেফিসিয়েন্সি (অনাক্রম্যতার অভাবের) চিকিৎসা এবং ইমিউন সিস্টেম সম্পর্কে ব্যাপক পরিমাণ তথ্যের উৎস। যে কেউ তথ্য প্রদর্শন করতে পারে এবং আপনার সচেতন থাকা প্রয়োজন যে কিছু তথ্য বিভ্রান্তিকর ও বেঠিক হতে পারে। ভাল তথ্য পাওয়ার সর্বোৎকৃষ্ট উপায় হল নামকরা ওয়েব সাইট ব্যবহার করা যেমন, www.pia.org.uk তে PIA এবং অন্যান্য তথ্যের উৎসের প্রতি তাদের সংযোগ অনুসরণ করা।

- **পুস্তিকা**

"Bone Marrow Transplantation for Primary Immunodeficiencies" পুস্তিকা - 'প্রাইমারী ইমিউনোডেফিসিয়েন্সি অ্যাসোসিয়েশন' (যেমন ওপরে উল্লেখ করা আছে)

কিভাবে বোন ম্যারো ডোনার হতে হয় - যোগাযোগ করুন:

Anthony Nolan Bone Marrow Trust
Donor recruitment office
PO Box 1767
Royal Free Hospital
London NW3 4YR
টেলিফোন: 020 7284 1234

আপনার যদি কোন প্রশ্ন থাকে তবে দয়া করে ইমিউনোলজি ক্লিনিক্যাল নার্স স্পেশালিষ্ট টীম এর সঙ্গে 020 7405 9200 এক্সটেনশন 5024/পেইজার 0776 নম্বরে যোগাযোগ করুন।

© GOSH 2002

Compiled by the Immunology Department in collaboration with the Child and Family Information Group.

'Translated into Bengali September 2005'