NIDAS: 18

Osteogenesis Imperfecta

FREQUENTLY ASKED QUESTIONS

1. എന്താണ് ഓസ്റ്റിയോജെനിസിസ് ഇംപർഫക്ട ?

ജന്മനാ എല്ലുകൾക്ക് ബലക്കുറവ് ഉണ്ടാകുന്ന ഒരു ജനിതക രോഗമാണ് ഓസ്റ്റിയോജെനിസിസ് ഇംപർഫക്ട

2. ഓസ്റ്റിയോജെനിസിസ് ഇംപർഫക്ട വളരെ നേരത്തെ കണ്ടുപിടിക്കാൻ സാധ്യതയുണ്ടോ ?

രോഗത്തിന്റെ തീവ്രത അനുസരിച്ചാണ് പ്രകടമാകുന്നത്. എല്ലുകൾക്കുണ്ടാകുന്ന വളവ്/പൊട്ടൽ ആണു പ്രധാന രോഗലക്ഷണം. ഗുരുതരമായ അവസ്ഥയിൽ ഗർഭാവസ്ഥയിലോ, ജനന സമയത്തോ ഇതുണ്ടാകാം. വളരെ ചെറിയ തോതിൽ അസുഖമുള്ളവരിൽ ഇത്തരം പ്രശ്നങ്ങൾ ഉണ്ടായെന്നുവരില്ല.

3. ഏതു പ്രായത്തിലും ഇത്തരം അവസ്ഥ ഉണ്ടാകാൻ സാധ്യതയുണ്ടോ ?

ഏതു പ്രായത്തിലും ഏവ പ്രകടമാകാം.

4. ഈ അവസ്ഥയ്ക്ക് സ്ഥിരമായി ചികിത്സ തേടേണ്ട ആവശ്യമുണ്ടോ?

രോഗത്തിന്റെ തീവ്രത അനുസരിച്ചാണ് ചികിത്സ നിശ്ചയിക്കുന്നത്. ചെറിയ തോതിൽ അസുഖമുള്ളവർക്ക് പ്രത്യേകിച്ച് ചികിത്സ ആവശ്യമായി വരാറില്ല.

5. ഓസ്റ്റിയോജെനിസിസ് ഇംപർഫക്ടയുടെ ലക്ഷണങ്ങൾ എന്തെല്ലാം ആണ് ?

- അടിക്കടിയുണ്ടാകുന്ന പൊട്ടൽ (ക്ഷതമേൽക്കാതെയോ/വളരെ ചെറിയ ക്ഷതം മൂലമോ)
- എല്ലുകളുടെ വളവ്
- ഉയരക്കുറവ്
- നട്ടെല്ലിന്റെ വളവ്
- നെഞ്ചിൻ കൂടിന്റെ അപാകത
- കേൾവിക്കുറവ്
- പല്ലുകൾക്ക് ബലഹീനത
- കണ്ണുകളിലെ നീലനിറം
- കാഴ്ച്ച സംബന്ധിച്ച പ്രശനങ്ങൾ
- സന്ധികളിലും മാംസപേശികളിലും ബലഹീനത
- ചുരുക്കം ചില ഞരമ്പ്, സംബന്ധമായ പ്രശ്നങ്ങൾ

6. സാധാരണ രീതിയിലുള്ള ജീവിതം നയിക്കാൻ ഇവർക്ക് സാധിക്കുമോ?

    ജീവിതത്തിന്റെ എല്ലാ ഘട്ടങ്ങളിലും പ്രത്യേക പരിചരണവും ശ്രദ്ധയും ഇവർക്ക് ആവശ്യമായി വരുന്നു.

7. എത്ര വിഭാഗങ്ങൾ(തരത്തിലുള്ള) ഓസ്റ്റിയോജെനിസിസ് ഇംപർഫക്ട ഉണ്ട്?

    എട്ടു തരം ഓസ്റ്റിയോജെനിസിസ് ഇംപർഫക്ട ഉണ്ട്.

8. ഇവർക്ക് മറ്റുകുട്ടികളെപ്പോലെ വിദ്യാഭ്യാസം സാദ്ധ്യമാണോ ?

    ഓസ്റ്റിയോജെനിസിസ് ഇംപർഫക്ട ബുദ്ധിവികാസത്തെ ബാധിക്കുന്നില്ല. അതിനാൽ മറ്റുകുട്ടികളെപോലെ വിദ്യാഭ്യാസം സാദ്ധ്യമാണ്.

9. ഇവർക്ക് എല്ലാ ജോലികളും ചെയ്യാൻ സാദ്ധ്യമാണോ ?

    ശാരീരികബലം കൂടുതൽ വേണ്ടിവരുന്ന ജോലികൾ ചെയ്യാൻ ഇവർക്ക് സാധിക്കില്ല.

10. ഈ അവസ്ഥ ചികിത്സിച്ചു ഭേദമാക്കാൻ സാദ്ധ്യമാണോ ?

ഓസ്റ്റിയോജെനിസിസ് ഇംപർഫക്ട ചികിത്സിച്ചു ഭേദമാക്കാൻ സാധിക്കില്ല.

11. ഈ അവസ്ഥ വന്നാൽ ആരെയാണ് സമീപിക്കേണ്ടത് ?

എൻഡോക്രൈനോളജിസ്റ്റ് (കുട്ടികളുടെ/മുതിർന്നവരുടെ) ജനിതക രോഗ വിദഗ്ദൻ.

12. ആദ്യത്തെ കുട്ടിക്ക് ഈ അവസ്ഥ ഉണ്ടായാൽ പിന്നീട് ഉണ്ടാകുന്ന കുട്ടികൾക്ക് ഇത് വരൻ സാദ്ധ്യതയുണ്ടോ ?

രോഗബാധയുള്ള കുട്ടിയുടെയും മാതാപിതാക്കളുടെയും ജനിതക ഘടന പരിശോധിക്കുന്നതിലൂടെ അടുത്ത കുട്ടിക്ക് വരാനുള്ള സാദ്ധ്യത നിർണയിക്കാം.

13. ഇത്തരം അവസ്ഥ വന്നവരുടെ അധിവാസം/പുനരധിവാസം എന്നിവയ്ക്ക് വേണ്ടി പ്രവർത്തിക്കുന്ന സ്ഥാപനങ്ങൾ കേരളത്തിൽ ഉണ്ടോ ? ഉണ്ടെങ്കിൽ ഏതെല്ലാം ?

ഇത്തരം അവസ്ഥ വന്നവരുടെ ഒരേഒരു സ്ഥാപനമാണ് "അമൃതവർഷിണി". തിരുവനന്തപുരം ജില്ലയിലാണ് ഈ സ്ഥാപനം പ്രവർത്തിക്കുന്നത്. ഫോൺ നമ്പർ: 9895251129

വെബ്സൈറ്റ്:www.amrithavarshini.org.

14. ഇവർക്ക് സർക്കാരിൽ നിന്ന് എന്തെങ്കിലും തരത്തിലുള്ള യാത്രാ ആനുകൂല്യങ്ങൾ ലഭ്യമാണോ ? ഉണ്ടെങ്കിൽ എന്താണ് ?

ഇപ്പോൾ വികലാംഗർക്ക് കിട്ടുന്ന ആനുകൂല്യങ്ങൾ ഇവർക്കും ലഭിക്കുന്നുണ്ട്.

15. ഇവർക്ക് സർക്കാർ നൽകുന്ന

- ചികിത്സ ആനുകൂല്യങ്ങൾ

ബി.പി.എൽ. കാർഡുള്ളവർക്ക് മെഡിക്കൽകോളേജുകളിലും മറ്റ് ആശുപത്രികളിലും സൗജന്യ ചികിത്സ സൗകാര്യമുണ്ട്.

- വിദ്യാഭ്യാസ ആനുകൂല്യങ്ങൾ

  മറ്റ് വികലാംഗർക്ക് കിട്ടുന്ന വിദ്യാഭ്യാസ ആനുകൂല്യങ്ങൾ ഇവർക്കും ലഭിക്കുന്നുണ്ട്.

കൂടുതൽ വിവരങ്ങൾക്ക് ബന്ധപ്പെടേണ്ടവർ

1. Ms.രജിത
   സോഷ്യൽ വർക്കർ 0471-3066638
   നിഷ്, തിരുവനന്തപുരം