

# क्रेनिओसाईनोस्टोसिस (Craniosynostosis)

रोगी सूचना श्रृंखला - आपको क्या जानना चाहिए, आपको क्या पूछना चाहिए।

यह पत्रक आपको यह समझने में मदद करने के लिए है कि क्रेनिओसाईनोस्टोसिस क्या है, आपको किन परीक्षाओं की आवश्यकता है और आपके, आपके बच्चे और आपके परिवार के लिए इसका क्या अर्थ है।

क्रेनिओसाईनोस्टोसिस क्या है?

क्रेनिओसाईनोस्टोसिस तब होता है जब सिर (खोपड़ी) की हड्डियों के बीच की जगह समय से पहले बंद हो जाती है।

क्रेनिओसाईनोस्टोसिस कैसे होता है?

यह स्पष्ट नहीं है कि क्रेनिओसाईनोस्टोसिस क्यों होता है। यह एक दुर्लभ स्थिति है और प्रति 10,000 शिशुओं में 3.1 से 7.2 तक शिशुओं में होती है। इस बीमारी के कई कारण हो सकते हैं, जैसे जेनेटिक या गुणसूत्र रोग, माता-पिता में इस तरह की असमानता होना और गर्भावस्था के दौरान कुछ दवाओं या भ्रूण के लिए हानिकारक पदार्थों के संपर्क में आना। हालाँकि, जेनेटिक या गुणसूत्र संबंधी विकारों के अलावा बताये जाए वाले कारण अभी तक पूर्ण रूप से स्पष्ट नहीं हैं।

क्रेनिओसाईनोस्टोसिस में गुणसूत्र और आनुवंशिक (जेनेटिक) कारण कैसे सम्बंधित हैं?

गुणसूत्रों में हमारी अधिकांश आनुवंशिक जानकारी संग्रहीत होती है, जबकि जीन (gene) डीएनए (DNA) का एक छोटा खंड होता है। हमारे जीन कोशिकाओं को प्रोटीन नामक अणु बनाने का निर्देश देते हैं। स्वस्थ रहने के लिए विभिन्न कार्यों को करने के लिए प्रोटीन आवश्यक है। प्रत्येक जीन में ऐसे निर्देश होते हैं जो हमारी विशेषताओं को निर्धारित करते हैं, जैसे कि बालों का रंग, ऊंचाई, आदि। क्रेनिओसाईनोस्टोसिस वाले कम से कम 25 से 30% बच्चे आनुवंशिक विकारों के कारण होते हैं।

क्या मुझे और परीक्षण करवाने चाहिए?

कई महिलाएं शिशु की स्थिति के बारे में अधिक जानने के लिए अन्य परीक्षण करवाना पसंद करेंगी। उपलब्ध परीक्षण इस बात पर निर्भर करेंगे कि आप कहां होंगे। आपको इन परीक्षणों के बारे में पूछना चाहिए :

- भ्रूण के आसपास के एमनियोटिक द्रव की थोड़ी मात्रा को निकालकर गुणसूत्रों की संख्या के साथ जेनेटिक समस्याओं को देखने के लिए एमनियोसेंटेसिस। इस प्रक्रिया का संकेत तब दिया जाता है जब आनुवंशिक कारणों से क्रेनिओसाईनोस्टोसिस का संदेह होता है।
- शिशु के मस्तिष्क की स्थिति के बारे में अतिरिक्त जानकारी और अन्य विसंगतियों की उपस्थिति के बारे में अतिरिक्त जानकारी प्रदान करने के लिए कभी-कभी एमआरआई स्कैन (MRI) या अन्य जांच की जा सकती हैं।

गर्भावस्था के दौरान किन बातों का ध्यान रखना चाहिए?

क्रेनिओसाईनोस्टोसिस वाले शिशुओं को गर्भावस्था के दौरान, विशेषकर प्रसव के दौरान समस्याओं का खतरा अधिक होता है। सिर का आकार जन्म प्रक्रिया को कठिन बना सकता है; इसी तरह, इन शिशुओं को सांस संबंधी समस्याएं हो सकती हैं और इन्हें नवजात गहन देखभाल इकाई (NICU) में भर्ती करने की अधिक संभावना होती है।

# क्रेनिओसाईनोस्टोसिस (Craniosynostosis)

रोगी सूचना श्रृंखला - आपको क्या जानना चाहिए, आपको क्या पूछना चाहिए।

मेरे बच्चे के जन्म के बाद उसके लिए इसका क्या मतलब है?

खोपड़ी के अंदर विकसित होने वाला मस्तिष्क दबाव के कारण प्रभावित हो सकता है, जिससे मस्तिष्क का विकास सीमित हो सकता है और मस्तिष्क के अंदर भी दबाव बढ़ सकता है। इसलिए, विकास में देरी होना, नेत्र संबंधी असामान्यताएँ और सांस संबंधी समस्याओं का खतरा अधिक होता है।

जिन शिशुओं में गुणसूत्र या आनुवंशिक बीमारियाँ क्रेनिओसाईनोस्टोसिस का कारण होती हैं, उन्हें गर्भावस्था के दौरान और जन्म के बाद और भी अधिक समस्याएं हो सकती हैं। यह आनुवंशिक विकार के प्रकार पर निर्भर करेगा।

6-12 महीने की उम्र में, एक न्यूरोसर्जन खोपड़ी को ठीक करने के प्रयास के लिए एक या अधिक ऑपरेशन करने का प्रस्ताव कर सकते हैं। ऑपरेशन के बाद मस्तिष्क में रक्तस्राव, संक्रमण और मस्तिष्क में पानी होने की समस्याओं की निगरानी के लिए बच्चे को अक्सर एक विशेष अस्पताल में जटिल देखभाल की आवश्यकता होती है। यह संभव है कि कई क्रेनिओसाईनोस्टोसिस होने पर या आनुवंशिक सिंड्रोम के कारण बच्चे को एक से अधिक ऑपरेशन की आवश्यकता हो सकती है।

बड़े होने पर क्रेनिओसाईनोस्टोसिस वाले शिशुओं में देरी से विकास होने की समस्याएं, दिखाई न देना और अन्य मानसिक समस्याएं हो सकती हैं। इन बच्चों की आगे की देखभाल में मनोवैज्ञानिक सहायता न केवल क्रेनिओसाईनोस्टोसिस से पीड़ित बच्चों के लिए बल्कि उनके परिवारों के लिए भी आवश्यक है।

क्या ऐसा दोबारा होगा?

यदि क्रेनिओसाईनोस्टोसिसकी होने के लिए कोई आनुवंशिक कारण नहीं पाया जाता है, तो इसके दोबारा होने का जोखिम इसमें शामिल हड़्डियों पर निर्भर करता है, जो ~2 से 10% तक है। यदि कोई आनुवंशिक कारण है, तो दोबारा होने का जोखिम उस कारण पर निर्भर करेगा, और एक जेनेटिक विशेषज्ञ से परामर्श किया जाना चाहिए।

## मुझे और कौन से प्रश्न पूछने चाहिए?

- मेरे बच्चे के क्रेनिओसाईनोस्टोसिस में खोपड़ी की कौन से हड़्डियाँ शामिल हैं?
- क्या यह एक या अधिक क्रेनिओसाईनोस्टोसिस है?
- क्या मेरे शिशु में अन्य परिवर्तन हैं?
- मुझे कितनी बार अल्ट्रासाउंड जांच करानी होगी?
- क्या मेरे बच्चे का जन्म योनि से होगा या सिजेरियन डिलीवरी से?
- मुझे कहां प्रसव करवाना चाहिए?
- जन्म के बाद बच्चे को सबसे अच्छी देखभाल कहाँ मिलेगी?
- क्या मैं पहले से ही उन डॉक्टरों की टीम से मिल सकती हूँ जो गर्भावस्था के दौरान और उसके जन्म के समय मेरी और मेरे बच्चे की सहायता करेंगे?

Last updated 2024