इनिएन्सेफली (Iniencephaly)

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

यह पत्रक आपको यह समझने में मदद करने के लिए है कि इनिएन्सेफली क्या है, आपको किन परीक्षणों की आवश्यकता है और आपके, आपके बच्चे और आपके परिवार के लिए इस बीमारी का क्या अर्थ है।

इनिएन्सेफली क्या है**?**

यह दोष रीढ़ की हड्डी और उसमें तंत्रिका संबंधी बिमारियों की श्रेणी में आता है जिन्हें न्यूरल ट्यूब दोष कहा जाता है। इनिएन्सेफली सिर के निचले हिस्से, रीढ़ की हड्डी के गर्दन और छाती वाले हिस्सों को प्रभावित करता है जिसके परिणामस्वरूप सिर कमर की ओर झुक जाता है, गर्दन नहीं बन पातीऔर रीढ़ की हड्डी की गंभीर विकृति होती है।

इनिएन्सेफली कैसे होता है**?**

इनिएन्सेफली का एकदम सही कारण स्पष्ट नहीं है, लेकिन इसे आनुवंशिक और पर्यावरणीय कारकों से जोड़ा गया है। माना जाता है कि इनिएन्सेफली गर्भावस्था में बहुत पहले ही हो जाता है, अक्सर इससे पहले कि एक महिला को पता चले कि वह गर्भवती है। सिर के निचले हिस्से, रीढ़ की हड्डी के गर्दन और छाती वाले हिस्सों के असफल विकास के परिणामस्वरूप यह बीमारी होती है।

इनिएन्सेफली से पीड़ित लगभग 80% शिशुओं में अन्य विसंगतियाँ होंगी। सबसे अधिक पायी जाने वाली विकृतियाँ - मस्तिष्क, हृदय, पाचन और मूत्र प्रणाली को प्रभावित करती हैं। कई महिलाओं में बच्चा कम पानी निगलता है, जिसके कारण बच्चे के आसपास अतिरिक्त एमनियोटिक द्रव जमा हो जाता है, इस स्थिति को पॉलीहाइड्रेमनिओस कहा जाता है।

इनिएन्सेफली को कैसे पहचाना जाता है**?**

इनिएन्सेफली का निदान आमतौर पर विस्तृत अल्ट्रासाउंड के माध्यम से बच्चे के जन्म से पहले किया जाता है। हालाँकि आमतौर पर अधिक परीक्षण कराने की आवश्यकता नहीं होती है, लेकिन जब अन्य विसंगतियाँ होती हैं, तो बच्चे की स्थिति के बारे में अधिक जानने के लिए अधिक परीक्षण कराने की सलाह दी जा सकती है। अतिरिक्त परीक्षणों में निम्नलिखित परिक्षण करने की सलाह दी जा सकती है -

• शिशु की स्थिति के बारे में अधिक जानकारी प्रदान करने के लिए कभी-कभी एमआरआई (MRI) स्कैन किया जा सकता है। यह स्कैन शरीर के अंदर की विस्तृत छवियां बनाने के लिए मजबूत चुंबकीय क्षेत्र और रेडियो तरंगों का उपयोग करता है।

• गुणसूत्रों की संख्या और गुणसूत्रों के भीतर कुछ समस्याओं को देखने के लिए एमनियोसेंटेसिस की सलाह दी जा सकती है। यह भ्रूण के आसपास से थोड़ी मात्रा में एमनियोटिक द्रव को निकालकर किया जाता है।

मेरे बच्चे में इनिएन्सेफली का निदान होने का क्या मतलब है**?**

दुर्भाग्य से, इनिएन्सेफली से पीड़ित बच्चे आमतौर पर गर्भ में ही मर जाते हैं या जन्म के तुरंत बाद मर जाते हैं, और बहुत कम मामलों में ही जीवित रहने के दुर्लभ उदाहरण हैं।

गर्भावस्था के दौरान किन बातों का ध्यान रखना चाहिए**?**

यदि आप इनिएन्सेफली से पीड़ित बच्चे के साथ गर्भवती हैं, तो आपको किसी भी संबंधित लक्षण का अनुभव नहीं होगा; हालाँकि, यदि आपकी गर्भावस्था पॉलीहाइड्रेमनिओस (बहुत अधिक एमनियोटिक द्रव) के कारण जटिल है, तो आपको सांस फूलना, सीने में जलन, कब्ज और टखनों और पैरों में सूजन का अनुभव हो सकता है।

जिन देशों में गर्भपात कानूनन मान्य है, वहां खराब पूर्वानुमान के कारण गर्भपात करना आम बात है। जहां गर्भपात की इज़ाज़त नहीं है या जब माता-पिता गर्भावस्था को जारी रखने का विकल्प चुनते हैं, तो अधिकांश विशेषज्ञ बच्चे के शरीर की विकृति के कारण जटिल प्रसव से बचने के लिए और प्रसव में माता की परेशानी कम करने के लिए प्रसव को जल्दी शुरू करने की सलाह देंगे।

क्या ऐसा दोबारा होगा**?**

इनिएन्सेफली के दोबारा होने का जोखिम 100 में से 1 से भी कम है; हालाँकि, यदि परिवार में पहले किसी अन्य न्यूरल ट्यूब दोष का इतिहास है, तो यह जोखिम अधिक हो सकता है। यह ध्यान रखना चाहिए कि इनिएन्सेफली जैसे न्यूरल ट्यूब दोषों के जोखिम को अतिरिक्त फोलिक एसिड (उदाहरण के लिए, 4 मिलीग्राम/दिन) लेने से कम किया जा सकता है।

मुझे और क्या सवाल पूछने चाहिए?

- क्या ट्यूमर फिर से उभर सकता है?
- क्या रूढ़िवादी सर्जरी के बाद मुझे सहज गर्भधारण हो सकता है?

Last updated 2024