

अनुपस्थित पल्मोनरी वाल्व सिंड्रोम (Absent Pulmonary Valve Syndrome)

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

यह पत्रक आपको अनुपस्थित पल्मोनरी वाल्व सिंड्रोम (APVS) के बारे में समझने, आवश्यक परीक्षणों और APVS के निदान के परिणामों के बारे में जानकारी देने के लिए है।

अनुपस्थित पल्मोनरी वाल्व सिंड्रोम क्या है?

अनुपस्थित पल्मोनरी वाल्व सिंड्रोम (APVS) एक दुर्लभ जन्मजात हृदय दोष है। सामान्य हृदय में, पल्मोनरी वाल्व, जो दाएं वेंट्रिकल (हृदय का निचला, पंपिंग कक्ष) और पल्मोनरी आर्टरी (फेफड़ों की ओर रक्त ले जाने वाली बड़ी रक्त वाहिका) के बीच स्थित होता है, हृदय से फेफड़ों तक रक्त के प्रवाह की अनुमति देने के लिए खुलता है। APVS में, पल्मोनरी वाल्व या तो गायब होता है या अविकसित होता है। एक कार्यात्मक पल्मोनरी वाल्व की अनुपस्थिति अक्सर पल्मोनरी आर्टरी को बड़ा (विस्तारित) कर देती है। दायां वेंट्रिकल बढ़ सकता है क्योंकि बिना कार्यात्मक वाल्व के पल्मोनरी आर्टरी में रक्त पंप करने का कार्यभार बढ़ जाता है। अनुपस्थित पल्मोनरी वाल्व सिंड्रोम अक्सर टेट्रालॉजी ऑफ फैलॉट (TOF) का एक बहुत ही गंभीर रूप प्रस्तुत करता है।

अनुपस्थित पल्मोनरी वाल्व सिंड्रोम का कारण क्या है?

इस विकृति का सटीक कारण पूरी तरह से समझा नहीं गया है, लेकिन इसे आनुवंशिक और पर्यावरणीय कारकों के संयोजन के रूप में माना जाता है। कई मामलों में, APVS अनियमित रूप से होता है, बिना किसी पहचानने योग्य कारण या जोखिम कारक के। यह हृदय के विकास के दौरान एक यादृच्छिक घटना हो सकती है। APVS अक्सर अन्य जन्मजात हृदय दोषों के साथ होता है, जैसे कि टेट्रालॉजी ऑफ फैलॉट में देखा जाता है। यह संकेत देता है कि जो कारक उन दोषों का कारण बनते हैं, वे APVS के विकास में भी योगदान कर सकते हैं।

क्या मुझे और परीक्षण कराने चाहिए?

आपको भ्रूण इकोकार्डियोग्राम के लिए संदर्भित किया जा सकता है, जो भ्रूण के हृदय पर केंद्रित एक विशेष अल्ट्रासाउंड है। यह परीक्षण आपके बच्चे के हृदय की संरचना, कार्य और रक्त प्रवाह का अधिक विस्तृत दृश्य प्रदान करता है। आनुवंशिक परामर्श और परीक्षण की सिफारिश की जा सकती है। इसमें क्रोमोसोमल असामान्यताओं की जांच के लिए एम्नियोसेंटेसिस या कोरियोनिक विल्लस सैम्पलिंग (CVS) जैसे परीक्षण शामिल हो सकते हैं और अन्य आनुवंशिक निदान परीक्षण जैसे कि क्रोमोसोमल माइक्रोएरे परीक्षण या होल एक्सोम सीक्वेंसिंग।

गर्भावस्था के दौरान किन बातों का ध्यान रखना चाहिए?

अनुपस्थित पल्मोनरी वाल्व सिंड्रोम (Absent Pulmonary Valve Syndrome)

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

आपको बच्चे की भलाई और विकास का आकलन करने के लिए नियमित अल्ट्रासाउंड और इकोकार्डियोग्राम करने चाहिए, और हृदय की स्थिति की प्रगति को देखना चाहिए, जो गर्भावस्था के दौरान विकसित हो सकती है। आपको बहुविषयक टीम से मिलना चाहिए, जिसमें उच्च जोखिम वाली गर्भधारण में विशेषज्ञता रखने वाले प्रसूति विशेषज्ञ, नवजात विशेषज्ञ और बाल हृदय सर्जन शामिल हैं, ताकि आपके बच्चे की स्थिति और उनकी देखभाल के बारे में चर्चा की जा सके।

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

उपयुक्त चिकित्सा और सर्जिकल प्रबंधन के साथ, APVS वाले कई बच्चे सक्रिय और स्वस्थ जीवन जीते हैं। APVS वाले बच्चों को जन्म के तुरंत बाद चिकित्सा देखभाल और संभवतः सर्जरी की आवश्यकता हो सकती है, इसलिए यह महत्वपूर्ण है कि आप एक ऐसी सुविधा में प्रसव करें जो आपके बच्चे की आवश्यकताओं को पूरा करने के लिए उचित नवजात देखभाल प्रदान कर सके। प्रत्येक APVS वाला बच्चा अद्वितीय होता है, अन्य हृदय दोषों की उपस्थिति, उनकी समग्र स्थिति और पूर्वानुमान के संदर्भ में। आपको अपने स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता और बहुविषयक टीम के साथ अपने बच्चे के लिए सर्वोत्तम प्रसव स्थान और तरीके, संभावित सर्जरी, दीर्घकालिक हृदय देखभाल, और किसी भी अतिरिक्त आवश्यकताओं के समर्थन के बारे में चर्चा करनी चाहिए। गर्भावस्था के दौरान आपकी और आपके बच्चे की देखभाल करने वाली टीम आपको प्रसव और उसके बाद की योजना बनाने में मदद कर सकती है।

क्या यह फिर से होगा?

प्रत्येक गर्भावस्था अलग होती है, और APVS के पुनरावृत्ति की संभावना विभिन्न परिवारों के लिए काफी भिन्न हो सकती है। यदि आपके मामले में एक आनुवंशिक कारक पहचाना जाता है, तो आनुवंशिक परामर्श अधिक व्यक्तिगत जोखिम मूल्यांकन और जानकारी प्रदान कर सकता है। अधिकांश पृथक जन्मजात हृदय दोषों (जो आनुवंशिक सिंड्रोम से जुड़े नहीं हैं) में, भविष्य की गर्भावस्थाओं में पुनरावृत्ति का जोखिम आमतौर पर सामान्य जनसंख्या की तुलना में अधिक माना जाता है, लेकिन फिर भी अपेक्षाकृत कम होता है।

अनुपस्थित पल्मोनरी वाल्व सिंड्रोम (Absent Pulmonary Valve Syndrome)

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

मुझे और कौन से प्रश्न पूछने चाहिए?

- मुझे अपने बच्चे को कहाँ जन्म देना चाहिए?
- क्या गर्भावस्था के दौरान मेरे बच्चे की स्थिति को और अधिक मूल्यांकन करने के लिए कोई अतिरिक्त परीक्षण या मूल्यांकन किए जाने चाहिए?
- क्या आप जन्म के बाद मेरे बच्चे के लिए अपेक्षित उपचार और सर्जरी के कोर्स को समझा सकते हैं?
- इस हृदय दोष और इसके उपचार से जुड़े संभावित जटिलताएं और जोखिम क्या हैं?
- इस हृदय दोष के लिए मेरे बच्चे के स्वास्थ्य, विकास, और जीवन की गुणवत्ता के दीर्घकालिक निहितार्थ क्या हैं?

Last updated 2024