

एनेनसेफली (Anencephaly)

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

एनेनसेफली क्या है?

एनेनसेफली एक गंभीर जन्म दोष है जिसमें भ्रूण दिमाग के प्रमुख भागों, जैसे सेरेब्रम और सेरिबेलम, के साथ-साथ खोपड़ी के एक महत्वपूर्ण हिस्से के बिना विकसित होता है। दुर्भाग्य से, एनेनसेफली हमेशा घातक होती है: बच्चा जन्म के बाद लंबे समय तक जीवित नहीं रह सकता है। एनेनसेफली एक्रेनिया दो अलग विकृति है एक्रेनिया खोपड़ी आंशिक रूप से या पूरी तरह से अनुपस्थित होती है, लेकिन एक सामान्य या लगभग सामान्य मस्तिष्क होता है, जो आमतौर पर केवल झिल्ली की एक पतली परत से ढका होता है।

एनेनसेफली का क्या कारण है?

यह एक प्रकार का न्यूरल ट्यूब दोष (NTD) है जो गर्भावस्था के पहले महीने के दौरान होता है, जब बच्चे की रीढ़ की हड्डी का ऊपरी हिस्सा ठीक से बंद नहीं होता है। ज्यादातर स्थितियों में, सटीक कारण पता नहीं है, लेकिन माना जाता है कि यह आनुवंशिक, पोषण संबंधी और पर्यावरणीय कारकों के संयोजन से होता है, जैसे कि फोलिक एसिड का सेवन कम करना, फोलिक एसिड विरोधी दवाएँ लेना, मातृ मोटापा, मधुमेह और अन्य। हर महिला को गर्भवती होने के पहले फोलिक एसिड की एक गोली जरूर लेनी चाहिए। यह न्यूरल ट्यूब दोष से बचने का प्रभावी तरीका है।

क्या मुझे और जाँच करवाने चाहिए?

एनेनसेफली का निदान प्रसवपूर्व अल्ट्रासाउंड द्वारा किया जाता है, जो मस्तिष्क के गायब हिस्सों और खोपड़ी की हड्डियों को दिखा सकता है। गर्भावस्था के दौरान किए जाने वाले पहले स्कैन में एनेनसेफली का निदान किया जा सकता है। अन्य विसंगतियाँ मौजूद हो सकती हैं, जैसे कि स्पाइना बिफिडा, फांक हॉठ/तालु, मूत्र पथ और जठरांत्र संबंधी विसंगतियाँ, हृदय दोष और पॉलीहाइड्रमनियोसिस। मातृ सीरम में अल्फा-भ्रूणप्रोटीन (AFP) का स्तर भी बढ़ सकता है। आप यह तय करने के लिए अपने देखभालकर्ता और/या मातृ-भ्रूण चिकित्सा विशेषज्ञ से पूछ सकते हैं कि गर्भावस्था को समाप्त करना आपके और आपके परिवार के लिए सही विकल्प है या नहीं। आनुवंशिक परामर्श और परीक्षण की सिफारिश की जा सकती है। इसमें गुणसूत्र संबंधी असामान्यताओं की जाँच के लिए एमनियोसेंटेसिस या कोरियोनिक विलस सैंपलिंग (CVS) जैसे परीक्षण और गुणसूत्र माइक्रोएरे परीक्षण या संपूर्ण एक्सोम अनुक्रमण जैसे अन्य आनुवंशिक निदान परीक्षण शामिल हो सकते हैं।

गर्भावस्था के दौरान मुझे किन बातों का ध्यान रखना चाहिए?

गर्भावस्था के दौरान, नियमित जांच बहुत जरूरी है। अगर एनेनसेफली का निदान हो जाता है, तो अगर आप गर्भावस्था जारी रखने का फैसला करती हैं, तो आपका डॉक्टर आपकी गर्भावस्था की अधिक बारीकी से निगरानी कर सकता है। अगर आपको अपने स्वास्थ्य में कोई असामान्य लक्षण या बदलाव नज़र आता है, तो आपको तुरंत अपने स्वास्थ्य सेवा प्रदाता को सूचित करना चाहिए।

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

दुर्भाग्य से, एनेनसेफली एक घातक जन्मजात जन्म दोष है। एनेनसेफली से पीड़ित अधिकांश बच्चे गर्भाशय में ही मर जाते हैं, और जबकि कुछ जीवित पैदा हो सकते हैं, मस्तिष्क और खोपड़ी के एक बड़े हिस्से की कमी के कारण बच्चे की जन्म के कुछ घंटों या दिनों के भीतर मृत्यु हो जाती है। एनेनसेफली के साथ पैदा होने वाले शिशु आमतौर पर अंधे, बहरे, बेहौश होते हैं और दर्द महसूस करने में असमर्थ होते हैं।

क्या यह फिर से होगा?

ऐनेनसेफली (Anencephaly)

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

खतरा दोबारा ऐनेनसेफली या किसी अन्य न्यूरल ट्यूब दोष होने का खतरा 2% तक बढ़ जाता है। अधिक जानकारी के लिए आपको आनुवंशिक परामर्श के लिए भेजा जा सकता है। गर्भावस्था से पहले और जल्दी फोलिक एसिड की खुराक लेने से यह जोखिम काफी कम हो सकता है। यह अनुशंसा की जाती है कि सभी महिलाएं जो गर्भवती हो सकती हैं, वे प्रतिदिन 0.4 से 0.8 मिलीग्राम फोलिक एसिड रोज लें। उच्च खतरे वाले लोगों के लिए प्रतिदिन 4 मिलीग्राम रोज लेना चाहिए।

मुझे और क्या प्रश्न पूछने चाहिए?

- क्या ऐनेनसेफली से पीड़ित मेरा बच्चा दर्द महसूस कर सकता है?
- क्या मेरे बच्चे के ऐनेनसेफली का कोई आनुवंशिक आधार है?
- गर्भावस्था के दौरान और बाद में कौन से उपचार और देखभाल के विकल्प उपलब्ध हैं?
- भविष्य में गर्भधारण के लिए मेरे जोखिम क्या हैं, और मैं उन्हें कैसे प्रबंधित कर सकती हूँ?
- अगर मैं फिर से गर्भवती होना चाहती हूँ तो मुझे स्वास्थ्य सेवा प्रदाता से कब मिलना चाहिए?
- इस निदान का अनुभव करने वाले परिवारों के लिए कौन सी सहायता सेवाएँ उपलब्ध हैं?

Last updated 2024