

द्विपक्षीय रीनल एजेनेसिस (Bilateral Renal Agenesis)

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

द्विपक्षीय रीनल एजेनेसिस क्या है?

द्विपक्षीय रीनल एजेनेसिस (Bilateral renal agenesis) शिशु में दोनों गुर्दों की अनुपस्थिति है। यह 10,000 शिशुओं में से 1 या 2 में होता है। कुछ अपवादों को छोड़कर, इसे जन्म के बाद जीवन के अनुकूल नहीं माना जाता है। अल्ट्रासाउंड पर इसका संदेह तब होता है जब अल्ट्रासाउंड करने वाला व्यक्ति गुर्दे नहीं देख सकता है, या केवल ऊतक की एक छोटी मात्रा देख सकता है जहां गुर्दे होने चाहिए। जब स्कैन 18 सप्ताह के बाद किया जाता है, तो आमतौर पर बच्चे के चारों ओर पानी (एम्नियोटिक द्रव; Amniotic fluid) की कमी होती है और बच्चे का मूत्राशय नहीं देखा जा सकता या बहुत छोटा दिखाई देता है। एम्नियोटिक द्रव की कमी को ओलिगोहाइड्राम्नियोस कहा जाता है। यह कमी जगह की कमी के कारण बच्चे में विकृति का कारण बन सकती है। सबसे सामान्य विकृतियों में बहुत छोटे फेफड़े और बहुत कठोर जोड़ों का होना शामिल है।

द्विपक्षीय रीनल एजेनेसिस कैसे होता है?

कुछ भ्रूणों में गुर्दे क्यों विकसित नहीं होते हैं, यह अज्ञात है। अधिकांश मामले केवल संयोग से होते हैं। हालाँकि, कुछ मामलों का कारण आनुवंशिक रोग होते हैं। ये जीन (gene) में समस्याएँ हैं (जो हमारे शरीर की प्रत्येक जीवित कोशिकाओं में होती हैं), जो माता-पिता द्वारा पारित की जाती हैं या बच्चे में पहली बार होती हैं। कभी-कभी, रीनल एजेनेसिस एक सिंड्रोम का हिस्सा होता है, जो एक अधिक जटिल प्रकार की आनुवंशिक बीमारी है जिसमें बच्चे के कई हिस्से प्रभावित होते हैं। इन बच्चों को अन्य समस्याएँ भी होती हैं, जैसे आंत, मस्तिष्क, हृदय, मांसपेशियों, हड्डियों या मूत्र प्रणाली के अन्य हिस्सों में। ये आनुवंशिक परिवर्तनों के कारण हो सकते हैं या इसका कारण अभी भी अज्ञात हो सकता है।

क्या मुझे और जाँच करवाने चाहिए?

यदि आपके डॉक्टर को लगता है कि आपके बच्चे को आनुवंशिक परिवर्तन के कारण कोई समस्या है, तो आपको आनुवंशिक जाँच और परामर्श के लिए भेजा जा सकता है। आनुवंशिक जाँच में आमतौर पर तरल पदार्थ या रक्त का नमूना लेना शामिल होता है, जिसे किसी विशिष्ट जीन के लिए जांचा जा सकता है। आनुवंशिक परामर्श एक ऐसी सेवा है जो आपको देखी गई समस्याओं के लिए आनुवंशिक कारणों से उत्पन्न स्थितियों के बारे में जानकारी और मार्गदर्शन दे सकती है।

इसके अलावा, आपके डॉक्टर आपको विशेषज्ञों के पास भेज सकते हैं। गर्भावस्था के दौरान आपको अधिक अल्ट्रासाउंड स्कैन की आवश्यकता हो सकती है ताकि यह पता लगाया जा सके कि क्या यह बाईलेटरल रीनल एजेनेसिस है या नहीं। कुछ महिलाओं को दृश्य में सुधार के लिए एम्नियोइनफ्यूजन (amniocentesis; बच्चे के चारों ओर तरल पदार्थ का एक इंजेक्शन) दिया जाएगा। दूसरों को निदान की पुष्टि के लिए एम. आर. आई. (M.R.I.; बच्चे की छवियों को प्राप्त करने का एक अलग तरीका) की सलाह दी जाएगी, यदि अल्ट्रासाउंड पर छवियाँ स्पष्ट नहीं हैं।

गर्भावस्था के दौरान किन बातों का ध्यान रखना चाहिए?

गर्भावस्था के 16वें सप्ताह के बाद बच्चे के चारों ओर तरल पदार्थ की कमी के साथ गुर्दे और मूत्राशय को न देख पाना बाईलेटरल रीनल एजेनेसिस की आगे की जांच की आवश्यकता का संकेत देना चाहिए। आमतौर पर एक विशेषज्ञ द्वारा पूरी तरह से जांच की सलाह दी जाती है। यदि समस्या की पुष्टि हो जाती है तो गर्भावस्था की बाकी योजना के लिए आपको विशेषज्ञ से परामर्श प्राप्त करना चाहिए।

द्विपक्षीय रीनल एजेनेसिस (Bilateral Renal Agenesis)

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

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

फेफड़ों के विकास में कमी के कारण डायलिसिस या किडनी प्रत्यारोपण के बाद भी जिन शिशुओं की दोनों किडनी गायब हो जाती है, वे जीवित नहीं रह पाते हैं। इस स्थिति के इलाज के लिए अभी तक कोई उपचार प्रभावी नहीं दिखाया गया है: एक तिहाई शिशु गर्भावस्था के दौरान मर जाते हैं, और अन्य जन्म के तुरंत बाद मर जाते हैं। ऐसी स्थितियों में, कुछ लोग गर्भावस्था को समाप्त करने (रोकने) का निर्णय लेते हैं। यह एक बहुत ही व्यक्तिगत निर्णय है। एक स्वास्थ्य पेशेवर आपसे बात करेगा और जो भी निर्णय आप लेंगे उसका समर्थन करेगा।

क्या ऐसा दोबारा होगा?

भविष्य में किसी बच्चे में द्विपक्षीय रीनल एजेनेसिस होने की संभावना नहीं है। किसी अन्य प्रकार की गुर्दा समस्या वाले बच्चे के होने का जोखिम अधिक है। इस जोखिम का अनुमान लगभग 10% है। यदि स्थिति की व्याख्या करने के लिए कोई आनुवंशिक कारण पाया गया, तो जोखिम बहुत अधिक हो सकता है। आपके डॉक्टर आपको इसके बारे में अधिक जानकारी दे सकेंगे।

मुझे और कौन से प्रश्न पूछने चाहिए?

- मुझे कितनी बार अल्ट्रासाउंड जांच करानी होंगी?
- क्या मुझे आनुवंशिक जाँच करवाने चाहिए? हमें किस आनुवंशिक जाँच पर विचार करना चाहिए?
- मुझे कहां डिलीवरी करानी चाहिए?
- जन्म के बाद बच्चे को सबसे अच्छी देखभाल कहां मिलेगी?
- क्या मैं उन डॉक्टरों की टीम से पहले से मिल सकता हूँ जो मेरे बच्चे के जन्म के समय उसकी सहायता करेंगे?

Last updated 2024