

ब्लैडर एक्स्ट्रोफी (Bladder Exstrophy)

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

यह पम्फलेट आपकी मदद के लिए है ताकि आप ब्लैडर एक्स्ट्रोफी (Bladder Exstrophy) क्या होती है, आपको कौन-कौन सी जांचें करनी पड़ सकती हैं, और इस निदान के बाद आपके शिशु के लिए क्या अर्थ हो सकते हैं, इसे समझने में मदद करे।

ब्लैडर एक्स्ट्रोफी (Bladder Exstrophy) क्या होती है?

ब्लैडर एक्स्ट्रोफी (Bladder Exstrophy) एक स्थिति है जो गर्भावस्था के दौरान शुरू होती है जब ब्लैडर और निचले पेटिय दीवार सही ढंग से नहीं बनते हैं। इसके कारण बच्चे के ब्लैडर का बाहर होना होता है। ब्लैडर एक्स्ट्रोफी का अनुमान 1:30,000 से 1:50,000 जन्मों में होता है। ब्लैडर एक्स्ट्रोफी अक्सर गर्भावस्था में एकमात्र असामान्यता होती है, लेकिन कभी-कभी यह अन्य स्थितियों के साथ होती है।

ब्लैडर एक्स्ट्रोफी कैसे पता चलती है?

ब्लैडर एक्स्ट्रोफी का अक्सर प्रेनेटल अल्ट्रासाउंड द्वारा निदान किया जाता है, आमतौर पर गर्भावस्था के लगभग 20 हफ्ते के अन्दर जब एनाटाॅमी अल्ट्रासाउंड होती है। ब्लैडर एक्स्ट्रोफी वाले फोटुस में अल्ट्रासाउंड पर ब्लैडर नहीं दिखाई देता है जबकि किडनीज़ सामान्य दिखती हैं।

ब्लैडर एक्स्ट्रोफी का क्या कारण हो सकता है?

अधिकांश बच्चों में जो ब्लैडर एक्स्ट्रोफी होती है, हम उसके होने का कारण नहीं निर्धारित कर पाते हैं।

जेनेटिक्स

कभी-कभी बच्चे के जेनेटिक मेकअप में असामान्य परिवर्तन के कारण यह स्थिति हो सकती है। हमने अब तक ऐसे किसी विशेष जेनेटिक परिवर्तन का पता नहीं लगाया है जो सभी ब्लैडर एक्स्ट्रोफी वाले बच्चों में हो। अधिकांश अध्ययन यह सुझाव देते हैं कि पुरुषों में ब्लैडर एक्स्ट्रोफी का खतरा महिलाओं की तुलना में अधिक होता है।

पर्यावरण

कभी-कभी गर्भावस्था के दौरान पर्यावरण में विभिन्न कारकों के कारण बच्चे में यह स्थिति हो सकती है। हम अभी तक नहीं जानते कि ब्लैडर एक्स्ट्रोफी में ऐसा होता है या नहीं। कुछ अध्ययनों में यह सुझाव दिया गया है कि धूम्रपान, शराब, संक्रमण, और गर्भावस्था में उपयुक्त दवाओं का उपयोग बच्चे को ब्लैडर एक्स्ट्रोफी होने की संभावना बढ़ा सकती है। हालांकि, इस बारे में अभी भी पर्याप्त जानकारी नहीं है।

क्या मुझे और जांच करवानी चाहिए?

यदि आपका डॉक्टर चिंतित है कि आपके अल्ट्रासाउंड के आधार पर आपके बच्चे को मूत्राशय की विकृति हो सकती है, तो आपको निदान और आपके बच्चे के लिंग की पुष्टि करने में सहायता के लिए अतिरिक्त परीक्षण की पेशकश की जाएगी। प्रासंगिक टेस्टिंग की पूरी पेशकश अन्य अल्ट्रासाउंड फाइंडिंग्स की मौजूदगी या अभाव, आपके चिकित्सा और गर्भावस्था इतिहास, और आपने पहले किए गए किसी भी पूर्व जांच के परिणाम पर आधारित होगी। आपको एक विशेषज्ञ टीम के साथ एक बड़े चिकित्सा केंद्र की ओर संदर्भित किया जा सकता है, जिसमें एक हाई-रिस्क गर्भावस्था विशेषज्ञ, एक पेडियाट्रिक यूरोलोजिस्ट, और नियोनेटल इंटेन्सिव केयर यूनिट (NICU) विशेषज्ञ शामिल हो सकते हैं। आपको यह भी प्रस्तावित किया जा सकता है कि आप जेनेटिक काउंसलर के साथ परामर्श प्राप्त करें, जो जेनेटिक स्थितियों में विशेष प्रशिक्षण प्राप्त मेडिकल पेशेवर हैं।

ब्लैडर एक्स्ट्रोफी (Bladder Exstrophy)

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

जो टेस्ट आपको प्रस्तावित किए जा सकते हैं उनमें शामिल हैं:

एक विस्तृत अल्ट्रासाउंड परीक्षण: इसमें आपके बच्चे को किसी अन्य अल्ट्रासाउंड फाइंडिंग्स या असामान्यताओं के लिए ध्यान से देखा जाता है। अल्ट्रासाउंड बहुत सारी असामान्यताओं को पहचान सकती है, लेकिन सभी नहीं।

एमनियोसेंटेसिस: यह एक टेस्ट है जो एक पतली सुई से बच्चे के चारों ओर की अमनियोटिक फ्लूइड को हटाता है। इसका उपयोग बच्चे के लिंग की पुष्टि करने और जेनेटिक नैदानिक परीक्षण करने के लिए किया जा सकता है।

सेल-फ्री फीटल डीएनए (Cell free DNA): यह मातृत्वक रक्त परीक्षण है जो आपकी रक्तमें आपके बच्चे के कोशिकाओं का उपयोग करता है। यह कुछ स्थितियों के लिए बहुत अच्छा जेनेटिक स्क्रीनिंग टेस्ट है, जैसे डाउन सिंड्रोम, लेकिन यह अमनियोसेंटेसिस की तुलना में अधिक सटीक नहीं है। इस टेस्ट से बच्चे के लिंग की भी पुष्टि की जा सकती है।

मैग्नेटिक रिज़नेंस इमेजिंग (MRI): इसे आपके बच्चे के ब्लैडर, आंत, कमर, और जननांगों की असामान्यताओं का मूल्यांकन करने के लिए सुझाया जा सकता है।

ब्लैडर एक्स्ट्रोफी अक्सर गर्भावस्था में एकमात्र असामान्यता होती है, लेकिन कभी-कभी इसके साथ अन्य स्थितियाँ हो सकती हैं। इन स्थितियों में शामिल हैं:

ब्लैडर एक्स्ट्रोफी के अलावा, कुछ शिशुओं में पेट की दीवार, एनस या रीढ़ की अन्य असामान्यताएं भी हो सकती हैं। आंते, लीवर, या अन्य अंग भी शरीर के बाहर एक पतली थैली से ढके हो सकते हैं जिसे ओम्फालोसेले कहा जाता है। एनस में शरीर के बाहर की ओर खुला भाग नहीं हो सकता है। शिशु की किडनी प्रभावित हो सकती है। पुरुष शिशुओं में टेस्टिस नीचे नहीं आ सकते हैं, या मूत्रमार्ग (मूत्र के लिए खुलना) के स्थान में कोई समस्या हो सकती है जिसे एपिस्पैडियास कहा जाता है। महिलाओं में गर्भाशय और योनि की संरचना में समस्या हो सकती है।

अगर मेरे शिशु में ब्लैडर एक्स्ट्रोफी होती है, तो मेरे डिलीवरी के बाद क्या होगा?

अगर आपके शिशु में ब्लैडर एक्स्ट्रोफी से पैदा होता है, तो उसे जन्म के बाद कई पुनर्गठन शल्यक्रियाएं (reconstructive surgeries) की आवश्यकता होगी जिसमें विशेषज्ञों की टीम होती है। इन शल्यक्रियाओं का उद्देश्य आपके शिशु के ब्लैडर को शरीर के अंदर स्थापित करना है और आपके शिशु के ब्लैडर, किडनी, मूत्राशय की समर्थन, और बाद में यौन क्रियाशीलता में सुधार करना होता है। इस बच्चे को विशेष अस्पताल में कई हफ्तों तक बहुत जटिल देखभाल की आवश्यकता होगी।

अगर मेरे शिशु में ब्लैडर एक्स्ट्रोफी होती है, तो क्या मेरी अगली गर्भावस्था में फिर से यही होगा?

ब्लैडर एक्स्ट्रोफी के अधिकांश मामले यादृच्छिक होते हैं, और आपकी भविष्य की गर्भावस्थाओं में इसका फिर से होना संभावनात्मक नहीं है। अधिकांश अध्ययन बताते हैं कि आपकी अगली गर्भावस्था में इसका होने की संभावना लगभग 100 में 1 है।

ब्लैडर एक्स्ट्रोफी (Bladder Exstrophy)

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

अन्य कौन-कौन से प्रश्न मैं पूछूँ?

- क्या अल्ट्रासाउंड पर कोई अन्य असामान्यता है?
- मुझे कौन-कौन सी जेनेटिक टेस्टिंग करवानी चाहिए?
- क्या मुझे अतिरिक्त इमेजिंग की आवश्यकता है, जैसे MRI?
- मैंने अल्ट्रासाउंड परीक्षण कितनी बार करवाएँगी?
- क्या मेरे शिशु को डिलीवरी के बाद सर्जरी की आवश्यकता होगी?
- मैं कहाँ डिलीवरी करवाऊँ?
- शिशु को जन्म के बाद सर्वोत्तम देखभाल कहाँ मिलेगा?
- क्या मैं डिलीवरी से पहले शिशु को सहायता प्रदान करने वाले डॉक्टरों की टीम से मिल सकता हूँ?

Last updated 2024