# Indian Association of Pediatric Surgeons

## Patient Information Sheet

# SPINA BIFIDA & MENINGOMYELOCELE

## स्पाइना बाईफिडा/ मेनिंगोमायलोसील

***Concept, Text & Photographs Courtesy :***

**Dr. Deepti Vepakomma, Associate Professor of Pediatric Surgery, Bangalore Medical College, Bengaluru.**

***Hindi Translation by:***

***Dr. Abhishek Tiwari, Asst. Prof., Pediatric Surgery, Netaji Subhash Chandra Bose Govt. Medical College, Jabalpur***

***Dr. Vikesh Agrawal, Professor, Pediatric Surgery, Netaji Subhash Chandra Bose Govt. Medical College, Jabalpur***

***Designed and formatted by :***

***Dr. Veereshwar Bhatnagar,***

***Former Professor & Head, Pediatric Surgery, AIIMS, New Delhi,***

***Currently Professor of Pediatric Surgery & Dean Research, School of Medical Sciences & Research, Sharda University, Greater Noida, UP.***



***Published by :***

***Dr. Amar Shah, Consultant Pediatric Surgeon, Amardeep Multispeciality Children Hospital, Ahmedabad &***

***Professor Ravi Kanojia , PGIMER, Chandigarh***

***for & on behalf of the Indian Association of Pediatric Surgeons***

## स्पाइना बाईफिडा/ मेनिंगोमायलोसील क्या है ?

स्पाइना बाईफिडा रीढ़ की हड्डी का एक जन्मजात दोष है। यह स्पष्ट या छिपा हुआ )गुप्त (हो सकता है। मेनिंगोमायलोसील (MMC), एक स्पष्ट स्पाइना बाईफिडा है। इस स्थिति में स्पाइनल कॉर्ड (तंत्रिका तंत्र का वह हिस्सा जो रीढ़ की हड्डी के अन्दर स्थित होता है, जिससे तंत्रिकाएं निकलती हैं, जो शरीर के विभिन्न अंगों को नियंत्रित करती हैं) रीढ़ की हड्डी में एक डिफेक्ट के माध्यम से बाहर की ओर पीठ पर उभार लेती है, यदि केवल कवरिंग (मेनिन्जीस) बाहर निकली है, तो इसे मेनिंगोसील कहते हैं| यदि पूरी स्पाइनल कॉर्ड खुली है तो इसे मायलोसील कहा जाता है|

गुप्त विविधता (स्पाइना बाईफिडा ऑकल्टा) में कुछ विशेष संकेत होते हैं जैसे बालों का एक पैच, या छोटा छिद्र, या चमड़ी पर कोई अलग रंग का दाग जो पीठ पर रीढ़ की हड्डी के ऊपर स्थित हो|

## इस समस्या का क्या कारण है और यह कितना आम है?

यह समस्या रीढ़ की हड्डी के दोषपूर्ण विकास का परिणाम है और गर्भावस्था की शुरुआत में होती है। रीढ़ की हड्डी की नसें इस दोष से बाहर निकलती हैं और उजागर होती हैं। यह नसों को चोट और क्षति पहुंचाता है और इसलिए शरीर के जिस हिस्से से ये तंत्रिका आपूर्ति (सप्लाई) करती हैं वहाँ कमजोरी होती है या नियंत्रण की कमी होती है। भारत में पैदा होने वाले प्रत्येक 1000 शिशुओं में से, 8 या 9 में यह स्थिति हो सकती है, जो एक बड़ी संख्या है। इस बीमारी का एक ज्ञात कारण फोलिक एसिड नामक विटामिन की कमी है।

## लक्षण क्या हैं ?

आमतौर पर यह पीठ के निचले हिस्से को प्रभावित करता है। तो, सामान्य लक्षण पैरों की कमजोरी और पेशाब और मल निकासी के उचित नियंत्रण के नुकसान होते हैं। हालांकि डॉक्टर आसानी से इन अभावों को पता लगा सकते हैं, माता पिता इन लक्षणों को पहचानने में असमर्थ हो सकते हैं|

## अपने चिकित्सक को कब दिखाना है?

आजकल ज्यादातर गर्भवती महिलाओं में एंटिनेटल अल्ट्रासाउंड (प्रसूति पूर्व सोनोग्राफी जांच) स्कैन होता है, विशेषकर दूसरी तिमाही के दौरान विसंगति स्कैन। जब यह स्कैन किया जाता है तो स्पाइना बाईफिडा का पता लगाया जा सकता है। जब संदेह होता है, तो डॉक्टर भ्रूण एमआरआई स्कैन द्वारा आगे के परीक्षण की सलाह दे सकता है। यह महत्वपूर्ण है कि भावी माता-पिता आगे परामर्श और मार्गदर्शन के लिए बाल रोग विशेषज्ञ से परामर्श करें। कभी-कभी, दोष बच्चे के जन्म तक पता नहीं चलता है। ऐसे मामलों में, बाल रोग विशेषज्ञ तुरंत एक बाल रोग सर्जन को शामिल करते हैं। स्पाइना बाईफिडा ऑकल्टा के दुर्लभ मामले में, एक बढ़ते हुए बच्चे में पैरों की क्रमिक कमजोरी, असामान्य चाल, मूत्र नियंत्रण की हानि, पीठ दर्द, आदि मिल सकता है। माता-पिता को बाल रोग विशेषज्ञ से परामर्श करना चाहिए।

## इसका निदान (डायग्नोसिस) कैसे किया जाता है?

रीढ़ और मस्तिष्क का एमआरआई डायग्नोसिस की पुष्टि करेगा। कभी कभी डॉक्टर रीढ़ की हड्डी के सी टी स्कैन की भी सलाह दे सकते हैं| गुर्दे और मूत्राशय की स्थिति पता करने के लिए पेट का अल्ट्रासाउंड भी किया जाता है| कभी कभी सर्जन मूत्राशय और गुर्दे की कार्य क्षमता जानने के लिए कुछ विशेष टेस्ट करने की सलाह दे सकता है|

## क्या उपचार उपलब्ध हैं?

उपचार में कई विधाओं के डॉक्टर शामिल होते हैं और बचपन और किशोरावस्था तक जारी रहता है। इसमें सर्जिकल और मेडिकल दोनों उपचार हैं। पीठ की सर्जरी आमतौर पर शैशवावस्था में ही हो जाती है, लेकिन कुछ बच्चों को कड़ी एड़ियों के लिए आर्थोपेडिक सर्जरी या कास्ट की भी आवश्यकता हो सकती है। कुछ को अतिरिक्त तरल पदार्थ निकालने के लिए मस्तिष्क में एक ट्यूब (वी पी शंट) की आवश्यकता हो सकती है जो वहां जमा होता है (हाइड्रोसिफेलस)। बच्चों को लंबे समय तक मूत्र संक्रमण और गुर्दे की क्षति का खतरा होता है और उसी की निगरानी की आवश्यकता होती है। उन्हें सूखा रखने के प्रयास में और साफ रखने के लिए एक ट्यूब के माध्यम से मूत्राशय को खाली करना और आँतों को खाली करने के लिए एनीमा देना सिखाया जाता है|

## क्या सर्जरी के लिए कोई विकल्प हैं?

यदि गर्भावस्था में बहुत पहले पता चला है, और रोग का परिणाम बुरा है, तो भावी मातापिता के पास गर्भावस्था को समाप्त करने का विकल्प है (24 सप्ताह के गर्भधारण से पहले)| यह भी महत्वपूर्ण है की माता को गर्भ धारण से पहले ही फोलिक एसिड की दावा शुरू कर दी जाए|

## ऑपरेशन में क्या शामिल है?

ऑपरेशन में पीठ की हड्डी के भीतर से उजागर तंत्रिकाओं को वापस रखना और सुरक्षात्मक परतों )जिसे ड्यूरा, मांसपेशियों और त्वचा से कवर किया जाता है|

## ऑपरेशन के बाद संभावित जटिलताये क्या हैं/ ऑपरेशन के बाद क्या होता है?

पीठ पर टांको की साइट से द्रव का रिसाव हो सकता है, जिसे सी एस एफ लीक कहा जाता है, यह तरल पदार्थ मस्तिष्क और स्पाइनल कॉर्ड के चारों ओर उपस्थित होता है| इस द्रव को खाली करने के लिए मस्तिष्क के अन्दर एक ट्यूब डाली जाती है जो ब्लाक भी हो सकती है| ऑपरेशन के बाद या किसी कॉम्प्लीकेशन के कारण बच्चे को झटके भी आ सकते हैं|

## इन बच्चों का दृष्टिकोण या भविष्य क्या है?

यह एक ऐसी बीमारी है जिसमें जीवन भर देखभाल और निगरानी की आवश्यकता होती है। माता और पिता को ट्यूब के माध्यम से मूत्र एवं मल की सफाई करना सिखाया जाता है, विभिन्न कसरतें सिखाई जाती है, लंगड़े पन के लिए सपोर्ट से जीवन की गुणवत्ता काफी अच्छी हो जाती है|