Lilavati Hospital and Research Centre

More than Healthcare, Human Care

शिवनेर

स्पाइना बिफिडाच्या वाढत्या प्रकरणांमुळे महाराष्ट्र तसेच भारतातील सार्वजनिक आरोग्यावर बोजा

मुंबई - भारतात, जन्माच्या वेळी अनेक मुलांमध्ये स्पायना बिफिडाची प्रकरणे वाढताना दिसतात. स्पायना बायफिडामध्ये पाठीचा मणकाआणि मेरुदंड व्यवस्थित विकसित होत नाही. त्यामुळे मुलाच्या विकासात अडचणी येतात. अनेकवेळा या आजाराबाबत माहिती नसल्यामुळे व मुलांच्या पालकांची आर्थिक परिस्थिती बेताची असल्याने याचे वेळीच निदान व उपचार होत नाहीत. त्यामुळे भविष्यातील गुंतागुंत वाढते. स्पायना बायफिडाची वाढत्या प्रकरणांचे गांभीर्य लक्षात घेता लीलावती रुग्णालयाच्या बालरोग शस्त्रक्रिया विभागाने स्पायना बायफिडा फाऊंडेशनच्या सहकार्याने ३० जानेवारी २०२४ रोजी रुग्णालयात मोफत शिबिराचे आयोजन केले आहे.

महाराष्ट्रासह देशभरात स्पायना बायफिडा (जन्म दोष) या आजाराची प्रकरणे वाढत आहेत. परंतु या आजाराबाबतच्या अज्ञानामुळे ७५% पेक्षा जास्त मुलांना वेळेत उपचार मिळत नाहीत. हा अनुवांशिक आजार नसून गर्भधारणेच्या सुरुवातीला आईमध्ये फॉलिक ॲसिडच्या कमतरतेमुळे मुलामध्ये ही समस्या उद्भवते. यामुळे, बाळाला कायमचे अपंगत्व, विकृती, दैनंदिन कामासाठी इतरांवर अवलंबून राहणे आणि जीवनाची गुणवत्ता कमी होणे अशा समस्यांचा सामना करावा लागतो.

स्पायना बिफिडा ही एक अशी स्थिती आहे जी पाठीच्या कण्याला प्रभावित करते आणि सामान्यतः जन्माच्या वेळी या स्थितीचे निदान होते. हा एक प्रकारचा न्यूरल ट्यूब डिफेक्ट आहे. गर्भधारणेदरम्यान किंवा बाळाच्या जन्मानंतर स्पिना बिफिडाचे निदान केले जाऊ शकते. अशक्तपणा, पायाचा अर्धांगवायू, आकडी येणे, पायांमधील विकृती, असमान नितंब आणि मूत्राशयाच्या समस्या ही स्पाइना बिफिडाची लक्षणे आहेत.

डॉ. संतोष करमरकर (सल्लागार बालरोग सर्जन, लिलावती हॉस्पीटल) सांगतात की, स्पाइना बिफिडा हा पाठीच्या कण्यासंबंधीत जन्मजात दोष आहे ज्यामुळे बालपणातच पक्षाघात (पोलिओपेक्षा गंभीर) होतो आणि भारतात दरवर्षी ४०००० पेक्षा जास्त मुले या जन्मजात दोषाने जन्माला येताना पहायला मिळतात. स्पायना बायफिडा हा भारतातील सर्वात सामान्य जन्मजात दोष आहे आणि जगात त्याची सर्वाधिक घटना आढळून येतात. भारतात दरवर्षी १००० बालकांपैकी स्पाइना बिफिडाची ४-५ प्रकरणे आढळतात. विकसित जगातील बहुतेक भागांमध्ये दर १,००० पेक्षा कमी आहे. फॉलीक ॲसिड सप्लिमेंट्स घेण्याबाबत जनजागृतीचा अभाव हा या स्थितीला कारणीभूत ठरणारा एक प्रमुख घटक आहे. बहुतेकदा, महिलांना त्यांच्या गर्भधारणेबद्दल माहिती नसते आणि म्हणूनच पुरेश्या प्रमाणात फॉलिक ॲसिड सप्लिमेंट्स घेतले जात नाही. याव्यतिरिक्त, अनेक गर्भधारणा अनियोजित असतात, ज्यामुळे स्त्रिया अत्यावश्यक जीवनसत्वे आणि फॉलिक ॲसिड पूरक आहार घेणे टाळतात. अत्यावश्यक जीवनसत्वे आणि फॉलिक ॲसिड पूरक आहाराच्या सेवनाने स्पायना बिफिडा प्रकरणे ८०% टाळता येते. काही प्रकरणांमध्ये, हे पाठीच्या कण्यावर सूज म्हणून दिसू शकते.

स्पायना बिफिडा तीन वेगवेगळ्या प्रकारांमध्ये येतो:

१) मायलोमेनिंगोसेल हा स्पायना बिफिडाचा सर्वात गंभीर प्रकार आहे. यात मुलाच्या पाठीच्या मणक्यावरील छिद्राच्या बाहेर एक पिशवी समाविष्ट आहे. या थैलीमध्ये पाठीचा कणा आणि मज्जातंतूंचे काही भाग असतात. थैलीतील पाठीचा कणा आणि नसा खराब होतात. स्पायना बिफिडाच्या या प्रकारामुळे मध्यम ते गंभीर अपंगत्व येते.

२) या प्रकारच्या स्पाइना बिफिडामध्ये मुलाच्या पाठीच्या छिद्राच्या बाहेर द्रवपदार्थाची थैली देखील समाविष्ट असते. तथापि, थैलीमध्ये पाठीच्या कण्यातील कोणताही भाग नसतो. मज्जातंतूंचे थोडे नुकसान झाल्यामुळे किरकोळ अपंगत्व येते.

३) स्पाइना बिफिडा ऑकल्टा हा स्पायना बिफिडाचा सर्वात सौम्य प्रकार आहे. सहसा मुलाच्या पाठीला छिद्र नसते, फक्त मणक्यात एक अंतर असते. या प्रकारात पाठीचा कणा किंवा मज्जातंतूंना कोणतेही नुकसान होत नाही. पुष्कळ वेळा, स्पायना बिफिडा ऑकल्टाचे निदान लहानपणी किंवा प्रौढावस्थेपर्यंत होत नाही. स्पायना बिफिडा या प्रकारामुळे सहसा कोणतेही अपंगत्व येत नाही.

डॉ. करमरकर पुढे सांगतात की, स्पाइना बिफिडा असलेल्या मुलांना अनेकदा अनेक आव्हानांना सामोरे जावे लागते जे त्यांच्या दैनंदिन जीवनावर लक्षणीय परिणाम करतात. शारीरिक मर्यादा, जसे की शारीरीक हलचालींमध्ये अडथळा येणे किंवा अर्धांगवायू, तसेच बालपणातील सामान्य शारीरीक क्रियांमध्ये भाग घेणे कठीण होऊ शकते. त्यांना मूत्राशय आणि आतड्यांवरील नियंत्रणासंबंधी समस्या देखील उद्भवू शकतात, ज्यामुळे मानसिक खच्चीकरण होते. या संघर्षांमुळे अलिप्तता आणि नैराश्य येते. स्पायना बिफिडाशी संबंधित वैद्यकीय गुंतागुंतीमुळे अनेकदा रुग्णालयाच्या दाखल करावे लागणे तसेच शस्त्रक्रिया आणि वैद्यकीय मदतीची गरज भासते. आयुष्यभरासाठी अपंगत्व, विकृती आणि दानंदिन कामासाठी इतरांवर अवलंबून राहणे हे केवळ त्यांच्या दैनंदिन दिनचर्येत व्यत्यय आणत नाही तर शारीरिक त्रास आणि मानसिक आरोग्यावरही विपरीत परिणाम करते. जरी ही मुलं जन्मतः अर्धांगवायूने जन्माला आलेली असली आणि हायड्रोसेफलस आणि मूत्रमार्गात असंयम यांसारख्या परिस्थितीशी संबंधित असले तरी, योग्य वैद्यकीय उपचारामुळे त्यांना त्यांच्या दैनंदिन आयुष्यातील समस्या दूर करता येतील.

लेफ्टनंट जनरल (डॉ) व्ही रविशंकर (सल्लागार हृदयरोग शल्यचिकित्सक आणि लीलावती हॉस्पिटलचे मुख्य कार्यकारी अधिकारी) सांगतात की, स्पायना बिफिडासाठी योग्य उपचार व वैद्यकिय सेवा प्रदान करण्यासाठी लीलावती हॉस्पिटल हे भारतातील नामांकित वैद्यकिय केंद्रांपैकी एक आहे. रुग्णालय आणि त्याच्या बालरोग शस्त्रक्रिया विभागाने आतापर्यंत शेकडो स्पायना बिफिडा रुग्णांवर यशस्वी उपचार केले आहेत.डॉ व्ही रविशंकर पुढे सांगतात की, रविवारी ३० जानेवारी रोजी लिलावती हॉस्पिटलमध्ये स्पायना बिफिडा फाऊंडेशनच्या सहकार्याने बालरोग शस्त्रक्रिया विभागातर्फे मोफत शिबिराचे आयोजन करण्यात आले आहे. स्पायना बिफिडा फाउंडेशनच्या मदतीने, रुग्ण त्यांच्या शस्त्रक्रियेच्या शुल्कावर ५०% ते १००% सवलतीचा मिळवू शकतात. जे कुटुंब आर्थिकदृष्ट्या कमकुवत आहे त्यांना याचा नक्कीच फायदा होईल . स्पायना बिफिडाबद्दल समाजात जागरुकता पसरविणे हा या उपक्रमाचा मूळ उद्देश आहे.