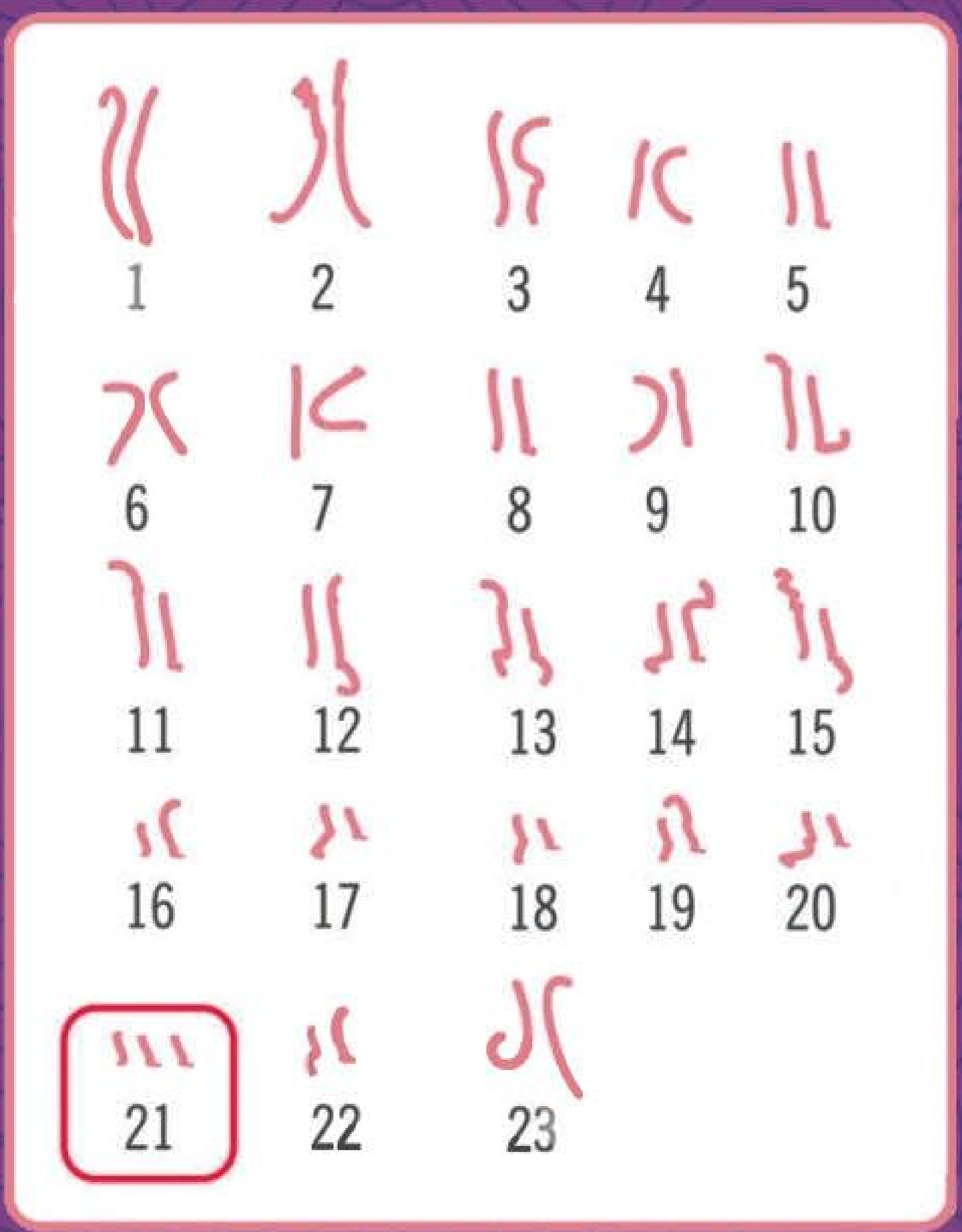
Nayi Disha
inform · connect · empower

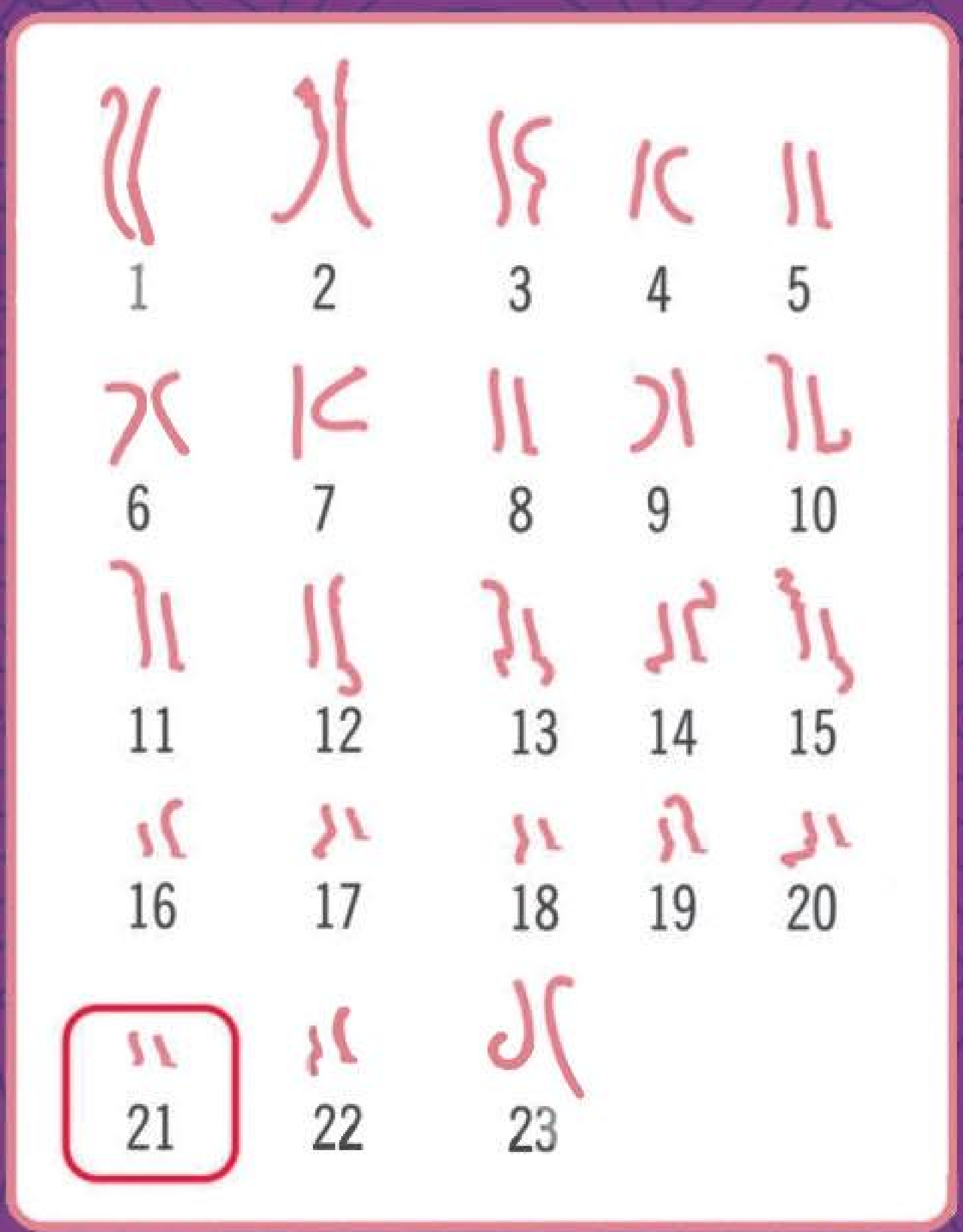
डाउन सिन्ड्रोम (डी एस) जानकारी पत्र

डी एस क्या है?

डी एस एक जेनेटिक स्थिति है, जिसमे शरीर के हर सेल में दो के बजाय तीन ‘क्रोमोसोम २१’ होते हैं। इस लिए, डी एस को ‘ट्राइसोमी २१’ भी कहा जाता है।



डी एस स्थिति
तीन क्रोमोसोम २१



प्रचलित स्थिति
दो क्रोमोसोम २१

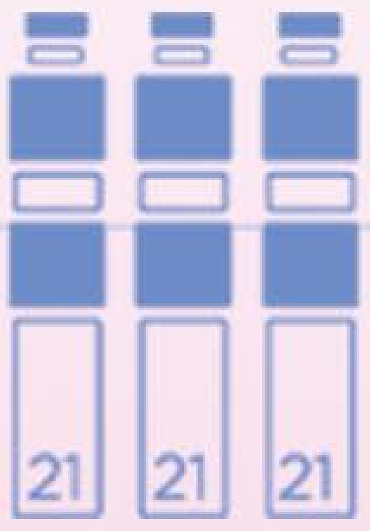
डी एस के लक्षण क्या हैं?

जिन्हें डी एस हैं, उनके कुछ विशेष लक्षण:

- आकार में जरा छोटा और पीछे से सपाट मस्तक।
- गोल बादामी आँखें।
- आँखों के अंतरीय कोने में त्वचा की सिलवटें।
- छोटे कान, नाक, और मुँह।
- छोटा कद।
- मांसपेशियों में तनाव की कमी के कारण पिलपिली चमड़ी।
- छोटे हाथ और पाँव।
- कुछ हद तक की मानसिक विकलांगता।

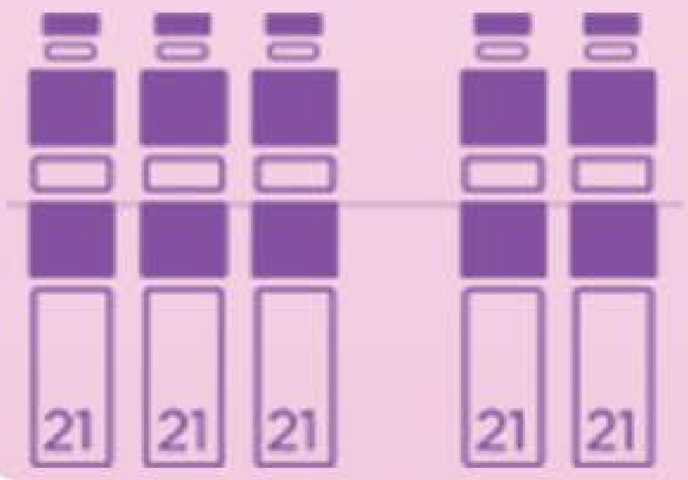
क्या डी एस के विभिन्न प्रकार होते हैं?

अतिरिक्त क्रोमोसोम २१ की हाजरी के कई रूप हैं।



आम तौर पर, गर्भधारण के समय माता एवं पिता से बच्चे को एक एक क्रोमोसोम २१ मिलता हैं। कभी कबार, बच्चे को किसी एक – या माता, या पिता – से दो क्रोमोसोम २१ मिल जाते हैं। अर्थात, बच्चे में कुल दो की जगह तीन क्रोमोसोम २१ हैं। यह ९५% डी एस उपस्थितियों की बात हैं। इसे 'ट्राइसोमी २१' भी कहते हैं।

कभी कबार, किसी एक क्रोमोसोम २१ का कोई हिस्सा टूट जाता हैं और किसी अन्य क्रोमोसोम पर जा चिपक जाता हैं। आम तौर पर यह हिस्सा क्रोमोसोम १४, २२, या दूजे क्रोमोसोम २१ पर जा चिपकता हैं। यह ३–४% डी एस उपस्थितियों की बात हैं। इसे 'ट्रांस्लोकेशन' भी कहते हैं।



तकरीबन १% डी एस उपस्थितियों में बच्चे के शरीर में दो तरह के सेल शामिल होंगे – कुछ प्रचलित सेल और कुछ जिनमे तीन क्रोमोसोम २१ होंगे। इसे 'मोसैकिसम' भी कहते हैं।

अगर आपके बच्चे को डी एस हैं तो कुछ लक्षणों के लिए सतर्क रहे

कुछ शारीरिक स्थितियाँ व आशंकाएं डी एस बच्चों में अधिक आवृति में पाए जाती हैं।

जागरूकता और कड़ी निगरानी रखने से इन रोगों का आपके बच्चों पर प्रभाव कम किया जा सकता हैं।

- दृष्टि की तकलीफें
- श्रुति की तकलीफें
- 'ओरो–मोटर' समस्याएं, यानी मुख को इस्तेमाल करने में होने वाली दिक्कतें
- थाइरोइड की समस्याएं
- दिल की बीमारियां
- पाचक समस्याएं जैसे कि सीलिएक रोग
- पाँव के मोड़ की समस्याएं
- बार–बार होने वाले इन्फेक्शन, जैसे चमड़ी, ब्लैडर, या श्वास संबंधी इन्द्रियों की
- मांसपेशियों में कम तनाव
- 'स्लीप एपनिया', यानी सोते वक्त श्वास लेने में दिक्कत
- 'सर्वाइकल स्पाइन 'इनस्टेबिलिटी', यानी गर्दन की हड्डियों में कमजोरियाँ

डी एस से प्रभावित बच्चों में अस्वस्थता के संकेत देख कर किन से संपर्क करें?

अगर आपको आपके डी एस बच्चे के स्वस्थ की चिंता हो रही हैं, तो किसी भी प्रमाणित पीडिअट्रिशन से संपर्क करें।

मेरे बच्चे को डी एस क्यों हैं?

डी एस 'जेनेटिक' हैं। आपके बच्चे की इस स्थिति के दोषी आप नहीं, नाही कोई और इंसान हैं।

अतिरिक्त क्रोमोसोम २१ की हाजरी नसीब का सवाल हैं। इसे गर्भावस्था के समय एहतियात से या घर के वातावरण में सुधार लाने से नहीं रोका जा सकता हैं। माता–पिता की सावधानी या ध्यान से डी एस को रोका नहीं जा सकता।

डॉक्टर डी एस की जांच कैसे करते हैं?

आम तौर पर, पेडिअट्रिशन बच्चों के चेहरे को देख कर प्रारंभिक रोगनिदान करते हैं।

वे बच्चों में कुछ अनोखे शारीरिक लक्षण के लिए सतर्क रहते हैं। इन लक्षणों से डी एस का प्रारंभिक रोगनिदान हो सकता हैं।

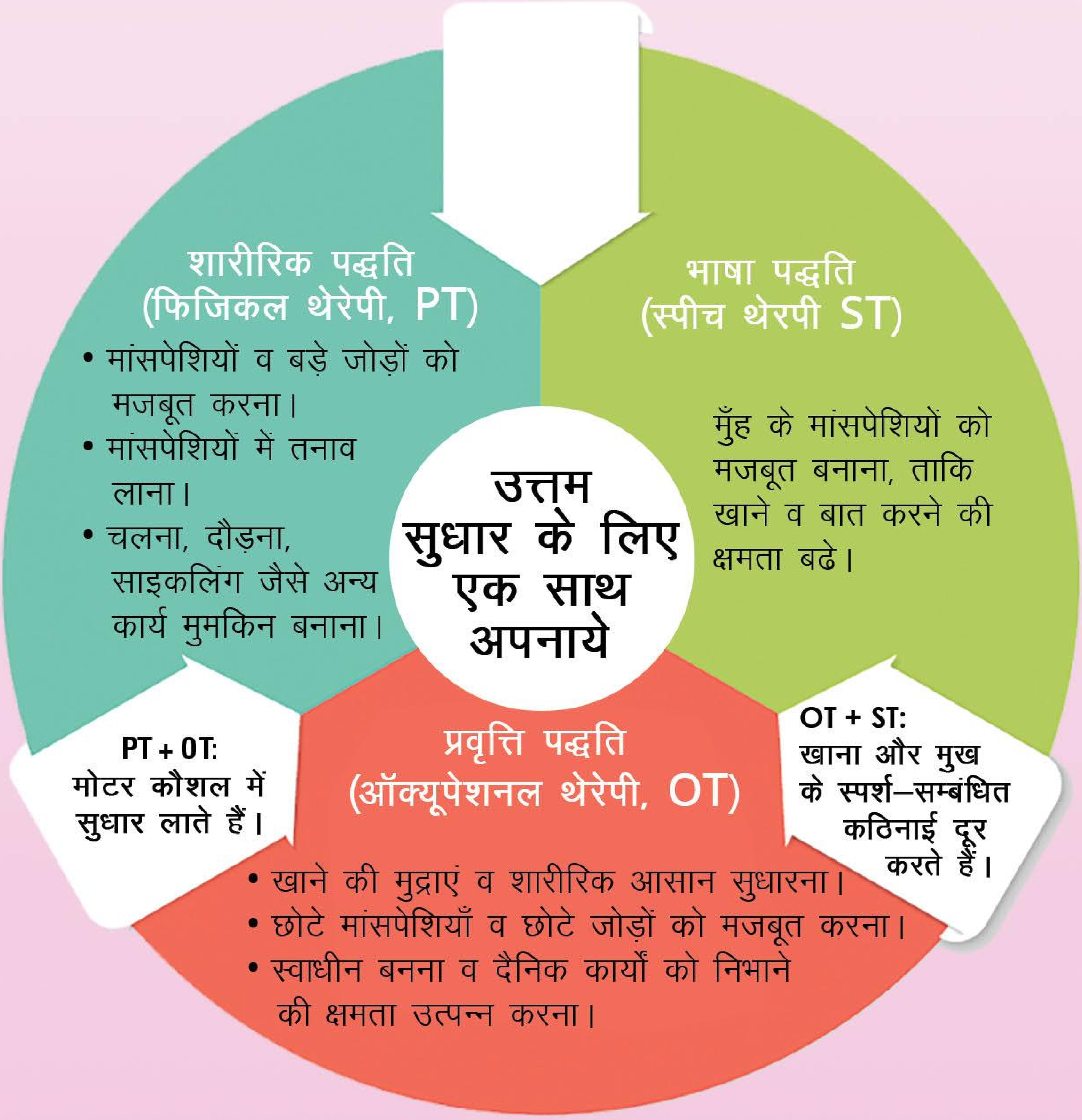
इस रोगनिदान का समर्थन तब होता हैं जब बच्चे का क्रोमोसोमल प्रोफाइल (वर्णन)/ कार्योटाईप जांच किया जाता हैं।

कार्योटाईप जांच से पता चलता हैं कि डी एस की वजह ट्राइसोमी २१, ट्रांसलोकेशन, या फिर मोसैकिसम हैं।

रोगनिदान मांगने में संकोच ना करें।

डी एस हेतु कुछ सबूत पर आधारित थेरपीयाँ

‘फिजिकल थेरपी’ (शारीरिक पद्धति), ‘ऑक्यूपेशनल थेरपी’ (प्रवृत्ति पद्धति), और ‘स्पीच थेरपी’ (भाषा चिकित्सा) एक साथ चलती हैं। यह डी एस के कुछ विशेष विकासात्मक दिक्कतों में भी सुधार लातीं हैं।



आप अकेले नहीं हैं! सहायता व सलाह उपलब्ध हैं!

आपके बच्चों का सुख आपके हाथ में है।

- ✓ उनकी स्थिति को संभालने के लिए योजना तैयार करें।
- ✓ इस में घर के सभी सदस्यों को शामिल करें।
- ✓ अपने बच्चे को मजेदार खेलों में हिस्सेदार बनाइये।
- ✓ अपने बच्चों से नियमित तौर से संचार जारी रखे।
- ✓ रोजमर्रा की क्रियाओं के इस्तेमाल से बच्चों को संचार करना सिखाइये।

याद रखिये, जिन्हें डी एस हैं उन्हें–

- ✓ नियमितता और एक–समान रोजमर्रा कार्यक्रम की जरुरत होती हैं।
- ✓ कुछ भी समझाने के लिए तस्वीरें और 'सोश्यल स्टोरीज' सबसे आसान माध्यम हैं।

इसी दौरान अपना भी ख्याल रखना ना भूले।

- ✓ नियमित रूप से शारीरिक अभ्यास व अपने मन की शांति के लिए ध्यान करें।
- ✓ अपने दूसरे बच्चों को भी ध्यान देना न भूले।
- ✓ अपने जीवनसाथी के साथ भी वक्त बिताए और अन्य परिवार वालों से भी नाता जारी रखें।

आपके जैसे माता–पिता को प्रेरणा दीजिये।

- ✓ आस पास किसी सपोर्ट ग्रुप का हिस्सा बनिये।
- ✓ अपने अनुभव व विचार अन्य माता–पिता के साथ बाँटे।
- ✓ आस पास के समाज को जागृत बनाकर डी एस के बारे में गलतफहमियाँ के खिलाफ जागरूकता फैलाइये।

क्या डी एस का कोई इलाज हैं? याद रखिये...

- डी एस एक 'जेनेटिक' स्थिति है, जिन का कोई इलाज नहीं होता।
- डी एस की स्थिति में मानसिक और शारीरिक विकास में देरी होती हैं।
- मगर जल्द प्रारंभिक हस्तक्षेप करवाने से विकास में देरीयाँ काफी हद तक कम की जा सकती हैं!
- अपने बच्चों के स्वास्थ्य पर निगरानी रखें; नियमित रूप से चिकित्सा करवाते रहे। डी एस से जुड़े कुछ रोगों को समझे व उनके लिए सतर्क रहे।
- PT, OT से शारीरिक अवस्था व कार्यक्रम में सुधार लाया जा सकता हैं।
- स्पीच थेरेपी से बच्चों के बोलचाल में भी सुधार होता है। अपने बच्चों को हाथ के इशारों से और चिन्हों के इस्तेमाल से भी संचार करना सिखाइये।

अक्टूबर 'डाउन' सिन्ड्रोम अवेयरनेस' महीना हैं।

- डी एस के बारे में समाज को जागरुक करें!
- डी एस स्थिति के लोगों को खुशाल जिंदगी जीने का मौका दिलाइये!
- किसी भी निदान को अपनी खुशियाँ और सुख के बीच ना आने दे!

नकली डॉक्टरों से बच के रहे!

याद रखीये,
ऐसे कई लोग हैं जो डी एस का इलाज करने का दावा कर के पैसे बनाते हैं।

डी एस का शासन करते वक्त, बेबसी या हताशा में आ कर अपने बच्चे का स्वास्थ्य खतरे में न डालें।

जागरुक और सशक्त माता–पिता अपने बच्चों की सबसे सफल देख–रेख करते हैं।

हमसे संपर्क करें
+91 84484 48996

www.nayi-disha.org

हम आपकी सलाह व आपके प्रश्नों को सुनने के लिए सदा हाजिर हैं
contactus@nayi-disha.org

@nayidisharesourcecentre