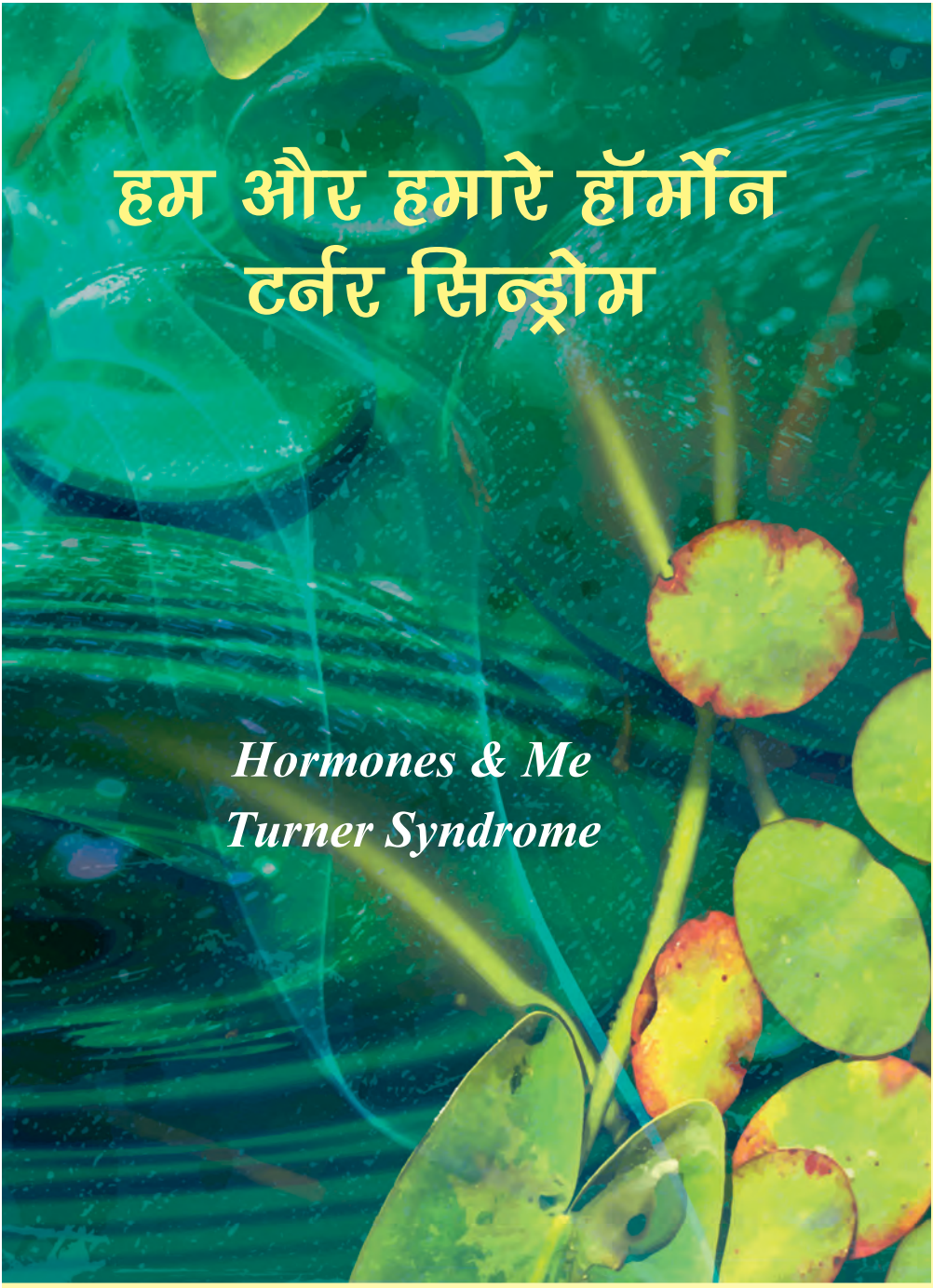


हम और हमारे हॉर्मोन
टर्नर सिन्ड्रोम

Hormones & Me
Turner Syndrome

Australasian Paediatric Endocrine Group

Indian Society for Pediatric & Adolescent Endocrinology
ISPAE

हम और हमारे हॉर्मोन
टर्नर सिन्ड्रोम

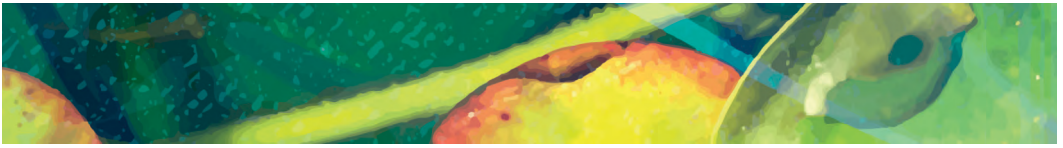
Hormones and Me
Turner Syndrome

Australasian Paediatric Endocrine Group

Indian Society for Pediatric & Adolescent Endocrinology
ISPAE

विषय सूची

1. टर्नर सिन्ड्रोम : इस पुस्तिक का परिचय 1
2. टर्नर सिन्ड्रोम क्या है और क्यों होता है 2
3. शिशु अवस्था, बाल्यवस्था तथा किशोरावस्था में आने वाली समस्याएँ 3
4. बचपन तथा किशोरावस्था में चिकित्सकीय प्रबन्धन 5
5. युवावस्था में टर्नर सिन्ड्रोम 7
6. युवावस्था में चिकित्सकीय प्रबन्धन 7
7. प्रश्न व उत्तर 10
8. सहायता हेतु संस्थायें व अन्य जानकारी 12



टर्नर सिन्ड्रोम : इस पुस्तिका का परिचय

टर्नर सिन्ड्रोम (Turner syndrome) एक जेनेटिक बीमारी है, जो गुणसूत्र (chromosome) की गडबडी के कारण पैदा होती है। यह बीमारी स्त्रियों में ही पाई जाती है। यह प्रायः बाल्यवस्था व युवावस्था में प्रकट होती है। इस पुस्तिका में टर्नर सिन्ड्रोम के इलाज व परेशानियों के बारे में विस्तृत चर्चा की गई है। हम आशा करते हैं कि यह किताब आपके लिये लाभदायक सिद्ध होगी, तथा इसे पढने के बाद जो भी अन्य सवाल होंगें उनके बारे में आप अपने डाक्टर से चर्चा करेंगे।

यह पुस्तिका मर्क सेरोनो (Merck Serono) ऑस्ट्रेलिया द्वारा जनहित के लिये प्रकाशित करवाई गई है। डॉ. मार्गरेट ज़ैकरीन जो पीडियाट्रिक इन्डोक्राइनोलॉजिस्ट (बाल्यवस्था के हॉर्मोन विशेषज्ञ) हैं वह ऑस्ट्रेलिया पीडियाट्रिक इन्डोक्राइनोलॉजी ग्रुप की सदस्य भी हैं, ने इस पुस्तिका को संशोधित किया है ।

हिन्दी अनुवाद तथा भारतीयों के पढने के लिये तैयार करने में इंडियन सोसाइटी फॉर पीडियाट्रिक इन्डोक्राइनोलॉजी [Indian Society for Pediatric and Adolescent Endocrinology] (ISPAE) की सदस्या डा. विजयलक्ष्मी भाटिया तथा संजय गाँधी पी.जी.आई. लखनऊ में अनवार अहमद, प्रतिभा अरोडा तथा सायदा बानो का योगदान है। भारतीय विशेषज्ञों द्वारा जनता को उपलब्ध कराने में ISPAE तथा उसके सभी सदस्यों का योगदान है ।

इस पुस्तिका का प्रथम संस्करण ऑस्ट्रेलिया और न्यूजीलैण्ड में सन् 2000 में डॉ. मार्गरेट जैकरीन द्वारा किया गया। डा. रिचर्ड स्टेनहोप, (गेट ओर्मण्ड स्ट्रीट शिशु हास्पिटल और मिडिलसेक्स हास्पिटल, यू.के.), श्रीमती रेली फ्राई (चाइल्ड ग्रोथ फाउण्डेशन, यू.के.), प्रो. डेविड स्कूस (इंस्टीट्यूट ऑफ चाइल्ड हेल्थ, यू.के.), प्रो. हावर्ड जैकब (द मिडिलसेक्स हॉस्पिटल, यू.के.), कैरोल स्लेटर (द टर्नर सोसाइटी, यू.के.), तथा ब्रिटिश सोसाइटी ऑफ पीड्रियाट्रिक इन्डोक्राइनोलॉजी (बी.स.पी.ई.) का विशेष आभार !

टर्नर सिन्ड्रोम क्या है, और क्यों होता है ?

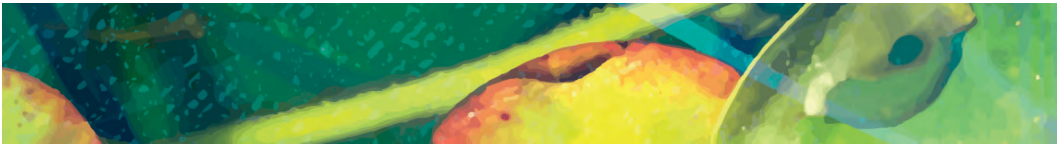
टर्नर सिन्ड्रोम लगभग ढाई हजार लड़कियों में से एक को होता है। इसकी खोज डा. हेनरी टर्नर ने 1938 में की थी। टर्नर सिन्ड्रोम एक्स क्रोमोसोम (X chromosome) की कमी या गडबडी से होता है। हम सभी मनुष्यों में 46 गुणसूत्र होते हैं जिनमें से 2 सेक्स गुणसूत्र होते हैं। लड़कियों में सेक्स गुणसूत्र XX के रूप में है, तथा लडकों में XY। यदि एक गुणसूत्र लुप्त हो जाता है या टूट जाता है तो अक्सर यह गर्भ, निष्फल (गर्भपात) हो जाता है। जो बच्ची 45X गुणसूत्र से पैदा होती है, उसे टर्नर सिन्ड्रोम होता है। टर्नर सिन्ड्रोम पुरूषों में नहीं होता। इसके अन्य लक्षण अतिरिक्त झोल वाली गर्दन, अधिक गद्देदार हाथ तथा पैर, नाखूनों की विकृति, हृदय सम्बन्धित रोग व बाल्यवस्था में व्यवहार सम्बन्धित परेशानियों के रूप में पाये जा सकते हैं। कुछ लडकियों को मंद या कम लक्षण होते हैं, कुछ को अधिक।

टर्नर सिन्ड्रोम की रोकथाम नहीं की जा सकती क्योंकि यह क्रोमोसोम के टूटने या लुप्त हो जाने की वजह से होता है, जिसका सही कारण स्पष्ट नहीं है। इसमें अण्डाशय की कमी या सही प्रकार से कार्य न करने तथा लम्बाई के न बढने की शिकायत आम तौर पर देखी जाती है।

टर्नर सिन्ड्रोम का निदान (डायग्नोसिस) कैसे किया जाता है ?

शुरूआती दौर में चिकित्सक को इसके लक्षणों से टर्नर सिन्ड्रोम का शक होता है, फिर इसको जेनेटिक एनालीसिस या परीक्षण करके निश्चित किया जाता है। गुणसूत्रों के विश्लेषण में 46XX के स्थान पर 45X या 45X/46XY (मोसैक या मिक्स) पाया जाता है । यदि 45X/46XY मिक्स पाया जाता है तो लडकी के अण्डकोश (ovary) में रसौली (tumour) बनने की संभावना अधिक होती है जिसके होने से पहले ही अण्डकोशों को निकालने के लिये आपरेशन की सलाह दी जाती है ।

टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित मरीज को इन सभी जरूरी बातों तथा जांचों के बारे में जानकारी होनी चाहिये व सही सलाह से उपचार हेतु अपने चिकित्सक से मिलना चाहिये।



शिशु अवस्था, बाल्यवस्था व किशोरावस्था में आने वाली समस्याएँ

शिशु अवस्था के दौरान समस्याएँ: लिंफैटिक सिस्टम (lymphatic system) के सही प्रकार से काम न करने की वजह से जन्म के समय पर अतिरिक्त झोल वाली गर्दन होने की शिकायत हो सकती है तथा बच्चियों में अधिक गद्देदार हाथ व पैर होते हैं। चम्मच की आकृति के नाखून तथा पैदाइशी दिल की बीमारी (congenital heart disease, coarctation of the aorta) की भी शिकायत लिम्फैटिक की गडबडी से ही जुडी हुई हैं। इसका आपरेशन द्वारा इलाज किया जा सकता है। बच्चियों को नींद की समस्या भी हो सकती है। कुछ बच्चियों में तालु ऊँचा होने से दूध खींचने की शक्ति कम होने के कारण उनका आहार पूरा नहीं हो पाता है। यही परेशानी कुछ बच्चियों में क्लेफ्ट पैलेट (cleft palate, तालु कटा) होने की वजह से होती है। इस तकलीफ के लिये दूध पीने की अलग बोतलें मिलती हैं। छोटा चम्मच तथा मोटा प्याला प्रयोग करना इस तकलीफ के लिये लाभदायक हो सकता है। उच्चारण के विशेषज्ञ (Speech Therapist) बच्चे के उच्चारण में फायदा ला सकते हैं।

बाल्यवस्था में समस्याएँ :

सुनने में परेशानियाँ: टर्नर सिन्ड्रोम में कान के अन्दर वाले हिस्से में स्थित नली (Eustaction tube) ठीक नहीं बनी होती हैं, इसलिये सुनने में परेशानी हो सकती है, या फिर कान के मध्य में संक्रमण होने की शिकायत हो सकती है। अक्सर संक्रमण होता है तो ग्रोमेट नाम की टयूबों की जरूरत पड सकती है ।

आँखों में होने वाली दिक्कतें: देखने में दिक्कतें, भेंगापन (squint and drooping eyelid) व एक आँख का खुद से बन्द होने की परेशानियाँ भी हो सकती है ।

कद का न बढना: लम्बाई की कमी टर्नर सिन्ड्रोम की सबसे बडी समस्या है। तीन से सात साल की उम्र के बाद कद बढने में दिक्कत अधिक महसूस होती है। टर्नर सिन्ड्रोम के बच्चे का कद माँ–बाप के कद से सम्बन्धित है। जिन बच्चों के माँ–बाप लम्बे हैं, वे अन्य टर्नर सिन्ड्रोम के बच्चों से लम्बे होते हैं परंतु समान्य कद से काफी कम। टर्नर सिन्ड्रोम में लम्बाई के हार्मोन मुख्यतः सामान्य रहते हैं। फिर भी लम्बाई वाले प्रमुख हार्मोन (growth hormone) के इलाज से कद में कुछ सुधार लाया जा सकता है। इस इलाज के बाद कितनी लम्बाई बढती है, यह कई बातों पर निर्भर है जैसे बच्ची की उम्र जिसमें इलाज शुरू हुआ, इत्यादि ।

बर्ताव : कुछ बच्चों के बर्ताव में बदलाव या समझने में कठिनाई पाई गई है। अक्सर बच्चियों के माँ–बाप कहते है कि वह कही गई बात सुनते नहीं है। ऐसे में सुनाई की जांच अवश्य करवायें तथा बच्चों को किसी भी कार्य के निर्देश साफ–साफ और सरल तरीके से बतायें। माता–पिता को धैर्य रखने की आवश्यकता होती है।

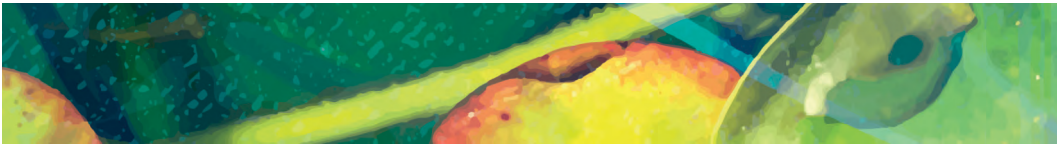
दक्षता एवं समन्वय : कुछ बच्चियों में ऐसा भी पाया जाता है कि उनको संयोजन (motor coordination) में परेशानी होती है, जैसे कि गेंद पकडने में। इसके लिये अभ्यास व सहनशीलता की जरूरत होती है ।

शिक्षा व विकास : टर्नर सिन्ड्रोम में बुद्धि का विकास सही होता है और कई बच्चियाँ अपनी कक्षा में ऊँचा स्तर पाती है। मगर कुछ को लिखने में दिक्कत हो सकती है। देखा गया है कि रेखा गणित व गणित में किंचित बच्चियों को ज्यादा परेशानी हो सकती है। टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित बच्चियों के अध्यापकों को बताना चाहिये कि इन बच्चियों को कभी–कभी ज्यादा सहायता की आवश्यकता हो सकती है ।

किशोरावस्था के दौरान परेशानी : किशोरावस्था टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित बच्चियों के लिये मुश्किल समय हो सकता है। इस समय में शैक्षिक चुनौतियाँ बढती है। सामाजिक सम्बन्ध जटिल होते और जीवन चुनौतीपूर्ण हो जाता है। कद में कमी होने से उनको दोस्तों के बीच में परेशानी का सामना करना पडता है। किशोरी को प्रोस्ताहित करना चाहिये कि वह परिवार में भरोसे व समाज में सम्मान के साथ जीवन व्यतीत कर सकती है ।

लिंग का विकास : टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित महिलाओं के अण्डाशय क्रियाहीन होते हैं, जिससे उनका लैंगिक विकास नहीं हो पाता। सामान्यतः अण्डाशय के दो कार्य होते हैं (1)– अण्डों को सँभाल कर रखना व (2)– स्त्रीयों के हॉमोन (इस्ट्रोजन और प्रोजेस्ट्रोन) का बनाना। इस्ट्रोजन का काम होता है किशोरी में स्त्री का लक्षण लाना, व हड्डियों को ताकतवर बनाना और रक्त में कोलेस्ट्रॉल को सामान्य बनाकर रखना । टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित बच्चियों में उनके अण्डाशय के अण्डे क्रियाहीन हो जाते हैं जिससे उनकी प्यूबर्टी (विकास) समय से नहीं होती है । 30 प्रतिशत लड़कियों में प्यूबर्टी स्वंय आरम्भ हो सकता है, और मेंसिस भी आ सकते हैं परन्तु अपने आप समय से पहले समाप्त भी हो जातें है तथा फीमेल हॉर्मोन इलाज की आवश्यकता पडती है ।

बांझपन : इसमें अण्डाशय क्रियाहीन होने से बांझपन की भी परेशानी का सामना करना पड सकता है, हालांकि 1% टर्नर सिंड्रोम औरतों में गर्भधारण हो सकती है ।



बचपन और किशोरावस्था में चिकित्सकीय प्रबन्धन :

लम्बाई के लिये इलाज :

वृद्धि हॉरमोन (Growth Hormone) के इस्तेमाल से टर्नर सिन्ड्रोम के छोटे कद का इलाज किया जा सकता है ।

पिछले 20–30 सालों से वृद्धि हारमोन, इस्ट्रोजेन तथा ऑक्सैन्ड्रोलोन हार्मोन लम्बाई के इलाज के लिये प्रयोग किये गये हैं। Oxandrolone का इस्तेमाल पिछले कुछ सालों में बन्द कर दिया गया है । आपके विशेषज्ञ आपकी जरूरत के अनुसार आपका इलाज शुरू करेंगे ।

टर्नर सिन्ड्रोम में ग्रोथ हारमोन की मात्रा सामान्य होती है। फिर भी यह इलाज टर्नर सिन्ड्रोम में काफी सफल है। आमतौर से 4–5 साल इलाज चलाने पर 5–7 cm लम्बाई अधिक मिल सकती है, परन्तु यह सम्भव है कि सभी लड़कियों में इतना अच्छा परिणाम न मिले। शुरूआत में यह कह पाना कठिन है कि कौन सी बच्ची में बेहतर परिणाम मिल सकेगा। इस इलाज में सबसे बडी मुश्किल है इसकी कीमत। इस समय एक साल का खर्च करीब 1–2 लाख रूपये हो सकता है। ग्रोथ हारमोन का इन्जेक्शन चमडी के नीचे दिया जाता है। इस इंजेक्शन की खुराक उपलब्धता एवं इसे लगाने की विधि नर्स या विशेषज्ञ से सीखी जा सकती है ।

ग्रोथ हारमोन को सन् 1950 से इस्तेमाल किया जा रहा है ।

ग्रोथ हारमोन पुराने समय में मनुष्य के शरीर से ही प्राप्त होता था। इससे खतरनाक वायरस (virus) की बीमारी का खतरा था। अब ग्रोथ हारमोन मनुष्य के शरीर से नहीं लिया जाता है, अब इसे बायो–टेक्नोलॉजी की मदद से प्रयोगशाला में बनाया जाता है। इस तरह इसमें कोई संक्रमण का डर नहीं होता है ।

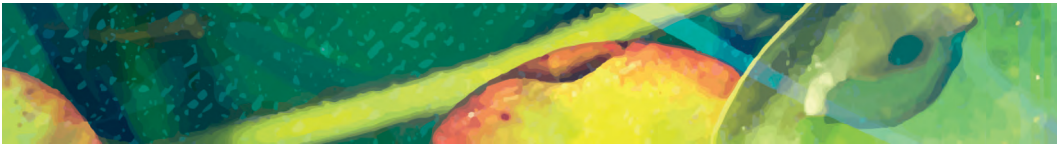
लैंगिक विकास का इलाज :

जैसे कि बच्ची का अण्डाशय निष्क्रिय होते हैं, तथा इस्ट्रोजेन हॉमोन नहीं बनता, इसलिये प्यूबर्टी (लैंगिक विकास) प्रारम्भ करने हेतु यह हॉर्मोन दवाई के रूप में दिया जाता है। यह हॉर्मोन 12 से 13 साल की उम्र में आरम्भ किया जाता है। इसके बारे में अपने बाल विशेषज्ञ से परामर्श लें। हर व्यक्ति के लिये अलग से उचित निर्णय चिकित्सक द्वारा लिया जाता है। इस्ट्रोजेन इलाज से

शरीर में लौंगिक विकास के लक्षण दिखने लगते हैं, जैसे कि स्तन का विकास, लैंगिक स्थानों पर बाल आना, बच्चेदानी का विकास होना, प्यूबर्टी के साथ मानसिक विकास, हड्डियों की मजबूती तथा मेंसिस होना। यौवन के विकास के समय दो साल के दौरान, इस्ट्रोजन की खुराक को धीरे–धीरे बढाया जाता है। पहले दो साल तक केवल इस्ट्रोजन हॉर्मोन दिया जाता है। लगभग दो साल बाद या पहली माहवारी आने पर, प्रोजस्टरोन (दूसरा फीमेल हार्मोन) की शुरूआत इस्ट्रोजन के साथ–साथ की जाती है। प्रोजस्टरोन हर महीने 12 से 14 दिनों तक दी जाती है, ताकि समय पर माहवारी आ सके ।

यह जरूरी है कि माहवारी हो, ताकि गर्भाशय के अन्दरी सतह स्वस्थ रहे। यह जानना भी बहुत जरूरी है कि बाजार में कई प्रकार की गोलियाँ उपलब्ध हैं जिनका समान असर है। यदि रक्तचाप (Blood pressure : BP) ऊँचा है, तो एथिनाइल (ethinyl) ग्रूप के इस्ट्रोजेन के स्थान में दूसरा इस्ट्रोजन प्रयोग करना ज्यादा उचित है। गोलियों की जगह पर ट्रांसडर्मल इस्ट्रोजन पैच भी इस्तेमाल किया जा सकता है खासकर जिनमें खून की गाँठ (clot) बनने की तकलीफ हो । आपके डाक्टर आपके साथ बात करके सबसे अच्छा इलाज शुरू करने की कोशिश करेंगे ।

लैंगिक विकास के अलावा इस्ट्रोजेन हड्डियों की मजबूती बढाता है और जीवन भर बनाये भी रखता है। अगर इस्ट्रोजेन को बन्द कर दिया जाये, तो ऑस्टियोपोरोसिस का खतरा बढ जायेगा जिसमें हड्डियों के आसानी से टूटने का डर रहता है तथा चमडी व मॉस पेशियों में वृद्धता के परिवर्तन आ जाते हैं, व हृदय रोग के जल्दी होने का खतरा रहता है। इस्ट्रोजेन मानसिक स्वास्थ्य व मनोबल के लिये और किशोरियों के सामाजिक विकास के लिये भी बहुत आवश्यक है।



युवावस्था में टर्नर सिन्ड्रोम

जैसे टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित बालिकाओं की वृद्धि होती है, और वह युवावस्था में पहुँच जाती है, उनके चिकित्सक बदल जाते हैं। अक्सर नौकरी या शादी के कारण युवती दूसरे शहर में चली जाती है। यह याद रखना जरूरी है कि उन युवाओं को देखने वाला विशेषज्ञ ऐसा होना चाहिये जिसको टर्नर सिन्ड्रोम के बारे में जानकारी हो, जैसे कि युवाओं को देखने वाले हारमोन विशेषज्ञ (endocrinologist) ।

युवावस्था में चिकित्सकीय प्रबन्धन

फीमेल हॉरमोन का इलाज

यह आवश्यक है कि इस्ट्रोजन और प्रोजेस्टॉन का इलाज मेनोपॉज (Menopause) यानि कि 45 से 50 वर्ष तक जारी रहे ताकि लैंगिक प्रक्रिया, हड्डियों की मजबूती, त्वचा का स्वास्थ व हृदय की धमनी सभी स्वस्थ रहे। मासिक का नियमित होना जरूरी है ताकि बच्चेदानी में कैंसर होने का डर न हो। यह इलाज बच्चा पैदा करने की क्षमता से सम्बन्धित नहीं है।

बांझपन

टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित महिलाओं का अण्डाशय निक्रिष्य होता है इसलिए बिना मेडिकल इलाज के गर्भ धारण करने में परेशानी आती है, भले ही उनको सही प्रकार से माहवारी आती हो।

जी.आई.एफ.टी.(GIFT)/आई.वी.एफ. (IVF) की मदद से टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित महिलाओं को बच्चा पैदा करना संभव हो गया है।

टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित महिलाओं का गर्भाशय सामान्य ही होता है, तो ऐसा हो सकता है कि उपरोक्त तरीकों से बच्चा पैदा किया जा सके। किसी दूसरी महिला द्वारा अण्डादान व साथी के शुक्राणू का मेल किया जा सकता है, इसे आई.वी.,फ. या टेस्ट–टयूब बेबी कहा जाता है। एक अन्य तरीका, जिसको गमेट इन्ट्रा–फैलोपियन ट्रांसफर कहते हैं, इसमें अण्डा व शुक्राणु को कुदरती तरीके की तरह फैलोपियन टयूब में रखा जाता है ताकि फर्टिलाइजेशन हो सके। टर्नर सिन्ड्रोम की कई युवतियों में आई.वी.एफ./जी.आई.एफ.टी. द्वारा गर्भ धारण करने में सफलता देखी गई है।

गर्भावस्था में प्लासेन्टा इस्ट्रोजेन बनाता है जिससे इस्ट्रोजन की खुराक की जरूरत नहीं होती। टर्नर सिन्ड्रोम की युवती यदि बच्चा पैदा करने का फैसला लेती हैं तो उसका देखभाल बडे अस्पताल में अनुभवी विशेषज्ञ की देखरेख में होना चाहिये। कुछ टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित महिलाएँ जिनको माहवारी स्वयं आती है, वह अण्डा भी बनाती है। ऐसा देखा गया है कि टर्नर सिन्ड्रोम स्त्रियों के अपने अण्डे से जन्मे बच्चों को हृदय के बडे रोगों का खतरा रहता है, इसलिये यह रास्ता उचित नहीं है ।

उच्च रक्तचाप

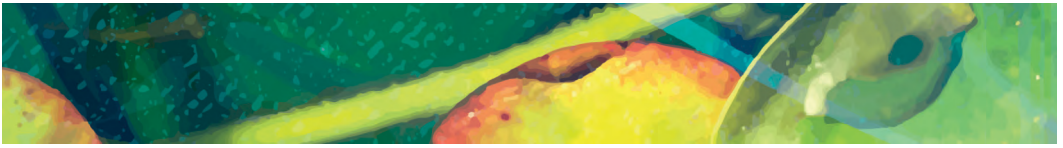
टर्नर सिन्ड्रोम में उच्च रक्तचाप की परेशानी हो सकती है। इसके लिये समय पर जांच करवाना जरूरी है, और विशेषज्ञ से परामर्श लेना जरूरी है। उच्च रक्तचाप हो तो इस्ट्रोजेन दवाई एथिनाइल ग्रूप की नहीं होना चाहिये ।

दिल की बीमारी

टर्नर सिन्ड्रोम ग्रस्त स्त्रियों में से 30–40% को किसी तरह की दिल की बीमारी होती है। समय पर दिल की जांच करवाना अनिवार्य है। इससे होने वाली परेशानी से बचा जा सकता है। दस साल की उम्र से कम में दिल की ईको (Echo) जांच करवानी चाहिये। दस साल के उम्र से उपर दिल का एम.आर.आई. (MRA, MR angiogram) करवाना चाहिये और इसे पांच साल में एक बार अवश्य दोहराना चाहिये। यह जाँच अत्यंत आवश्यक है क्योंकि हृदय से उत्पन्न होने वाली बड़ी धमनी एओटा के तन जाने एवं एवमं क्षति ग्रस्त हो जाने की आशंका सदा बनी रहती है, जिसके कारण बहुत गेंभीर हृदय रोग हो सकते हैं। समय पर रोगनिदान द्वारा इस की रोकथाम सम्भव है। खासकर गर्भधारण के बारे में कदम लेने से पहले दिल के विशेषज्ञ से सलाह लेना जरूरी है।

हड्डी की कमजोरी

ऑस्टियोपोरोसिस, (Osteoporosis) इसमें हड्डियाँ पतली व कमजोर हो जाती है, जिससे हड्डी टूटने का खतरा बन जाता है, और हड्डियों में दर्द भी होता है, समूची आयु की हड्डियों की मजबूती बचपन, किशोरावस्था और युवावस्था में ही (लैंगिक हॉर्मोन के प्रभाव में) एकत्रित होती है, इसलिये टर्नर सिन्ड्रोम में ऑस्टयोपीरोसिस होने का अधिक खतरा हो सकता है। इससे बचने के लिये इस्ट्रोजन की दवाई को जारी रखना चाहिए एवं कैल्शियम व विटामिन–डी की उचित खुराक लेनी चाहिये। 20 साल की उम्र के बाद टर्नर सिन्ड्रोम की स्त्रियों को एक बार अपनी हड्डी की मजबूती की जांच (BMD] bone density) करवानी चाहिये। यह जांच रिपोर्ट आगे के लिये तुलना



करने हेतु बहुत बहुमूल्य होती है।

एडी में सूजन : टर्नर सिन्ड्रोम वाली बच्चियों में हाथ व पैर की सूजन होने का खतरा होता है। इसका कारण Lymphedema या खराब लिम्फैटिक ड्रेनेज है। प्रायः यह बचपन के दौरान धीरे–धीरे खत्म हो जाता है परन्तु कभी–कभी इस्ट्रोजन इलाज के साथ वापस उभर कर आ सकता है तथा पैरों की ओर पलंग को ऊँचा रखना व खास स्टॉकिंग सपोर्ट पहनना लाभदायक हो सकते हैं। इसके लिये डाक्टरी सलाह लेना अनिवार्य है।

सामाजिक व मानसिक समस्याएँ

टर्नर सिन्ड्रोम से ग्रस्ति महिलाओं को इस बीमारी में आने वाली समस्याओं के साथ संघर्ष करना कठिन होता है। छोटा कद होने की वजह से समाज में उनको बच्चा समझा जाता है, जिससे उनके आत्म विश्वास में कमी व हार जैसा महसूस होता है। अतः अक्सर मनोवैज्ञानिक विशेषज्ञ (counsellor या psychologist) से सलाह लेना उचित होता है।

आटो इम्यून डिसआर्डर

कुछ टर्नर सिन्ड्रोम वाली बच्चियों में निम्न आटो इम्यून तकलीफें होने की सम्भावना होती है। इन तकलीफों के अच्छे इलाज हैं।

सीलियेक डिसीज (Coeliac disease)

5 से 10 प्रतिशत टर्नर सिन्ड्रोम लडकियों में सीलियेक डिसीज़ होने की संभावना होती है जिसमें खाना पचाने में कठिनाई होती है। यह एक खून जांच से पता लगाया जा सकता है।

ग्लूकोज इनटॉलरेन्स : टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित महिलाओं को मधुमेह रोग होने का खतरा होता है। इसलिए सालाना खून शुगर (खाली पेट तथा ग्लूकोज पीने के 2 घंटे बाद) जांच कराना जरूरी है ।

हाइपोथायराइडिज्म : टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित महिलाओं में थायराइड हॉर्मोन की कमी होने की संभावना आम महिलाओं से अधिक होती है। थायराइड हॉरमोन की भी समय पर सालाना जांच करवानी चाहिये ।

इंफ्लेमेटरी बॉवेल डिसीज : टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित महिलाओं में पेट दर्द व आंतों से खून आने पर इनको इंफ्लेमेटरी बॉवेल डिसीज होने की शिकायत हो सकती है। इसके लिये डाक्टर से मिलें।

प्रश्न व उत्तर

1 – क्या टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित स्त्रियाँ सामान्य यौन सम्बन्ध बनाने में सक्षम है?

उत्तर – जी हाँ । अन्य स्त्री की तरह टर्नर सिन्डोम से प्रभावित स्त्री भी सामान्य रूप से सक्षम होती हैं ।

2 – क्या टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित स्त्री गर्भधारण करने में सक्षम हैं ?

उत्तर – मेडिकल विशेषज्ञों की सहायता तथा आधुनिक वैज्ञानिक तकनीकों की तरक्की से यह सम्भव हो सकता है। अपने विशेषज्ञ से परामर्श लें ।

3 – इस्ट्रोजेन व प्रोजेस्टोन का इलाज गर्भनिरोधक गोलियों के रूप में होता है। अगर ऐसा हैं तो गर्भनिरोधक गोलियों का क्या काम है, जब टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित महिला फर्टाइल ही नहीं है?

उत्तर – यह सवाल अक्सर लोगों को गुमराह करता है। जैसे कि टर्नर सिन्ड्रोम स्त्री का अण्डाशय निष्क्रिय होता है, तो वह इस्ट्रोजन बनाने में भी असमर्थ होता है, इस कारण दवाई के तौर पर इस्टूजेन व प्रोजेस्टोन का मिश्रण देते हैं, यही मिश्रण का प्रयोग सामान्य स्त्रियों में गर्भनिरोधक के तौर पर भी किया जाता है, पर जो इस्ट्रोजन टर्नर सिन्ड्रोम ग्रस्ति महिलाओं को दिया जाता है, उसका प्रकार गर्भनिरोधक गोली से अलग है। इस विषय में अपने चिकित्सक से परामर्श लें।

4 – क्या टर्नर सिन्ड्रोम का बुद्धि पर भी कोई असर पडता है ?

उत्तर – नहीं, इससे बुद्धि पर कोई असर नहीं पडता। बच्ची का वातावरण व सीखने की इच्छा पर ही सब निर्भर है। हाँ, यह सम्भव है कि लडकी किसी एक दो विषय में अपने सहपाठियों के साथ मुकाबला न कर सके और उसे खास मदद की जरूरत पडे । कभी कभी यह गणित व रेखा गणित के विषयों के साथ देखा गया है। अध्यापक से खास सहायता पाने पर बच्चे की गतिविधियों में बहुत फायदा दिखना शुरू होता है।

5 – क्या और भी कोई दिक्कतें आ सकती है ?

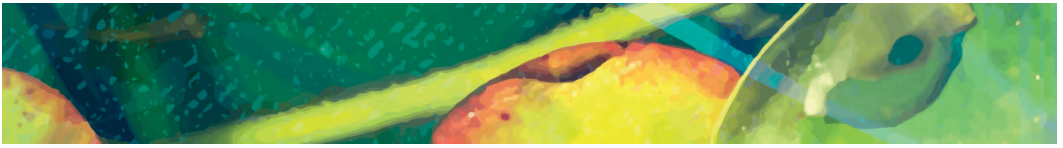
उत्तर – बच्चे की सही तरह से बर्ताव न करने की परेशानी आ सकती है। जिससे आस–पास के लोगों को भी दिक्कतें हो सकती हैं इसके लिये खास तौर पर अपने विशेषज्ञ से परामर्श लें।

6 – क्या टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित स्त्री की उम्र सामान्य होती है ?

उत्तर – जी हाँ ।

7 – क्या ग्रोथ हारमोन को लेने से मधुमेह होता है ?

उत्तर – ग्रोथ हारमोन को लेने पर प्रायः ब्लडशूगर का स्तर सामान्य ही रहता है। जिस स्त्री को पहले से ही मधुमेह होने की सम्भावना हों, उसके ग्रोथ हारमोन को लेने पर मधुमेह



थोडा जल्दी उभर सकता है। यदि ऐसा हुआ, तो ग्रोथ हारमोन बन्द करने पर रक्त शुगर फिर से सामान्य हो जाता है।

8 – टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित बच्चियों को किस उम्र में उनमें हुई परेशानी के बारे में बताना चाहिये ?

उत्तर – सही उम्र में जल्द से जल्द बच्चियों को टर्नर सिन्ड्रोम से अवगत कराना चाहिये जिससे वह समय–समय पर अपनी बढोत्तरी व आवश्यकताओं को समझने में सक्षम होंगी। इससे उनको यह भी पता लग जायेगा कि उनको किस परेशानी की दवाएँ चल रही है। इससे माता–पिता और बच्चे के बीच तनाव को दूर किया जा सकता है ।

9 – अगर टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित बच्ची इस्ट्रोजन ले रही है, तो उसको माहवारी होना अनिवार्य क्यों है ?

उत्तर – गर्भाशय या बच्चादानी के अन्दर की सतह का समय–समय पर झडना जरूरी होता है। अगर यह न झडे तो गर्भाशय का कैंसर होने की सँभावना रहती है, तो समय–समय पर माहवारी आना बहुत आवश्यक है।

10 – क्या इस्ट्रोजन इलाज छाती (स्तन) के कैंसर से सम्बन्धित है ?

उत्तर – आज की तिथि में ऐसी कोई जानकारी नहीं है, परन्तु इसके विषय में लगातार खोज की जा रही है।

11 – क्या टर्नर सिन्ड्रोम से प्रभावित लडकी को मधुमेह होने पर भी इस्ट्रोजन लेना आवश्यक है और क्या इसका मधुमेह पर बुरा असर पड सकता है ?

उत्तर – इस्ट्रोजेन का थोडा असर मधुमेह पर पडने की सँभावना होती है। जोकि खान–पान, व्यायाम व इन्सुलिन से ठीक हो जाता है।

डिस्क्लेमर : अस्वीकृति : (Disclaimer)

इस पुस्तिका में दी गई जानकारी सामान्य है जो आपके मार्गदर्शन के लिये दी गई है। इसमें दी गई जानकारी को डॉक्टरी सलाह की जगह उपयोग न करे। इस पुस्तिका में दी गई जानकारी से संबंधित कोई भी कदम लेने से पहले उचित स्वास्थ्य कर्मी से सम्पर्क एवं सलाह करें।

यद्यपि इस किताब की यर्थाथता के लिये बहुत परिश्रम किया गया है। किन्तु यह स्पष्ट किया जा रहा है कि मर्क सेरोनो आस्ट्रेलिया प्रा.लि. और उसके समस्त स्टाफ इस किताब में किसी भी प्रकार की गलती या कमी की जिम्मेदारी नहीं लेते हैं। न ही इस पुस्तिका में दी गई जानकारी से किसी भी मरीज का इलाज सही तरीके से होना या न होना, मर्क सेरोना, ऑस्ट्रेलेसिया पीडिट्रिक एण्डोक्राईन ग्रुप (APEG) या इण्डियन सोसाईटी फॉर पिडियाट्रिक एण्ड एडोलेसेंट एण्डोक्रीनोलॉजी (ISPAE) की जिम्मेदारी नहीं है ।

सहायता हेतु संस्थायें व अन्य जानकारी :

- Indian Society for Pediatric and Adolescent Endocrinology
  www-ispae.org.in.
- The Association of Genetic Support of Australasia
  www-agsa-geneticsupport-org-au
- Australasian Paediatric Endocrine Group (APEG)
  www-apeg-org-au
- The Endocrine Society
  www-endo-society-org
- The Hormone Foundation
  www-hormone-org
- The Magic Foundation
  www-magicfoundation-org
- Parent and Family Resource Center NZ
  www-parentandfamily-org-nz
- Parent to parent NZ
  www-parent2parent-org-nz
- UK Society for Endocrinology
  www-endocrinology-org
- Turner Syndrome Association Australia
  www-turnersyndrome-org-au
- Turner Syndrome Support Group NZ
  www-turnersyndrome-co-nz
- UK Child Growth Foundation
  www-childgrowthfoundation-org

Merck Serono

MERCK