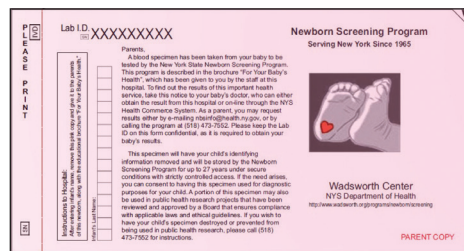


选择退出表格

(可选, 撕下)

如果您不希望记录宝宝的巨细胞病毒 (cCMV) 结果, 请填写以下 A 和 B 部分。填写完表格后, 请小心地将此部分从宣传册上撕下。把这部分交给您的护士或接生人员。确保护士将此表格贴在宝宝的新生儿筛查单上。您也可以将此表格发送到新生儿筛查 (NBS) 计划 (见第 6 页的地址)。



填写 A 部分和 B 部分以选择退出:

A. 请输入以下信息:

新生儿筛查实验室编号 (来自粉色手册):

婴儿名字:

婴儿姓氏:

婴儿出生日期 (月/日/年):

出生母亲名字:

出生母亲姓氏:

出生母亲出生日期 (月/日/年):

出生医院:

B. 首字母签名并注明日期, 以确认您的退出:

我 (此处首字母缩写) _____, 选择不接收婴儿的 cCMV 检测结果, 即使结果呈阳性。

家长姓名 (正楷):

家长签名:

签署日期 (月/日/年):

翻页 →

参考信息和资源

纽约州新生儿筛查计划 (New York State Newborn Screening Program)

<https://www.wadsworth.org/programs/newborn/screening/additional-testing>

美国儿科学会 (American Academy of Pediatrics)

<https://www.aap.org/en/news-room/aap-voices/newborn-screening-for-congenital-cytomegalovirus-one-pediatricians-journey/>

新生儿筛查信息交换所 (Baby's First Test)

<https://www.babysfirsttest.org/newborn-screening/conditions/congenital-cytomegalovirus>

疾病控制和预防中心 (Centers for Disease Control and Prevention, CDC)

<https://www.cdc.gov/cm/index.html>

美国国家医学图书馆 (U.S. National Library of Medicine), MedlinePlus

<https://medlineplus.gov/cytomegalovirusinfections.html>

梅奥诊所 (Mayo Clinic)

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cm/symptoms-causes/syc-20355358>



新生儿巨细胞病毒 (Cytomegalovirus, CMV) 筛查

一项针对所有婴儿的新检测

婴儿出生后第一周您需要知道的事情, 包括如何选择不接受检测结果

如需了解更多信息, 请访问:

www.wadsworth.org/newborn

新生儿先天性巨细胞病毒 (cCMV) 新筛查

从 2023 年夏季开始, 纽约州新生儿筛查 (Newborn Screening, NBS) 计划收到的所有新生儿筛查样本都将接受为期一年的先天性巨细胞病毒 (congenital cytomegalovirus, cCMV) 筛查。我们预测, 大约每 200 名新生儿中就有一人的 cCMV 检测呈阳性。一些出生时带有 cCMV 的婴儿可能会出现听力丧失或其他健康问题。

纽约州每年约有 1100 名婴儿出生, 即每 200 名婴儿中就有 1 名可能患有先天性 CMV。

所有婴儿都将接受 cCMV 检测, 但您可以选择不接收 cCMV 结果, 并将孩子的结果从新生儿筛查记录中删除。如果您不想收到这些结果, 并且希望将您孩子的 cCMV 检测结果从新生儿筛查报告中删除, 请按照本手册第 6 页的说明选择退出。选择退出意味着您和您宝宝的医疗保健提供者都不会被告知您宝宝的 cCMV 检测结果, 即使结果是阳性的。如果您想退出, 您必须迅速采取行动。您的宝宝出生后 5-7 天将完成新生儿筛查报告。如果 NBS 计划在此之前没有收到您的消息, 您孩子的 cCMV 结果将包含在他们的报告中。如果您想要宝宝的 cCMV 检测结果, 您不需要做任何事情。

什么是新生儿筛查?

在美国出生的每个婴儿在出生后不久都要接受某种健康状况的检测。这些检测被称为新生儿筛查 (NBS)。每个州都有新生儿筛查计划提供这种检测。纽约州 (New York State, NYS) 新生儿筛查计划是向在该州出生的所有婴儿提供的免费服务。《纽约州公共卫生法》第 2500-a 和 2500-f 节要求进行这种筛查。新生儿筛查的目的是在婴儿生病之前诊断和治疗这些疾病。

纽约州 NBS 计划对婴儿进行了 50 多种健康状况的检测。很多健康状况很罕见, 而且通常很严重。有些会导致早夭, 其他的则可能会减缓婴儿的成长, 有些可能会导致学习障碍, 也可能出现其他体征和症状。对于纽约州检测的所有病症, 都有相应的治疗方法。早期治疗非常重要! 诊断和治疗婴儿可以帮助他们过上健康的生活。我们的网站列出了纽约州 NBS 计划筛选的条件。

如需了解更多信息, 请访问: www.wadsworth.org/newborn。

我不想要我宝宝的 cCMV 筛查结果。我如何选择退出计划?

从 2023 年夏季开始, 纽约州新生儿筛查计划收到的所有新生儿筛查样本将进行为期一年的 cCMV 筛查。父母可以选择不让新生儿筛查报告记录这一结果。**如果您不希望记录您孩子的筛查结果, 您需要在您宝宝的报告完成之前选择退出。报告通常在婴儿出生后 5-7 天内准备好。如果您想退出, 请尽快行动。**您不能在您孩子的报告生成后选择退出。如果您希望退出, 请使用以下选项之一通知 NBS 计划:

1. **扫描二维码**, 位于本宣传册正面。请按照我们网站上的说明操作。
2. **撕下并填写本小册子内的退出表格 (折叠插页)。把它交给分娩医院的护士, 这样它就可以贴在您宝宝的新生儿筛查样本上。**此选项必须在出生后 2 天内完成。
3. 将填妥的选择退出表格的图片 (折叠插页) 通过**电子邮件**发送至: cmvnbs@health.ny.gov。
4. **致电纽约州 NBS 计划: 518-473-7552 (选项 5)** *可应要求提供语言翻译。
5. **邮寄**选择退出表格至:

Newborn Screening Program
NYS Department of Health
120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208

(注意: 您必须有实验室编号 (见折叠插页上的图表)、婴儿姓名、婴儿出生日期、生母姓名和生母出生日期)

请注意, 选择退出时, 您仅选择不记录 cCMV 筛查结果。您的宝宝仍将接受全面的新生儿筛查。父母只能出于宗教原因选择不接受新生儿的全面筛查。选择退出新生儿全面筛查的父母必须填写一份单独的表格。

使用以下方法之一与我们联系以获取更多信息:

电话: 518-473-7552 (选项 5)

CMV 电子邮箱: cmvnbs@health.ny.gov

网站: www.wadsworth.org/newborn

重要事项: 如果您选择退出, 则根本不会报告您宝宝的结果。选择退出意味着即使您的宝宝的结果呈阳性, 您和宝宝的医疗保健提供者也不会得到通知。

选择退出调查

(可选, 撕下)

我们尊重您的选择。我们正试图更深入地了解为什么人们可能会选择退出。您选择退出的原因是什么? 请选择尽可能多的答案。

- 我不想要我宝宝的检测结果
- 我没有足够的信息来做决定
- 我太累/太忙/不知所措, 无法了解 cCMV
- 我担心我的宝宝的隐私
- 我不想知道任何可能让我担心的事情
- 我认为我的宝宝不需要任何额外的检测
- 我担心结果不确定的可能性
- 我担心 cCMV 可能没有有效的治疗方法
- 我不想让我的宝宝接受可能多年不会影响他的病毒检测
- 如果我的宝宝患有 cCMV, 我担心他/她的未来
- 我不信任科学/政府
- 其他, 请具体说明: _____

- 不想回答

筛查呈阳性和后续步骤

此 cCMV 新生儿筛查不是诊断检测。它无法判断您的宝宝是否确实患有 cCMV。如果您宝宝的 cCMV 显示阳性，您将接到电话。宝宝的医疗保健提供者或传染病专家可能会打电话给您。他们会和您讨论宝宝的检查结果。他们会为您的宝宝安排预约。就诊时，将从您的宝宝身上采集尿样。将对该尿样进行 CMV 检测。这个诊断检测将显示您的宝宝是否患有 cCMV。这种尿检需要在宝宝出生后尽快进行。

新生儿筛查的假阳性结果很少见，但也有可能。这就是为什么需要尿液诊断检测来确认您的宝宝是否患有 cCMV。

如果您的宝宝被诊断患有 cCMV，与宝宝的医疗保健提供者合作是非常重要的。将与您一起计划接下来的护理步骤。您宝宝的医疗保健提供者将帮助您决定您的宝宝是否会从治疗中受益。一些患有 cCMV 的婴儿可以用药物治疗。

为患有 cCMV 婴儿的家庭提供的信息

支持团体可以帮助患有 cCMV 的孩子的家庭建立联系。与患有 cCMV 的人交谈会有所帮助。这些团体有助于创建一个社群。这些组织为家庭、cCMV 患者、医疗保健提供者和倡导者提供资源：

国家巨细胞病毒基金会 (National CMV Foundation) 有一个网站，上面有父母分享的患有 cCMV 的孩子故事。他们还为孩子被诊断患有 cCMV 的父母提供了一些有用的工具和资源。

查看： www.nationalcmv.org

国家先天性巨细胞病毒疾病登记处 (National Congenital CMV Disease Registry)

提供了一种与其他家庭共享信息、相互帮助和支持的方式。

访问： <https://www.bcm.edu/departments/pediatrics/divisions-and-centers/congenital-cmv-disease-research-clinic-registry>

为什么 NBS 计划要做这个额外的 cCMV 检测？

对所有新生儿进行 cCMV 检测将有助于回答以下三个问题：

1. 新生儿筛查能检测到 cCMV 吗？
2. 新生儿 cCMV 有多常见？
3. 该检测如何帮助患有 cCMV 的婴儿？

为什么筛查 cCMV 有帮助？

如果一个人在怀孕期间第一次感染病毒，那么这个婴儿至少有四成的几率也会感染。在怀孕前感染病毒的人仍然可以将其传染给婴儿。孕妇没有常规的 CMV 检测，所以她们可能不知道自己在怀孕期间感染了这种病毒。**CMV 在成人中通常是无害的，但出生时患有 cCMV 的婴儿有出现症状和长期健康问题的风险。**

CMV 是一种非常常见的病毒。在美国，近三分之一的儿童在 5 岁时感染 CMV。到 40 岁时，美国超过一半的成年人感染了 CMV。大多数成年人不知道他们感染了这种病毒，因为大多数人没有表现出任何症状。有些 CMV 患者会出现类似感冒的症状。症状包括喉咙痛、发烧、疲劳和腺体肿胀。**重要的是，不知道自己感染了病毒的孕妇可能会将病毒传染给未出生的婴儿。**

cCMV 筛查是怎么做的？

所有在纽约州出生的婴儿都要抽取少量血液样本进行新生儿筛查。采血方式为脚后跟刺血。血液样本被送往纽约州 NBS 计划。这是美国每天为数千名婴儿进行的常规检测。**cCMV 筛查不需要额外的血液。**cCMV 筛查将在同一血液样本上进行。cCMV 筛查在血液中寻找病毒的迹象。**此检测不收取任何费用。**

由于大多数患有 cCMV 的婴儿在出生时没有表现出任何体征或症状，因此医疗保健提供者跟踪婴儿的听力和发育里程碑非常重要。在生命早期发现听力丧失很重要，可以防止发育迟缓。



可能的 cCMV 筛查结果是什么？

cCMV 筛查呈阴性：筛查结果为阴性是正常结果。 阴性结果意味着您的宝宝很可能没有感染 cCMV。大多数婴儿的 cCMV 检测结果为阴性。因为这是一项筛查检测；有些患有 cCMV 的婴儿可能会被遗漏。如果您的宝宝有任何 cCMV 或听力丧失的症状，他们的医疗保健提供者可能会要求进行诊断性尿检。这个尿检将被用来寻找病毒。

cCMV 筛查呈阳性：筛查结果为阳性是异常结果。 阳性结果意味着您的宝宝很可能感染了 cCMV。需要进行尿液诊断检测来确认您的宝宝是否患有 cCMV。有关详细信息，请参阅第 5 页上的“筛查呈阳性和后续步骤”。

出生时感染 cCMV 的婴儿

我们预计每 200 个婴儿中就有 1 个筛查出 cCMV 阳性。对于筛查呈阳性的婴儿，可能的结果是：

婴儿出生时健康，没有出现 cCMV 的体征或症状。婴儿从未因 cCMV 而出现任何健康问题。

婴儿在出生时看起来很健康，但后来因 cCMV 而出现听力丧失和发育迟缓。

婴儿在出生时表现出 cCMV 听力丧失的体征和症状。***患有听力丧失的婴儿和儿童存在语言和发育迟缓的风险。**

婴儿出生时生病，并表现出 cCMV 的其他体征和症状。**大约十分之一的患有 cCMV 的婴儿在出生时就会生病。** 这些婴儿的症状可能包括皮疹、皮肤或眼白发黄（黄疸）、头小（小头畸形）、出生体重低、肝或脾肿大、癫痫发作和眼睛损伤。

早期发现听力丧失

听力丧失是 cCMV 感染最常见的结果。听力丧失会影响婴儿的语言、言语和社交技能。

纽约州公共卫生法第 2500-g 节要求所有新生儿在出生后不久接受听力筛查。如果您的宝宝没有通过听力筛查，他们将使用不同的诊断检测进行 cCMV 检测。这是纽约州公共卫生法第 2500-a 节所要求的。

如果您对宝宝的听力检测有任何疑问或担忧，请与他们的医疗保健提供者沟通。在纽约州，新生儿听力筛查结果报告给早期听力检测和干预 (Early Hearing Detection and Intervention, EHDI) 计划。

有关 EHDI 计划的更多信息，请访问它们的网站：

https://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/newborn_hearing_screening/

注意：此听力筛查与 cCMV 新生儿筛查是分开的。这两种检测都可能漏掉听力丧失的婴儿。