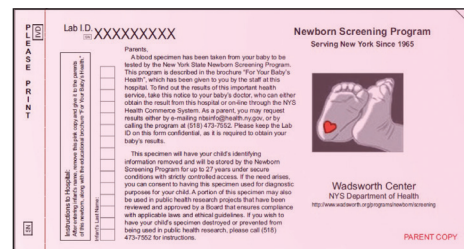


Formularz rezygnacji

(opcjonalny, do oderwania)

Części A i B poniżej wypełnij TYLKO wtedy, jeśli NIE chcesz rejestrować wyników cCMV swojego dziecka. Po wypełnieniu formularza ostrożnie oderwij tę część od broszury. Przekaż ją swojemu personelowi pielęgniarskiemu lub położniczemu. Dopilnuj, by pielęgniarka lub pielęgniarz dołączyli ten formularz do próbki Twojego dziecka do badań przesiewowych noworodków. Możesz też wysłać ten formularz do biura Programu NBS (adres znajduje się na stronie 6).



Aby zrezygnować, wypełnij część A i część B:

A. Wprowadź informacje poniżej:

Identyfikator laboratoryjny badań przesiewowych noworodka (z różowej części):

Imię noworodka:

Nazwisko noworodka:

Data urodzenia noworodka (MM/DD/RRRR):

Imię matki biologicznej:

Nazwisko matki biologicznej:

Data urodzenia matki biologicznej (MM/DD/RRRR):

Szpital urodzenia dziecka:

B. Parafuj, podpisz i opatrz datą w celu potwierdzenia rezygnacji:

Ja (parafuj tutaj) _____ rezygnuję z otrzymania wyniku badania w kierunku cCMV dla swojego dziecka, nawet jeśli wynik jest pozytywny.

Imię i nazwisko rodzica (drukowanymi):

Podpis rodzica:

Data podpisania (MM/DD/RRRR):

Odwrócić →

Informacje i materiały

Program Badań Przesiewowych Noworodków Stanu Nowy Jork (New York State Newborn Screening Program)

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

Amerykańska Akademia Pediatrii (American Academy of Pediatrics)

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

Pierwsze Badanie Dziecka (Baby's First Test)

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

Centra ds. Zapobiegania i Kontroli Chorób (Centers for Disease Control and Prevention, CDC)

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

Narodowa Biblioteka Medyczna USA (U.S. National Library of Medicine), MedlinePlus

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

Klinika Mayo (Mayo Clinic)

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



Badanie przesiewowe noworodków w kierunku zakażenia wirusem cytomegalii (Cytomegalovirus, CMV)

Nowe badanie dla wszystkich noworodków

Informacje potrzebne w pierwszym tygodniu po urodzeniu dziecka, w tym o rezygnacji z otrzymania wyniku

Więcej informacji można uzyskać pod adresem:

www.wadsworth.org/newborn

20556 (Polish)



Department of Health

07/23

www.wadsworth.org/newborn



Department of Health

Nowe badanie przesiewowe noworodków w kierunku wrodzonej cytomegalii (cCMV)

Wszystkie próbki badań przesiewowych noworodków otrzymane w ramach Programu Badań Przesiewowych Noworodków (Newborn Screening, NBS) stanu Nowy Jork będą badane w kierunku wrodzonego zakażenia wirusem cytomegalii (congenital cytomegalovirus, cCMV) przez 1 rok, począwszy od lata 2023 r. Przewidujemy, że wynik badania w kierunku cCMV może być pozytywny u jednego na 200 noworodków. U niektórych dzieci urodzonych z cCMV może wystąpić utrata słuchu lub inne problemy zdrowotne.

Na obecność cCMV zostaną przebadane wszystkie noworodki, ale można zrezygnować z otrzymania wyniku cCMV i usunąć wynik dziecka z rejestru noworodków. Jeżeli nie chcesz otrzymać tego wyniku i wolisz, aby wynik badań w kierunku cCMV Twojego dziecka został usunięty z zestawienia wyników badań przesiewowych, skorzystaj z instrukcji rezygnacji dostępnej na stronie 6 niniejszej broszury. Rezygnacja oznacza, że ani Ty, ani lekarz Twojego dziecka nie zostaniecie powiadomieni o wyniku badania w kierunku cCMV dziecka, nawet jeśli wynik będzie pozytywny. Jeśli chcesz zrezygnować, musisz działać szybko. Wyniki badań przesiewowych noworodka są gotowe w ciągu 5–7 dni od urodzenia dziecka. Jeśli Program NBS nie skontaktuje się z Tobą wcześniej, wynik badania w kierunku cCMV Twojego dziecka zostanie uwzględniony w zestawieniu wyników badań przesiewowych. Jeśli chcesz otrzymać wynik testu cCMV Twojego dziecka, nie musisz wykonywać żadnych dodatkowych działań.

Co to jest badanie przesiewowe noworodków?

Każdy noworodek w Stanach Zjednoczonych jest badany wkrótce po urodzeniu pod kątem różnych chorób. Są to tak zwane badania przesiewowe noworodków (NBS). W każdym stanie badania te są prowadzone w ramach Programu Badań Przesiewowych Noworodków. Program NBS stanu Nowy Jork (New York State, NYS) to bezpłatna usługa świadczona wszystkim noworodkom urodzonym na terenie stanu. To badanie przesiewowe jest wymagane przez ustawę o zdrowiu publicznym stanu Nowy Jork (NYS Public Health Law), sekcje 2500-a i 2500-f. Celem badań przesiewowych noworodków jest diagnostyka i leczenie dzieci z wykrytymi objawami, zanim rozwinie się choroba.

W ramach Programu NBS NYS bada się noworodki w kierunku ponad 50 chorób. Wiele z tych chorób jest rzadkich i zazwyczaj są one poważne. Niektóre mogą doprowadzić do przedwczesnej śmierci. Inne mogą spowolnić rozwój dziecka lub spowodować trudności w nauce. Możliwe są też inne oznaki i objawy. Wszystkie choroby wykrywane w ramach badań w NYS można leczyć. Wczesne podjęcie leczenia jest bardzo ważne! Zdiagnozowanie i leczenie noworodków może im pomóc cieszyć się życiem w zdrowiu. Choroby wykrywane w badaniach w ramach Programu NBS NYS zostały wymienione na naszej stronie internetowej.

Więcej informacji można uzyskać pod adresem:

www.wadsworth.org/newborn.

Około 1100, czyli 1 na 200, noworodków przychodzących co roku na świat w stanie Nowy Jork może mieć wrodzoną cytomegalię.

Nie chcę otrzymać wyniku badania swojego dziecka w kierunku cCMV. Jak mogę zrezygnować?

Wszystkie próbki badań przesiewowych noworodków otrzymane w ramach Programu Badań Przesiewowych Noworodków stanu Nowy Jork będą badane w kierunku cCMV przez 1 rok, począwszy od lata 2023 r. Rodzice mogą zrezygnować z rejestracji tego wyniku w zestawieniu wyników badań przesiewowych noworodka. **Jeżeli nie chcesz, aby wynik Twojego dziecka został zarejestrowany, musisz zrezygnować, zanim wyniki badań przesiewowych noworodka będą gotowe. Wyniki badań przesiewowych noworodków są zazwyczaj gotowe w ciągu 5–7 dni od urodzenia dziecka. Jeśli chcesz zrezygnować, działaj szybko.** Kiedy wyniki badań przesiewowych dziecka zostaną wygenerowane, rezygnacja nie będzie możliwa. Jeżeli chcesz zrezygnować, powiadom biuro Programu NBS NYS, korzystając z **JEDNEJ** z następujących opcji:

- 1. Zeskanuj kod QR** widoczny na przedniej stronie tej broszury. Postępuj zgodnie z instrukcjami dostępnymi na naszej stronie internetowej.
- 2. Oderwij i wypełnij formularz rezygnacji (część rozkładaną) w tej broszurze. Przekaż go personelowi pielęgniarskiemu w szpitalu urodzenia dziecka, aby został dołączony do próbki do badań przesiewowych noworodka.** Z tej opcji można skorzystać w ciągu 2 dni od urodzenia dziecka.
- 3. Wyślij e-mailem** zdjęcie wypełnionego formularza rezygnacji (części rozkładanej) na adres: cmvnbs@health.ny.gov.
- 4. Zadzwoń** do Programu NBS NYS: **518-473-7552 (opcja 5)** *Na życzenie jest dostępna opcja tłumaczenia.
- 5. Wyślij pocztą** formularz rezygnacji na adres:
Newborn Screening Program
NYS Department of Health
120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208

(Uwaga: wymagany jest identyfikator laboratoryjny [zobacz ilustrację na części rozkładanej], imię i nazwisko oraz data urodzenia noworodka, a także imię i nazwisko oraz data urodzenia matki)

Uwaga: rezygnacja dotyczy tylko rejestracji wyniku badania przesiewowego w kierunku cCMV. Dziecko zostanie nadal przebadane z uwzględnieniem pełnego panelu badań przesiewowych noworodków. Rodzice mogą zrezygnować z pełnego badania przesiewowego noworodków tylko ze względów religijnych. Wymaga to wypełnienia osobnego formularza.

Aby uzyskać więcej informacji, można się z nami skontaktować:

Telefon: 518-473-7552 (opcja 5)

Adres e-mail w sprawach CMV: cmvnbs@health.ny.gov

Strona internetowa: www.wadsworth.org/newborn

Ważne: Jeżeli zrezygnujesz, wynik Twojego dziecka w ogóle nie zostanie podany. Rezygnacja oznacza, że ani Ty, ani lekarz Twojego dziecka nie zostaniecie powiadomieni o wyniku, nawet jeśli będzie pozytywny.

Ankieta dotycząca rezygnacji (opcjonalna, do oderwania)

Szanujemy Twój wybór. Staramy się poznać możliwe przyczyny rezygnacji. Dlaczego decydujesz się zrezygnować? Wybierz dowolną liczbę odpowiedzi.

- Nie chcę otrzymać wyniku tego badania mojego dziecka
- Mam za mało informacji do podjęcia decyzji
- Czuję zbyt duże zmęczenie lub przytłoczenie bądź mam zbyt wiele zajęć, by dowiadywać się o cCMV
- Obawiam się o prywatność dziecka
- Nie chcę dowiadywać się o niczym, co mogłoby mnie zmartwić
- Nie sądzę, by moje dziecko potrzebowało dodatkowych badań
- Obawiam się możliwości niepewnych wyników
- Obawiam się, że może nie być skutecznych sposobów leczenia cCMV
- Nie chcę, by dziecko było badane w kierunku wirusa, który może nie wpływać na jego zdrowie jeszcze przez lata
- Obawiam się o przyszłość dziecka, jeśli będzie miało cCMV
- Nie wierzę naukowcom/władzom
- Inna przyczyna — prosimy o podanie: _____
- _____
- _____
- _____
- Wolę nie odpowiadać

Pozytywny wynik badania przesiewowego i dalsze kroki

To badanie przesiewowe noworodków w kierunku cCMV nie jest badaniem diagnostycznym. Nie może ono wykazać, czy dziecko z pewnością ma cCMV. Jeżeli wynik testu przesiewowego w kierunku cCMV Twojego dziecka będzie pozytywny, skontaktuje się z Tobą lekarz Twojego dziecka lub specjalista ds. chorób zakaźnych. Omówi z Tobą wynik dziecka i zaplanuje dla niego wizytę. Podczas wizyty zostanie pobrana próbka moczu noworodka. Na tej próbce moczu zostanie przeprowadzone badanie w kierunku CMV. To badanie diagnostyczne wykaże, czy dziecko ma cCMV, czy nie. Badanie próbki moczu dziecka należy wykonać jak najszybciej po urodzeniu.

Wyniki fałszywie dodatnie badań przesiewowych noworodków zdarzają się rzadko, ale są możliwe. Dlatego właśnie do potwierdzenia występowania cCMV u dziecka jest wymagane badanie diagnostyczne próbki moczu.

Jeżeli u noworodka zostanie zdiagnozowana choroba cCMV, bardzo ważną jest współpraca z jego lekarzem. Kolejne etapy opieki lekarskiej nad dzieckiem zostaną zaplanowane wraz z Tobą. Lekarz Twojego dziecka pomoże Ci zdecydować, czy leczenie noworodka będzie wskazane. Niektóre dzieci mające cCMV można leczyć, podając leki.

Informacje dla rodzin noworodków z cCMV

W nawiązaniu kontaktów z rodzinami dzieci mających cCMV mogą pomóc grupy wsparcia. Rozmowa z osobami, które mają doświadczenie w radzeniu sobie z cCMV, może być pomocna. Grupy te sprzyjają tworzeniu społeczności. Oto organizacje oferujące zasoby dla rodzin, osób z cCMV, pracowników opieki zdrowotnej i osób wspierających:

Krajowa Fundacja ds. CMV (National CMV Foundation) prowadzi stronę internetową z opowieściami o dzieciach z cCMV udostępnianymi przez ich rodziców. Oferuje także kilka przydatnych narzędzi i zasobów dla rodziców dzieci, u których zdiagnozowano cCMV.

Odwiedź: www.nationalcmv.org

Krajowy Rejestr Wrodzonej Choroby CMV (National Congenital CMV Disease Registry) umożliwia dzielenie się informacjami z innymi rodzinami w celu oferowania pomocy i okazywania sobie nawzajem wsparcia:

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

Dlaczego w ramach Programu NBS NYS wykonuje się to dodatkowe badanie w kierunku cCMV?

Badanie wszystkich noworodków w kierunku cCMV pomoże w uzyskaniu odpowiedzi na 3 pytania:

1. Czy można wykrywać cCMV w ramach badań przesiewowych noworodków?
2. Jak często występuje cCMV u noworodków?
3. Jak to badanie może pomóc noworodkom mającym cCMV?

Dlaczego badanie przesiewowe w kierunku cCMV jest przydatne?

Jeżeli ktoś zostanie zarażony wirusem po raz pierwszy będąc w ciąży, istnieje co najmniej 40-procentowe prawdopodobieństwo, że zarazi się nim także dziecko. Osoba zarażona wirusem przed ciążą nadal może przekazać wirusa dziecku. Osoby w ciąży nie są standardowo badane pod kątem cytomegalii i mogą nie wiedzieć, że zostały zarażone w okresie ciąży. **Cytomegalia u dorosłych często przebiega bezobjawowo, ale dzieciom, które urodzą się z cCMV, grożą objawy i długoterminowe problemy zdrowotne.**

CMV jest bardzo często spotykanym wirusem. W USA niemal 1 na 3 dzieci w wieku do 5 lat zaraża się CMV. Ponad połowa dorosłych w wieku do 40 lat w USA została zarażona CMV. Większość dorosłych nie wie, że jest nosicielem tego wirusa, ponieważ większość osób nie wykazuje żadnych objawów. U niektórych osób mających CMV występują objawy kojarzące się z przeziębieniem. Objawy te mogą obejmować ból gardła, gorączkę, zmęczenie i obrzęk węzłów chłonnych. **Ważne jest to, że osoby w ciąży nieświadome tego, że są zarażone, mogą przekazać wirusa swoim nienarodzonym dzieciom.**

Jak przeprowadza się badanie w kierunku cCMV?

U wszystkich dzieci urodzonych w stanie Nowy Jork jest pobierana próbka krwi do celów badania przesiewowego noworodków. Krew jest pobierana z pięty. Próbki krwi są przekazywane do Programu NBS NYS. Jest to standardowe badanie przeprowadzane codziennie u tysięcy noworodków w USA. **Do badania przesiewowego w kierunku cCMV nie potrzeba dodatkowej próbki krwi.** Badania przesiewowego w kierunku cCMV dokonuje się na tej samej próbce krwi. W badaniu przesiewowym w kierunku cCMV poszukuje się oznak wirusa w krwi. **Badanie jest bezpłatne.**

Ponieważ większość noworodków z cCMV nie wykazuje po urodzeniu żadnych oznak ani objawów, ważne jest, aby lekarz monitorował słuch i etapy rozwoju dziecka. Wykrycie utraty słuchu na wczesnym etapie życia jest ważne i może zapobiec opóźnieniom w rozwoju.



Jakie są możliwe wyniki badania przesiewowego w kierunku cCMV?

Negatywny wynik badania przesiewowego w kierunku cCMV: Negatywny wynik badania jest wynikiem normalnym. Wynik negatywny oznacza, że Twoje dziecko najprawdopodobniej nie ma cCMV. Większość noworodków ma negatywny wynik badania w kierunku cCMV. Ponieważ jest to badanie przesiewowe, możliwe jest przeoczenie pewnej liczby noworodków z cCMV. Jeżeli u Twojego dziecka wystąpią jakiegokolwiek objawy cCMV lub utrata słuchu, lekarz może zlecić diagnostyczne badanie moczu, które posłuży do wyszukania wirusa.

Pozytywny wynik badania przesiewowego w kierunku cCMV: Pozytywny wynik badania przesiewowego jest wynikiem odbiegającym od normy. Wynik pozytywny oznacza, że Twoje dziecko najprawdopodobniej ma cCMV. Do potwierdzenia występowania cCMV u dziecka będzie wymagane badanie diagnostyczne próbki moczu. Więcej informacji można znaleźć w sekcji „Pozytywny wynik badania przesiewowego i dalsze kroki” na stronie 5.

Dzieci urodzone z cCMV

Spodziewamy się, że 1 na 200 noworodków będzie mieć pozytywny wynik badania przesiewowego w kierunku cCMV. W przypadku noworodków z wynikiem pozytywnym możliwe są następujące sytuacje:

Noworodek jest zdrowy po urodzeniu i nie wykazuje żadnych oznak ani objawów cCMV. U dziecka nigdy nie rozwijają się żadne problemy zdrowotne związane z cCMV.

Dziecko wygląda na zdrowe po urodzeniu, ale później występuje utrata słuchu i opóźnienia w rozwoju.

Dziecko wykazuje oznaki i objawy utraty słuchu wskutek cCMV po urodzeniu*. **U noworodków i dzieci z utratą słuchu występuje ryzyko opóźnień w mówieniu i rozwoju.**

Dziecko jest chore po urodzeniu i wykazuje dodatkowe oznaki oraz objawy cCMV. **Około 1 na 10 noworodków urodzonych z cCMV jest chorych po urodzeniu.** Objawy obserwowane u tych dzieci mogą obejmować wysypkę, zażółcenie skóry lub białówek oczu (żółtaczkę), mały rozmiar głowy (małogłowie), niską masę urodzeniową, powiększenie wątroby lub śledziony, drgawki i uszkodzenie oczu.

Wczesne wykrywanie utraty słuchu

Utrata słuchu jest najczęstszym skutkiem cCMV. Utrata słuchu może wpływać na mowę oraz umiejętności językowe i społeczne dzieci.

Sekcja 2500-g ustawy o zdrowiu publicznym stanu Nowy Jork wymaga przeprowadzania badania przesiewowego słuchu u wszystkich noworodków wkrótce po urodzeniu. Jeżeli wynik badania przesiewowego słuchu u dziecka będzie niepomyślny, zostanie ono przebadane w kierunku cCMV przy użyciu innego badania diagnostycznego. Jest to wymagane przez ustawę o zdrowiu publicznym NYS w sekcji 2500-a.

Z pytaniami i obawami dotyczącymi badania słuchu noworodka należy się zwracać do jego lekarza. W stanie Nowy Jork wyniki badania przesiewowego słuchu są przekazywane do Programu Wczesnego Wykrywania Wad Słuchu i Interwencji (Early Hearing Detection and Intervention, EHDI).

Więcej informacji o Programie EHDI można znaleźć na jego stronie internetowej: https://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/newborn_hearing_screening/.

Uwaga: to badanie przesiewowe słuchu oraz badanie przesiewowe noworodków w kierunku cCMV są osobnymi badaniami. W obu badaniach może dojść do przeoczenia noworodków z utratą słuchu.