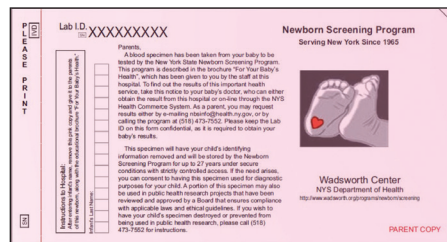


Formulario de exclusión

(opcional, desprendible)

Complete las partes A y B a continuación SOLO si NO quiere que se registren los resultados de cCMV de su bebé. Después de completar el formulario, separe con cuidado esta sección del folleto. Entregue esta sección a su enfermero o personal de maternidad. Asegúrese de que el enfermero adjunte este formulario a las pruebas de detección en recién nacidos de su bebé. También puede enviar este formulario al Programa NBS (consulte la dirección en la página 6).



Complete la Parte A y la Parte B para indicar la exclusión:

A. Escriba la información a continuación:

Número de identificación del laboratorio que realiza las pruebas en recién nacidos (de la hoja rosa):

Nombre del bebé:

Apellido del bebé:

Fecha de nacimiento del bebé (MM/DD/AAAA):

Nombre de la madre biológica:

Apellido de la madre biológica:

Fecha de nacimiento de la madre biológica (MM/DD/AAAA):

Hospital de nacimiento:

B. Escriba su inicial, firme y fecha para confirmar la exclusión:

Yo (su inicial aquí) _____ elijo no recibir el resultado de la prueba de cCMV de mi bebé, incluso si el resultado es positivo.

Nombre del padre o la madre (en letra de imprenta):

Firma del padre o la madre:

Fecha de la firma (MM/DD/AAAA):

Dar vuelta →

Referencias y recursos

Programa de pruebas de detección en recién nacidos del estado de Nueva York (New York State Newborn Screening Program)

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

Academia Americana de Pediatría (American Academy of Pediatrics)

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

La primera prueba del bebé (Baby's First Test)

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

Centros de Control y Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC)

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

Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos (U.S. National Library of Medicine), MedlinePlus

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

Clínica Mayo (Mayo Clinic)

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



Prueba de detección del citomegalovirus (CMV) en recién nacidos

Una nueva prueba para todos los bebés

Lo que debe saber la primera semana después del nacimiento, incluido cómo indicar que no quiere recibir los resultados

20548 (Spanish)



Department of Health

07/23

www.wadsworth.org/newborn



Department of Health

Nueva prueba de detección del citomegalovirus congénito (cCMV) en recién nacidos

Todas las muestras para las pruebas de detección en recién nacidos que reciba el Programa de pruebas de detección en recién nacidos (Newborn Screening, NBS) se analizarán para detectar el citomegalovirus congénito (congenital cytomegalovirus, cCMV) durante 1 año a partir del verano de 2023. Estimamos que uno de cada 200 recién nacidos pueden tener un resultado positivo para cCMV. Algunos bebés que nacen con cCMV pueden desarrollar pérdida de audición u otros problemas de salud.

A todos los bebés se les hará la prueba del cCMV, pero puede elegir no recibir los resultados y que su hijo sea eliminado del registro de pruebas de detección en recién nacidos. Si no quiere recibir estos resultados y prefiere que se eliminen del informe de pruebas de detección en recién nacidos de su hijo, siga las indicaciones de la página 6 de este folleto para excluirse. Esto significa que ni usted ni el proveedor de atención médica de su bebé serán notificados sobre el resultado de la prueba de cCMV de su bebé, aunque el resultado sea positivo. Debe actuar rápidamente si quiere excluirse. El informe de las pruebas de detección en recién nacidos estará completo de 5 a 7 días después del nacimiento. Si el Programa NBS no tiene noticias suyas antes de esa fecha, el informe incluirá el resultado de cCMV de su hijo. No debe hacer nada si quiere recibir los resultados de la prueba de cCMV de su bebé.

¿Qué son las pruebas de detección en recién nacidos?

Poco después del nacimiento, a todos los bebés nacidos en los Estados Unidos se les hacen pruebas para detectar determinadas afecciones de salud. A estas pruebas se las conoce como pruebas de detección en recién nacidos (NBS). Cada estado tiene un Programa de pruebas de detección en recién nacidos que ofrecen estas pruebas. El Programa NBS del estado de Nueva York es un servicio gratuito que se ofrece a todos los bebés nacidos en el estado. Las secciones 2500-a y 2500-f de la Ley de Salud Pública del estado de Nueva York exigen estas pruebas de detección. El objetivo de las pruebas de detección en recién nacidos es diagnosticar y tratar a los bebés con estas afecciones antes de que se enfermen.

El Programa NBS del estado de Nueva York realiza pruebas en bebés para detectar más de 50 afecciones de salud. Muchas son poco frecuentes y suelen ser graves. Algunas pueden causar muerte prematura. Otras pueden retrasar el crecimiento de un bebé. Algunas pueden provocar problemas de aprendizaje. También es posible que haya otros signos y síntomas. Hay tratamiento para todas las afecciones que se evalúan en el estado de Nueva York. ¡El tratamiento temprano es muy importante! Diagnosticar y tratar a los bebés puede ayudarlos a tener una vida saludable. En nuestro sitio web se enumeran las afecciones que analiza el Programa NBS del estado de Nueva York.

Para obtener más información, visite: www.wadsworth.org/newborn.

Aproximadamente 1,100 bebés que nacen cada año en el estado de Nueva York, o uno de cada 200 nacimientos, tienen probabilidades de tener CMV congénito.

No quiero el resultado de la prueba de detección del cCMV de mi bebé. ¿Cómo me excluyo?

Todas las muestras para las pruebas de detección en recién nacidos que reciba el Programa de pruebas de detección en recién nacidos del estado de Nueva York se analizarán para detectar el cCMV durante 1 año a partir del verano de 2023. Los padres pueden elegir que no se registre este resultado en el informe de las pruebas de detección en recién nacidos. **Si no quiere que los resultados aparezcan en el registro de su hijo, debe excluirse antes de que se complete el informe de su bebé. Los informes suelen estar listos de 5 a 7 días después del nacimiento del bebé. Actúe rápidamente si quiere excluirse.** No puede excluirse una vez que se genere el informe de su hijo. Si desea excluirse, informe al Programa NBS del estado de Nueva York mediante **UNA** de las siguientes opciones:

1. **Escanee el código QR** en el frente de este folleto. Siga las instrucciones de nuestro sitio web.
2. **Retire y complete el Formulario de exclusión (desplegable) de este folleto. Déselo al enfermero del hospital para que lo adjunte a la muestra para las pruebas de detección en recién nacidos de su bebé.** Si elige esta opción, debe hacerlo dentro de los 2 días posteriores al nacimiento.
3. **Envíe por correo electrónico** una foto del formulario completado (hoja desplegable) a: cmvnbs@health.ny.gov.
4. **Llame** al Programa NBS del estado de Nueva York: **518-473-7552 (opción 5)** *Hay interpretación de idiomas si lo solicita.
5. **Envíe por correo** el formulario a:
Newborn Screening Program
NYS Department of Health
120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208

(Nota: Debe tener el número de identificación del laboratorio [consulte el diagrama de la hoja desplegable], el nombre del bebé, la fecha de nacimiento del bebé, el nombre de la madre biológica y la fecha de nacimiento de la madre biológica)

Tenga en cuenta que, al excluirse, únicamente se excluye del registro de los resultados de la prueba de cCMV. A su bebé le harán el panel de pruebas de detección en recién nacidos completo. Los padres solo pueden elegir no realizar todas las pruebas de detección por motivos religiosos. Los padres que se quieran excluirse de las pruebas de detección en recién nacidos completas deben completar un formulario por separado.

Comuníquese con nosotros para solicitar más información mediante uno de estos métodos:

- Teléfono:** 518-473-7552 (opción 5)
Correo electrónico de CMV: cmvnbs@health.ny.gov
Sitio web: www.wadsworth.org/newborn

Importante: Si elige excluirse, el resultado de su bebé no se informará en absoluto. Excluirse significa que ni usted ni el proveedor de atención médica de su bebé serán notificados aunque el resultado de su bebé sea positivo.

Encuesta de exclusión

(opcional, desprendible)

Respetamos su elección. Estamos intentando saber más sobre por qué las personas quieren excluirse. ¿Cuáles fueron sus motivos para la exclusión? Elija tantas respuestas como quiera.

- No quiero los resultados de mi bebé de esta prueba
- No tengo suficiente información como para tomar una decisión
- Estoy demasiado cansado/ocupado/abrumado como para informarme sobre el cCMV
- Me preocupa la privacidad de mi bebé
- No quiero saber nada que pueda preocuparme
- No creo que mi bebé necesite ninguna prueba adicional
- Me preocupa la posibilidad de recibir resultados inciertos
- Me preocupa que tal vez no haya un tratamiento eficaz para el cCMV
- No quiero que a mi bebé le hagan una prueba para detectar un virus que tal vez no lo afecte durante años
- Me preocupa el futuro de mi bebé si tiene cCMV
- No confío en la ciencia/el gobierno
- Otro, especifique: _____

- Prefiero no responder

Resultado positivo y próximos pasos

Esta prueba de detección del cCMV en recién nacidos no es una prueba de diagnóstico. No puede decirle si su bebé definitivamente tiene cCMV. Recibirá una llamada si el resultado de la prueba de cCMV de su bebé es positivo. Es posible que reciba una llamada del proveedor de atención médica de su bebé o de un especialista en enfermedades infecciosas. Hablará sobre el resultado de su bebé con usted. Programará una cita para su bebé. En esa visita, se obtendrá una muestra de orina del bebé. Se hará un análisis de CMV en esta muestra de orina. La prueba de diagnóstico mostrará si su bebé tiene cCMV o no. Este análisis de orina debe hacerse lo antes posible después del nacimiento del bebé.

Los resultados falsos positivos de la prueba de detección en recién nacidos son poco frecuentes, pero posibles. Por eso es necesario un análisis de diagnóstico en orina para confirmar si su bebé tiene cCMV.

Si a su bebé le diagnostican cCMV, es muy importante trabajar con el proveedor de atención médica de su bebé. Los próximos pasos sobre la atención de su bebé se planificarán con usted. El proveedor de atención médica de su bebé le ayudará a decidir si su bebé se beneficiaría con el tratamiento. Algunos bebés con cCMV pueden recibir tratamiento con medicamentos.

Información para las familias de bebés con cCMV

Los grupos de apoyo pueden ayudar a conectar a las familias de niños que tienen cCMV. Puede ser de ayuda hablar con personas que tienen experiencia en la vida con cCMV. Estos grupos ayudan a crear una comunidad. Estas organizaciones ofrecen recursos para las familias, personas con cCMV, proveedores de atención médica y defensores.

La Fundación Nacional del CMV (National CMV Foundation) tiene un sitio web con historias de niños con cCMV, compartidas por sus padres. También ofrece varias herramientas y recursos útiles para padres que tienen un hijo diagnosticado con cCMV.
Consulte: www.nationalcmv.org

El Registro Nacional de la Enfermedad por CMV Congénito (National Congenital CMV Disease Registry) ofrece una forma de compartir información con otras familias para brindarse ayuda y apoyo entre sí.
Visite: <https://www.bcm.edu/departments/pediatrics/divisions-and-centers/congenital-cmv-disease-research-clinic-registry>

¿Por qué el Programa NBS del estado de Nueva York realiza esta prueba adicional para detectar el cCMV?

Hacer una prueba de cCMV a todos los recién nacidos ayudará a responder 3 preguntas:

1. ¿Se puede detectar el cCMV mediante una prueba en recién nacidos?
2. ¿Qué tan común es el cCMV en los recién nacidos?
3. ¿De qué manera la prueba puede ayudar a los bebés que tienen cCMV?

¿Por qué es útil hacer una prueba de detección del cCMV?

Si una persona se contagia el virus por primera vez mientras está embarazada, el bebé tiene al menos 4 de 10 probabilidades de contagiárselo también. Una persona que se contagió el virus antes del embarazo todavía puede transmitírselo al bebé. Las personas embarazadas no se realizan una prueba de detección del CMV de rutina, por eso pueden no saber si se contagiaron el virus durante el embarazo. **El CMV suele ser inofensivo en los adultos, pero los bebés nacidos con cCMV tienen un riesgo de presentar síntomas y problemas de salud a largo plazo.**

El CMV es un virus muy común. En los Estados Unidos, aproximadamente 1 de cada 3 niños se infectan con el CMV antes de los 5 años. A los 40 años de edad, más de la mitad de los adultos en los Estados Unidos se han infectado con el CMV. La mayoría de los adultos no sabe si tiene el virus, porque la mayoría no muestra síntomas. Algunas personas con CMV tienen síntomas similares a los del resfrío. Los síntomas pueden incluir dolor de garganta, fiebre, cansancio y ganglios inflamados. **Cabe destacar que las personas embarazadas que no saben que tienen el virus pueden transmitírselo a sus bebés no nacidos.**

Como la mayoría de los bebés con cCMV no muestran signos ni síntomas al nacer, es importante que el proveedor de atención médica controle la audición y los indicadores del desarrollo del bebé. Detectar la pérdida de audición de manera temprana es importante y puede prevenir retrasos en el desarrollo.

¿Cómo se realiza la prueba de detección del cCMV?

A todos los bebés nacidos en el estado de Nueva York se les toma una pequeña muestra de sangre para las pruebas de detección en recién nacidos. La sangre se obtiene mediante un pinchazo en el talón. Las muestras de sangre se envían al Programa NBS del estado de Nueva York. Se trata de una prueba de rutina que se hace en miles de bebés en los Estados Unidos cada día. **No se necesita sangre adicional para la prueba de detección del cCMV.** La prueba de detección del cCMV se hará con la misma muestra de sangre. La prueba de detección del cCMV busca signos del virus en la sangre. **Esta prueba no tiene costo.**



¿Cuáles son los posibles resultados de la prueba de detección del cCMV?

Resultado negativo para cCMV: un resultado negativo es un resultado normal. Un resultado negativo significa que lo más probable es que su bebé no tenga la infección por el cCMV. La mayoría de los bebés tendrán un resultado negativo de cCMV. Como se trata de una prueba de detección, es posible que no se detecten algunos casos de bebés con cCMV. Si su bebé tiene algún síntoma de cCMV o pérdida de audición, es posible que su proveedor de atención médica pida una prueba de diagnóstico en orina. Este análisis de orina se utilizará para detectar el virus.

Resultado positivo para cCMV: un resultado positivo es un resultado anormal. Un resultado positivo significa que lo más probable es que su bebé tenga la infección por el cCMV. Se necesitará una prueba de diagnóstico en orina para confirmar si su bebé tiene cCMV. Consulte “Resultado positivo y próximos pasos” en la página 5 para obtener más información.

Bebés que nacen con la infección por el cCMV

Estimamos que 1 de cada 200 bebés tendrá un resultado positivo para cCMV. Para los bebés que tienen un resultado positivo, las posibles consecuencias son las siguientes:

El bebé es saludable al nacer y no muestra signos ni síntomas de cCMV. El bebé nunca desarrolla ningún problema de salud por el cCMV.

El bebé se ve saludable al nacer, pero desarrolla pérdida de audición y retrasos en el desarrollo por el cCMV más adelante.

El bebé muestra signos y síntomas de pérdida de audición al nacer debido al cCMV. ***Los bebés y los niños con pérdida de audición tienen riesgo de retrasos en el habla y el desarrollo.**

El bebé está enfermo al nacer y muestra signos y síntomas adicionales de cCMV. **Aproximadamente 1 de cada 10 niños nacidos con cCMV estarán enfermos al nacer.** Los síntomas que se observan en estos bebés pueden incluir sarpullido, pigmentación amarillenta en la piel o en la parte blanca de los ojos (ictericia), tamaño de cabeza pequeño (microcefalia), bajo peso al nacer, agrandamiento del hígado o del bazo, convulsiones y daño ocular.

Detección temprana de la pérdida de audición

La pérdida de audición es el resultado más común de la infección por el cCMV. La pérdida de audición puede afectar al lenguaje, el habla y las habilidades sociales.

La sección 2500-g de la Ley de Salud Pública del estado de Nueva York exige que a todos los recién nacidos se les realice una prueba de audición poco después de nacer. Si su bebé no pasa su prueba de audición, le harán una prueba de cCMV con una prueba de diagnóstico diferente. Esto lo exige la sección 2500-a de la Ley de Salud Pública del estado de Nueva York.

Si tiene preguntas o inquietudes sobre la prueba de audición de su bebé, hable con su proveedor de atención médica. En el estado de Nueva York, los resultados de la prueba de audición en recién nacidos se registran en el Programa de detección auditiva e intervención temprana (Early Hearing Detection and Intervention, EHDI).

Para obtener más información sobre el Programa EHDI, visite su sitio web:
https://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/newborn_hearing_screening/.

Nota: Esta prueba de audición y la prueba de detección del cCMV en recién nacidos se realizan por separado. Cualquiera de estas pruebas puede no detectar a los bebés con pérdida de audición.