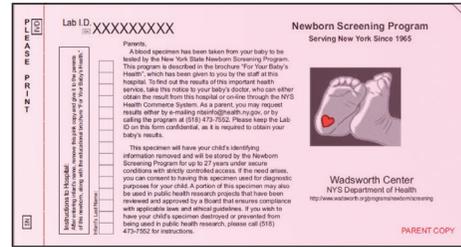


수신 거부 양식

(선택 사항, 절취)

아기의 cCMV 결과 기록을 원하지 않을 경우에만 아래의 A와 B를 작성하십시오. 양식을 작성한 후에는 브로셔에서 이 섹션을 조심스럽게 떼어 내십시오. 이 섹션을 간호사나 출산 담당 직원에게 전달해 주십시오. 간호사가 이 양식을 아기의 신생아 선별검사 샘플에 첨부하도록 하십시오. 이 양식을 NBS 프로그램으로 보내실 수도 있습니다(6페이지의 주소 참조).



거부하려면 파트 A와 파트 B를 작성하십시오.

A. 아래에 정보를 입력하십시오.

신생아 선별검사 ID(분홍색 용지):

신생아의 이름:

신생아의 성:

신생아의 생년월일(월월/일일/년년년년):

산모의 이름:

산모의 성:

산모의 생년월일(월월/일일/년년년년):

출생 병원:

B. 거부 확인을 위한 이니셜, 서명 및 날짜:

본인(여기에 이니셜 기입) _____은(는) 아기의 cCMV 검사 결과가 양성인 경우에도 결과를 수령하는 것을 거부합니다.

부모 이름(인쇄체로 기입):

부모 서명:

서명 날짜(월월/일일/년년년년):

뒤집기→

참고 자료 및 리소스

뉴욕주 신생아 선별검사 프로그램(New York State Newborn Screening Program)

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

미국소아과학회(American Academy of Pediatrics)

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

신생아의 최초 검사(Baby's First Test)

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

미국 질병통제예방센터(Centers for Disease Control and Prevention, CDC)

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

미국 국립의학도서관(U.S. National Library of Medicine), MedlinePlus

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

메이요 클리닉(Mayo Clinic)

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



신생아의 거대세포 바이러스 (Cytomegalovirus, CMV) 선별검사

모든 신생아를 위한 새로운 검사

검사 결과 수신 거부 방법을 포함하여 생후 1주에 알아두어야 할 사항

자세한 내용을 확인하세요.
www.wadsworth.org/newborn

20555 (Korean)



07/23

www.wadsworth.org/newborn



신생아의 선천성 거대세포 바이러스(cCMV) 선별검사

뉴욕주 신생아 선별검사(Newborn Screening, NBS) 프로그램에 접수된 모든 신생아 선별검사 샘플은 2023년 여름부터 1년 동안 선천성 거대세포 바이러스(congenital cytomegalovirus, cCMV) 검사를 받게 됩니다. 200명의 신생아 중에서 약 1명이 cCMV에 대한 결과가 양성일 것으로 예상하고 있습니다. cCMV를 가지고 태어난 일부 신생아들은 청력 손실이나 기타 건강 문제가 생길 수 있습니다.

모든 신생아가 cCMV 검사를 하지만 cCMV 결과를 받지 않기로 선택할 수 있으며 신생아 선별검사 기록에서 자녀의 결과를 제외할 수 있습니다. 이러한 결과를 받기를 원하지 않으며 아기의 cCMV 검사 결과를 신생아 선별검사 보고서에서 제외하고 싶다면 이 브로셔 6페이지에 있는 지침에 따라 결과 수신을 거부하십시오. 검사 결과 수신을 거부하면 cCMV 결과가 양성이라고 해도 부모나 아기의 의료 제공자에게 검사 결과가 통지되지 않습니다. 거부하려면 신속하게 조치를 취해야 합니다. 신생아 선별검사 보고서는 출생일로부터 5-7일 후에 작성됩니다. 이 기간에 NBS 프로그램에게 의사를 전달하지 않으면 자녀의 cCMV 결과가 보고서에 포함될 것입니다. 아기의 cCMV 검사 결과를 원하신다면 아무런 조치도 취할 필요가 없습니다.

신생아 선별검사란?

미국에서 신생아는 출생 직후 특정 건강 상태에 대한 검사를 받습니다. 이러한 검사를 신생아 선별검사(NBS)라고 합니다. 각 주마다 이러한 검사를 실시하는 신생아 선별검사 프로그램이 있습니다. 뉴욕주(New York State, NYS) NBS 프로그램은 뉴욕주에서 태어난 모든 신생아에게 제공되는 무료 서비스입니다. 이 검사는 NYS 공중보건법(Public Health Law) 2500-a항 및 2500-f항에 따라 요구됩니다. 신생아 선별검사는 신생아에게 질병이 발생하기 전에 이러한 질환을 가진 아기를 진단하고 치료하는 것을 목적으로 합니다.

NYS NBS 프로그램은 아기를 50가지 이상의 질환에 대해 검사합니다. 희귀한 질병도 많으며 일반적으로 증상이 심각합니다. 일부 질환은 조기 사망을 야기할 수 있으며, 일부는 아기의 성장을 지연시킬 수 있습니다. 또한 학습 장애를 유발할 수도 있고 기타 징후나 증상이 나타날 수도 있습니다. NYS에서 검사하는 모든 질환은 치료법이 존재합니다. 조기 치료가 매우 중요합니다! 아기를 진단하고 치료하면 평생 건강하게 생활하는 데 도움이 될 수 있습니다. 저희 웹 사이트에 NYS NBS 프로그램이 선별검사를 하는 대상 질환이 열거되어 있습니다.

자세한 내용을 확인하세요. www.wadsworth.org/newborn.

뉴욕주에서는 매년 약 1,100명의 신생아가 태어나며 신생아 200명 중에서 1명이 선천성 CMV를 가지고 있을 수 있습니다.

아기의 cCMV 검사 결과를 받고 싶지 않은데 어떻게 거부할 수 있나요?

뉴욕주 신생아 선별검사(NBS) 프로그램에 접수된 모든 신생아 선별검사 샘플은 2023년 여름부터 1년 동안 선천성 거대세포 바이러스(cCMV) 검사를 받게 됩니다. 부모님은 신생아 선별검사 보고서에 이 검사의 결과가 기록되는 것을 거부할 수 있습니다. **자녀의 보고서에 결과가 기록되는 것을 원하지 않는다면 아기의 보고서가 작성되기 전에 거부해야 합니다. 보고서는 일반적으로 아기의 출생일로부터 5-7일 이내에 작성됩니다. 거부하려면 신속하게 조치를 취하십시오.** 자녀의 보고서가 작성된 후에는 거부할 수 없습니다. 거부하시려면 다음 옵션 중 하나를 사용하여 NYS NBS 프로그램에 알려주십시오.

1. 이 브로셔 앞면에 있는 **QR 코드를 스캔합니다.** 저희 웹 사이트에 있는 지침을 따르십시오.
2. 이 브로셔에 있는 **수신 거부 양식(접는 부분)을 떼어내 작성합니다. 출생한 병원의 간호사에게 양식을 제출하여 아기의 신생아 선별검사 샘플에 부착할 수 있도록 합니다.** 이 옵션은 출생일로부터 2일 이내에 실행해야 합니다.
3. 작성한 수신 거부 양식(접힘)을 **이메일로 발송합니다.** cmvnbs@health.ny.gov.
4. NYS NBS 프로그램에 **전화합니다. 518-473-7552 (옵션 5)** *요청시 통역 서비스를 제공할 수 있습니다.
5. 수신 거부 양식을 다음 주소로 **우편 발송**합니다.

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

(참고: 검사실 I.D.(접는 부분의 다이어그램 참조), 아기의 이름, 아기의 생년월일, 산모의 이름, 산모의 생년월일이 있어야 합니다.)

수신 거부를 선택하면 cCMV 선별검사 결과의 기록에 한해 거부하는 것이 됩니다. 따라서 아기에 대한 신생아 선별검사는 모두 진행됩니다. 부모님이 전체 신생아 선별검사를 거부하는 것은 종교적인 사유로만 허용됩니다. 전체 신생아 선별검사를 거부하는 부모님은 별도의 양식을 작성해야 합니다.

자세한 내용은 다음 방법 중 하나를 사용하여 저희에게 문의해 주십시오.

전화: 518-473-7552(옵션 5번)

CMV 이메일: cmvnbs@health.ny.gov

웹 사이트: www.wadsworth.org/newborn

중요: 수신 거부를 선택할 경우 아기의 검사 결과는 절대 보고되지 않습니다. 거부할 경우, 검사 결과가 양성이라고 해도 부모님과 아기의 의료 제공자에게 통지되지 않습니다.

수신 거부 설문조사

(선택 사항, 절취)

저희는 여러분의 선택을 존중합니다. 저희는 부모님들이 자녀의 검사 결과를 거부하는 이유에 대해 좀 더 알아보려고 합니다. 거부를 선택하신 이유는 무엇입니까? 원하시는 만큼 답변을 선택할 수 있습니다.

- 아기의 검사 결과를 알고 싶지 않다
- 결정을 내릴 수 있을 정도로 정보가 많지 않다
- cCMV에 대해 알아보는 것에 지쳤다/너무 바쁘다/부담이 된다
- 아기의 프라이버시가 걱정된다
- 걱정할 만한 일에 대해 알고 싶지 않다
- 아기가 추가로 검사를 받을 필요가 없다고 생각한다
- 불확실한 결과가 나올 가능성에 대해 걱정이 된다
- cCMV에 대한 효과적인 치료법이 없을까봐 걱정된다
- 아기에겐 오랫동안 영향을 주지 않을 수 있는 바이러스에 대해 아기가 치료를 받는 것을 원하지 않는다
- 아기에겐 cCMV가 있다면 아기의 미래가 걱정된다
- 나는 과학/정부를 믿지 않는다
- 기타(구체적으로 기입해 주십시오): _____
- _____
- _____
- 답변을 원하지 않음

양성 결과 및 다음 단계

이 cCMV 신생아 선별검사는 진단용 검사가 아닙니다. 따라서 아기에겐 반드시 cCMV가 있다는 증거가 될 수 없습니다. 아기의 cCMV 검사 결과가 양성이라면 부모님께 연락을 드립니다. 아기의 담당 의료 제공자 또는 감염병 전문가가 연락을 드릴 수 있습니다. 아기의 검사 결과에 대해 상담하고 아기의 병원 예약을 도와드릴 것입니다. 방문할 때 아기의 소변 샘플을 채취할 것입니다. CMV 검사는 이 소변 샘플을 사용하여 진행합니다. 이 진단용 검사는 아기에겐 cCMV가 있는지의 여부를 알려줍니다. 소변 검사는 아기가 출생한 후 최대한 빨리 해야 합니다.

신생아 선별검사 결과가 잘못 나오는 경우(위양성)는 드물지만 있을 수 있습니다. 그러한 이유로 아기에겐 cCMV가 있을 경우 확인을 위해 소변 검사를 하는 것입니다.

아기에겐 cCMV가 있다는 진단이 내려지면 담당 의료 제공자와 협력하는 것이 매우 중요합니다. 부모님과 아기를 돌보기 위한 다음 단계에 대해 계획을 세울 것입니다. 아기의 담당 의료 제공자는 치료 효과에 대한 결정을 내릴 때 도움을 줄 것입니다. cCMV를 가진 일부 아기는 약으로 치료할 수 있습니다.

cCMV를 가진 아기의 가족을 위한 정보

지원 그룹은 cCMV를 가진 아동의 가족들과 연결하는 것을 도와줄 수 있습니다. cCMV를 가지고 생활하는 사람들과 이야기하는 것도 도움이 될 수 있습니다. 지원 그룹은 커뮤니티를 형성하도록 도와주며, 가족, cCMV 감염자, 의료 제공자, 옹호자들을 위한 리소스를 제공합니다.

미국 CMV 재단(National CMV Foundation)은 cCMV를 가진 아동의 부모님이 사연을 공유하는 웹 사이트를 운영합니다. 또한 자녀가 cCMV 진단을 받은 부모님을 위한 유용한 도구 및 리소스도 제공하고 있습니다.

다음은 참고하세요. www.nationalcmv.org

미국 선천성 CMV 질병 등록부(National Congenital CMV Disease Registry)는 다른 가족들과 서로 돕고 지원을 하기 위해 정보를 공유할 방법을 제공합니다.

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

NYS NBS 프로그램이 cCMV에 대한 추가 검사를 하는 이유는 무엇인가요?

모든 신생아를 대상으로 cCMV 검사를 하면 다음 3가지 질문에 답변하는 데 도움이 됩니다.

1. 신생아 선별검사로 cCMV를 검출할 수 있나요?
2. 신생아들에게 cCMV는 얼마나 흔한가요?
3. 이 검사는 cCMV에 감염된 아기에겐 어떤 도움이 되나요?

cCMV 검사가 좋은 이유는 무엇인가요?

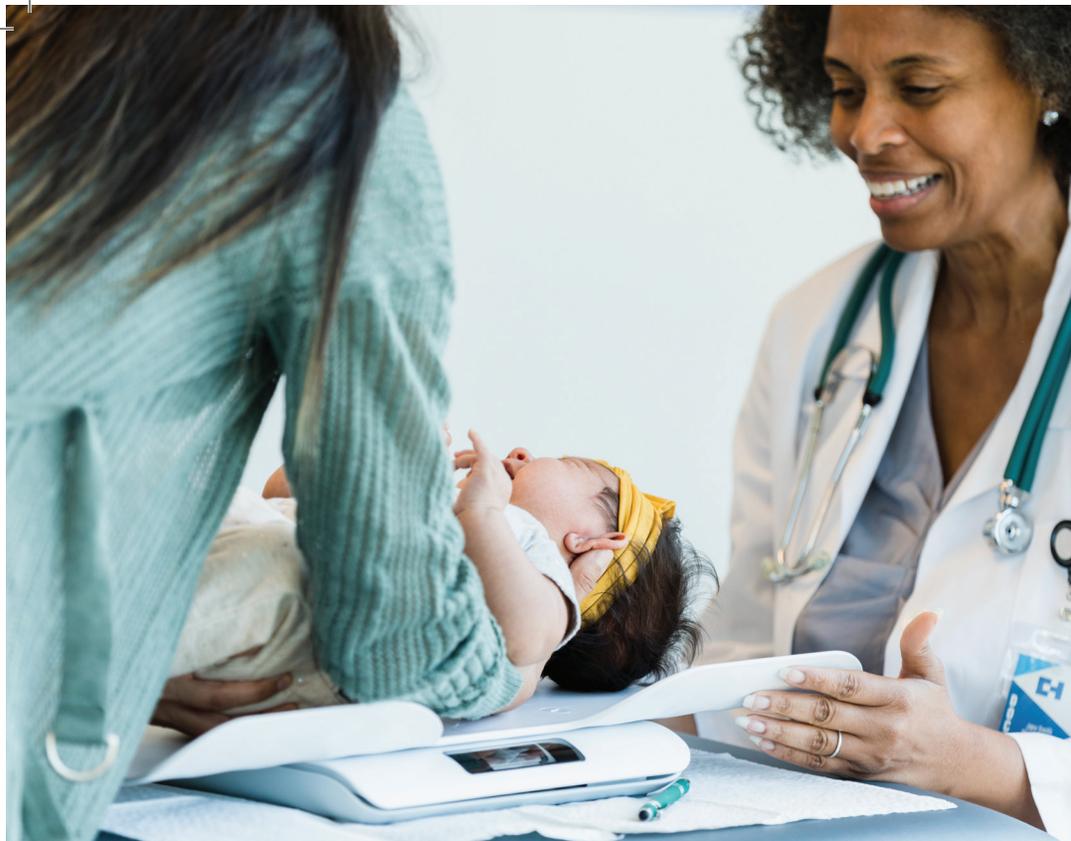
산모가 임신했을 때 cCMV에 처음 감염되면 아기가 감염될 확률은 10명 중 4명 이상입니다. 임신 전에 cCMV에 감염되어도 아기에겐 전염될 수 있습니다. 임신한 사람은 정기적으로 CMV 검사를 하지 않으므로 임신 기간에 감염 사실을 알지 못할 수 있습니다. **CMV는 성인에게 영향을 주지 않는 경우가 많지만, 신생아에게 cCMV가 있으면 증상과 장기적인 건강 문제를 일으킬 위험이 있습니다.**

CMV는 매우 흔한 바이러스입니다. 미국에서 3명의 아기 중 1명이 5세 이전에 CMV에 감염됩니다. 미국에서 성인의 절반 이상이 40세가 되면 CMV에 감염됩니다. 대부분의 성인은 바이러스에 감염되어도 증상이 없으므로 감염 사실을 알지 못합니다. CMV에 감염된 사람들은 감기와 비슷한 증상을 경험하기도 합니다. 증상에는 인후통, 고열, 피로감, 분비샘 부종 등이 포함될 수 있습니다. **중요한 것은 바이러스 감염 여부를 모르는 임산부는 태아에게 바이러스를 전파시킬 위험이 있다는 것입니다.**

cCMV 선별검사는 어떻게 하나요?

NYS에서 출생한 모든 아기는 신생아 선별검사를 위해 소량의 혈액 샘플을 채취합니다. 이 혈액은 발뒤꿈치를 찔러서 채취하며 혈액 샘플을 NYS NBS 프로그램으로 보냅니다. 이 검사는 미국의 수많은 아기들을 대상으로 매일 실시되는 정기 검사입니다. **cCMV 선별검사를 위해 추가적인 혈액이 필요하지 않습니다.** cCMV 선별검사는 동일한 혈액 샘플로 진행됩니다. cCMV 선별검사를 통해 혈액 속의 CMV 바이러스의 징후를 살핍니다. **검사 비용은 무료입니다.**

cCMV에 감염된 대부분의 아기는 출생할 때 어떠한 징후도 보이지 않기 때문에 의료 제공자는 아기의 청력 및 발달 지표를 살피는 것이 중요합니다. 청력 손실의 징후를 조기에 발견하면 발달 장애를 예방할 수 있으므로 중요합니다.



예상 가능한 cCMV 선별검사 결과에는 어떤 것이 있나요?

cCMV 음성 결과: 결과가 음성이라면 정상입니다. 결과가 음성이라면 아기가 cCMV에 감염되지 않았을 가능성이 높다는 것을 의미합니다. 대부분의 아기는 cCMV 검사 결과가 음성입니다. 이 검사는 선별 검사이므로 일부 아기의 경우 cCMV에 감염된 사실을 간과할 수 있습니다. 아기에게 cCMV나 청력 손실의 증상이 있다면 담당 의료 제공자가 진단용 소변 검사를 지시할 수 있습니다. 이 소변 검사는 바이러스의 존재를 확인하는 데 사용됩니다.

cCMV 양성 결과: 결과가 양성이라면 정상이 아니라는 의미입니다. 결과가 양성이라면 아기가 cCMV에 감염되었을 가능성이 높다는 것을 의미합니다. 아기에게 cCMV가 있을 경우 확인을 위해 소변 검사를 합니다. 자세한 정보는 5페이지의 “양성 결과 및 다음 단계”를 참조하십시오.

cCMV에 감염되어 태어난 신생아

200명의 신생아 중에서 약 1명이 cCMV 양성일 것으로 추산하고 있습니다. 양성 결과가 나온 아기는 다음에 해당될 수 있습니다.

아기가 출생했을 때 건강하며 cCMV의 징후나 증상이 없음. 아기에게 cCMV로 인한 건강 문제가 발생하지 않음.

아기가 출생했을 때 건강해 보이지만 나중에 cCMV로 인한 청력 손실과 발달 지연이 발생. 아기가 출생했을 때 cCMV로 인한 청력 손실의 징후와 증상을 보임. ***청력 손실이 있는 아기와 아동은 언어 및 발달 지연의 위험이 있습니다.**

아기가 출생했을 때 건강하지 않으며 cCMV의 추가적인 징후나 증상이 있음. **선천적으로 cCMV에 감염된 아기 10명 중 1명은 출생했을 때 건강하지 않습니다.** 이러한 아기들의 증상에는 발진, 피부 또는 눈 흰자위의 황변(황달), 작은 머리(소두증), 저체중, 간 또는 비장 비대, 발작 또는 눈 손상 등이 포함될 수 있습니다.

청력 손실의 조기 감지

청력 손실은 cCMV 감염으로 인한 가장 일반적인 결과입니다. 청력 손실은 아기의 언어, 말하기, 사고 능력에 영향을 줄 수 있습니다.

NYS 공중보건법(Public Health Law) 2500-g절은 모든 신생아가 출생 직후 청력 검사를 받도록 규정하고 있습니다. 아기가 청력 검사에 통과하지 못한다면 다른 진단 검사를 사용하여 cCMV 검사를 하게 됩니다. 이것은 NYS 공중보건법(Public Health Law) 2500-a절에 따른 의무 사항입니다.

아기의 청력 검사에 대해 질문이 있으시면 담당 의료 제공자와 상담하십시오. NYS에서 신생아 청력 검사 결과는 조기 청력 감지 및 중재(Early Hearing Detection and Intervention, EHDl) 프로그램에 보고됩니다.

EHDl 프로그램에 대한 자세한 정보는 해당 웹 사이트를 방문하십시오.

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

참고: 이 청력 검사와 cCMV 신생아 선별검사는 별도의 검사입니다. 두 검사 모두 아기에게 청력 손실이 있다는 것을 간과할 수 있습니다.