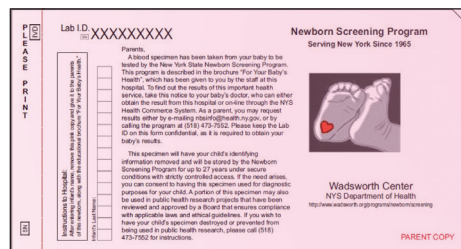


Formulaire d'exclusion

(optionnel, détachable)

Veillez remplir les parties A et B ci-dessous SEULEMENT si vous ne voulez PAS que les résultats de CMV congénital de votre enfant soient consignés. Après avoir rempli le formulaire, veuillez détacher soigneusement cette section de la brochure. Donnez-la à l'infirmière ou à l'infirmier ou au personnel d'accouchement. Assurez-vous que cette personne joint ce formulaire au dépistage de votre nouveau-né. Vous pouvez également envoyer ce formulaire au programme de dépistage néonatal (voir l'adresse à la page 6).



Remplir les parties A et B pour l'exclusion :

A. Saisir les renseignements ci-dessous :

Identifiant du laboratoire de dépistage pour le nouveau-né (sur le formulaire rose) :

Prénom de l'enfant :

Nom de famille de l'enfant :

Date de naissance de l'enfant (MM/JJ/AAAA) :

Prénom de la mère biologique :

Nom de famille de la mère biologique :

Date de naissance de la mère biologique (MM/JJ/AAAA) :

Hôpital où l'enfant est né :

B. Parapher, signer et dater pour confirmer votre exclusion :

Je (parapher ici) _____ choisis de ne pas recevoir les résultats de dépistage pour le CMV congénital pour mon nouveau-né, même dans le cas où le résultat est positif.

Nom du parent (caractères d'imprimerie) :

Signature du parent :

Date de la signature (MM/JJ/AAAA) :

Voir l'endos →

Références et ressources

Programme de dépistage pour les nouveau-nés de l'État de New York (New York State Newborn Screening Program)

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

Académie de pédiatrie des États-Unis (American Academy of Pediatrics)

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

Le premier test de bébé (Baby's First Test)

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

Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (Centers for Disease Control and Prevention, CDC)

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

Bibliothèque nationale de médecine des États-Unis (U.S. National Library of Medicine), MedlinePlus

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

Mayo Clinic

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



Dépistage néonatal pour le cytomégalovirus (Cytomegalovirus, CMV)

Un nouveau test pour tous les bébés

Ce que vous devez savoir dans la première semaine suivant la naissance, notamment comment refuser de recevoir les résultats

Pour de plus amples renseignements, visitez le

www.wadsworth.org/newborn

20552 (French)



Department of Health

07/23

www.wadsworth.org/newborn



Department of Health

Nouveau dépistage néonatal pour le cytomégalovirus congénital (cCMV)

Tous les échantillons de dépistage néonatal reçus dans le cadre du programme de dépistage néonatal (Newborn Screening, NBS) de l'État de New York seront analysés pour détecter le cytomégalovirus congénital (congenital cytomegalovirus, cCMV) pendant un an, à compter de l'été 2023. Nous prédisons qu'environ un nouveau-né sur 200 recevra un résultat positif pour le cCMV. Certains enfants nés avec le cCMV pourraient développer des problèmes d'audition ou d'autres problèmes de santé.

Tous les bébés subiront le dépistage pour le cCMV, mais vous pouvez choisir de ne pas recevoir les résultats, et les résultats de votre enfant seront retirés de son dossier de dépistage. Si vous ne souhaitez pas recevoir les résultats et vous préférez que ses résultats de dépistage pour le cCMV de votre enfant soient supprimés de son dossier, suivez les instructions d'exclusion indiquées à la page 6. Le fait de vous exclure du programme signifie que vous et le professionnel de la santé qui s'occupe de votre enfant ne serez pas informés des résultats de dépistage pour le cCMV de votre enfant, même si le résultat est positif. Vous devez agir rapidement si vous choisissez de vous exclure de ce programme. Le rapport de dépistage de votre nouveau-né sera prêt cinq à sept jours après sa naissance. Si le programme de dépistage n'a pas reçu de demande d'exclusion de votre part d'ici là, les résultats pour le dépistage du cCMV de votre enfant seront inclus dans son rapport néonatal. Si vous souhaitez recevoir les résultats, aucune action n'est requise de votre part.

Qu'est-ce que le dépistage néonatal?

Peu après la naissance, tous les bébés nés aux États-Unis sont soumis à un test de dépistage pour détecter certains problèmes de santé. Ces tests sont appelés « dépistage néonatal ». Chaque État dispose d'un programme de dépistage néonatal qui propose ce test. Le programme de dépistage néonatal de l'État de New York (New York State, NYS) est un service gratuit offert à tous les bébés nés dans l'État. Ce dépistage est requis par les articles 2500-a et 2500-f de la Loi sur la santé publique de l'État de New York (NYS Public Health Law). L'objectif du dépistage néonatal est de diagnostiquer et de traiter les bébés atteints de ces affections avant qu'ils ne tombent malades.

Le programme de dépistage néonatal de l'État de New York effectue des tests pour plus de 50 problèmes de santé sur tous les nouveau-nés. Plusieurs des maladies dépistées sont rares, mais elles sont généralement graves. Certaines d'entre elles peuvent causer une mort prématurée. D'autres peuvent ralentir la croissance du bébé, ou encore entraîner des troubles de l'apprentissage. D'autres signes et symptômes sont également possibles. Il existe des traitements pour toutes les pathologies testées dans l'État de New York. Il est crucial de traiter la maladie le plus tôt possible! Le diagnostic et le traitement des bébés peuvent les aider à vivre en bonne santé. Notre site Web répertorie les conditions pour lesquelles le programme de dépistage néonatal de l'État de New York effectue un dépistage.

Pour de plus amples renseignements, visitez le www.wadsworth.org/newborn.

Environ 1 100 bébés nés chaque année dans l'État de New York, soit 1 naissance sur 200, sont susceptibles d'être atteints de CMV congénital.

Je ne veux pas recevoir le résultat du dépistage pour le cCMV de mon enfant. Comment puis-je l'exclure du programme?

Tous les échantillons de dépistage néonatal reçus dans le cadre du programme de dépistage néonatal de l'État de New York seront analysés pour détecter le cCMV pendant un an, à compter de l'été 2023. Les parents peuvent demander à ce que ce résultat ne soit pas inclus dans le rapport de dépistage néonatal. **Si vous ne souhaitez pas que le résultat figure dans le dossier de votre enfant, vous devez vous exclure du programme avant que le rapport de votre bébé ne soit produit. Les rapports sont généralement prêts dans les cinq à sept jours suivant la naissance du bébé. Veuillez agir rapidement si vous souhaitez vous exclure de ce programme.** Vous ne pouvez pas vous exclure du programme une fois le rapport de votre enfant produit. Si vous souhaitez demander une exclusion, veuillez en informer le programme de dépistage néonatal de l'État de New York en choisissant **L'UNE** des options suivantes :

1. **Numériser le code-barres 2D** au recto de la présente brochure. Suivez les instructions sur notre site Web.
2. **Retirez le formulaire d'exclusion inclus dans la présente brochure et remplissez-le (dépliant). Donnez-le à l'infirmière ou à l'infirmier à l'hôpital où la naissance a eu lieu, afin qu'il puisse être joint à l'échantillon de dépistage de votre nouveau-né.** Vous pouvez vous prévaloir de cette option seulement durant les deux jours suivant la naissance.
3. **Envoyez par courriel** une photo du formulaire d'exclusion rempli (dépliant) à l'adresse suivante : cmvnbs@health.ny.gov.
4. **Appelez** le programme de dépistage néonatal de l'État de New York au **518-473-7552 (option 5)**. * Un service d'interprétation linguistique est offert sur demande.
5. **Envoyez par courrier** le formulaire d'exclusion à l'adresse suivante :
Newborn Screening Program
NYS Department of Health
120, New Scotland Avenue
Albany, NY 12208

(Remarque : Vous devez avoir en main l'identifiant du laboratoire de dépistage pour le nouveau-né (voir le diagramme du dépliant), son nom, sa date de naissance, le nom de la mère biologique et la date de naissance de cette dernière.)

Veuillez noter qu'en choisissant de vous exclure du programme, vous refusez uniquement l'enregistrement des résultats du dépistage du cCMV. Votre bébé sera tout de même testé pour le panel de dépistage néonatal complet. Les parents ne peuvent se soustraire au dépistage néonatal complet que pour des raisons religieuses. Les parents qui choisissent de ne pas se soumettre au dépistage néonatal complet doivent remplir un formulaire distinct.

Contactez-nous pour obtenir plus d'informations en utilisant l'une des méthodes suivantes :

- Téléphone** : 518-473-7552 (option 5)
Courriel pour le CMV : cmvnbs@health.ny.gov
Site Web : www.wadsworth.org/newborn

Important :

Si vous demandez une exclusion, les résultats de votre bébé ne seront pas communiqués du tout. Le fait de vous exclure du programme signifie que vous et le professionnel de la santé qui s'occupe de votre bébé ne serez pas informés du résultat pour votre enfant, même s'il est positif.

Sondage sur l'exclusion

(optionnel, détachable)

Nous respectons votre choix. Nous essayons d'en savoir plus sur les raisons qui poussent les gens à exclure leur enfant du programme. Quelles sont les raisons pour lesquelles vous avez choisi de vous exclure du programme? Choisissez autant de réponses que vous le souhaitez.

- Je ne veux pas recevoir les résultats de mon bébé pour ce test
- Je n'ai pas assez de renseignements pour prendre une décision
- Je suis trop épuisé(e)/occupé(e)/dépassé(e) pour en apprendre davantage sur le cCMV
- Je m'inquiète au sujet de la confidentialité des renseignements de mon enfant
- Je ne veux pas être au courant de quelque chose qui risque de m'inquiéter
- Je ne crois pas que mon enfant a besoin de tests supplémentaires
- Je crains la possibilité de recevoir des résultats incertains
- Je crains qu'il n'y ait pas de traitement efficace pour le cCMV
- Je ne veux pas que mon bébé soit testé pour un virus qui ne l'affectera peut-être pas avant des années
- J'ai peur pour le futur de mon enfant s'il ou elle a le cCMV
- Je ne fais pas confiance à la science ou au gouvernement
- Autre. Veuillez préciser : _____

- Je préfère ne pas répondre

Résultats de dépistage positifs et étapes suivantes

Ce dépistage néonatal du cCMV n'est pas un test diagnostique. Il ne permet pas de savoir avec certitude si votre bébé en est atteint. Vous recevrez un appel si le dépistage du cCMV est positif pour votre enfant. Le prestataire de soins de santé de votre bébé ou un spécialiste des maladies infectieuses pourrait communiquer avec vous. Ils discuteront avec vous des résultats de votre bébé et fixeront un rendez-vous pour lui. Lors de cette visite, un échantillon d'urine sera prélevé sur votre bébé. Un test pour le CMV sera effectué à partir de cet échantillon. Ce test diagnostique permet de déterminer si votre bébé est atteint ou non du cCMV. Ce test d'urine doit être effectué dès que possible après la naissance de votre bébé.

Il arrive que le dépistage néonatal donne un résultat faussement positif, mais ces cas sont rares. C'est pourquoi un test de diagnostic urinaire est nécessaire pour confirmer que votre bébé est atteint du cCMV.

Si votre bébé reçoit un diagnostic de cCMV, il est très important de collaborer avec le professionnel de la santé qui suit votre enfant. Les prochaines étapes pour les soins de votre enfant seront planifiées avec vous. Le prestataire de soins de santé de votre bébé vous aidera à décider si votre bébé peut bénéficier d'un traitement. Dans certains cas, il est possible de traiter le cCMV à l'aide de médicaments.

Informations pour les familles de bébés atteints du cCMV

Les groupes de soutien peuvent aider à mettre en contact les familles d'enfants atteints du cCMV. Il peut être utile de parler à des personnes qui vivent avec le cCMV. Ces groupes aident à créer une communauté. Ces organisations offrent des ressources aux familles, aux personnes atteintes du cCMV, aux prestataires de soins de santé et aux défenseurs des droits :

La Fondation nationale pour le CMV (National CMV Foundation) a un site Web qui présente des histoires d'enfants atteints du cCMV, racontées par leurs parents. Ils proposent également plusieurs outils et ressources utiles pour les parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de cCMV.
Visitez ce site : www.nationalcmv.org

Le Registre national des maladies congénitales causées par le CMV (National Congenital CMV Disease Registry) permet de partager des informations avec d'autres familles afin de favoriser l'entraide et le soutien mutuel.

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

Pourquoi le programme de dépistage néonatal de l'État de New York effectue-t-il ce test supplémentaire pour le cCMV?

Le dépistage du cCMV chez tous les nouveau-nés permet de répondre à trois questions :

1. Le dépistage néonatal permet-il de détecter le cCMV?
2. Le cCMV est-il fréquent chez les nouveau-nés?
3. Comment le test peut-il aider les bébés atteints du cCMV?

En quoi ce dépistage est-il utile?

Si une personne contracte le virus pour la première fois alors qu'elle porte un enfant, ce dernier a au moins 4 chances sur 10 de l'attraper à son tour. Une personne qui a attrapé le virus avant la grossesse peut encore le transmettre au bébé. Les personnes enceintes ne sont pas systématiquement testées pour le CMV, il est donc possible qu'elles ignorent qu'elles ont attrapé le virus pendant leur grossesse. **Le CMV est souvent inoffensif chez les adultes, mais les bébés nés avec le cCMV risquent de présenter des symptômes et des problèmes de santé à long terme.**

Le CMV est un virus très courant. Aux États-Unis, près d'un enfant sur trois est infecté par le CMV avant l'âge de 5 ans. À l'âge de 40 ans, plus de la moitié des adultes aux États-Unis ont été infectés par le CMV. La plupart des adultes ne savent pas qu'ils sont infectés par le virus, car la plupart d'entre eux ne présentent aucun symptôme. Certaines personnes atteintes du CMV présentent des symptômes semblables à ceux du rhume. Les symptômes peuvent inclure des maux de gorge, de la fièvre, de la fatigue et un gonflement des glandes. **Il est important de noter que les personnes enceintes qui ne savent pas qu'elles sont infectées par le virus peuvent le transmettre à leur enfant à naître.**

Comme la plupart des bébés atteints de cCMV ne présentent aucun signe ou symptôme à la naissance, il est important que le professionnel de la santé fasse un suivi rigoureux de l'audition du bébé et des étapes de son développement. Il est important de détecter une perte d'audition le plus tôt possible dans la vie de l'enfant, car cela permet d'éviter les retards de développement.

Comment se fait le dépistage du cCMV?

Tous les bébés nés dans l'État de New York subissent un petit prélèvement sanguin pour le dépistage néonatal. Ce sang est prélevé par une piqûre au talon. Les échantillons de sang sont envoyés au programme de dépistage néonatal de l'État de New York. Il s'agit d'un test de routine effectué chaque jour pour des milliers de bébés aux États-Unis. **Il n'est pas nécessaire de prélever du sang supplémentaire pour le dépistage du cCMV.** Le dépistage du cCMV sera effectué sur le même échantillon de sang. Le dépistage du cCMV consiste à rechercher des signes de présence du virus dans le sang. **Ce test est gratuit.**



Quels sont les résultats possibles du dépistage du cCMV?

Résultat de dépistage négatif pour le cCMV : Un résultat de dépistage négatif est un résultat normal. Un résultat négatif signifie que votre bébé n'est probablement pas infecté par le cCMV. La plupart des bébés auront un résultat négatif pour le cCMV. Comme il s'agit d'un test de dépistage, il est possible que certains bébés atteints du cCMV ne soient pas détectés. Si votre bébé présente des symptômes de cCMV ou de perte d'audition, son médecin peut demander un test urinaire afin d'établir un diagnostic. Ce test d'urine sera utilisé pour déceler le virus.

Résultat de dépistage positif pour le cCMV : Un résultat de dépistage positif est un résultat anormal. Un résultat positif signifie que votre bébé est très probablement atteint d'une infection par le cCMV. Un test de diagnostic urinaire sera nécessaire pour confirmer que votre bébé est atteint du cCMV. Voir « Résultats de dépistage positifs et étapes suivantes » à la page 5 pour obtenir plus d'informations.

Bébés nés avec une infection au cCMV

Nous nous attendons à ce que 1 bébé sur 200 reçoive un résultat positif au dépistage du cCMV. Pour les bébés dont le dépistage est positif, les résultats possibles sont les suivants :

le bébé est en bonne santé à la naissance et ne présente aucun signe ni symptôme du cCMV; le bébé ne développe jamais de problèmes de santé liés au cCMV;

le bébé semble en bonne santé à la naissance, mais il développe plus tard une perte d'audition et présente des retards de développement dus au cytomégalovirus;

le bébé présente des signes et des symptômes de perte d'audition à la naissance à cause du cCMV; * **Les bébés et les enfants souffrant d'une perte d'audition risquent d'avoir des retards de développement et d'élocution;**

le bébé est malade à la naissance et présente d'autres signes et symptômes du cCMV.

Environ 1 bébé sur 10 atteint du cCMV est malade à la naissance. Les symptômes observés chez ces bébés peuvent être les suivants : éruption cutanée, jaunissement de la peau ou du blanc des yeux (jaunisse), petite taille de la tête (microcéphalie), faible poids à la naissance, hypertrophie du foie ou de la rate, crises d'épilepsie et lésions oculaires.

Détection précoce de la perte d'audition

La perte d'audition est la conséquence la plus fréquente de l'infection par le cytomégalovirus. La perte d'audition peut affecter le langage, la parole et les aptitudes sociales de l'enfant.

L'article 2500-g de la Loi sur la santé publique de l'État de New York exige que tous les nouveau-nés fassent l'objet d'un dépistage auditif peu après leur naissance. Si votre bébé échoue au dépistage auditif, il sera soumis à un autre test de diagnostic pour détecter la présence du cCMV. Ce sont les exigences établies par l'article 2500-a de la Loi sur la santé publique de l'État de New York.

Si vous avez des questions ou des inquiétudes concernant le test d'audition de votre bébé, parlez-en à son médecin. Dans l'État de New York, les résultats du dépistage auditif chez le nouveau-né sont communiqués au programme de détection et d'intervention précoces en matière d'audition (Early Hearing Detection and Intervention, EHDI).

Pour en savoir plus sur le programme de détection et d'intervention précoces en matière d'audition, visitez le site Web suivant :

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

Remarque : Ce dépistage auditif et le dépistage néonatal du cCMV sont distincts. L'un ou l'autre de ces tests pourrait ne pas détecter les bébés atteints d'une perte d'audition.