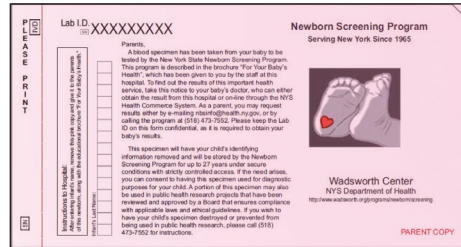


Fòmilè Refi

(Ochwa, detachab)

Tanpri, ranpli pati A ak B yo ki anba la a, SÈLMAN si ou PA vle pou nou anrejistre rezilta tès cCMV tibebe w la. Lè ou fin ranpli fòmilè a, retire seksyon sa a nan bwochi a ak anpli atansyon. Remèt seksyon sa a bay enfimye w la oswa bay estaf ki responsab akouchman w nan. Asire w ke enfimye a mete fòmilè sa a ansanm ak rezilta tès depistaj tibebe w ki fèk fèt la. Epitou, ou ka voye fòmilè sa a bay Pwogram NBS la (gade adrès la nan paj 6).



Konplete Pati A ak Pati B a pou w refize:

A. Antre enfòmasyon ki anba yo:

Nimewo Idantifikasyon Laboratwa pou tès depistaj Neonatal (Nan fich woz la):

Non tibebe a:

Siyati tibebe a:

Dat nesans tibebe a (JJ/MM/AAAA):

Non manman byolojik la:

Siyati manman byolojik la:

Dat nesans manman byolojik la (JJ/MM/AAAA):

Non lopital kote tibebe a fèt la:

B. Mete inisyal ou, siyen epi mete dat la pou w konfime refi w la:

Mwen menm (mete inisyal ou la) _____ mwen chwazi pou m pa resevwa rezilta tès cCMN pou tibebe m nan, menm si rezilta a pozitif.

Non paran (ak lèt detache):

Siyati paran:

Dat siyati (JJ/MM/AAAA):

Vire paj la →

Referans ak resous

Pwogram Depistaj Neonatal Eta Nouyòk (New York State Newborn Screening Program)

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

Akademi Pedyatri Ameriken (American Academy of Pediatrics)

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

Premye Tès Tibebe (Baby's First Test)

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

Sant pou Kontwòl ak Prevansyon Maladi (Centers for Disease Control and Prevention, CDC)

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

Bibliyotèk Nasyonal Medsin nan peyi Etazini (U.S. National Library of Medicine), MedlinePlus

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

Klinik Mayo (Mayo Clinic)

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



Tès Depistaj Sitomegaloviris (Cytomegalovirus, CMV) pou Tibebe ki Fèk Fèt

Yon nouvo tès pou tout tibebe

Sa ou dwe konnen nan premye semèn apre akouchman an, ki gen ladan l kijan pou w pa resevwa rezilta yo

Nouvo tès depistaj Sitomegaloviris Konjenital (cCMV) lakay Tibebe ki fèk fèt

Y ap egzamine tout echantyon tès depistaj pou tibebe ki fèk fèt ke Pwogram pou Tès Depistaj Neonatal (Newborn Screening, NBS) Eta Nouyòk la resevwa yo pou yo detekte sitomegaloviris konjenital (congenital cytomegalovirus, cCMV) pandan 1 lane apati sezon Ete 2023. Nou estime ka gen anviwon youn sou chak 200 tibebe ki fèk fèt ki teste pozitif pou cCMV. Kèk tibebe ki fèt avèk cCMV ka devlope pèt odisyon oswa lòt pwoblèm sante.

Tout tibebe ap teste pou cCMV, men ou kapab chwazi pou w pa resevwa rezilta cCMV yo, epi mande pou yo retire rezilta tès tibebe w la nan dosye tès depistaj neonatal li a. Si ou pa vle resevwa rezilta sa yo epi ou pito pou yo retire rezilta tès cCMV pitit ou nan rapò sou tès depistaj neonatal la, suiv enstriksyon ki nan paj 6 bwochi sa a pou w refize sa. Refize yo vle di ni ou menm, ni pwofesyonèl swen sante tibebe w la p ap resevwa rezilta tès cCMV tibebe w la, menm si rezilta a pozitif. Ou dwe pran yon desizyon byen rapid si w pa ta renmen resevwa yo. Y ap konplete rapò tès depistaj tibebe w ki fèk fèt la nan 5-7 jou apre nesans la. Si pwogram NBS la pa resevwa enstriksyon w anvan sa, y ap mete rezilta tès cCMV pitit ou a nan rapò li a. Ou pa bezwen fè anyen si w ta swete jwenn rezilta tès cCMV tibebe w la.

Kisa tès depistaj pou tibebe a ye?

Tousuit apre akouchman, chak tibebe ki fèt nan peyi Etazini sibi tès pou sèten pwoblèm sante. Yo rele tès sa yo tès depistaj neonatal (NBS). Chak eta gen yon Pwogram Tès Depistaj Neonatal ki bay tès sa a. Pwogram NBS Eta Nouyòk (New York State, NYS) la se yon sèvis gratis yo bay tout tibebe ki fèt nan eta a. Yo egzije tès depistaj sa a nan seksyon 2500-a ak 2500-f nan Lwa Eta Nouyòk sou Sante Piblik la. Objektif tès depistaj neonatal la se dyagnostike ak trete tibebe ki gen pwoblèm medikal sa yo anvan yo vin malad.

Pwogram NBS NYS la fè tibebe yo pase tès pou plis pase 50 pwoblèm sante. Anpil nan yo ra epi anjeneral yo grav. Kèk nan yo lakoz lanmò prematire. Gen lòt menm ki ka ralanti devlopman yon tibebe. Gen kèk ki lakoz andikap nan aprantisaj. Gen lòt siy ak sentom ki posib tou. Gen tretman pou tout pwoblèm sante yo teste nan NYS. Fè tretman byen bonè a enpòtan anpil! Fè dyagnostik ak trete tibebe yo kapab ede yo viv yon vi ansante. Sou sitwèb nou an, gen lis pwoblèm sante Pwogram NBS NYS la fè depistaj pou yo.

Pou plis enfòmasyon, vizite: www.wadsworth.org/newborn.

Mwen pa bezwen rezilta tès depistaj cCMV tibebe m nan. Kijan pou mwen refize?

Y ap egzamine tout echantyon tès depistaj pou tibebe ki fèk fèt ke Pwogram Tès Depistaj Neonatal Eta Nouyòk la resevwa yo pou yo detekte cCMV pandan 1 lane apati sezon Ete 2023. Paran yo ka refize ke pwogram nan anrejistre rezilta sa a nan rapò sou depistaj neonatal la. **Si w pa vle pou yo mete rezilta a nan dosye pitit ou a, ou dwe mande pou w pa resevwa yo avan yo fin redije rapò sou tibebe w la. Rapò yo pare anjeneral ant 5-7 jou apre nesans tibebe a. Tanpri, pran yon desizyon byen rapid si ou pa ta vle resevwa yo.** Ou pa kapab refize apre yo fin redije rapò sou tibebe w la. Si w swete pa resevwa yo, itilize **YOUN** nan opsyon sa yo pou w mete Pwogram NBS NYS la okouran:

- 1. Eskane kòd QR la** ki nan paj devan bwochi sa a. Suiv enstriksyon ki sou sitwèb nou an.
- 2. Retire epi ranpli Fòmilè Refi a (depliyan) ki nan bwochi sa a. Remèt li bay enfimyè ki nan lopital tibebe w la fèt la pou li kapab mete l nan echantyon tès depistaj neonatal tibebe w la.** Ou dwe fè chwa sa a nan 2 jou apre nesans lan.
- 3. Voyer yon foto fòmilè refi (depliyan) a tou ranpli nan imèl bay:** cmvnbs@health.ny.gov.
- 4. Rele Pwogram NBS NYS la: 518-473-7552 (opsyon 5)** *Sèvis entèpretasyon lengwistik disponib sou demann.
- 5. Voyer fòmilè refi a nan kourye bay:**
Newborn Screening Program
NYS Department of Health
120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208

(Remak: Ou dwe gen nimewo Idantifikasyon Laboratwa a (gade dyagram ki nan depliyan an), non tibebe a, dat nesans tibebe a, non manman byolojik la ak dat nesans manman byolojik la)

Tanpri sonje, lè w chwazi refize, ou refize sèlman pou yo pa anrejistre rezilta tès depistaj cCMV yo. Tibebe w la ap toujou fè tout gwoup tès depistaj neonatal yo. Paran yo kapab refize fè tout tès depistaj neonatal yo sèlman pou rezon relijye. Paran ki refize pase tout tès depistaj neonatal yo dwe ranpli yon fòmilè apa.

Itilize youn nan metòd sa yo pou w kontakte nou pou plis enfòmasyon:

Telefòn: 518-473-7552 (opsyon 5)
Imèl CMV: cmvnbs@health.ny.gov
Sitwèb: www.wadsworth.org/newborn

Enpòtan: Si w chwazi pou w pa resevwa yo, yo p ap anrejistre rezilta tès tibebe w la ditou. Refize yo vle di ni oumenm, ni pwofesyonèl swen sante tibebe w la p ap okouran, menm si rezilta tibebe w la pozitif.

Kesyonè sou Refi a

(Ochwa, detachab)

Nou respektè chwa w. N ap eseye aprann plis pou n konnen poukisa yon moun ka vle refize. Ki rezon ki te fè w chwazi refize? Tanpri, chwazi mezi repons ou vle.

- Mwen pa vle gen rezilta tibebe m nan pou tès sa a
- Mwen pa gen ase enfòmasyon pou mwen pran yon desizyon
- Mwen twò fatige/okipe/depase pou mwen aprann sou cCMV
- Mwen gen enkyetid konsènan vi prive tibebe mwen an
- Mwen pa bezwen okouran anyen ki ta ka trakase m
- Mwen pa kwè tibebe m nan bezwen fè okenn lòt tès anplis
- Chans pou gen rezilta ki pa sèten yo enkyete m
- Mwen enkyete paske petèt pa gen tretman ki efikas pou cCMV
- Mwen pa vle pou tibebe m nan pase tès pou yon viris ki ka pa afekte l pandan plizyè lane
- Si tibebe m nan gen cCMV, mwen enkyete pou avni l
- Mwen pa kwè nan lasyans/gouvènman
- Lòt rezon, tanpri presize: _____

- Mwen pito pa reponn

Rezilta tè depistaj ki pozitif ak pwochen etap yo

Tès depistaj cCMV neonatal sa a pa yon tè dyagnostik. Li pa kapab di si tibebe w la gen cCMV tout bon vre. Y ap rele w si rezilta tè depistaj cCMV tibebe w la pozitif. Pwofesyonèl swen sante tibebe w la oswa yon Espesyalis nan Maladi Enfektye gendwa rele w. Y ap diskite avèk ou sou rezilta tè tibebe w la. Y ap planifye yon randevou pou tibebe w la. Nan vizit sa a, y ap pran yon echantyon pipi tibebe w la. Y ap fè yon tè CMV avèk echantyon pipi sa a. Tès dyagnostik sa a ap montre si tibebe w la genyen oswa si li pa genyen cCMV. Tès pipi sa a dwe fèt pi vit ki posib apre tibebe w la fèt.

Rezilta fo pozitif pou tè depistaj neonatal yo ra, men yo posib. Se poutèt sa yo dwe fè yon tè dyagnostik ak pipi pou yo konfime si tibebe w la gen cCMV.

Si tibebe w la dyagnostike ak cCMV, li enpòtan anpil pou w travay avèk pwofesyonèl swen sante tibebe w la. Y ap planifye pwochen etap pou swen tibebe w la avèk ou. Pwofesyonèl swen sante tibebe w la ap ede w decide si tibebe w la ap benefisye yon tretman. Gen kèk tibebe ki gen cCMV ki kapab trete ak medikaman.

Enfòmasyon pou fanmi tibebe ki gen cCMV yo

Gwoup sipò yo kapab ede konekte fanmi timoun ki gen cCMV yo. Li kapab ede w pale avèk moun ki gen eksperyans nan viv ak cCMV. Gwoup sa yo ede kreye yon kominote. Òganizasyon sa yo ofri resous pou fanmi yo, pou moun ki gen cCMV, pou pwofesyonèl swen sante ak pou defansè yo:

Fondasyon Nasyonal pou CMV (National CMV Foundation) a gen yon sitwèb ki prezante istwa ke paran timoun ki gen cCMV yo rakonte. Yo ofri plizyè zouti ak resous itil tou, pou paran ki gen pitit yo ki dyagnostike ak cCMV.

Gade: www.nationalcmv.org

Rejis Nasyonal Maladi CMV Konjenital (National Congenital CMV Disease Registry) la bay yon fason pou w pataje enfòmasyon avèk lòt fanmi yo pou w ofri yo èd ou ak pou n bay youn lòt sipò.

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

Poukisa Pwogram NBS NYS la ap fè tè cCMV adisyonèl sa a?

Fè tè pou tout tibebe ki fèk fèt pral ede reponn 3 kesyon:

1. Èske yo ka detekte cCMV gras ak tè depistaj neonatal?
2. Nan ki pwensyon cCMV komen lakay tibebe ki fèk fèt yo?
3. Kijan tè la kapab ede tibebe ki gen cCMV yo?

Poukisa li enpòtan pou fè tè depistaj pou cCMV?

Si yon moun trape viris la pou premye fwa pandan li ansent yon tibebe, tibebe a gen omwen 4 chans sou 10 pou li genyen l tou. Yon moun ki trape viris la anvan li ansent ka bay tibebe a li atouts. Moun ki ansent yo pa fè tè pou CMV otomatikman, alòs yo ka pa konnen si yo trape viris la pandan gwosès la. **CMV souvan inofansif lakay granmoun, men tibebe ki fèt avèk cCMV yo gen risk pou yo gen sentòm ak pwoblèm sante alontèm.**

CMV se yon viris ki komen. Nan peyi Etazini, prèske 1 sou 3 timoun enfekte ak CMV distans pou yo gen 5 lane. Distans pou yo gen 40 lane, prèske mwatye granmoun nan peyi Etazini enfekte ak CMV. Majorite granmoun yo pa konnen si yo gen viris la, paske majorite moun pa gen sentòm. Kèk moun ki gen CMV gen sentòm ki sanble ak grip. Sentòm yo kapab se gòj fè mal, lafyè, fatig ak anfleman glann yo. **Pi enpòtan toujou, moun ki ansent yo ki pa konnen si yo gen viris la ka transmèt viris la bay tibebe yo a ki poko fèt la.**

Kijan yo fè tè depistaj cCMV a?

Yo pran yon ti echantyon san pou tout tibebe ki fèt nan NYS pou yo kapab fè yon tè depistaj neonatal. Yo pike talon pye a pou yo pran san sa a. Yo voye echantyon san yo bay Pwogram NBS NYS la. Se yon tè woutin ki fèt chak jou pou plizyè milye tibebe nan peyi Etazini. **Li pa nesèsè pou yo pran lòt echantyon san pou yo fè tè depistaj cCMV a.** Tès depistaj cCMV a ap fèt avèk menm echantyon san an. Tès depistaj cCMV a ap chèche siy viris la nan san an. **Tès sa a gratis.**

Kòm majorite tibebe ki gen cCMV pa montre okenn siy oswa sentòm lè yo fèt, li enpòtan pou pwofesyonèl swen sante yo suiv etap odisyon ak devlopman tibebe a. Li enpòtan pou yo dekouvri si gen pèt odisyon bonè nan lavi epi sa ka evite gen reta nan devlopman.



Ki rezilta yo ka dekouvri pou tès depistaj cCMV?

Tès depistaj cCMV negatif: Yon rezilta tès depistaj ki negatif se yon rezilta ki nòmal. Yon rezilta negatif vle di tibebe w la gen chans pou li pa gen yon enfeksyon cCMV. Majorite tibebe ap gen yon rezilta tès cCMV ki negatif. Kòm se yon tès depistaj li ye; li pwobab pou yo pa detekte cCMV a lakay kèk tibebe ki genyen l. Si tibebe w la gen nenpòt sentom cCMV oswa pèt odisyon, pwofesyonèl swen sante li a ka preskri yon tès dyagnostik ak pipi. Y ap itilize tès pipi a pou yo chèche viris la.

Tès depistaj cCMV ki pozitif: Yon rezilta tès depistaj ki pozitif se yon rezilta ki pa nòmal. Yon rezilta pozitif vle di tibebe w la gen chans pou li gen yon enfeksyon cCMV. Yo dwe fè yon tès dyagnostik ak pipi pou yo konfime si tibebe w la gen cCMV. Gade seksyon “Rezilta tès depistaj ki pozitif ak pwochen etap yo” nan paj 5 la pou plis enfòmasyon.

Tibebe ki fèt avèk enfeksyon cCMV

Nou estime ap gen 1 sou chak 200 tibebe k ap teste pozitif pou cCMV. Pou tibebe ke depistaj yo pozitif la, men rezilta yo ka jwenn yo:

Tibebe a ansante lè li fèt epi li pa montre okenn siy oswa sentom cCMV. Tibebe a pa janm devlope okenn pwoblèm sante ki gen rapò ak cCMV.

Tibebe a sanble li ansante lè li fèt men apres a li vin gen pèt odisyon ak reta devlopman ki soti nan cCMV.

Tibebe a montre siy ak sentom pèt odisyon ki soti nan cCMV lè li fèt. ***Tibebe ak timoun ki gen pèt odisyon yo gen risk pou yo gen reta nan pale ak reta devlopman.**

Tibebe a malad lè li fèt epi li montre lòt siy oswa sentom cCMV. **Anviwon 1 sou 10 tibebe ki gen cCMV ap malad lè yo fèt.** Sentom yo wè lakay tibebe sa yo ka gen ladan yo woujè, jonisman po a oswa pati blan zye a (lajònis), tèt ki piti (mikwosefali), pwa nesans ki fèb, ipètwofi fwa oswa larat la ak domaj nan zye.

Deteksyon prekòs pèt odisyon

Pèt odisyon se bagay ki pi komen ke enfeksyon cCMV lakoz. Pèt odisyon ka afekte langaj, lapawòl ak aptitud sosyal yon tibebe.

Seksyon 2500-g nan Lwa Eta Nouyòk sou Sante Piblik la egzije pou yo fè yon tès depistaj pou odisyon, pou tout tibebe ki fèk fèt, tousuit apre nesans la. Si tibebe w la pa fè tès depistaj li a, y ap fè tès cCMV pou li gras ak yon lòt tès dyagnostik diferan. Yo egzije tès depistaj sa a nan seksyon 2500-a nan Lwa Eta Nouyòk sou Sante Piblik la.

Si w gen nenpòt kesyon oswa enkyetid konsènan tès odisyon tibebe w la, pale ansanm ak pwofesyonèl swen sante li a. Nan Eta Nouyòk, yo rapòte rezilta tès depistaj pou odisyon tibebe ki fèk fèt yo bay Pwogram Deteksyon ak Entèvansyon Prekòs nan Zafè Odisyon (Early Hearing Detection and Intervention, EHDI) an.

Pou plis enfòmasyon sou Pwogram EHDI a, vizite sitwèb yo a:
https://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/newborn_hearing_screening/.

Remak: Tès depistaj pou odisyon an ak tès depistaj neonatal pou cCMV a pa menm. Toulede tès yo gendwa pa detekte tibebe ki gen pèt odisyon.