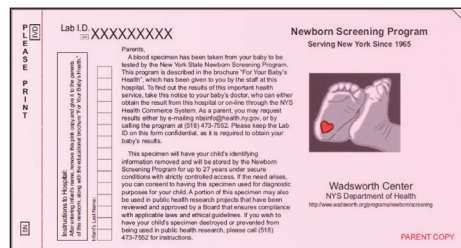


# Форма отказа

(заполнять не обязательно, отрывная)

Заполните части А и В ниже ТОЛЬКО в том случае, если вы НЕ хотите, чтобы результаты анализа на сCMV вашего ребенка были внесены в карту скрининга новорожденного. После заполнения формы аккуратно оторвите ее от брошюры. Передайте эту форму своей медсестре или персоналу роддома. Убедитесь, что медсестра прикрепила эту форму к карте скрининга новорожденного вашего ребенка. Вы также можете отправить эту форму в программу скрининга новорожденных (NBS) (см. адрес на странице 6).



## Чтобы отказаться, заполните части А и В:

### А. Введите запрашиваемую информацию ниже:

Идентификационный номер лаборатории скрининга новорожденных (Lab ID) (см. розовый талон)

Имя ребенка

Фамилия ребенка

Дата рождения ребенка (ММ/ДД/ГГГГ)

Имя биологической матери ребенка

Фамилия биологической матери ребенка

Дата рождения биологической матери ребенка (ММ/ДД/ГГГГ)

Роддом

### В. Для подтверждения отказа поставьте инициалы, подпишите и укажите дату:

Я, (вставьте инициалы здесь) \_\_\_\_\_, решила отказаться от получения результата анализа на наличие сCMV моего ребенка, даже если результат окажется положительным.

Имя и фамилия матери (печатными буквами)

Подпись матери

Дата подписания (ММ/ДД/ГГГГ)

Переверните →

## Ссылки и ресурсы

### Программа скрининга новорожденных в штате Нью-Йорк (New York State Newborn Screening Program)

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

### Американская академия педиатрии (American Academy of Pediatrics)

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

### Первый анализ ребенка (Baby's First Test)

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

### Центры по контролю и профилактике заболеваний (Centers for Disease Control and Prevention, CDC)

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

### Национальная медицинская библиотека США (U.S. National Library of Medicine), MedlinePlus

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

### Клиника Майо (Mayo Clinic)

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



## Скрининг новорожденных на цитомегаловирус (Cytomegalovirus, CMV)

Новый тест для всех младенцев

Что нужно знать в первую неделю после родов, в том числе как отказаться от результатов

Подробная информация доступна на веб-сайте: [www.wadsworth.org/newborn](http://www.wadsworth.org/newborn)

20557 (Russian)



Department of Health

07/23

[www.wadsworth.org/newborn](http://www.wadsworth.org/newborn)



Department of Health

## Новый скрининг новорожденных на врожденную цитомегаловирусную инфекцию (сCMV)

Все образцы крови для скрининга новорожденных, полученные в рамках программы скрининга новорожденных (Newborn Screening, NBS) штата Нью-Йорк, будут проверять на наличие врожденной цитомегаловирусной инфекции (congenital cytomegalovirus, сCMV) в течение 1 года начиная с лета 2023 года. Мы прогнозируем, что примерно у одного из каждых 200 новорожденных может быть положительный результат анализа на сCMV. У некоторых детей, родившихся с сCMV, может развиться тугоухость; у них также могут появиться другие проблемы со здоровьем.

По предварительным данным, около 1100 детей или каждый 200-й ребенок в штате Нью-Йорк ежегодно рождается с цитомегаловирусной инфекцией.

Анализ на сCMV будет выполнен всем детям, но вы можете отказаться от получения результатов этого анализа, и результат анализа вашего ребенка будет удален из карты скрининга новорожденного. Если вы не хотите получать эти результаты и предпочитаете, чтобы результаты анализа на сCMV вашего ребенка были удалены из карты скрининга новорожденного, выполните указания на странице 6 этой брошюры, чтобы оформить отказ. Отказ означает, что ни вы, ни поставщик медицинских услуг вашего ребенка не будете уведомлены о результатах анализа на сCMV вашего ребенка, даже если результат будет положительным. Если вы хотите отказаться, необходимо действовать быстро. Заключение о результатах скрининга вашего новорожденного ребенка будет готово через 5-7 дней после его рождения. Если до этого времени вы не уведомите программу NBS о своем решении, результат анализа на сCMV вашего ребенка будет указан в заключении. Вам не нужно ничего делать, если вы хотите получить результаты анализа на сCMV вашего ребенка.

## Что представляет собой скрининг новорожденных?

Вскоре после рождения каждому ребенку, родившемуся в США, делают анализы на наличие определенных заболеваний. Такие анализы называют скринингом новорожденных (NBS). В каждом штате есть программа скрининга новорожденных, в рамках которой делают такие анализы. Программа NBS штата Нью-Йорк (New York State, NYS) — это бесплатная услуга, предоставляемая всем детям, родившимся в штате. Проведение этого скрининга необходимо в соответствии с требованиями разделов 2500-а и 2500-ф Закона штата Нью-Йорк о здравоохранении (NYS Public Health Law). Целью скрининга новорожденных являются диагностика и лечение детей с этими заболеваниями до того, как заболевания начнут проявляться.

Программа NBS штата Нью-Йорк предусматривает проверку младенцев на наличие более чем 50 заболеваний. Многие из них редкие, но, как правило, очень серьезные. Некоторые из них могут привести к ранней смерти. Некоторые — могут замедлить развитие ребенка. Некоторые из них могут привести к нарушениям обучаемости. Возможны также другие признаки и симптомы. Все заболевания, на наличие которых проверяют детей штата Нью-Йорк, поддаются лечению. Важно начать лечение как можно раньше! Диагностика и лечение в младенческом возрасте могут помочь им прожить здоровую жизнь. На нашем веб-сайте указаны заболевания, на наличие которых проверяют в рамках программы NBS штата Нью-Йорк.

**Подробная информация доступна на веб-сайте:**  
[www.wadsworth.org/newborn](http://www.wadsworth.org/newborn).

## Мне не нужен результат скрининга моего ребенка на наличие сCMV. Как мне отказаться?

Все образцы крови для скрининга новорожденных, полученные в рамках программы NBS штата Нью-Йорк, будут проверять на наличие сCMV в течение 1 года начиная с лета 2023 года. Родители могут отказаться от записи этого результата в заключении о скрининге новорожденного. **Если вы не хотите, чтобы результат был отражен в карте вашего ребенка, вам необходимо отказаться от получения результата до того, как будет подготовлено заключение о скрининге вашего ребенка. Заключение, как правило, готовится в течение 5–7 дней после рождения ребенка. Если вы хотите отказаться, действуйте быстро.** Вы не сможете отказаться после того, как заключение будет составлено. Если вы хотите отказаться, уведомите программу NBS штата Нью-Йорк, используя **ОДИН** из следующих способов:

- 1. Отсканируйте QR-код** на титульной странице этой брошюры. Следуйте инструкциям на нашем веб-сайте.
- 2. Оторвите и заполните форму отказа (раскладную часть) в этой брошюре. Отдайте ее медсестре в роддоме, чтобы она прикрепил ее к образцу крови для скрининга вашего новорожденного ребенка.** Этим способом следует воспользоваться в течение 2 дней после рождения.
- 3. Отправьте фото** заполненной формы отказа (раскладной части) **по адресу электронной почты:** [cmvnbs@health.ny.gov](mailto:cmvnbs@health.ny.gov).
- 4. Позвоните** в программу NBS штата Нью-Йорк: **518-473-7552 (вариант 5)** \*Услуги перевода предоставляются по запросу.
- 5. Отправьте форму отказа почтой** по адресу:  
Newborn Screening Program  
NYS Department of Health  
120 New Scotland Avenue  
Albany, NY 12208

*(Примечание. Должны быть указаны: идентификационный номер лаборатории (указан на талоне в раскладной части брошюры), имя и фамилия ребенка, дата рождения ребенка, имя и фамилия биологической матери и дата рождения биологической матери)*

**Обратите внимание, что, решив отказаться, вы отказываетесь только от записи результатов сCMV в карту скрининга новорожденного. В любом случае вашему ребенку выполнят всю панель анализов, которые входят в скрининг новорожденного.** Родители могут отказаться от полного скрининга новорожденного только по религиозным соображениям. Родители, отказывающиеся от полного скрининга новорожденного, должны заполнить отдельную форму.

Свяжитесь с нами для получения дополнительной информации, используя один из следующих способов:

**Телефон:** 518-473-7552 (вариант 5)  
**Адрес эл. почты для обращений в связи с CMV:** [cmvnbs@health.ny.gov](mailto:cmvnbs@health.ny.gov)  
**Веб-сайт:** [www.wadsworth.org/newborn](http://www.wadsworth.org/newborn)

**Важно!** Если вы решите отказаться, результат вашего ребенка вообще не будет сообщен. Отказ означает, что вы и поставщик медицинских услуг вашего ребенка не будете уведомлены, даже если результат анализа вашего ребенка будет положительным.

## Опрос в связи с отказом

(проходить необязательно, отрывной)

Мы уважаем ваш выбор. Мы пытаемся узнать больше о том, почему люди могут предпочесть отказаться от получения результатов. Почему вы предпочли отказаться? Выберите все подходящие для вас ответы.

- Мне не нужны результаты этого анализа моего ребенка
- У меня недостаточно информации, чтобы принять решение
- Я слишком устала/занята/переполнена эмоциями, чтобы ознакомиться с информацией о сCMV
- Я беспокоюсь о конфиденциальности данных моего ребенка
- Я не хочу знать ничего, что могло бы меня беспокоить
- Я считаю, что моему ребенку не нужны дополнительные анализы
- Меня беспокоит возможность получения сомнительных результатов
- Меня беспокоит, что, возможно, не существует эффективного лечения сCMV
- Я не хочу, чтобы моего ребенка проверяли на вирус, который может не беспокоить его в течение многих лет
- Я волнуюсь о будущем моего ребенка, если у него обнаружат сCMV
- Я не доверяю науке/органам власти
- Другое, укажите: \_\_\_\_\_

Предпочитаю не отвечать



## Действия в случае положительного результата скрининга

Этот скрининг новорожденного на сCMV не является диагностическим анализом. Он не может с абсолютной точностью определить, есть ли у вашего ребенка сCMV. Вам позвонят, если результат анализа вашего ребенка на сCMV окажется положительным. Вам может позвонить поставщик медицинских услуг вашего ребенка или специалист по инфекционным заболеваниям. Они обсудят результат анализа вашего ребенка с вами. Они запишут вашего ребенка на прием. Во время этого приема у вашего ребенка возьмут образец мочи. Этот образец мочи будет исследован на CMV. Этот диагностический анализ покажет, есть ли у вашего ребенка сCMV. Такой анализ мочи необходимо сделать как можно скорее после рождения вашего ребенка.

Ложноположительные результаты скрининга новорожденных случаются редко, однако они возможны. Вот почему необходим диагностический анализ мочи, с помощью которого точно определяют, есть ли у вашего ребенка сCMV.

Если у вашего ребенка будет диагностирована сCMV, очень важно проконсультироваться с поставщиком медицинских услуг вашего ребенка. Следующие действия по медицинскому обслуживанию вашего ребенка будут планироваться вместе с вами. Поставщик медицинских услуг вашего ребенка поможет вам решить, нуждается ли ваш ребенок в лечении. Некоторым детям с сCMV может потребоваться медикаментозное лечение.

## Информация для семей детей с сCMV

Группы поддержки могут помочь объединить семьи детей с сCMV. Могут быть полезны беседы с людьми, у которых есть опыт жизни с сCMV. Такие группы помогают создать сообщество. Эти организации предлагают ресурсы людям с сCMV, их семьям, поставщикам медицинских услуг и защитникам прав пациентов:

У **Национального фонда борьбы с цитомегаловирусной инфекцией (National CMV Foundation)** есть веб-сайт, на котором представлены истории детей с сCMV, которыми делятся их родители. Фонд также предлагает несколько полезных инструментов и ресурсов для родителей, у которых есть ребенок с диагнозом сCMV.

**Посетите веб-сайт:** [www.nationalcmv.org](http://www.nationalcmv.org)

**Национальный реестр случаев врожденной цитомегаловирусной инфекции (National Congenital CMV Disease Registry)** предоставляет возможность обмениваться информацией с другими семьями, предлагать помощь и поддерживать друг друга.

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

## Почему программа NBS штата Нью-Йорк проводит этот дополнительный анализ на сCMV?

Проверка всех новорожденных на сCMV поможет ответить на 3 вопроса:

1. Можно ли выявлять сCMV путем скрининга новорожденных?
2. Насколько часто сCMV встречается у новорожденных?
3. Как анализ может помочь детям с сCMV?

## Почему полезно проходить скрининг на наличие сCMV?

Если человек впервые заражается вирусом во время вынашивания ребенка, вероятность того, что ребенок также заразится им, составляет как минимум 4 из 10. В случае заражения вирусом до беременности он также может передаться ребенку. Беременные обычно не сдают анализ на CMV, поэтому они могут не знать, что заразились вирусом во время беременности. **CMV часто не причиняет никакого вреда взрослым, но дети, рожденные с сCMV, подвержены риску появления симптомов и проблем со здоровьем в долгосрочной перспективе.**

CMV — очень распространенный вирус. В США почти 1 из 3 детей заражается CMV до достижения возраста 5 лет. К 40 годам более половины взрослых в США инфицированы CMV. Большинство взрослых не знают, что они заражены вирусом, потому что у большинства людей нет никаких симптомов. Некоторые люди с CMV испытывают симптомы, похожие на простуду. Симптомы могут включать боль в горле, повышенную температуру, усталость и опухшие железы. **Важно отметить, что беременные, которые не знают, что они заражены вирусом, могут передать его плоду.**

## Как выполняется скрининг на сCMV?

У всех младенцев, родившихся в штате Нью-Йорк, берут небольшой образец крови для скрининга новорожденных. Кровь на анализ берут из пятки после прокола. Образцы крови отправляются в программу NBS штата Нью-Йорк. Это стандартный анализ, который делают тысячам младенцев в США каждый день. **Для скрининга на сCMV дополнительная кровь не требуется.** Скрининг на сCMV будет выполнен на том же образце крови. Скрининг на сCMV позволяет выявить признаки наличия вируса в крови. **Этот анализ проводится бесплатно.**

Поскольку у большинства детей с сCMV при рождении не проявляются какие-либо признаки или симптомы, поставщику медицинских услуг важно следить за состоянием слуха ребенка и этапами его развития. Выявление тугоухости на раннем этапе жизни важно и может предотвратить задержки в развитии.



## Каковы возможные результаты скрининга на сCMV?

**Отрицательный результат скрининга на сCMV. Отрицательный результат скрининга — это нормальный результат.**

Отрицательный результат означает, что у вашего ребенка, скорее всего, нет цитомегаловирусной инфекции. У большинства детей будет отрицательный результат анализа на сCMV. Поскольку это скрининговый анализ, возможно, что у некоторых детей с сCMV эта инфекция может быть не выявлена. Если у вашего ребенка будут какие-либо симптомы сCMV или тугоухости, его поставщик медицинских услуг может назначить диагностический анализ мочи. Цель этого анализа мочи — выявление вируса.

**Положительный результат скрининга на сCMV. Положительный результат скрининга — это отклонение от нормы.** Положительный результат означает, что у вашего ребенка, скорее всего, есть цитомегаловирусная инфекция. Чтобы точно определить, есть ли у вашего ребенка сCMV, потребуются диагностический анализ мочи. Дополнительную информацию смотрите в разделе «Действия в случае положительного результата скрининга» на странице 5.

## Дети, рожденные с цитомегаловирусной инфекцией

Ожидается, что у 1 из каждых 200 младенцев результаты скрининга на сCMV будут положительными. Возможные последствия для ребенка с положительным результатом скрининга:

Ребенок здоров при рождении, и у него нет никаких признаков или симптомов сCMV. У ребенка никогда не возникнет каких-либо проблем со здоровьем из-за наличия сCMV.

При рождении ребенок выглядит здоровым, но позже у него развивается тугоухость и выявляются задержки в развитии из-за наличия сCMV.

У ребенка есть признаки и симптомы тугоухости при рождении из-за наличия сCMV. **\*У младенцев и детей с тугоухостью есть риск задержки речи и задержки развития.**

Ребенок болен при рождении, и у него есть дополнительные признаки и симптомы сCMV. **Примерно 1 из 10 младенцев, рожденных с сCMV, будет болен при рождении.** Симптомы, наблюдаемые у таких детей, могут включать сыпь, пожелтение кожи или белков глаз (желтуха), маленький размер головы (микроцефалия), низкая масса тела при рождении, увеличение размеров печени или селезенки, судороги и проблемы с глазами.

## Раннее выявление тугоухости

Тугоухость является наиболее распространенным результатом цитомегаловирусной инфекции. Тугоухость может повлиять на формирование языковых, речевых и социальных навыков ребенка.

Раздел 2500-г Закона штата Нью-Йорк о здравоохранении (NYS Public Health Law) требует, чтобы все новорожденные проходили аудиологический скрининг вскоре после рождения. Если у вашего ребенка будут выявлены проблемы со слухом, его проверят на наличие сCMV с помощью другого диагностического анализа. Проведение этого анализа предусмотрено разделом 2500-а Закона штата Нью-Йорк о здравоохранении.

Если у вас появятся какие-либо вопросы или опасения по поводу проверки слуха вашего ребенка, обратитесь к его поставщику медицинских услуг. В штате Нью-Йорк результаты аудиологического скрининга новорожденных передаются в Программу раннего выявления проблем со слухом и раннего вмешательства (Early Hearing Detection and Intervention, EHDI).

**Подробная информация доступна на веб-сайте программы EHDI:**  
[https://www.health.ny.gov/community/infants\\_children/early\\_intervention/newborn\\_hearing\\_screening/](https://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/newborn_hearing_screening/).

**Примечание.**  
Аудиологический скрининг и скрининг новорожденных на сCMV — это отдельные обследования. При проведении любого из них дети с тугоухостью могут быть не выявлены.