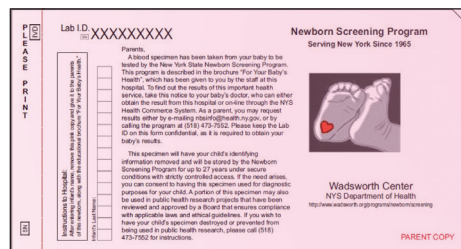


Modulo di rinuncia

(facoltativo, staccare)

Compilare la parte A e la parte B SOLTANTO se NON si desidera che i risultati del test cCMV del neonato siano registrati. Dopo aver compilato il modulo, rimuovere con cura questa sezione dall'opuscolo. Consegnarla a un membro del personale infermieristico o addetto all'assistenza neonatale. Accertarsi che il modulo sia allegato allo screening del neonato. È possibile inoltre inviare il modulo al Programma NBS (vedere l'indirizzo a pagina 6).



Per rinunciare, completare la Parte A e la Parte B:

A. Inserire le informazioni di seguito:

ID del laboratorio di screening neonatale (reperibile sul foglio rosa):

Nome del neonato:

Cognome del neonato:

Data di nascita del neonato (MM/GG/AAAA):

Nome della madre:

Cognome della madre:

Data di nascita della madre (MM/GG/AAAA):

Ospedale dove è avvenuta la nascita:

B. Apporre le iniziali, firma e data per confermare la rinuncia:

Io (iniziali qui) _____ scelgo di non ricevere il risultato del test cCMV del mio bambino, anche nel caso in cui sia positivo.

Nome e cognome del genitore (in stampatello):

Firma del genitore:

Data della firma (MM/GG/AAAA):

Girare →

Riferimenti e risorse

Programma di screening neonatale dello Stato di New York (New York State Newborn Screening Program)

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

Accademia americana di Pediatria (American Academy of Pediatrics)

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

Primo test del neonato (Baby's First Test)

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

Centri per il controllo e la prevenzione delle malattie (Centers for Disease Control and Prevention, CDC)

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

Biblioteca nazionale di medicina degli Stati Uniti (U.S. National Library of Medicine), MedlinePlus

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

Clinica Mayo (Mayo Clinic)

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



Screening neonatale per il citomegalovirus (Cytomegalovirus, CMV)

Un nuovo test per tutti i neonati

Cosa si deve sapere entro la prima settimana dopo il parto, incluso come rinunciare a ricevere i risultati

Per maggiori informazioni, consultare il sito:

www.wadsworth.org/newborn

20554 (Italian)



Department of Health

07/23

www.wadsworth.org/newborn



Department of Health

Nuovo screening neonatale per citomegalovirus congenito (cCMV)

Tutti i campioni di screening neonatale ricevuti dal Programma di screening neonatale (Newborn Screening, NBS) dello Stato di New York saranno esaminati per individuare l'eventuale presenza di citomegalovirus congenito (congenital cytomegalovirus, cCMV) per 1 anno a partire dall'estate 2023. Si prevede che circa uno su 200 neonati potrebbe risultare positivo al cCMV. Alcuni neonati affetti da cCMV alla nascita potrebbero sviluppare perdita dell'udito o altre patologie.

Tutti i neonati saranno sottoposti al test cCMV, ma il genitore può scegliere di non ricevere i risultati del test e chiedere che tali risultati siano rimossi dalla documentazione di screening prenatale. Se non si desidera ricevere i risultati del test cCMV e si preferisce che vengano rimossi dalla documentazione di screening prenatale, seguire le indicazioni riportate a pagina 6 di questo opuscolo per la rinuncia. Rinunciare significa che né il genitore o il pediatra del neonato riceverà i risultati del test cCMV, anche nel caso in cui siano positivi. È necessario agire rapidamente se si desidera rinunciare. La documentazione di screening neonatale sarà completata entro 5-7 giorni dalla nascita del neonato. Se il Programma NBS non riceve notizie prima di tale data, i risultati del test cCMV del neonato saranno inclusi nella documentazione. Se si desidera ricevere i risultati del test cCMV, non si deve fare nulla.

Cos'è lo screening neonatale?

Poco dopo la nascita, tutti i neonati venuti al mondo negli Stati Uniti sono sottoposti a test per individuare determinate patologie. Tali test sono denominati screening neonatale (NBS). Ogni Stato ha un Programma di screening neonatale che offre questo test. Il Programma di screening neonatale dello Stato di New York (New York State, NYS) è un servizio gratuito fornito a tutti i neonati nati nello Stato. Lo screening è obbligatorio ai sensi degli articoli 2500-a e 2500-f della legge sulla salute pubblica del NYS (NYS Public Health Law). Lo scopo dello screening neonatale è di diagnosticare e curare i neonati affetti da tali condizioni prima dell'insorgere della malattia.

Il Programma NBS del NYS prevede test neonatali per oltre 50 patologie, molte delle quali sono rare e di solito gravi. Alcune possono causare una morte prematura; altre possono rallentare la crescita del neonato. Alcune possono causare difficoltà di apprendimento. Sono possibili anche altri disturbi e sintomi. Esistono trattamenti per tutte le patologie testate nel NYS. Il trattamento precoce è molto importante! La diagnosi e il trattamento dei neonati può aiutarli ad avere una vita sana. Nel nostro sito è disponibile un elenco delle patologie per cui si eseguono i test previsti dal Programma NBS del NYS.

Per maggiori informazioni, consultare il sito:

www.wadsworth.org/newborn.

Circa 1.100 neonati venuti al mondo ogni anno nello Stato di New York, ovvero un neonato ogni 200 nascite, hanno la possibilità di avere un'infezione da cCMV.

Non voglio i risultati del test cCMV del mio neonato. Come posso rinunciare?

Tutti i campioni di screening neonatale ricevuti dal Programma di screening neonatale dello Stato di New York saranno esaminati per individuare l'eventuale presenza di cCMV per 1 anno a partire dall'estate 2023. I genitori possono rinunciare alla registrazione del risultato di questo test nella documentazione di screening prenatale. **Se non si desidera che il risultato sia inserito nella documentazione del neonato, si deve rinunciare prima che tale documentazione sia completata. La documentazione di solito è pronta nell'arco di 5-7 giorni dalla nascita del neonato. Se si desidera rinunciare, si deve agire tempestivamente.** Non è possibile rinunciare una volta che la documentazione del neonato è stata creata. Se si desidera rinunciare, informare il Programma NBS di NYS tramite **UNA** delle seguenti opzioni:

- 1. Scansionare il codice QR** sulla prima pagina di questo opuscolo. Seguire le istruzioni presenti nel nostro sito.
- 2. Staccare e compilare il Modulo di rinuncia (pieghevole) contenuto in questo opuscolo. Consegnarlo a un infermiere dell'ospedale in cui è avvenuta la nascita perché lo alleggi ai campioni di screening del neonato.** Questa opzione si deve eseguire entro due giorni dalla nascita.
- 3. Inviare tramite e-mail** una fotografia del modulo di rinuncia compilato (pieghevole) a: cmvnbs@health.ny.gov.
- 4. Telefonare** al Programma NBS di NYS al numero: **518-473-7552 (opzione 5)** *Su richiesta è disponibile un servizio di interpretariato.
- 5. Inviare tramite posta** il modulo di rinuncia a:
Newborn Screening Program
NYS Department of Health
120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208

(Nota: è necessario avere l' I.D. del laboratorio (vedere lo schema sull'inserito pieghevole), nome e data di nascita del neonato, nome e data di nascita della madre)

Tenere presente che se si sceglie di rinunciare, si rinuncia soltanto alla registrazione dei risultati del test cCMV. Il neonato sarà comunque sottoposto alla serie completa di test di screening neonatale. I genitori possono rinunciare allo screening neonatale completo esclusivamente per motivi religiosi. I genitori che rinunciano allo screening neonatale completo devono compilare un modulo diverso.

Per maggiori informazioni, contattarci in uno dei seguenti modi:

Telefono: 518-473-7552 (opzione 5)

E-mail CMV: cmvnbs@health.ny.gov

Sito web: www.wadsworth.org/newborn

Importante: se si sceglie di rinunciare, i risultati del neonato non saranno registrati. La rinuncia significa che lei e il pediatra del neonato non sarete informati anche nel caso in cui il neonato risulti positivo.

Sondaggio sulla rinuncia

(facoltativo, staccare)

Rispettiamo la sua scelta. Stiamo cercando di conoscere meglio le ragioni per cui le persone decidono di rinunciare. Per quali motivi ha deciso di rinunciare? Scegliere tutte le risposte che si desidera dare.

- Non voglio i risultati di questo test del mio neonato
- Non possiedo informazioni sufficienti per prendere una decisione
- Sono troppo stanco/a, impegnato/a, stravolto/a per informarmi sul cCMV
- Mi preoccupa la privacy del mio neonato
- Non voglio sapere nulla che potrebbe farmi preoccupare
- Non credo che il mio neonato abbia bisogno di altri test
- Mi preoccupa la possibilità di risultati incerti
- Ho paura che non esista una cura efficace per il cCMV
- Non voglio che il mio neonato sia sottoposto a un test per un virus che potrebbe non colpirlo per anni
- Mi preoccupa il futuro del mio neonato se affetto da cCMV
- Non ho fiducia nella scienza/nel governo
- Altro, specificare: _____
- _____
- _____
- _____
- Preferisco non rispondere

Test positivo e successivi passi

Lo screening neonatale per cCMV non è un test diagnostico. Non è in grado di stabilire se il neonato abbia senza dubbio il cCMV. Se il test per cCMV del neonato risulta positivo la contatteremo. Potrebbe essere contattata dal pediatra del neonato o da uno specialista di malattie infettive, che discuterà con lei i risultati del test. Inoltre fisserà un appuntamento per visitare il neonato. Durante la visita, sarà prelevato un campione di urine del neonato, che servirà per eseguire un test CMV. Questo test diagnostico indicherà se il neonato è affetto o meno dal cCMV. Il test delle urine deve essere eseguito il più presto possibile subito dopo la nascita del neonato.

Risultati falso positivi dello screening neonatale sono rari ma possono verificarsi, per questo motivo è necessario eseguire un test diagnostico delle urine per confermare la presenza di cCMV.

Se il neonato risulta affetto da cCMV, è molto importante collaborare con il pediatra. I prossimi passi per la cura del neonato saranno pianificati insieme a lei. Il pediatra la aiuterà a decidere se il neonato potrà trarre vantaggio dalla cura. Alcuni neonati affetti da cCMV possono essere curati con farmaci.

Informazioni per le famiglie con figli affetti da cCMV

I gruppi di sostegno possono aiutare a mettere in contatto le famiglie con bambini affetti da cCMV. Può essere utile parlare con persone che sanno cosa significa convivere con il cCMV. Questi gruppi aiutano a creare una comunità. Le seguenti organizzazioni offrono risorse per le famiglie e le persone affette da cCMV, per i professionisti sanitari e per chi vuole sensibilizzare l'opinione pubblica in materia:

La Fondazione nazionale per il CMV (National CMV Foundation) ha un sito in cui sono presentate storie di bambini affetti da cCMV, raccontate dai loro genitori. La fondazione offre anche una serie di strumenti e risorse utili per i genitori di bambini con diagnosi di cCMV.

Consultare: www.nationalcmv.org

Il Registro nazionale per l'infezione da cCMV (National Congenital CMV Disease Registry) offre un mezzo per condividere informazioni con altre famiglie e poter essere d'aiuto e sostegno reciproco.

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

Perché il Programma NBS di NYS sta facendo questo test aggiuntivo per il cCMV?

Sottoponendo tutti i neonati al test per cCMV, potremo rispondere meglio a tre domande:

1. È possibile individuare il cCMV per mezzo dello screening neonatale?
2. Quanto è frequente il cCMV nei neonati?
3. In che modo il test può aiutare i neonati affetti da cCMV?

Perché è utile fare il test per cCMV?

Se una persona viene colpita dal virus per la prima volta durante la gravidanza, il neonato ha almeno 4 probabilità su 10 di rimanere infetto. Una persona che ha avuto il virus prima della gravidanza può ancora trasmettere l'infezione al neonato. Le persone in stato di gravidanza non sono normalmente sottoposte al test per CMV, quindi potrebbero ignorare di aver preso il virus durante la gravidanza.

Il CMV spesso è innocuo per gli adulti, ma i bambini nati con il cCMV sono esposti al rischio di sviluppare sintomi e problemi di salute a lungo termine.

Il CMV è un virus molto diffuso. Negli Stati Uniti, quasi 1 su 3 bambini entro i cinque anni d'età presenta l'infezione da CMV. Entro i 40 anni oltre la metà degli adulti degli Stati Uniti ha avuto l'infezione da CMV. La maggior parte degli adulti non sa di avere il virus, dato che nella maggior parte dei casi non insorgono sintomi. Alcune persone affette da CMV hanno sintomi simili a quelli del raffreddore, tra cui mal di gola, febbre, stanchezza e ghiandole ingrossate. **È importante ricordare che le persone in gravidanza che non sanno di avere il virus possono trasmetterlo al feto.**

Come si esegue il test per cCMV?

A tutti i neonati venuti al mondo negli Stati Uniti viene prelevato un piccolo campione di sangue per lo screening neonatale. Il prelievo si effettua con una piccola puntura nel tallone. I campioni di sangue sono inviati al Programma NBS di NYS. Si tratta di un test di routine eseguito ogni giorno su migliaia di neonati negli Stati Uniti. **Per il test cCMV non occorre sangue in più.** Il test cCMV viene eseguito con lo stesso campione di sangue, per cercare segni della presenza del virus nel sangue. **Il test è gratuito.**

Dato che la maggior parte di neonati affetti da cCMV non presenta segni o sintomi alla nascita, è importante che il professionista sanitario segua le tappe fondamentali dello sviluppo e dell'udito del bambino. Individuare la perdita dell'udito nei primi anni di vita è essenziale e contribuisce a prevenire ritardi dello sviluppo.



Quali sono i possibili risultati del test per cCMV?

Test cCMV negativo: un risultato negativo è un risultato normale.

Un risultato negativo significa che con ogni probabilità il neonato non ha l'infezione da cCMV. La maggior parte dei neonati risulta negativa al test cCMV. Trattandosi di un test di screening, esiste la possibilità che alcuni neonati affetti da cCMV non siano individuati. Se il neonato presenta sintomi di cCMV o problemi di udito, il pediatra potrebbe prescrivere un test diagnostico delle urine. Tale esame delle urine serve per individuare il virus.

Test cCMV positivo: un risultato positivo del test è un risultato anomalo. Un risultato positivo significa che con ogni probabilità il neonato ha l'infezione da cCMV. Sarà necessario eseguire un test diagnostico delle urine per confermare l'infezione da cCMV. Leggere "Test positivo e successivi passi" a pagina 5 per ulteriori informazioni.

Neonati affetti da infezione da cCMV

Si prevede che 1 su ogni 200 neonati risulterà positivo al cCMV. Per i neonati che risultano positivi al test, i possibili esiti sono:

Il neonato è sano alla nascita e non presenta alcun segno o sintomo di cCMV. Il neonato non sviluppa mai alcun problema di salute causato dal cCMV.

Il neonato appare sano alla nascita ma in seguito manifesta perdita dell'udito e ritardo dello sviluppo a causa del cCMV.

Il neonato presenta fin dalla nascita segni e sintomi di perdita dell'udito a causa del cCMV. ***Neonati e bambini affetti da perdita dell'udito sono a rischio di ritardo della parola e dello sviluppo.**

Il neonato è malato alla nascita e presenta ulteriori segni e sintomi di cCMV. **Circa 1 su 10 neonati affetti da cCMV sarà malato alla nascita.** I sintomi presenti in tali neonati possono essere, tra l'altro, eruzione cutanea, colorazione giallastra della pelle o del bianco degli occhi (ittero), dimensioni ridotte della testa (microcefalia), scarso peso alla nascita, ingrossamento del fegato o della milza, convulsioni e danni alla vista.

Diagnosi precoce di perdita dell'udito

La perdita dell'udito è la conseguenza più comune dell'infezione da cCMV. La perdita dell'udito può incidere sulle capacità di parola, linguaggio e socializzazione del bambino.

L'articolo 2500-g della legge sulla salute pubblica di NYS impone che tutti i neonati siano sottoposti a un esame dell'udito poco dopo la nascita. Se il neonato non supera tale screening, sarà sottoposto al test per cCMV utilizzando un diverso test diagnostico, obbligatorio ai sensi dell'articolo 2500-a della legge sulla salute pubblica di NYS.

In caso di domande o dubbi sul test neonatale dell'udito, consultare il pediatra. Nello Stato di New York, i risultati dello screening neonatale dell'udito sono segnalati al Programma di intervento e diagnosi precoce dell'udito (Early Hearing Detection and Intervention, EHDI).

Per maggiori informazioni sul Programma EHDI consultare il loro sito:

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

Nota: Questo esame dell'udito e il test neonatale per cCMV sono due test distinti. Entrambi i test potrebbero non individuare neonati affetti da perdita dell'udito.