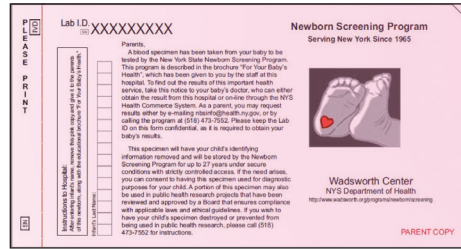


オプトアウト申請書

(任意、切り取ってください)

赤ちゃんのcCMV検査の結果が記録されるを希望しない場合にのみ、以下のパートAおよびBに記入してください。フォームに記入後、このセクションをパンフレットから切り取ってください。このセクションを看護師または分娩室のスタッフに渡してください。看護師がこのフォームを赤ちゃんの新生児スクリーニングに添付することを必ず確認してください。また、このフォームをNBSプログラムに送付することもできます(6ページのアドレスを参照)。



オプトアウトする場合、パートAおよびパートBにもれなく記入してください。

A. 以下の情報を入力してください。

新生児スクリーニング検査機関ID (ピンク色のスリップに記載のもの) :

乳児の名 :

乳児の姓 :

乳児の生年月日 (MM/DD/YYYY) :

実母の名 :

実母の姓 :

実母の生年月日 (MM/DD/YYYY) :

生まれた病院 :

B. オプトアウトを確認するためのイニシャル、署名、日付 :

私 (ここにはイニシャルを記入) _____ は、結果が陽性であっても、私の子どものcCMV検査結果を受け取らない (オプトアウトする) ことを選択します。

親の名前 (活字体) :

親の署名 :

署名日 (MM/DD/YYYY) :

裏面をご覧ください →

参考文献とリソース

ニューヨーク州新生児スクリーニングプログラム

(New York State Newborn Screening Program)

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

米国小児科学会 (American Academy of Pediatrics)

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

ベビーズ・ファースト・テスト (Baby's First Test)

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

米国疾病管理予防センター

(Centers for Disease Control and Prevention, CDC)

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

米国国立医学図書館

(U.S. National Library of Medicine) 、 MedlinePlus

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

メイヨー・クリニック (Mayo Clinic)

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



サイトメガロウイルス (Cytomegalovirus, CMV) の新生児スクリーニング

すべての赤ちゃんを対象とした新しい検査

生後1週間以内に知っておくべきこと (結果の通知をオプトアウト (拒否) する方法を含む)

詳細は以下をご覧ください :

www.wadsworth.org/newborn

20569 (Japanese)



Department
of Health

07/23

www.wadsworth.org/newborn



Department
of Health

先天性サイトメガロウイルス（cCMV）の 新生児スクリーニング

ニューヨーク州新生児スクリーニング（Newborn Screening, NBS）プログラムでは、2023年夏から1年間にわたり、受け取ったすべての新生児スクリーニングの検体で、先天性サイトメガロウイルス（congenital cytomegalovirus, cCMV）のスクリーニング検査を実施します。新生児200人のうち1人がcCMV検査で陽性反応を示す可能性があるとして予測しています。cCMVに感染している赤ちゃんの一部は、難聴やその他の健康上の問題を発症する場合があります。

毎年、ニューヨーク州で生まれる約1,100人の赤ちゃん、つまり200人に1人の赤ちゃんが先天性CMVを患っている可能性があります。

すべての赤ちゃんがcCMV検査の対象となりますが、cCMVの検査結果を受け取らないことを選択し、新生児スクリーニングの記録から赤ちゃんの検査結果を削除することもできます。これらの検査結果を受け取りたくない、またお子様のcCMV検査結果が新生児スクリーニングレポートから削除されることを希望する場合には、このパンフレットの6ページに記載されている指示に従ってオプトアウトの手続きを行ってください。オプトアウトすることは、検査結果が陽性であっても、赤ちゃんのcCMV検査結果があなたにも赤ちゃんの医療提供者にも通知されないことを意味します。オプトアウトを希望される場合は、速やかに手続きを行ってください。赤ちゃんの新生児スクリーニングレポートは、生後5〜7日で完了します。それまでにNBSプログラムに連絡がなかった場合、お子様のcCMV検査結果はレポートに記載されます。赤ちゃんのcCMV検査結果の受け取りを希望される場合は、手続きは一切必要ありません。

新生児スクリーニングとは？

米国で生まれたすべての赤ちゃんは、生後まもなく特定の健康状態について検査を受けます。これらの検査は新生児スクリーニング（NBS）と呼ばれます。どの州にも、この検査を提供する新生児スクリーニングプログラムがあります。ニューヨーク州（New York State, NYS）のNBSプログラムは、州内で生まれたすべての赤ちゃんに提供される無料サービスです。このスクリーニング検査は、ニューヨーク州公衆衛生法第2500-a項および第2500-f項によって義務付けられています。新生児スクリーニングの目的は、これらの疾患がある赤ちゃんが発症する前に診断し、治療を開始することです。

ニューヨーク州NBSプログラムでは、赤ちゃんの50以上の健康状態について検査します。その多くはまれであるものの、ほとんどが深刻な疾患です。早期死亡の原因となったり、赤ちゃんの成長を遅らせる疾患もあります。学習障害を引き起こすものもあります。その他の兆候や症状の可能性もあります。ニューヨーク州で検査される症状すべてについては治療法が存在します。早期治療は非常に重要です！赤ちゃんの疾患の診断と治療は、赤ちゃんが健康な人生を送るのに役立ちます。当局のウェブサイトには、ニューヨーク州NBSプログラムで検査を実施している症状が掲載されています。

詳細はこちらをご覧ください：www.wadsworth.org/newborn

私は赤ちゃんのcCMVの検査結果を希望しません。 オプトアウトする方法は？

ニューヨーク州新生児スクリーニング（Newborn Screening, NBS）プログラムでは、2023年夏から1年間にわたり、受け取ったすべての新生児スクリーニングの検体で、cCMVのスクリーニング検査を実施します。ご両親は、この結果が新生児スクリーニングレポートに記録されることをオプトアウト（拒否）することができます。検査結果がお子様の記録に残るのを希望されない場合、赤ちゃんのレポートが完了する前にオプトアウトの手続きを行う必要があります。レポートは通常、生後5〜7日で完成されます。オプトアウトを希望される場合は、すぐに手続きを行ってください。お子様のレポートが作成された後にオプトアウトを申請することはできません。オプトアウトを希望される場合は、次のうちいずれか1つの手段でニューヨーク州NBSプログラムに通知してください。

1. このパンフレットの表紙にあるQRコードをスキャンしてください。ウェブサイトの指示に従ってください。
2. このパンフレットのオプトアウト申請フォーム（折りたたみ部分）を切り取って記入してください。出産した病院の看護師にこのフォーム渡して、赤ちゃんの新生児スクリーニング検体に貼り付けてもらうようにします。このオプションは生後2日以内に行う必要があります。
3. 記入済みのオプトアウト申請フォーム（折りたたみ部分）の写真をEメールでcmvnbs@health.ny.govまで送信してください。
4. ニューヨーク州NBSプログラムに電話で知らせてください。電話番号：518-473-7552(オプション5)*ご要請していただくことにより、通訳を利用できます。
5. オプトアウト申請フォームを郵送してください。

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

(注：検査機関ID（折り込み部分の図を参照）、赤ちゃんの名前、赤ちゃんの生年月日、実母の名前、実母の生年月日が必要です)

オプトアウトを選択すると、cCMVスクリーニング結果の記録のみをオプトアウトすることになります。赤ちゃんは引き続き、新生児スクリーニング検査の対象となります。ご両親は、宗教上の理由からのみ、すべての新生児スクリーニングをオプトアウトすることができます。すべての新生児スクリーニングをオプトアウトする場合、別のフォームに記入していただく必要があります。

詳細については、次のいずれかの方法でお問い合わせください。

電話：518-473-7552（オプション5）
CMV Eメール：cmvnbs@health.ny.gov
ウェブサイト：www.wadsworth.org/newborn

オプトアウトに関するアンケート

(任意、切り取ってください)

あなたの選択は尊重されます。オプトアウトを希望される方の理由について知るために伺います。オプトアウトする選択をしたのはなぜですか？いくつでも回答することができます。

- 赤ちゃんのこの検査結果を希望しない
- 意思決定するにあたって十分な情報がない
- 疲労している、多忙である、または気持ちが圧倒されているため、cCMVについて学ぶことができない
- 赤ちゃんのプライバシーが心配だ
- 心配になるようなことは一切知りたくない
- 赤ちゃんには追加の検査は必要ないと思う
- 不確実な結果が出る可能性が心配だ
- cCMVに対する効果的な治療法がないのではないかと心配している
- 赤ちゃんに何年も影響をおよぼさないかもしれないウイルスの検査をしたくない
- 赤ちゃんがcCMVに感染していたら将来が心配だ
- 科学や政府を信じていない
- その他、具体的にご記入ください： _____

- 回答したくない

陽性結果と次のステップ

このcCMV新生児スクリーニングは診断検査ではありません。赤ちゃんが確実にcCMVに感染しているかどうかを判断することはできません。赤ちゃんのcCMV検査が陽性の場合、電話で連絡があります。電話をかけてくるのは、赤ちゃんの医療提供者または感染症の専門家である場合があります。この際、赤ちゃんの結果について説明を受けます。また、赤ちゃんの診察の予約を入れてくれます。その診察では、赤ちゃんの尿検体を採取します。この尿検体に対してCMV検査が行われます。この診断検査で、赤ちゃんがcCMVに感染しているかどうかわかります。この尿検査は、出生後できるだけ早く行う必要があります。

新生児スクリーニングで偽陽性結果が出ることはまれですが、その可能性はあります。赤ちゃんがcCMVに感染しているかどうかを確認するために尿診断検査が必要になるのはこのためです。

赤ちゃんがcCMVと診断された場合は、赤ちゃんの医療提供者と協力することが非常に重要です。赤ちゃんのケアの次のステップをあなたと一緒に計画します。赤ちゃんの医療提供者は、赤ちゃんが治療の恩恵を受けられるかどうかを判断するお手伝いをします。cCMVに感染している赤ちゃんの中には、薬で治療できる赤ちゃんもいます。

cCMVに感染している赤ちゃんのご家族向けの情報

サポートグループは、cCMVを持つお子さんを持つご家族を結び付けるお手伝いをすることができます。cCMVを抱えながら生活している他の人々と話をするためのお手伝いもできます。こうしたグループは、コミュニティの形成にも役立ちます。これらの組織では、ご家族、cCMV患者さん、医療提供者、支援者向けのリソースを提供しています。

全米サイトメガロウイルス財団 (National CMV Foundation) は、保護者が共有したcCMVを患っている子どもたちのストーリーをウェブサイトに掲載しています。また、cCMVの診断を受けたお子さんを持つご両親向けに、いくつかの役立つツールやリソースも提供しています。

こちらからご覧ください：www.nationalcmv.org

全米先天性CMV疾患登録 (National Congenital CMV Disease Registry) は、他の家族と情報を共有し、助け合い、お互いをサポートする方法についての情報を提供しています。

こちらからご覧ください：<https://www.bcm.edu/departments/pediatrics/divisions-and-centers/congenital-cmv-disease-research-clinic-registry>

ニューヨーク州NBSプログラムで、cCMVの追加検査を行うのはなぜですか？

すべての新生児のcCMV検査を実施することで、次の3つの疑問への回答が得られます。

1. cCMVは新生児スクリーニングで検出できるか？
2. cCMVは新生児においてどれくらい一般的か？
3. この検査はcCMVに感染した赤ちゃんにどれくらい役立つか？

cCMVのスクリーニングが役立つのはなぜですか？

妊娠中にウイルスに初感染した場合、少なくとも10人に4人の確率で赤ちゃんもウイルスに感染する可能性があります。妊娠前にウイルスに感染した人でも、赤ちゃんに感染させる可能性があります。妊娠している人はCMV検査を定期的に行わないため、妊娠中にCMVに感染したことに気づかない可能性があります。**CMVは成人には無害であることが多いですが、cCMVに感染して生まれた赤ちゃんは、発症したり長期的な健康問題が生じたりするリスクがあります。**

CMVは非常に一般的なウイルスです。米国では、子どものほぼ3人に1人が5歳までにCMVに感染します。40歳までに、米国の成人の半数以上がCMVに感染しています。成人のほとんどで症状が現れないため、自分がウイルスに感染していることに気づかない人が大多数です。CMVに感染している人の中には、風邪のような症状が現れることがあります。症状には、喉の痛み、発熱、倦怠感、腺の腫れなどがあります。**重要なのは、妊娠している人がウイルスに感染していることを知らずに、胎児にウイルスを感染させる可能性があることです。**

cCMVに感染しているほとんどの赤ちゃんは出生時には何の兆候も症状も示さないため、医療提供者が赤ちゃんの聴覚と発達を定期的に追跡することが重要です。難聴を早い段階で発見することは重要であり、発達の遅れを防ぐことができます。

cCMVスクリーニングはどのように行われますか？

NYSで生まれたすべての赤ちゃんは、新生児スクリーニングのために少量の血液検体を採取されます。血液はかかとから採取されます。血液検体はNYS NBSプログラムに送られます。これは、米国で毎日何千人もの赤ちゃんに対して行われる一般的な検査です。**cCMVスクリーニングのために追加で血液を採取する必要はありません。**同じ血液検体でcCMVスクリーニングを実施します。cCMVスクリーニングでは、血液中のウイルスの兆候を調べます。このテストには費用はかかりません。



cCMVスクリーニングの結果はどのようなものになる可能性がありますか？

cCMVスクリーニング陰性：陰性のスクリーニング結果は、正常を意味する結果です。陰性結果は、赤ちゃんがcCMV感染症に感染していない可能性が高いことを意味します。ほとんどの赤ちゃんはcCMVに対して陰性の結果を示します。これはスクリーニング検査であるため、cCMVを患っている一部の赤ちゃんが見逃される可能性があります。赤ちゃんにcCMVまたは難聴の症状がある場合、医療提供者は診断用の尿検査を指示することがあります。この尿検査はウイルスを調べるために使用されます。

cCMVスクリーニング陽性：陽性のスクリーニング結果は異常を示す結果です。陽性結果は、赤ちゃんがcCMV感染症に感染している可能性が高いことを意味します。赤ちゃんがcCMVに感染しているかどうかを確認するには、尿診断検査が必要です。詳細については、5ページの「陽性結果と次のステップ」を参照してください。

cCMV感染症に感染して生まれた赤ちゃん

赤ちゃんの200人に1人がcCMVの検査で陽性反応を示すと予測しています。赤ちゃんのスクリーニング検査で陽性反応が出た場合、起こり得る結果は以下のとおりです。

出生時、赤ちゃんは健康でcCMVの兆候や症状はない。cCMVによる健康上の問題を一切発症しない。

出生時には健康そうに見えるが、cCMVによる難聴や発達遅延が後から生じる。

出生時、赤ちゃんにcCMVによる難聴の兆候と症状が見られる。***難聴のある赤ちゃんや子どもは、言語や発達の遅れのリスクがあります。**

赤ちゃんは出生時に発症しており、cCMVのその他の兆候と症状が見られる。**cCMVに感染して生まれた赤ちゃんの約10人に1人は、出生時に発症しています。**これらの赤ちゃんに見られる症状には、発疹、皮膚や白目の黄変（黄疸）、頭が小さい（小頭症）、低出生体重、肝臓または脾臓の肥大、発作、目の損傷などがあります。

難聴の早期発見

難聴は、cCMV感染の最も一般的な症状です。難聴は、赤ちゃんの言語、会話、社会的スキルに影響を与える可能性があります。

ニューヨーク州公衆衛生法第2500-g項では、すべての新生児が出生直後に聴覚スクリーニングを受けることを義務付けています。赤ちゃんが聴覚スクリーニングに合格しなかった場合は、異なる診断検査を使用してcCMVの検査が行われます。これはニューヨーク州公衆衛生法第2500-a項で義務付けられています。

赤ちゃんの聴力検査について質問や懸念がある場合は、担当の医療提供者に相談してください。ニューヨーク州では、新生児聴覚スクリーニングの結果は早期聴覚検出および介入（Early Hearing Detection and Intervention, EHDI）プログラムに報告されます。

EHDIプログラムの詳細については、次のウェブサイトをご覧ください：

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

注：この聴覚スクリーニングとcCMV新生児スクリーニングは別のもので、どちらの検査でも、赤ちゃんの難聴が見逃される可能性があります。