



Rapport från:

Congenital Cytomegalovirus (CMV) Public Health and Policy Conference 2022

Parliament Hill i Ottawa.

Cytomegalovirus-infektion (CMV) tillhör herpesvirusgruppen, och är vanligt förekommande i samhället. Man räknar med att omkring 70 procent av alla vuxna svenskar har haft CMV. Det är viktigt att förstå skillnaden mellan en medfödd CMV-infektion och CMV som man får efter födseln. Det är bara den medfödda CMV-infektionen som ger upphov till olika skador som exempelvis hörselnedsättning och/eller hjärnpåverkan. Det är en stor spridning i hur viruset drabbar enskilda personer. En del barn är till synes oskadade medan andra kan ha flerfunktionshinder.

I slutet av augusti (21–24/8) anordnades en internationell konferens i den kanadensiska huvudstaden Ottawa som handlade om olika frågor relaterat till medfödd CMV-infektion. Konferensen samlade främst deltagare från Nordamerika (USA och Kanada), men även några deltagare från andra länder. Däribland mig själv (Ulrika Löfkvist, Uppsala universitet) och två av

mina svenska forskarkollegor (Eva Karltorp, Karolinska Institutet och Karolina Falkenius Schmidt, Lunds universitet). Vi samarbetar och bedriver tillsammans forskning om följderna av medfödd CMV-infektion i Sverige, speciellt i relation till hörselnedsättning och långtidsuppföljning hos en grupp vuxna som deltog i en studie där man genomförde nyföddhetscreening under åren 1997–1985 i Malmö (Ahlfors et al., 1999).

Konferensen lockade professionella såväl som föräldrar

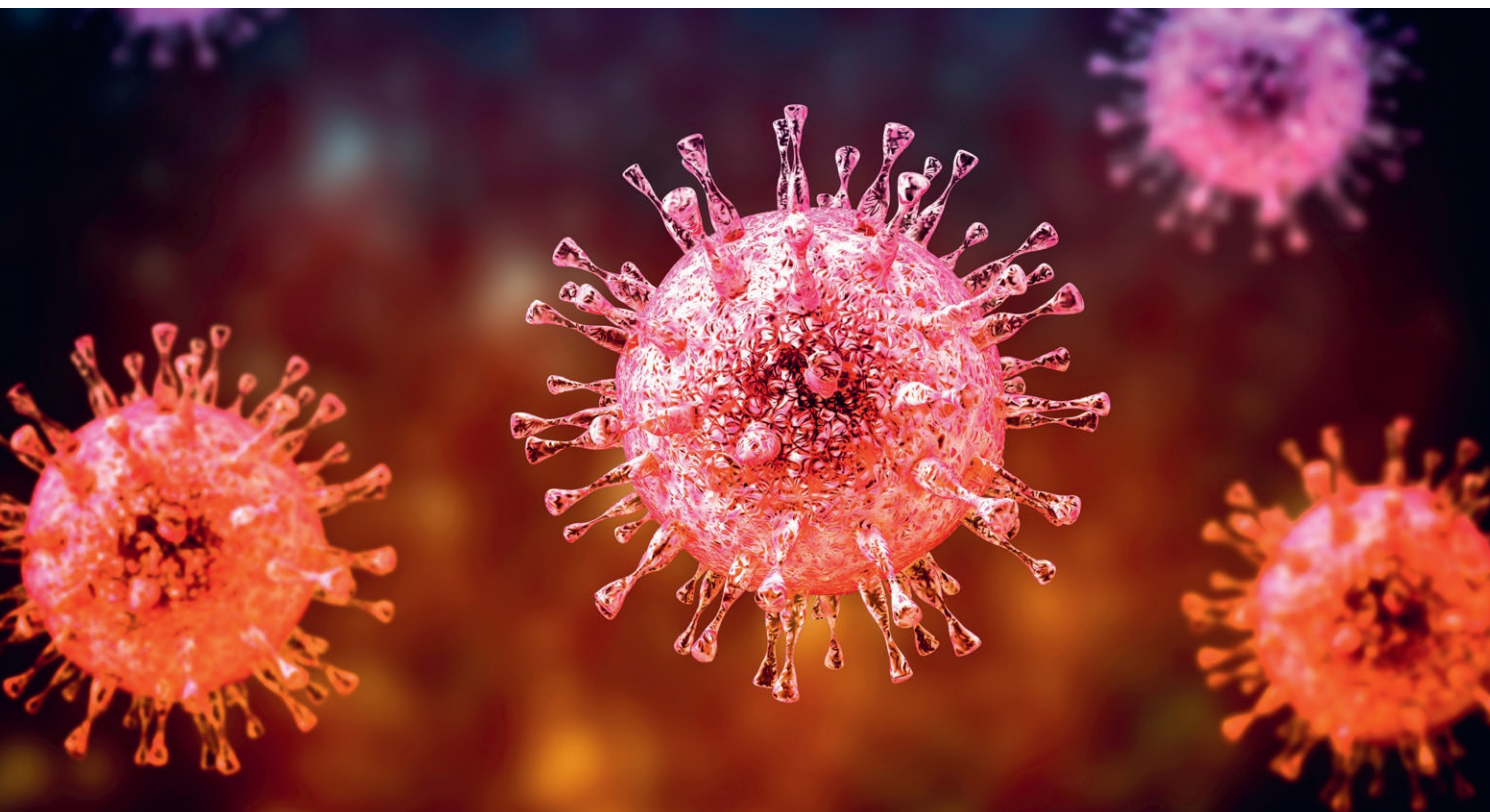
Ottawa-konferensen skulle ha hållits redan 2020, men på grund av pandemin blev den uppskjuten till i år. Under konferensen samlades ett 100-tal personer. Dels välkända och ledande forskare från USA och Kanada, kliniker samt en grupp föräldrar till barn med medfödd CMV-infektion. Några deltagande föräldrar hade förlorat sina barn på grund av CMV-relaterade skador, antingen tidigt eller senare i barndomen. Andra deltagande föräldrar hade barn i olika åldrar och med olika funktionsned-

sättningar, främst hörselnedsättning. Vi fick under konferensen möjlighet att digitalt möta några äldre barn med CMV som berättade kort om sig själva och sina liv i specialgjorda filmsnuttar. Arrangörerna anordnande även speciella möten enbart för föräldrar både innan, under och efter konferensen.

Lärdomar från konferensen i Ottawa

Majoriteten av konferensens föredrag utgick från två huvudteman: **prevention** respektive **erfarenheter av nyföddhetscreening eller riktad screening av riskgrupper**.

Den första keynote-presentation hölls av Gail Demmler-Harrison; *"CMV 101: The Elephant in Our Living Room"* och man avslutade konferensen med en paneldebatt under rubriken *"CMV Prevention: What's Taking so Darn Long"* mellan Karen Fowler, Isabelle Boucoiran och Soren Gantt. Förutom längre och kortare muntliga presentationer hade man även en posterutställ-



➔ ning och bord för utställare. Jag, Eva och Karolina höll varsitt muntligt framförande. Jag berättade om en studie som undersökt pragmatisk förmåga och exekutiva funktioner hos en grupp barn med CI och medfödd CMV och i jämförelse med en matchad grupp barn som har en genetisk orsak till sin dövhet (Löfkvist et al., 2020). Resultaten visade att barnen med medfödd CMV hade signifikant sämre pragmatisk förmåga och sämre fonologiskt arbetsminne än kontrollgruppen. Det skulle kunna ha en negativ inverkan på social interaktion och inläring. Karolina berättade om en pågående studie där hon och kollegor bland annat undersöker ordflödesförmåga hos vuxna med medfödd CMV (Falkenius-Schmidt et al., under preparation). Preliminära resultat visar att utbildningsnivå är en viktig faktor i båda grupperna för att man lättare och snabbare ska kunna hämta fram ord från långtidsminnet inom en speciell kategori på en minut (t.ex. verb). Trots att de vuxna deltagarna med CMV hade normal hörsel tycktes det vara en större spridning i resultaten hos den gruppen i relation till normdata

och kontrollgruppen. Eva berättade om en grupp tonåringar med medfödd CMV som fått Meniéres sjukdom. CMV finns kvar i kroppen hela livet och kan orsaka progressiv hörselnedsättning. Man vet sedan tidigare att balansen kan vara drabbad (Karlton et al., 2014), men det har tidigare inte varit känt att ungdomar med medfödd CMV kan drabbas av Meniéres sjukdom.

Vaccin bör utvecklas för att stoppa medfödd CMV

Prevention. En av de viktigaste åtgärderna för att stoppa medfödd CMV är att utveckla ett verksamt vaccin. Forskning har bedrivits sedan 1970-talet på området. Vaccination med mRNA är det man just nu kommit längst med i utvecklingen. Men det är ännu inte klart enligt ett par presentatörer. Trots att man haft viss teknisk draghjälp av den snabba utvecklingen av Covidvaccinet har man inte uppnått målet att ha ett verksamt CMV-vaccin. En anledning som lyftes fram under konferensen var att CMV-genomet har en lång och komplex DNA-sträng. Det bidrar till att viruset lättare kan förändras

och därför blir det svårare att få till ett verksamt vaccin. En annan faktor som togs upp i diskussionen var att man såg ett ökande generellt motstånd till vaccin. Det diskuterades i samband med att man pratade om hur det skulle kunna vara om vaccinet fanns.

Angeläget med ökad information till blivande föräldrar

En annan mycket viktig preventiv åtgärd är att informera alla blivande föräldrar och allmänheten om CMV. På konferensen var det flera som berättade om hur de lagt upp sin information om CMV, och vikten att utveckla material som är lättillgängligt får många. I Utah har man redan byggt upp en plattform med skriftlig information som sprids till föräldrar och allmänheten. 2016 hade man exempelvis annonser på lokala bussar i Salt Lake City, där man informerade om CMV till allmänheten. I nuläget arbetar man med att införa lättillgängligt och evidensbaserat material och information till professionella. Exempelvis genom att erbjuda webinarier, hålla korta digitala kurser och ta fram träningsvideo för per-

sonal som möter målgruppen. Man har bildat en styrgrupp som arbetar med att sprida kunskap till kliniker och de agerar även som konsulter till lokala vårdenheter som saknar CMV-kunskap. Vid behov kan man exempelvis kontakta styrgruppen för att diskutera olika fall via digitala möten. Man arbetar även med att ta fram check-listor och olika mötesplatser där man kan dela information med varandra. Gruppens medlemmar undervisar om CMV på universitetet och man jobbar tillsammans med lokala föräldraföreningen med att försöka få igenom en allmän nyföddhetsscreening.

Under konferensens avslutande paneldebatt diskuterades att det behövs ett *CMV Knowledge Vaccin* och att man inte ännu kan säga att vi nått en tillräckligt hög medvetenhet i samhället gällande medvetenhet om CMV. Det finns skäl till att både satsa på att sprida kunskap på olika sätt, men även att påbörja en mer systematisk screening, vilket i sig kan bidra till att kunskap om CMV sprids.

Screening av alla nyfödda eller riktad screening?

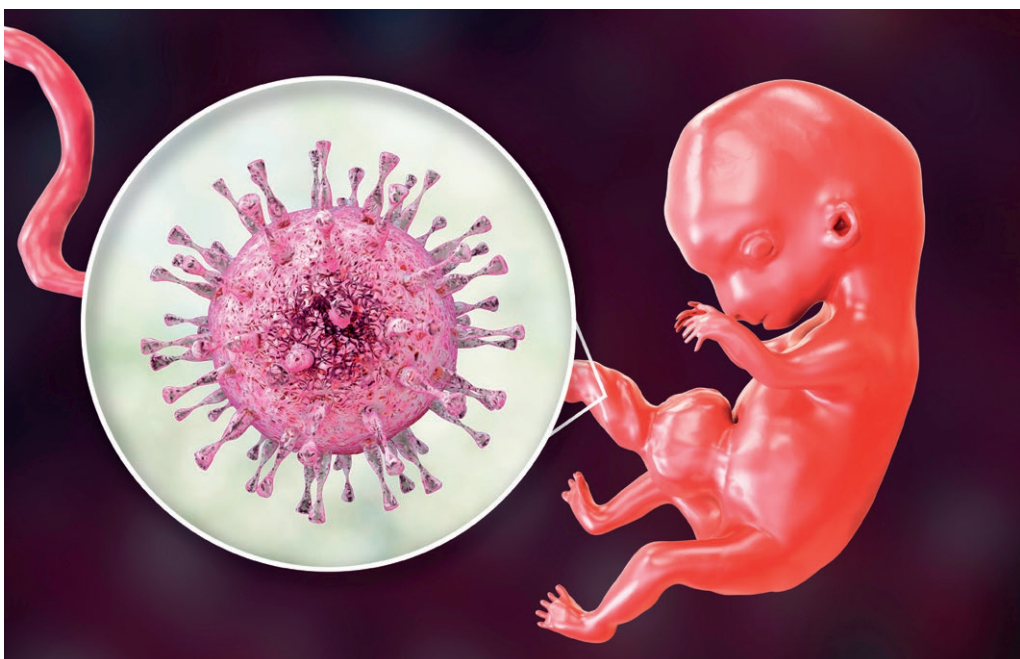
Ontario i Kanada är en provins med omkring 10 miljoner innevånare som är först i världen med att införa nyföddhetsscreening för alla nyfödda barn. Under en presentation på konferensen berättade man från teamet i Ontario om hur man till slut lyckades få till Kanadas första screeningprogram. Främst med argumentet att det är många barn som föds med en progressiv hörselnedsättning på grund av medfödd CMV-infektion som inte upptäcks via nyföddhetsscreening av hörsel. Man beskrevs även hur screeningprogrammet är uppbyggt, och hur man i programmet påverkats av pandemin.

Man screenar alla nyfödda via PKU-testet (blodprov) och om det visar sig att barnet har CMV gör man en utvidgad hörselscreening samt remitterar till lokal läkare där familjer bor för vidare uppföljning av barnets utveckling. Man påbörjade utvecklingen 2013 och började implementera screeningprogrammet 2018 med riktad



screening och testade kända riskgrupper som de som är för tidigt födda samt de som identifierats med en hörselnedsättning. Programmet startade på allvar 2019 med screening av alla nyfödda. 98,9 procent av alla föräldrar tackade ja till screening under perioden 2019–2020. Under pandemin var

det färre som tackade ja till screening och det var svårt att få till utbyggd hörselscreening. Utifrån den situationen bestämde man att pausa programmet under en period. Nu har man kommit igång igen med screeningprogrammet. **Jessica Dunn, läkare, och programansvarig delade** ➔



→ **med sig av några goda råd till de som vill starta screeningprogram:**

1. Var tydlig med *varför* screeningen behövs.
2. Förstå att den person som screenats kan bli en patient.
3. Var förberedd på att både det förväntade och det icke-förväntade kan hända.
4. Screening ska fungera lika bra i alla delar av provinsen/området som programmet täcker.
5. Se till att det finns ett system för uppföljning efter screeningen.
6. Se till att ha en Lauren, koordinator på full tid.
7. Arbeta med ständiga förbättringar, använd feedback.

Även i provinsen Saskatchewan har man följt efter och screenar numera alla nyfödda och i två andra provinser finns *riktad screening* (British Colombia och Manitoba). Riktad screening (targeted CMV screening) innebär screening av alla som identifierats med någon form av hörselnedsättning.

I New York har man sedan 2018 infört ett riktat CMV-screeningprogram av de nyfödda som identifieras med hörselnedsättning

via nyföddhetsscreening. Sjuksköterska delar ut information om CMV-screening och utför salivtest som följs upp med ny testning om det är positivt.

I Utah har man haft ett program med riktad screening under nio år. Man har ett dedikerat team som arbetar tillsammans med CMV-frågor och man har jobbat aktivt och förebyggande med information till allmänheten. Alan Parker som är ledare för teamet i Utah framförde på konferensen att det är viktigt med många olika preventiva insatser och att riktad screening är viktigt, men inte tillräcklig, för att man ska kunna nå alla i populationen. Man testar hörsel på alla barn som upptäcks med CMV via den riktade screeningen var tredje månad fram till tre års ålder. Därefter var sjätte månad upp till sex års ålder, och sedan en gång årligen. I Utah vill man nu försöka få till en universell screening.

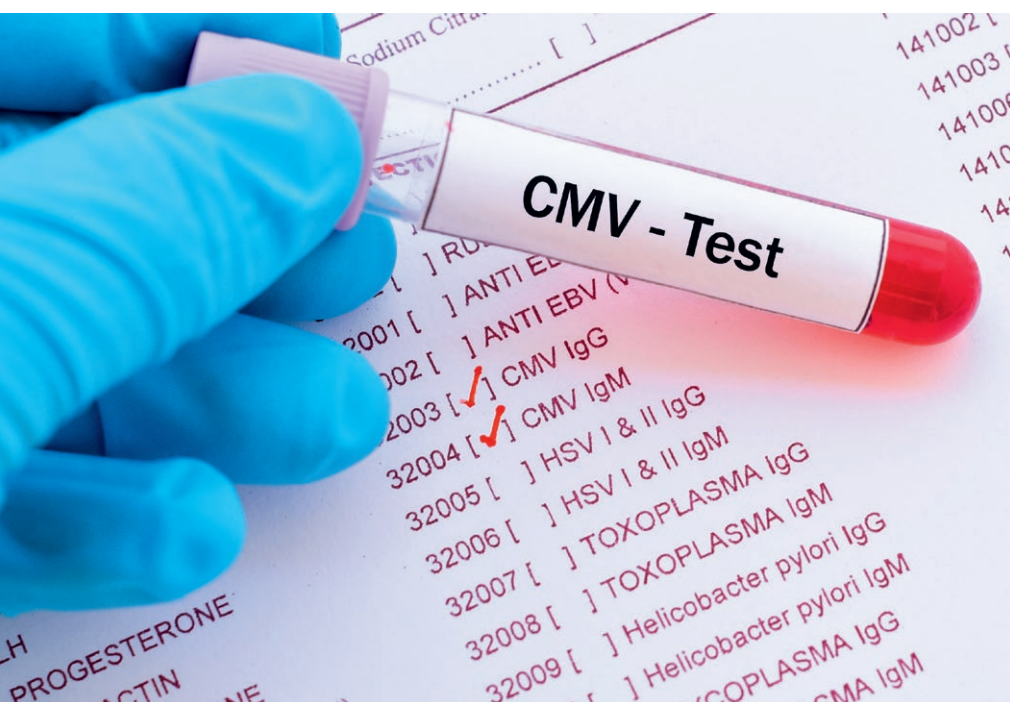
Missouri är den första staten i USA som inför CMV-screening av alla nyfödda 2023. Under konferensen hölls flera föredrag från det teamets ledare Mark Schleiss, som dels var relaterat till vilka metoder man ska använda vid screeningen och hur man har tänkt följa upp de som identifierats med CMV.

CMV-testa alla nyfödda via PKU-analys på BB

Under en presentation diskuterades vilken metod man borde använda för att testa barnen i en panel. Man kan testa via saliv, urin eller blodprov. Panelen var överens om att det bästa och billigaste skulle vara blodprov via PKU-analys som görs på BB. Det skulle innebära att man tidigt får reda på alla barn som har CMV, och för de som har symtom kan man erbjuda antiviral behandling. Man var överens om att universell screening är det man borde sträva efter i framtiden. Innan man får igenom det i praktiken via politiska beslut är riktad CMV-screening en modell som kan bidra till att fler barn med CMV hittas än om man inte har någon strategi alls. Men man diskuterade att risken är stor att många barn som föds med CMV missas trots att man infört en riktad screening eftersom de allra flesta med CMV inte har en hörselnedsättning vid födseln, och familjer är svåra att nå efter att man lämnat BB. Det är en utmaning med personella resurser eftersom det kräver en större insats att försöka få tag på barn och familjer jämfört om man CMV-screenar i samband med att man tar PKU-prov på BB. Universell screening kan bidra till att fler med CMV upptäcks tidigt och även till en mer jämlik vård.

Under konferensen framkom att det nu är många provinser och stater som jobbar politiskt aktivt för att få igenom antingen riktad CMV-screening eller nyföddhetsscreening för alla. I det lobbyarbetet deltar även många engagerade föräldrar dels enskilt men även via föräldraföreningar som vänder sig till föräldrar som har barn med CMV.

Min egen reflektion är att man vid tidigare liknande konferenser har varit mer försiktig från forskarhåll att ställa sig bakom krav på screening för alla nyfödda. Främst på grund av att man varit osäker på hur effektiva screeningmetoderna varit, och om man riskerar att väcka onödigt oro hos föräldrar, om man hittar för många falska positiva testsvar. Vid årets konferens var det en tydlig skillnad i retoriken. En av de





Referenser

Ahlfors, K., Ivarsson, S.A. (1999). Report on a Long-term Study of Maternal and Congenital Cytomegalovirus Infection in Sweden. Review of Prospective Studies Available in the Literature. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, 31(5), 443–457. <https://doi.org/10.1080/00365549950163969>

Falkenius Schmidt, K., Nyström, A., Karltorp, E., Magnusson, M., Löfkvist, U. Word fluency Performance in Swedish Adults with Congenital Cytomegalovirus Infection: a Long-term Follow-up study (under bearbetning).

Karltorp, E., Löfkvist, U., Lewensohn-Fuchs, I., Lindström, K., Eriksson Westblad, M., Teär Fahnehjelm, K., Verecchia, L., Engman, M-L. (2014). Impaired balance and neurodevelopmental disabilities among children with congenital cytomegalovirus infection. *Acta Paediatrica*. 103(11):1165-73. doi: 10.1111/apa.12745.

Löfkvist, U., Anmyr, L., Henricson, C., Karltorp, E. (2020). Executive Functions, Pragmatic Skills and Mental Health in Children with Congenital Cytomegalovirus (CMV) infection With Cochlear Implants –a pilot study. *Frontiers in Psychology*. Jan;10;10:2808. doi:/10.3389/fpsyg.2019.02808. eCollection 2019.

**Länkar till konferensen och
föräldraorganisationen i Kanada:**
cmv.usu.edu
cmvcanada.com

mest ledande virusforskarna Gail Demmler-Harrison framhöll i sin presentation att tiden nu var inne för att man bör ta nästa steg mot allmän screening. Det är inte längre en utopi utan en realitet.

Ge kunskapsbaserad information om CMV till gravida

Fördelarna att screena alla nyfödda är betydande för barn och familjer som drabbats, och det är en stor grupp i samhället. Det möjliggör att man kan erbjuda antiviral behandling vid behov och man kan tidigt

kartlägga och behandla de barn som får en hörselnedsättning och/eller hjärnskada. Man kan lättare erbjuda olika skraddarsydda behandlingsinsatser från start till individer med CMV. Med nyföddhetsscreening blir CMV också mer känt i samhället, vilket går hand i hand med ökad förebyggande information till blivande föräldrar. Förutom screeningen framhölls i flera föredrag vikten av att det även krävs preventiva utbildningsinsatser. Framförallt att ge kunskapsbaserad information om CMV till gravida kvinnor. Information om hur de kan

skydda sitt foster från smitta genom att exempelvis vara extra noga med handhygien och kunskap om varför det är viktigt. Så länge vaccination inte är inom räckhåll är det screening och preventiva åtgärder som måste till för att man ska kunna förhindra spridning och hantera CMV i vården och samhället. ●

Ulrika Löfkvist, docent, lektor
Institutionen för folkhälsa och
vårdvetenskap, Uppsala universitet.
E-post: ulrika.lofkvist@pubcare.uu.se