

CMV

CYTOMEGALOVIRUS

Viruset som alla bör
känna till!

**Rädda små barn
från bestående
skador!**

Rädda hörseln!

Prevention



Initiativtagare till broschyren är Ann-Charlotte Gyllenram, Radi Jönsson och Ulrika Löfvist.

Ann-Charlotte Gyllenram



Ordförande för Barnplantorna som är en patient-/föräldraorganisation för barn med cochleaimplantat (ett delvis inopererat hörhjälpmedel som återskapar hörselsinnet) och hörapparat.

En andel av barnens dövhet/hörselnedsättning är orsakad av cytomegaloviruset, något som föräldrarna ofta inte har hört talas om. Detta vill vi ändra på!

Barnplantorna bedriver omfattande informations spridning via barnplantorna.se och sociala medier. För att göra detta möjligt samverkar vi med läkare, forskare, sjukvård, interventionsverksamheter m.fl. såväl nationellt som internationellt.

Barnplantorna var en av initiativtagarna till implementering av vaccin mot invasiva pneumokocker i barnvaccinationsprogrammet 2008 i samverkan med läkare som t.ex. framtidne professor Hans Rosling. Invasiva pneumokocker kan bland annat orsaka meningit (hjärnhinneinflammation) med dövhet som följsjukdom.

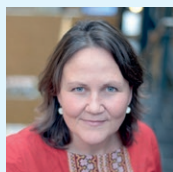
Överläkare, med dr Radi Jönsson



Hörsel- och balansläkare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, som har arbetat under flera decennier med barn och ungdomar med hörselnedsättning/dövhet.

I mitt arbete har jag utrett, informerat och planerat hörsel- och balanshabilitering för ett stort antal barn med olika typer, svårighetsgrader och orsaker till hörselskada.

Efter genetisk hörselnedsättning är medfödd CMV-infektion den näst vanligaste orsaken till bestående hörselskada hos barn. Då detta till viss del går att förebygga, är det viktigt att vi inom hälso- och sjukvården engagerar oss i denna för barn och familjer viktiga fråga.



Docent Ulrika Löfvist

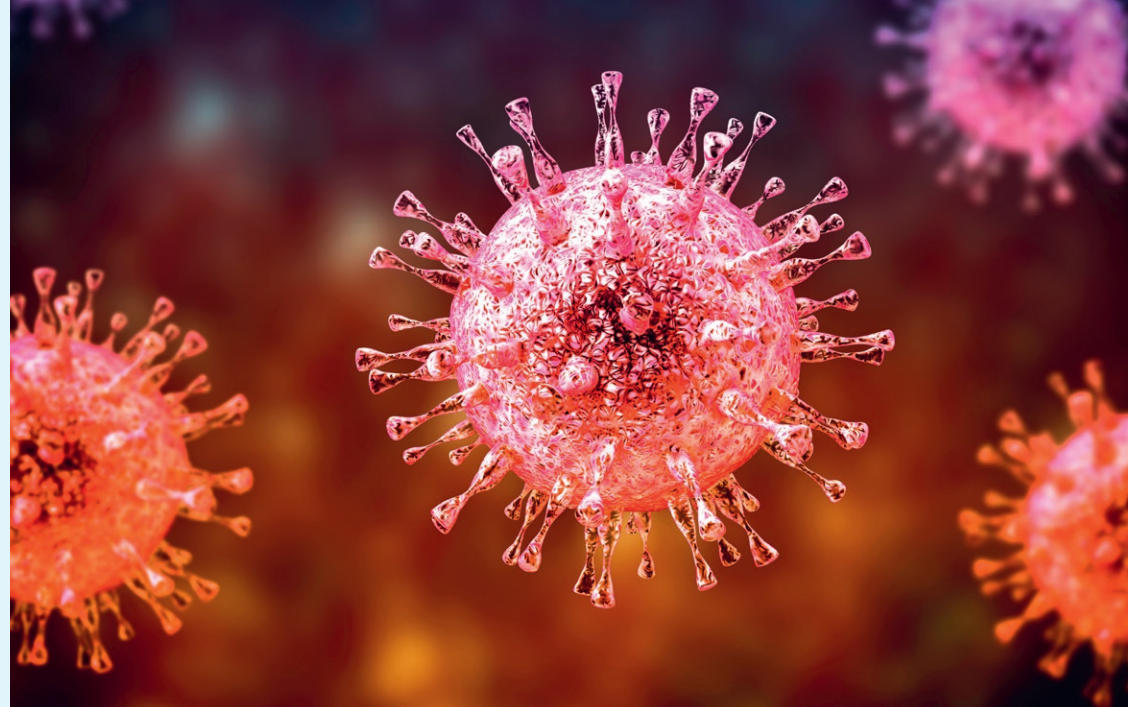
Forskare och lektor på institutionen för folkhälsa och vårdvetenskap på Uppsala universitet och

verksam inom primärvårdens FoU-enhet i region Uppsala, samt associerad forskare i Scientific Center for Advanced Pediatric Audiology (SCAPA), Karolinska Institutet.

I mitt tidigare arbete som kliniker (logoped) vid Hörselimplantatmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset träffade jag många familjer vars barn var döva på grund av medfödd CMV-infektion och sedan många år forskar jag inom området.

Så länge det inte finns vaccin är information och kunskap om CMV till blivande föräldrar den viktigaste preventiva åtgärden. ●

Foto: Rizwan Wikholm (A-C Gyllenram), Ewald St Michaels (R Jönsson), Privat (U Löfvist)



Cytomegaloviruset (CMV)

Cytomegalovirus (CMV) är ett virus i herpesfamiljen. Om du har blivit smittad med CMV kommer viruset att finnas kvar i din kropp under din livstid. CMV överförs från person till person via kroppsvätskor som saliv, blod, sperma eller urin.

Bakgrund

De flesta friska personer som infekteras med CMV kanske inte ens märker det eftersom de inte får symptom eller bara smärre förkylningssymptom. De flesta som smittas gör det under barndomen, men man kan smittas för första gången även senare i livet.

I de flesta västländer har cirka 50 procent av befolkningen antikroppar mot CMV, det

vill säga de har smittats tidigare under livet. Till viss del påverkas förekomsten av smittade av geografiska och socioekonomiska faktorer.

För en gravid kvinna kan en CMV-infektion få synnerligen allvarliga konsekvenser för hennes foster. Den gravida kvinnan kanske inte själv känner sig sjuk, men CMV-viruset kan genom moderkakan infektera fostret. Infektionen kan då orsaka permanenta skador och funktionsnedsättningar som inte upptäcks förrän vid födelsen eller långt senare.

Vanligast är att gravida smittas av yngre förskolebarn som ofta är smittbärare. Den kritiska perioden för smitta under graviditet är framförallt under de första tre graviditetsmånaderna (första trimestern). ●

Riskgrupper

Riskgrupper för att utveckla en symtomgivande/allvarlig CMV-infektion är:

- Barn som har blivit infekterade med CMV via smitta från mamman under graviditeten.
- Bebisar infekterade under själva födseln eller strax efter födseln (perinatal CMV-infektion). I denna grupp ingår även spädbarn som infekterats genom bröstmjök.
- Personer med nedsatt immunförsvar; till exempel organtransplanterade, stamcellimplanterade eller personer med HIV.

Kunskapsbrist om CMV ett hinder för prevention

Studier från Kanada, USA, Frankrike, Schweiz, Nederländerna och Japan visar att 61–87 procent av gravida kvinnor aldrig har hört talas om CMV! Än så länge har man inte genomfört några kampanjer i Sverige för att medvetandegöra par i fruktsam ålder samt gravida kvinnor i hur de kan skydda sig och därigenom sin bebis mot medfödd CMV-infektion. Spridningen av denna broschyr är därför angelägen.

Gravida kvinnor informeras om att *Listeria* kan orsaka svåra infektioner hos gravida och att det kan undvikas genom att inte äta mjuk delikatessost, rå fisk eller rått kött under graviditeten. Ändå rapporteras CMV vara mer vanligt bland gravida än *Listeria*.

För att undvika att barn drabbas av permanenta skador till följd av CMV kan preventiva åtgärder vidtas vilket kan minska spridningen och antalet barn med medfödd CMV-infektion. ●

Förebyggande åtgärder

Förebyggande åtgärder hemma och på förskolan:

- Dela inte mat eller dryck med små förskolebarn (bestick, kopp, sugrör).
- Stoppa inte små barns nappar eller leksaker i din egen mun.
- Undvik alltid kontakt med små barns saliv när du pussar barnet (pussa på pannan istället för munnen).
- God handhygien; tvätta händerna noga efter t.ex. blöjbyte.



BVC och MVC har en stor och viktig uppgift!

Barnvårds- och mödravårdscentraler har ett stort ansvar i att sprida kunskap om CMV till blivande föräldrar. En nyfödd av fem med en medfödd CMV-infektion kommer ha permanenta skador av olika typer och svårighetsgrader. En del av dessa skador är inte synliga i spädbarnsåldern.

Nyfödda med medfödd CMV-infektion kan se friska ut men kan gradvis utveckla tecken på skador på grund av CMV; ibland kan skadan fortskrida och bli mer uttalad

flera år efter födseln. Vanligaste skadorna är hörselnedsättning/dövhet, balanssvårigheter, motoriska och kognitiva förseningar, tal- och språkstörningar.

Det är även vanligt att barn med medfödd CMV diagnosticeras med neuropsykiatriska diagnoser och en del kan få synskador, ätproblematik, epilepsi eller CP-skada. Det är vanligt med samsjuklighet i gruppen barn med CMV (flera samtidiga skador/diagnoser). ●

Vanliga symtom

Följande är vanligt hos bebisar med medfödd CMV-infektion som har symtom redan vid födseln och där bebisen är sjuk redan vid födseln:

- För tidig födsel.
- Låg födelsevikt.
- Gulaktig hud och ögon.
- Förstorad lever med nedsatt funktion.
- Abnormt litet huvud (microcefali).
- Förstorad mjälte.
- Lunginflammation.
- Hörselnedsättning/dövhet.

Nordisk studie banar väg

I en tvärvetenskaplig forskningsstudie på Karolinska Institutet fastslås att:

- 90 procent av barnen i studien med medfödd CMV som fått cochleaimplantat (CI) hade även skadad balansfunktion.
- 20 procent hade synskador.
- 15 procent var diagnostiserade med autism.
- 20 procent var diagnostiserade med ADHD.

Än så länge är det förebyggande aktiviteter som kan minska antalet barn som föds med en medfödd CMV-infektion och skador på grund av detta. Det finns ingen vedertagen behandling för kvinnor som smittats med CMV under sin graviditet (och deras ofödda barn). Screening av gravida kvinnor anses i nuläget inte vara en effektiv preventiv åtgärd.

Barn som identifierats med en svår CMV-infektion strax efter födelsen kan få antiviral läkemedelsbehandling under en lång period.

Allmän screening för medfödd CMV infektion i anslutning till födelsen (neonatal screening) är väldigt angeläget i Sverige. Med tidig information till blivande föräldrar och nationell screening hade barnen kanske sluppit bli smittade och skadade. Barn som trots allt blir smittade skulle följas upp av tvärvetenskapliga team för att se till att man snabbt upptäcker en eventuell progressiv hörselnedsättning som kan behandlas under viktiga utvecklingsfaser för barnets språk och kommunikation. Tidig upptäckt av CMV är även viktigt för att upptäcka andra skador tidigt, exempelvis försenad grovmotorisk utveckling, samt för att stödja barnets föräldrar psykosocialt. ●



Knuts mamma:

”Jag hade aldrig hört talas om CMV innan Knut föddes döv”

Knut föddes i mars 2002. Nyföddhetscreening av hörsel var ännu inte införd i Sverige.

– Jag hade en normal graviditet och förlossning, berättar Knuts mamma, Mia.

Sonens utveckling följde inte storasystems utveckling. BOEL-testet vid åtta månaders ålder ”fungerade inte”. Förklaringar som förkylning och vätska i öronen förmedlades som troliga. Knut hade många öroninflammationer och fick rör inopererade. Trots det verkade han inte höra. Hjärnstamsaudiometri under narkos påvisade dövheten.

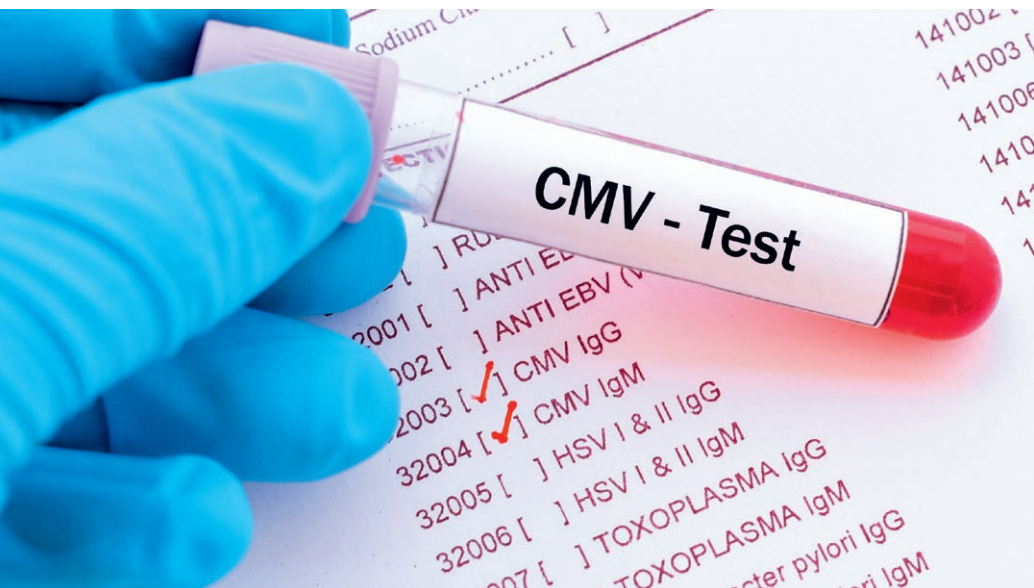
DÖV

Det blev en chock för Mia och Tomas när de fick beskedet.

– Vi fattade ingenting, inga släktingar är döva, konstaterar Mia.

– Hur var det möjligt? Redan vid beskedet fick vi dock besked om cochleaimplantat (CI).

Föräldrarna läste allt om CI på nätet och kunde därmed följa en behandling som initieras av en operation där elektroder opereras in i koklean (snäckan) i innerörat. Knut skulle därmed få en återskapad hörsel, en ”CI-hörsel” *.



* För mer information om CI, besök: barnplantorna.se/horseleteknik/ci/

➔ Beslutet om CI var lätt enligt både Mia och Knuts pappa Tomas, men de undrade förstås fortfarande vad Knuts dövhet berodde på.

CMV

CI-operationen utfördes på Karolinska universitetssjukhuset. Där hade doktor Eva Karltorp påbörjat forskning om CMV. För de döva barn som remitteras för CI-operation tas ett prov från det s.k. PKU-testet som görs på alla nyfödda. Därmed visade det sig redan i början av millenniet att en andel av barnens dövhet berodde på CMV. PKU-testet visade också att Knuts dövhet beror på CMV.

Både Mia och Tomas konstaterar att det fanns/finns mycket information om CI på Internet, men vid den tiden inte så mycket om CMV.

– Det vi vet om CMV har vi tagit reda på själva, säger Mia.



Tidigt deltog Knut i en forskningsstudie om CMV, som resulterade i dr Eva Karltorps doktorsavhandling. Mia och Tomas träffade andra föräldrar med barn döva på grund av CMV. Många barn har liknande problem som härrör från CMV.

KNUT vet orsaken till hans dövhet

Knut har alltid vetat att hans dövhet beror på CMV. Utöver att Knut är döv (utan sina CI) så har han problem med balansen, vissa kognitiva problem samt en inlärningsproblematik som gör att han får kämpa mer än en hel del andra barn. Trots balansproblem har han lärt sig att både cykla och åka slalom, men det har krävts mycket träning och en stor portion envishet för att åstadkomma detta.

– Jag hoppas att vår berättelse kan hjälpa andra familjer och framförallt förhindra att ytterligare barn infekteras med CMV och att föräldrar och barn får rätt stöd tidigt, avslutar Mia.

Tester och behandlingsinsatser

Tänk om vi i Sverige screenade alla nyfödda via PKU-testet (blodprov). Om det visar sig att barnet har CMV görs en utvidgad hörselscreening samt remitteras till läkare för uppföljning av barnets utveckling. Antiviral behandling erbjuds tidigt. Olika skraddarsydda behandlingsinsatser kan dessutom erbjudas från start om barnet som nyfödd diagnostiseras med CMV.

– Detta vill Barnplantorna åstadkomma i samverkan med sjukvården, enskilda forskare och läkare, konstaterar Ann-Charlotte Gyllenram, ordförande i Barnplantorna. ●

Hjälp oss att sprida information och rädda barns hörsel och balans!



Beställ broschyren GRATIS via nedanstående talong, via mail ordforande@barnplantorna.se eller på webben barnplantorna.se/cm/

Beställ fler broschyrer!

ANTAL BROSCHYRER

NAMN PÅ VERKSAMHET

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

ORT

KLIPP UT OCH SKICKA IN TALONGEN!



Barnplantorna

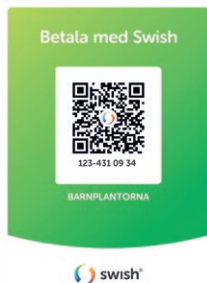
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Vaktmansgatan 13A
426 68 Västra Frölunda

Telefon: +46 (0)707-41 14 14
E-post: info@barnplantorna.se

barnplantorna.se

STÖD VÅRT VIKTIGA ARBETE!



Swish: 123-431 09 34
Bankgiro: 868-4052

Informationen i denna broschyr har bl.a. hämtats från:

www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cmv/symptoms-causes/syc-20355358

www.mdpi.com/2077-0383/12/13/4465

Plats för
frimärke

BARNPLANTORNA

Riksförbundet för Barn med Cochlea-
implantat och Barn med Hörapparat

Vaktmansgatan 13 A
426 68 Västra Frölunda