



Guide sur le CMVc à l'intention des parents

CMV

CANADA

Chers parents,

Le diagnostic d'une infection congénitale par le CMV (CMVc) chez votre enfant peut être une expérience difficile. Vous avez certainement de nombreuses questions et ressentez plusieurs émotions. La communauté de CMV Canada est ici pour vous supporter et vous guider.

Le CMVc affecte 1 naissance sur 200, et les nourrissons atteints peuvent présenter une grande diversité de symptômes. Plusieurs enfants et leur famille ont traversé les mêmes étapes, exprimé les mêmes questions et ressenti les mêmes émotions que vous.

Nous avons créé ce guide pour répondre à certaines de ces questions que vous pourriez avoir. Les questions présentées dans ce guide sont des questions qui ont été posées et répondues par des parents de la communauté de CMV Canada. Nous vous encourageons à vous renseigner sur le support qui s'offrent à vous et à vous. Nous serons là pour vous aider en cours de route.

Sincèrement,

La communauté de CMV Canada



Dans ce document, le genre masculin est utilisé comme générique, dans le seul but d'alléger le texte.

Qu'est-ce que le CMV? Qu'est-ce que le CMVc?

L'abréviation « CMV » désigne le cytomégalovirus. Le cytomégalovirus est un virus fréquemment rencontré dans la population. Le terme « congénital » signifie que le virus infecte le bébé avant la naissance et que le bébé naît avec le virus. Si une personne contracte le CMV pour la première fois en étant enfant ou adulte, la situation n'est pas très grave et n'engendrera pas de problèmes permanents. Seul le CMV congénital (CMVc) constitue un risque pour le bébé.

Environ 1 bébé sur 200 naît avec le CMVc à chaque année. Il s'agit de l'infection transmise d'une mère à son enfant à naître la plus fréquente. Le CMV se transmet d'une personne à l'autre par les liquides corporels, comme le sang, les larmes, la salive, l'urine, le lait maternel, et lors de relations sexuelles. Il arrive souvent que les mères contractent le CMV au contact des jeunes enfants dont elles prennent soins. Il est important de savoir que les mères présentent rarement des symptômes et savent rarement lorsqu'elles sont infectées par le virus et qu'elles ne sont pas à blâmer si leur bébé naît avec le CMV. Ce n'est pas leur faute.



Comment le CMV est-il diagnostiqué?

Le CMVc est diagnostiqué par la détection du CMV dans l'urine, la salive ou le sang dans les trois semaines suivant la naissance. Au-delà des trois premières semaines de vie, le CMV détecté dans l'urine ou la salive pourrait indiquer une infection survenue au moment de l'accouchement ou après, ce qui engendre rarement des problèmes à long terme chez les nourrissons nés à terme. Si vous soupçonnez une infection à CMVc, demandez à votre médecin la possibilité de tester le papier buvard imbibé de sang et prélevé dans les premiers jours de vie sur le talon de votre enfant (test routine fait chez tous les nouveau-nés).

Que signifie un résultat « positif » au dépistage du CMV?

Un résultat positif au dépistage du CMV (par urine et sang) signifie que le bébé est infecté par le CMVc; si le test de dépistage est fait sur la salive il faut le confirmer sur une autre teste sur l'urine. La majorité des bébés atteints du CMVc ne présentent aucun signe de l'infection à la naissance et demeurent en bonne santé, mais certains peuvent éprouver des complications nécessitant un traitement. Une évaluation par un pédiatre ou un infectiologue est nécessaire pour savoir si le bébé présente des signes d'infection.

Que comprend l'évaluation suivant un résultat positif au dépistage du CMVc?

Les bébés ayant un résultat positif au dépistage du CMVc sont dirigés vers un pédiatre ou un infectiologue pour une évaluation complète, incluant selon le cas un test urinaire de confirmation du CMVc, un examen physique, des analyses sanguines, une imagerie cérébrale, un examen des yeux, et une évaluation complète en audiologie. Si d'autres symptômes sont présents, un examen des yeux est également nécessaire. Les résultats de ces tests permettent de déterminer si le bébé nécessite un traitement, et le suivi qui serait être nécessaire.



Comment les bébés sont-ils affectés?

Les symptômes du CMVc sont variables. Environ 9 bébés sur 10 ayant une infection à CMVc ne présentent aucun symptôme à la naissance. C'est ce qu'on appelle une infection dite « silencieuse ». Les infections silencieuses passent souvent inaperçues. Toutefois, environ 1 enfant sur 10 ne présentant aucun symptôme à la naissance pourrait avoir des complications (p. ex. surdité neurosensorielle, des retards de développement) à la suite de son infection à CMVc.

Les enfants présentant des signes d'infection à CMVc à la naissance peuvent présenter les symptômes suivants :

- **Naissance prématurée**
- **Petit poids à la naissance**
- **Taches rouges ou violettes sur le corps (pétéchies / purpuras)**
- **Peau et yeux jaunes causés par une augmentation du taux de bilirubine dans le sang (jaunisse)**
- **Calcifications (cicatrices) cérébrales**
- **Tonus musculaire anormale**
- **Inflammation du foie**
- **Gonflement de la rate**
- **Petite tête / petit cerveau (microcéphalie)**
- **Problèmes d'alimentation**
- **Convulsions**

Ces bébés sont également exposés à des risques de complications auditives, visuelles, neurologiques et de développement. Le CMVc est la cause la plus fréquente de perte auditive non génétique à la naissance. La perte auditive peut être légère ou sévère, et elle peut commencer peu après la naissance ou pendant l'enfance. Environ la moitié des enfants souffrant d'une perte auditive due au CMVc sont atteints d'une seule oreille. Habituellement, les enfants atteints de ce type de perte auditive peuvent fonctionner normalement avec une aide minimale.

Le CMVc peut-il être traité?

Les nouveau-nés présentant des signes et des symptômes d'une infection à CMVc pourraient bénéficier d'un traitement. Le type de traitement dépend de la sévérité des symptômes. Le traitement le plus courant est la médication antivirale, qui peut ralentir la reproduction du virus sans toutefois l'éliminer. Le médecin de votre enfant peut recommander un médicament antiviral s'il présente des signes et des symptômes d'une infection à CMVc importante. Les chercheurs étudient de nouveaux médicaments et vaccins pour traiter et prévenir le CMVc.

Les parents pourraient juger bon de demander au médecin de leur enfant de les orienter vers d'autres services pour surveiller les problèmes que pourrait occasionner une infection à CMVc et pour favoriser son développement. Les services supplémentaires peuvent inclure :

- La physiothérapie
- L'ergothérapie
- Les nutritionnistes
- L'orthophonie
- L'audiologie
- L'ophtalmologie
- L'infectiologie (maladies infectieuses)



Quel type de suivi est recommandé pour les bébés atteints du CMVc?

Tous les enfants présentant une infection confirmée à CMVc doivent subir des tests auditifs à intervalles réguliers. Ces tests doivent être effectués plus fréquemment au cours des deux ou trois premières années de vie, puis sur une base annuelle par la suite. Si des changements auditifs sont observés, des tests plus fréquents pourraient être nécessaires.

Les enfants atteints d'une infection à CMVc doivent également faire l'objet d'une surveillance étroite de leur croissance et de leur développement, notamment :

- **La taille de la tête**
- **Progression de l'alimentation**
- **Les étapes du développement (ex : ramper, marcher, parler)**

Selon les symptômes de votre bébé, d'autres tests spéciaux pourraient s'avérer nécessaires, comme des analyses de sang spécifiques pour déterminer l'impact du virus sur les divers organes. Les enfants atteints du CMVc doivent bénéficier des mêmes visites de suivi habituelles (avec leur prestataire de soins primaires) que celles recommandées pour tous les enfants.



Puis-je prévenir le CMVc?

Bien que les scientifiques travaillent à la mise au point d'un vaccin permettant de développer une immunité au CMV, il n'existe actuellement aucun vaccin contre l'infection. Les traitements en grossesses sont en évaluation et pourraient être proposés dans certains cas. Cependant, nous pouvons tous aider à prévenir la propagation du CMV en prenant des mesures simples pour éviter les liquides corporels qui transmettent le CMV. Ces mesures sont particulièrement importantes et recommandées pour les femmes enceintes :

- **Se laver souvent les mains avec de l'eau et du savon, surtout après avoir changé la couche d'un enfant**
- **Veiller à ne pas partager de nourriture, de boissons ou d'ustensiles avec de jeunes enfants**
- **Éviter de mettre la sucette d'un enfant dans votre bouche**
- **Embrasser les jeunes enfants sur le front plutôt que sur les lèvres**
- **Nettoyer fréquemment les jouets, les comptoirs et les autres surfaces où se retrouvent les liquides corporels des enfants**



Comment puis-je arriver à gérer cette situation?

Les réactions des parents lorsqu'ils apprennent que leur enfant est atteint du CMVc sont nombreuses. L'adaptation vis-à-vis du diagnostic est différente pour chaque famille. Les sentiments ressentis par les parents comprennent notamment :

« Pourquoi n'étais-je pas au courant du CMV? »

La tristesse
La frustration
La déception
La colère
La culpabilité et l'auto-reproche
L'anxiété
L'impuissance

« Qu'ai-je fait pour provoquer cela? »

Si vous éprouvez certains de ces sentiments, l'apport d'un soutien supplémentaire de la part d'autres familles qui ont traversé ce que vous vivez actuellement pourrait s'avérer bénéfique. Vous pouvez contacter la Fondation canadienne du CMV pour entrer en contact avec d'autres parents.



La famille Robinson (Innisfail, Alberta)

Le CMVc était un risque totalement inconnu pour Lisa et T.J. avant qu'ils ne reçoivent l'annonce d'une grave infection fœtale au cours de la 23^e semaine de la deuxième grossesse de Lisa. Grâce à une détection précoce et à l'accès à d'excellents soins et options de traitement, leur fille Georgia est née avec une résilience au-delà des prévisions des médecins. Malgré de multiples défis dus aux conséquences neurologiques du CMVc, Georgia continue à dépasser les attentes et à apporter de la joie aux personnes de son entourage.



*Scannez
pour
la vidéo*



La famille Tétrault (Winnipeg, Manitoba)

Avant la naissance de leur fils Alexandre, Rob et Michelle Tétrault n'avaient jamais entendu parler du CMVc. Si ce n'était d'une échographie tardive, l'infection d'Alexandre serait probablement passée inaperçue. Grâce à l'identification et à l'intervention précoces, ils ont été en mesure de commencer le traitement et d'élaborer un plan thérapeutique qui ont permis d'améliorer considérablement la situation de leur fils. Aujourd'hui, Alexandre se porte exceptionnellement bien.



*Scannez
pour
la vidéo*



À propos de la Fondation canadienne du CMV

La Fondation canadienne du CMV est un organisme de bienfaisance national qui s'engage à prévenir le CMVc et à améliorer la qualité de vie et les soins des personnes touchées. Notre vision est un monde sans CMVc. Notre travail comprend la sensibilisation, le soutien de la communauté CMVc, le déploiement et la promotion de la recherche innovante.

Vous vous trouvez face à un diagnostic de CMVc nouveau ou existant? Vous voulez parler avec quelqu'un dont le bébé a été traité pour le CMVc? Communiquez avec nous par courriel à info@cmvcanada.com.

La plupart des gens ignorent l'existence du CMVc, y compris 91 % des femmes. La sensibilisation au CMVc et aux moyens de le prévenir est l'un des principaux objectifs de CMV Canada. **Maintenant que vous êtes au courant, vous pouvez vous aussi sensibiliser les personnes de votre entourage.**

