

Follow-up cCMV, congenitale cytomegalovirus



azdelta

Uw ziekenhuis.

Beste ouders,

Bij uw pasgeboren kind werd het congenitale cytomegalovirus (cCMV) vastgesteld via een positieve speeksel- en urinetest. Om inzicht te bieden in de opvolging van uw kind werd deze brochure als ondersteuning ontwikkeld.



De artsen en medewerkers van de dienst kinderziekten

1 Belang van follow-up

cCMV is voornamelijk een belangrijke oorzaak van gehoor-, zicht- en neurologische problemen. Hoewel de meerderheid van de pasgeboren baby's geen symptomen vertoont bij de geboorte, kunnen deze wel op latere leeftijd ontstaan. Daarom is het belangrijk dat uw kind wordt opgevolgd tot de leeftijd van 6 jaar.

De kans op een goede uitkomst voor uw kind stijgt bij een vroegtijdige opvolging, binnen 4 weken na de geboorte.

2 Categorie mild-matig-ernstig

Afhankelijk van de resultaten van de onderzoeken wordt uw kind gecatalogeerd als:

- asymptomatisch/milde symptomen -> verdere opvolging binnen AZ Delta
- matig/ernstig symptomatisch -> overleg en doorverwijzing naar AZ Sint-Jan Brugge. Er kan een behandeling met het geneesmiddel Valganciclovir overwogen worden.

3 Welke follow-up

1. Lab

Na de diagnose wordt bij de baby een bloedafname uitgevoerd in het kinderdagziekenhuis. Dit duurt een 15-tal minuten. Als ouder kunt u bij het kind blijven. Er wordt gebruik gemaakt van babycalmine. Dit is een suikeroplossing die in de mond van de baby wordt gedruppeld. Het heeft een kalmerend en pijnstillend effect op de baby.

TIP: breng de knuffel/fopspeen van uw kind mee.

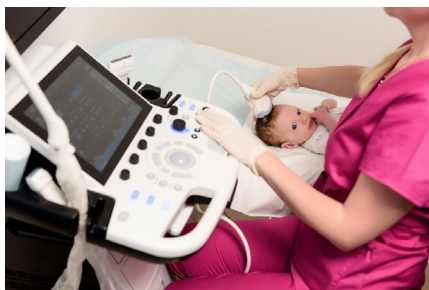
TIP: voor deze bloedafname hoeft uw kind niet nuchter te zijn.

Een voeding voor de bloedafname kan gunstig zijn om uw kind rustig te houden.

2. Echo hersenen

Op de afdeling radiologie wordt een echo van de hersenen uitgevoerd. Dit type onderzoek zult u wellicht wel kennen van tijdens de zwangerschap. Hierbij wordt er gebruik gemaakt van geluidsgolven, die niet schadelijk zijn. Er wordt gel aangebracht op het hoofd van het kind. Met een echosonde gaat men over het hoofdje (fontanel). De beelden worden geregistreerd op een scherm. Het onderzoek duurt een 10-tal minuten. Eén ouder mag aanwezig zijn. Dit onderzoek is niet pijnlijk.

TIP: het kind moet zo rustig mogelijk zijn. Hiervoor kunt u best vooraf voeding geven. Bij baby's kan het gunstig zijn om hen in te bakeren. Breng eventueel de knuffel/fopspeen mee.



3. MRI hersenen (=MR of NMR)

Ook op de afdeling radiologie wordt een MRI-scan van de hersenen afgenomen, meestal op dezelfde dag als de echo. Dit is een toestel dat doorsnedes van het lichaam maakt met behulp van sterke magnetische velden. Er worden geen stralen gebruikt, waardoor het onderzoek niet schadelijk is voor uw kind. Dit onderzoek is nog gevoeliger dan echo om afwijkingen op te sporen.

Het onderzoek duurt een 20-tal minuten. Eén van de ouders mag bij het kind blijven. Er wordt een spoel rond het kind geplaatst. Aangezien dit toestel veel geluid maakt, wordt in een koptelefoon voorzien voor het kind. Als het onderzoek start, gaat het kind doorheen een tunnel. Hier is

er camerabewaking, zodat de verpleegkundige/radioloog op elk moment de toestand van het kind kan bewaken. Er kan muziek/ een filmpje afgespeeld worden tijdens het onderzoek. Het kind ervaart geen pijn.

TIP: het kind moet stilliggen en rustig zijn. Hiervoor kunt u best vooraf voeding geven. Baby's worden ook ingebakerd. Breng eventueel de knuffel/fopspeen mee.

TIP: neem geen metalen voorwerpen (bv. autosleutels) mee aangezien een sterk magnetisch veld aanwezig is.



Als er afwijkingen worden vastgesteld via de echo of MRI, wordt een nieuwe MRI onder verdoving uitgevoerd in AZ Sint-Jan Brugge. Er wordt dan ook een afspraak gemaakt bij het COS (Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen) op de leeftijd van 4 maanden.

Als uw kind wordt opgevolgd door AZ Sint-Jan Brugge en de MRI/echo normaal is, volgt een afspraak bij het COS op de leeftijd van 1 jaar.

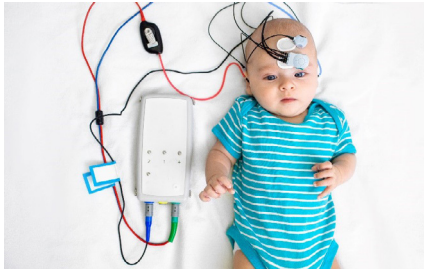
4. Gehoortest (BERA)

Om een eventueel verminderd gehoor vast te stellen wordt de BERA-test uitgevoerd. De audioloog kleeft elektrodes op het gezicht van het kind. Deze elektrodes worden verbonden met een computer. Tijdens de test worden een aantal klikgeluiden uitgezonden via een hoofdtelefoon. Deze geluiden zullen de gehoorzenuw activeren. De elektrodes zullen deze reacties gaan opmeten en registreren. Op basis hiervan kan de audioloog nagaan of uw kind het geluid al dan

niet hoort. Dit onderzoek duurt 30 tot 45 minuten. Als ouder kunt u aanwezig blijven. Het kind ervaart geen pijn.

TIP: het kind moet zo rustig mogelijk zijn. Hiervoor kunt u best vooraf voeding geven. Breng eventueel een knuffel/fopspeen mee.

TIP: breng geen olie of crèmes aan. Dit zou nadelig zijn voor het kleven van de elektrodes.



Vervolgonderzoeken van het gehoor bij symptomatische kinderen (kinderen die bij geboorte symptomen vertonen)

- o Controle op 3 maanden
- o Daarna halfjaarlijkse controle tot 3 jaar
- o Daarna jaarlijkse controle tot 6 jaar

Vervolgonderzoeken van het gehoor bij asymptomatische kinderen (kinderen zonder symptomen bij geboorte)

- o Controle op 6 maanden
- o Daarna jaarlijkse controle tot 6 jaar

5. Oogonderzoek

Een oogonderzoek wordt uitgevoerd om eventuele problemen met het zicht vast te stellen. Als voorbereiding worden er oogdruppels bij het kind toegediend om het netvlies en de oogzenuw goed te kunnen bekijken. Na een 20-tal minuten wordt een lens op de ogen geplaatst en bekijkt de oogarts de ogen met een oftalmoscoop en een

loupe. U kunt bij uw kind blijven tijdens dit onderzoek. Het onderzoek is niet pijnlijk, maar wel oncomfortabel. Er wordt een controle uitgevoerd bij de pasgeborene en indien deze normaal is volgt nog een controle op de leeftijd van 6 maanden. Nadien is er 1 keer per jaar een oogfundusonderzoek tot het kind 6 jaar is.

Tip: het kind moet zo rustig mogelijk zijn. Hiervoor kunt u best vooraf voeding geven. Breng eventueel een knuffel/fopspeen mee.



6. Raadpleging kinderarts

Voor de algemene opvolging van uw kind kunt u terecht bij de kinderarts.

4

Overzicht planning

| | 1-4 weken | 3 mnd | 4 mnd | 6 mnd | 1 Jaar | 1,5 jaar | 2 Jaar | 2,5 jaar | 3 Jaar | 4 Jaar | 5 Jaar | 6 Jaar |
|--|--|---|--|-------|--|---|--------|---|--------|--------|--------|--------|
| Labo | X | | | | | | | | | | | |
| Ontwikkeling (neurologische opvolging) | Echo en MRI hersenen Bij afwijkingen: nieuwe MRI onder verdoving (AZ Sint-Jan Brugge) | | Afspraak bij COS indien MRI/echo afwijkend was | | Afspraak bij COS indien MRI/echo normaal was (bij opvolging vanuit Brugge) | | | | | | | |
| Gehoortest (audiologische opvolging) | X | Indien symptomen bij geboorte: controle | | X | X | Indien symptomen bij geboorte: controle | X | Indien symptomen bij geboorte: controle | X | X | X | X |
| Oogonderzoek (oftalmologische opvolging) | X | | | X | X | | X | | X | X | X | X |
| Consult kinderarts | X | Individueel bepaald | | | | | | | | | | |

Hier kunt u de datum en tijdstip van de afspraken noteren:

Lab:
MRI:
Echo:
BERA:
Oogonderzoek:
Raadpleging kinderarts:

Verdere afspraken:

.....
.....
.....
.....
.....



Kostprijs

Alle kosten voor uw verblijf en verzorging komen op de ziekenhuisfactuur. Als nog vragen hebt, neem dan gerust contact op met de medewerkers van de dienst facturatie op het nummer 051 23 76 66 of via factuur@azdelta.be

Notities

A series of 20 horizontal dotted lines for taking notes.

Handwriting practice area consisting of 20 horizontal dotted lines.

Handwriting practice area consisting of 20 horizontal dotted lines.

Contact

CAMPUS RUMBEKE

Secretariaat dienst kinderziekten

t 051 23 63 94

kinderafdeling

t 051 23 62 31

kinderdagziekenhuis

t 051 23 63 38

CAMPUS MENEN

Secretariaat dienst kinderziekten

t 056 53 05 33

kinderafdeling

t 056 52 21 76

CAMPUS TORHOUT

Secretariaat dienst kinderziekten

t 050 23 24 34

kinderafdeling

t 050 23 23 41

www.azdelta.be

www.kinderafdeling.azdelta.be

Foto's Shutterstock

Auteur: Astric Declerck