

*Informationen zum
Thema
Cytomegalovirus*

*Vielen Dank für Ihr Interesse
www.cmv-selbsthilfegruppe.de*

Weitere Links

*Deutsches Grünes Kreuz e.V.
www.dgk.de*

*Initiative ICON
www.icon-cmv.de*

*Stop CMV
www.stopcmv.org*

Sabine Leitner
CMV-Selbsthilfegruppe

Kruseweg 6
12279 Berlin
www.cmv-selbsthilfegruppe.de

Von Eltern für Eltern

**Sabine Leitner
CMV-
Selbsthilfegruppe**

**Informationen
von Eltern für
Eltern, deren
Kinder an
Cytomegalie
erkrankt sind**

**1. deutsche CMV-Selbsthilfegruppe
mit Sitz in Berlin**

Liebe Eltern,

Ihr Kind hat sich während der Schwangerschaft möglicherweise mit dem Cytomegalovirus infiziert. Daraus ergeben sich eine Reihe notwendiger diagnostischer und ggf. therapeutischer Maßnahmen, die vielfältig sein können. Nachfolgende Informationen sollen Ihnen dabei helfen, den für Sie und Ihr Kind richtigen Weg zu finden.

Führen Sie Vorgespräche mit den für die Geburt in Betracht kommenden Kliniken. Besprechen Sie die Vorbefunde und das Vorgehen nach der Geburt. Entscheiden Sie sich für eine Klinik mit klaren Vorstellungen hierüber. Sollte Ihr Kind bereits als Ungeborenes Symptome der konnatalen CMV zeigen, dann ist es ratsam, in einer Klinik mit angeschlossener Neonatologie (Neugeborenenabteilung einer Kinderklinik) zu entbinden.

Nach der Geburt werden alle Kinder eingehend untersucht. Je nach Vorgeschichte wird es bei Ihrem Kind darum gehen herauszufinden, ob Ihr Kind mit CMV infiziert ist (Untersuchung von Nabelschnurblut und Urin auf CMV) oder - bei bereits vor Geburt gesicherter CMV-Infektion Ihres Kindes - ob Ihr Kind Erkrankungszeichen der CMV-Infektion hat oder nicht.

Bei Erkrankungszeichen wird in der Regel neben einer eingehenden klinischen Untersuchung zu Blutuntersuchungen (Blutbild, Leberwerte, Bilirubin etc.) und z.B. einem Ultraschall des Gehirnes (Verkalkungen? Wasserräume normal?) und des Bauches (Größe und Struktur von Leber, Milz etc.) geraten. Darüber hinaus sind Hörtest und die Untersuchung der Augen (CMV-Netzhautinfektion?) sinnvoll.

Ihr Kind weist keine Auffälligkeiten auf:

Viele Kinder werden ohne Symptome geboren und sind gesund.

Es gibt aber auch Kinder, die im Bereich der Hörfähigkeit erst später auffällig werden. Es ist auch bei einem symptomfreien Kind wichtig, im 1.

Lebensjahr die Augen halbjährlich und die Ohren vierteljährlich mit einer BERA-Untersuchung beurteilen zu lassen. Für die Augen kann ein niedergelassener Augenarzt aufgesucht werden. Die Ohren sollten durch ein Hörzentrum überprüft werden.

Ihr Kind weist Auffälligkeiten auf:

Sie werden nun von den Kinderärzten über notwendige Maßnahmen aufgeklärt.

Eventuell wird eine Therapie mit einem Antiviruspräparat durchgeführt. Diese Therapie kann mehrwöchig intravenös erfolgen, Ihr Kind wird dabei engmaschig kontrolliert.

Augen- und Hörkontrollen werden schon auf der Station, später im Hörzentrum regelmäßig durchgeführt.

Die Organe und ihre Funktionen werden kontrolliert.

Eventuell wird ein MRT vom Kopf veranlasst.

Je nach Verlauf kann Ihr Kind auch mit Krankengymnastik oder anderen Therapien versorgt werden.

Sorgen Sie auch bitte für sich selbst und fragen nach einem Termin beim Sozialdienst der Klinik. Dort erfahren Sie Unterstützungsmöglichkeiten.

Lassen Sie sich vor der Entlassung beraten, welche Anlaufstellen für Sie jetzt wichtig sind. Es gibt Beratungsstellen für Risikokinder, in denen die Entwicklung überprüft und ggf. therapeutisch begleitet werden kann.

Dafür stehen die Sozial-pädiatrischen Zentren (SPZ), oder die Diagnose- und Behandlungszentren (DBZ) und die med. Versorgungszentren (MVZ) zur Verfügung. Vielleicht hat Ihre Klinik dies vor Ort. Die Frühförderzentren führen Entwicklungstests durch. Die Tests begleiten die geistige und körperliche Entwicklung Ihres Kindes. Sollte eine Frühförderung (Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie, etc.) notwendig sein, kann diese vor Ort in Anspruch genommen werden. Auch die Beratung über gesetzlich zugesicherte Unterstützungsmöglichkeiten für von Behinderung bedrohte oder betroffene Kinder und ihre Familien kann dort erfolgen.

Es ist hilfreich, sich bei einer bestehenden Behinderung mit einer dafür spezialisierten Selbsthilfegruppe in Verbindung zu setzen, denn dort findet man in der Regel fachkundige wie lebenspraktische Unterstützung für viele offene Fragen.

Es grüßt Sie herzlich

Sabine Leitner
CMV-Selbsthilfegruppe

Von Eltern für Eltern