

Les invitamos a usted y a su hijo/a que padece del CMV congénito a unirse a la Red Familiar de Colorado para el cCMV

# ¿Qué es el citomegalovirus (CMV)?

El citomegalovirus (CMV) es un virus muy común que infecta a personas de todas edades y que no causa daños para la mayoría. El CMV se propaga a través de fluidos corporales, como la saliva, la orina, y sangre. Muchos de nosotros nos infectamos con el CMV en la niñez y el virus es frecuente en la saliva de los niños pequeños. Antes de los 40 años, más o menos 3 de cada 4 adultos se han infectado con el CMV. La mayoría de nosotros nunca sabremos que hemos tenido el CMV.

# ¿Qué es el citomegalovirus congénito (cCMV)?

A veces una mujer embarazada contagiará a su bebé con el CMV al estar embarazada. Cuando nazca el/la bebe con la infección de CMV, puede tener la enfermedad de CMV congénito (cCMV).

* 1 de 200 bebés nace con la infección congénita de CMV
* 3 de cada 4 bebés que nacen con el cCMV no tendrán problemas de salud
* Cerca de 1 de cada 4 bebés que nacen con el cCMV tendrán pérdida auditiva congénita (sordera) o perderán la audición en los primeros años de vida
* Algunos bebés que nacen con el cCMV tendrán otras dificultades además de la sordera, incluso problemas con la visión o el desarrollo

# ¿Qué debo hacer después de recibir un diagnóstico del cCMV en mi bebé?

Si la prueba del CMV sale positiva, su pediatra le explicará si el/la bebé requiere otras pruebas o medicamentos. Puede ser que su bebé requiera consultas con otros especialistas para recibir el mejor tratamiento para manejar el cCMV (ver el gráfico al otro lado).

# Si se le diagnostica a su bebé con el cCMV, ¿en donde puede encontrar apoyo?

La Red Familiar de Colorado para el cCMV puede beneficiar a su familia de varias maneras. Al unirse, Usted y su bebe pueden:

1. Conectarse con otras familias con niños que tienen el cCMV para apoyarse mutuamente
2. Decidir reunirse con una Guía para los Padres quien pueda compartir su experiencia con el CMV y recursos
3. Unirse con un grupo privado para familias de Colorado con cCMV en Facebook
4. Visitar los sitios web de la Fundación Nacional de CMV, el CDC, y AAP de Colorado para aprender más acerca de la enfermeda y que hacer
5. Aprender más sobre el cCMV para poder buscar el mejor cuidado médico para su hijo/a
6. Participar en formar una comunidad única para los niños con el cCMV aquí en Colorado

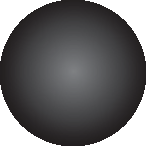
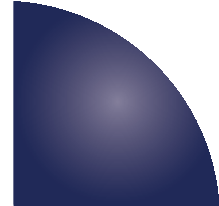
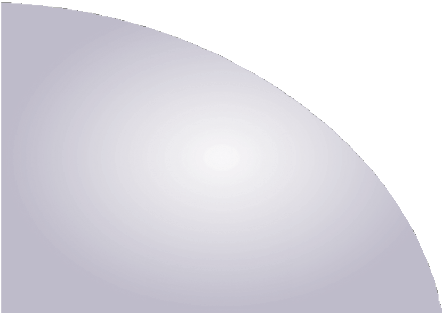
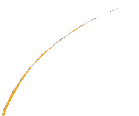
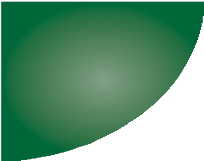
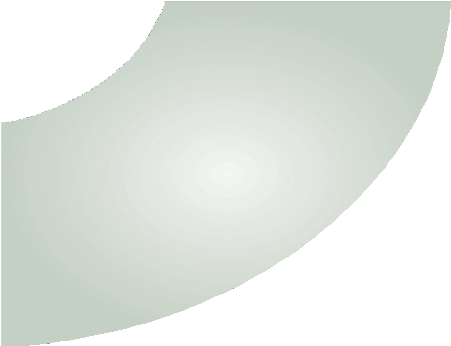
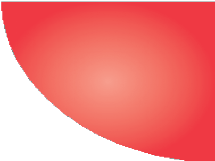
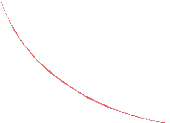
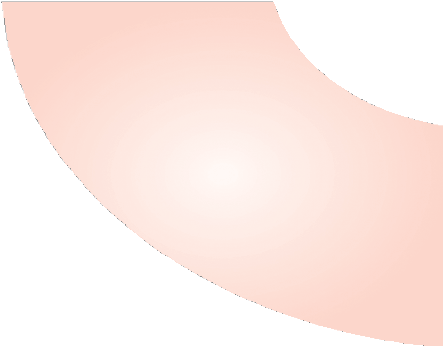


Para unirse con La Red Familiar de Colorado para el cCMV, visite al <http://tiny.cc/COcCMVFamilyNetwork>,

envíe un correo-e al: cCMV@co-hv.org o llame al 720-598-COHV (720-598-2648)

Las becas para apoyar la creación de la Red Familiar de Colorado para el cCMV han sido patrocinada por la Academia Americana de Pediatría (AAP por sus siglas en inglés) y la Alianza para la Detección e Intervención Temprana de la Pérdida Auditiva (EHDI por sus siglas en inglés). La Red Familiar de Colorado para el cCMV es una colaboración con Manos y Voces de Colorado, una organización de familias criando niños que son sordos o con baja audición. La Red Familiar de Colorado para el cCMV incluye las familias que tienen niños con audición en el limite normal.

*“Puede ser preocupante tener un/a niño/a con un diagnóstico del cCMV. Hay muchas incógnitas*



*y afecta a todos los niños de formas diferentes. Tener una red de*

*apoyo de personas que entienden las dudas es importante.”*

## —Amber, madre

*“Recibir el diagnóstico de CMV congénito para nuestro hijo fue inesperado y desgarrador. A pesar*

*de los desafíos que nos enfrentamos,*

*Matthew nos inspira todos los días y nos ha enseñado más*

*que podemos imaginar, y es nuestra mejor*

*bendición.”*

## —Erin, madre

**Recursos para los Padres**

**Especialistas Pediátricos**

**¿A quién(es) tiene en su circulo?**

*“Un diagnóstico cambia muchas cosas. No permite que eso define su vida o la vida de su*

*hijo/a. Hay amor y vida dentro de y después de un diagnóstico.”*

## —Ashley, madre

**Recursos para la Audición**

**Recursos para el Desarrollo de su Niño**

*“Está bien quebrarse y llorar y preguntar ‘¿por*

*qué a nosotros?’ Encontrar apoyo de familias similares a la*

*mía me ayudó recordar que mi hijo es quien debe de ser y él*

*es perfecto!”*

## —Jami, madre



*“Si no conectamos a las familias una con la otra y a la información de cCMV, ellos no pueden ligar los datos sobre la salud de sus niños. Ellos necesitan conocer a su tribu.”* —Luke y Megan, padres

**Para unirse con La Red Familiar de Colorado para el cCMV:**

* Visite <http://tiny.cc/COcCMVFamilyNetwork>



* Envíe un correo-e al cCMV@co-hv.org
* Llame al 720-598-COHV (720-598-2648)
* O escanear el código QR a la derecha