

# 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 bebé 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 bebé 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 enfermedad 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@COHandsandVoices.org](mailto:cCMV@COHandsandVoices.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 límite normal.

*“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*



*“Puede ser preocupante tener una niña 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

*“Un diagnóstico cambia muchas cosas. No permite que eso defina su vida o la vida de su hija. Hay amor y vida dentro de y después de un diagnóstico.”*

—Ashley, madre

*“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



Colorado **cCMV**  
Family Network

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

- Visite <http://tiny.cc/COcCMVFamilyNetwork>
- Envíe un correo-e al [cCMV@COHandsandVoices.org](mailto:cCMV@COHandsandVoices.org)
- Llame al 720-598-COHV (720-598-2648)
- O escanear el código QR a la derecha

