CMV Suisse
La voix de l'invisible



CMV – Le guide pas à pas après un test positif

SOMMAIRE

01 Introduction

02 Les analyses de sang

03 L'amniocentèse

04 Le traitement

05 La cordocentèse

06 Le suivi gynécologique

07 L'IRM

08 L'accouchement

09 Les examens du nouveau-né

10 Le suivi post-natal

INTRODUCTION

Nous sommes Alexandra, Noémie et Roxane, trois mamans de Suisse romande qui ont été confrontées, pendant leur grossesse, au cytomégalovirus (CMV) — un virus largement méconnu et pourtant responsable de nombreuses infections congénitales chaque année en Suisse.

Face au manque d'information, nous avons choisi de transformer notre épreuve en action. Ainsi est née CMV Suisse – La voix de l'invisible, une association dédiée à informer, sensibiliser et accompagner les futurs et jeunes parents, ainsi qu'à promouvoir une prévention simple et accessible.



LE GUIDE

Ce guide est né de notre propre vécu. Nous avons connu cette attente, ces questions sans réponse et ce besoin vital de comprendre ce qui nous arrivait, pendant la grossesse puis après la naissance.

Nous avons voulu créer l'outil que nous aurions aimé avoir entre les mains à ce moment-là : un soutien qui soit à la fois humain, clair et concret.

Nous avons eu l'immense honneur de le finaliser avec l'aide précieuse du Prof. David Baud, chef de Service d'obstétrique au CHUV et du Prof. Léo Pomar, sage-femme au CHUV et professeur associé à HESAV qui nous avaient suivis au CHUV. Leur expertise garantit que chaque information s'appuie sur des données fiables, présentées de manière claire et compréhensible.

LE CYTOMÉGALOVIRUS

Le Cytomégalovirus (CMV) est un virus très répandu, appartenant à la famille des virus de l'herpès. Chez l'adulte et l'enfant en bonne santé, l'infection passe souvent inaperçue : quelques symptômes grippaux ou un léger malaise. En revanche, le CMV peut être dangereux pour :

- Les femmes enceintes, car il peut se transmettre au fœtus (on parle alors de CMV congénital)
- Les personnes immunodéprimées (transplantés, patients sous chimiothérapie, personnes vivant avec le VIH)



CHIFFRES SUISSE:

400
Nouveaux-nés infectés

0,5 à 1%
Primo-infections chez les femmes enceintes

45
développent des symptômes dès la naissance

10%
Des cas entraînent des séquelles graves



LES ANALYSES DE SANG

Le premier indicateur d'une infection au CMV provient d'une prise de sang, généralement effectuée par votre gynécologue au début du premier trimestre de grossesse. Celle-ci n'est pas obligatoire, demandez la, si elle ne vous est pas proposée.

Prenez les informations comme elles viennent : une analyse de sang positive signifie simplement que la mère a eu le CMV. Une seconde prise de sang sera parfois nécessaire pour aider à dater l'infection, mais il est parfois difficile d'avoir un résultat précis. Il est vivement recommandé d'en discuter avec un spécialiste du domaine. Plus une infection a lieu tôt pendant la grossesse, plus elle est "potentiellement" dangereuse. Enfin, à ce stade, on ne sait pas si le CMV a été transmis au fœtus. En cas d'infection de la mère au cours de la période à risque, le risque de transmission est d'environ 30%. Si la ou les prise(s) de sang confirme(nt) une infection dans la période à haut risque, une amniocentèse vous sera conseillée à partir de 17 SA.

L'AMNIOCENTÈSE

L'amniocentèse ne peut être faite trop tôt, c'est la raison pour laquelle on la réalise après 17 SA. Les risques de fausse couche sont très faibles, soit 1/1'000. Demandez conseil à votre gynécologue, afin d'effectuer cette intervention avec un professionnel en mesure de vous rassurer.

Il n'y a pas d'anesthésie locale pour une amniocentèse. L'inconfort ressenti est inférieur à une prise de sang. Le bébé est surveillé tout au long de l'intervention par échographie, afin de ne pas le blesser. Cette analyse permettra de déterminer si le virus a franchi la barrière du placenta et a infecté le bébé. Si la réponse est négative, la grossesse peut se poursuivre normalement !

Quoiqu'il en soit, quelques jours pour se reposer émotionnellement de cette étape seront nécessaires et n'hésitez pas à en parler.

LE TRAITEMENT

En revanche, si le virus est « passé » chez le bébé, un traitement vous sera proposé. Il s'agit du Valaciclovir, un traitement virostatique destiné à traiter l'herpès (un virus "cousin" du CMV) qui a déjà fait ses preuves pour son efficacité contre le CMV.

La dose est conséquente : 8 g par jour, à raison de deux comprimés, quatre fois par jour jusqu'au jour de l'accouchement. En raison de cette forte dose, la fonction rénale de la mère devra être surveillée jusqu'à la fin de la grossesse.

Si ce traitement est pris à la suite d'une amniocentèse positive, les risques de séquelles diminuent environ de moitié.

Parfois, il peut être prescrit à titre préventif avant une amniocentèse et il permet de diminuer de trois fois le risque de transmission de la mère au bébé. Si l'amniocentèse est négative, il est conseillé d'arrêter le traitement.







LA CORDOCENTÈSE

Afin d'évaluer une atteinte fœtale encore invisible en échographie, une cordocenthèse peut vous être proposée en plus des échographies détaillées. Il s'agit d'une prise de sang dans le cordon ombilical. Cette intervention invasive a un risque de 2-3% de perte de la grossesse. Elle est effectuée à partir de 20 SA par un spécialiste, à l'hôpital et en ambulatoire.

Mais les résultats sont précieux : ils permettent de savoir si le bébé est fortement infecté, auquel cas il pourrait présenter des séquelles sévères (environ 40 à 80 % des cas), ou si son taux d'infection est plus faible et que l'on peut espérer que de légères séquelles (un léger déficit auditif par exemple), voire aucune séquelle.

Dans le cas d'une infection grave, une interruption médicale de grossesse peut être discutée. Plusieurs jours de repos sont nécessaires après cette intervention. Partagez ces épreuves avec vos proches.

LE SUIVI GYNÉCOLOGIQUE

Indépendamment des examens réalisés, un suivi gynécologique supplémentaire effectué par des spécialistes sera proposé aux parents.

Un spécialiste réalisera des échographies en principe mensuelles centrées sur les zones du cerveau pouvant être attaquées par le CMV. Il pourra être assisté par d'autres spécialistes en fonction du stade de la grossesse. N'hésitez pas à leur poser toutes vos questions !

L'IRM

Autour de 32 SA, une IRM peut être proposée, pour voir différemment le cerveau fœtal, principalement lorsque le crâne du bébé ne permet plus de bien voir lla surface de son cerveau à l'échographie. Les deux types d'images offrent des informations différentes, et l'addition de ces informations peut permettre de faire des déductions.

Cet examen n'est pas invasif, ni pour la mère, ni pour l'enfant, mais il peut être assez désagréable de rester allongée sur le dos tout le temps de l'examen, soit environ 45 minutes, avec un ventre de 8 mois de grossesse... d'autant plus que si le bébé bouge beaucoup, il faut attendre qu'il soit plus calme afin d'obtenir des images lisibles.



L'ACCOUCHEMENT

Une infection au CMV ne nécessite aucun suivi particulier pour mettre au monde votre enfant. De ce fait, vous êtes libre de choisir l'hôpital ou la clinique de votre choix pour votre accouchement.

À sa naissance, votre enfant pourra être suivi en Suisse romande au CHUV à Lausanne ou aux HUG à Genève.

Prenez contact avec l'hôpital le plus proche de chez vous pour créer le dossier de votre enfant. Il y sera suivi pendant plusieurs années.



LES EXAMENS DU NOUVEAU-NÉ

A la suite de votre accouchement, un certain nombre d'examens seront effectués dans les 2 premières semaines de vie de votre bébé, en plus des examens habituels. Certains ne sont pas invasifs, tels que les analyses d'urine, les PEA (Potentiels Évoqués Auditifs) ou encore l'échographie cérébrale.

D'autres le sont plus : les prises de sang, le fond d'œil et l'IRM, notamment si votre bébé doit être sédaté s'il est trop agité. Ces examens apportent beaucoup d'informations essentielles pour faire le bilan du bébé, et décider de la prise en charge future. Sachez que si votre amniocentèse était négative, il vous sera recommandé de tester la salive et/ou les urines du bébé à la naissance.

Voir son bébé subir tous ces examens, alors même que l'on vient d'accoucher n'est pas facile. Ne restez pas seuls et n'hésitez pas à demander un soutien moral auprès d'un professionnel spécialisé dans le domaine des femmes enceintes / périnatalité.

LE SUIVI POST-NATAL



Le suivi en infectiologie

Un suivi sera organisé avec un infectiologue pédiatre. En fonction des résultats des examens, un traitement sera prescrit au bébé Il s'agit du Valganciclovir, un antiviral prescrit pour un maximum de six mois. C'est un sirop que l'on donne à l'enfant à l'aide d'une pipette, deux fois par jour et qui doit être conservé au réfrigérateur. Ce traitement peut avoir des effets secondaires importants, notamment une baisse de globules blancs. C'est pourquoi le bébé est suivi au début chaque 2 semaines, puis une fois par mois. Les prises de sang peuvent être fait chez le pédiatre.

Les effets secondaires du traitement sont réversibles : il peut être arrêté quelques jours pour attendre un retour à la normale des constantes, puis repris progressivement. À la fin du traitement, le suivi en infectiologie s'effectue au CHUV : à 6 mois, 2 ans et 5 ans.

LE SUIVI ORL

Le risque majeur en cas d'infection au CMV étant un déficit auditif, un médecin ORL contrôlera le bébé de manière régulière : tous les 3 mois la première année, puis tous les 6 mois. Lorsque le bébé est petit et peut être calme, on lui insère des écouteurs dans les oreilles et on pose des électrodes sur son crâne afin de mesurer la réponse de son nerf auditif. Lorsqu'il grandit et que les écouteurs ne peuvent plus être utilisés, d'autres méthodes permettent de tester son audition, notamment par le jeu.

Si des déficits auditifs sont détectés, il est rapidement proposé aux parents de suppléer le déficit par un appareil auditif externe. À ce moment-là, on vous donne le contact d'un audioprothésiste afin de faire les prises de mesures pour adapter l'appareil à la morphologie du pavillon de l'oreille de votre enfant. Vous aurez rendez-vous régulièrement au début afin de réaliser des réglages et des tests.

Selon la gravité du déficit, cela peut aller jusqu'à la pose d'un implant cochléaire unilatéral ou bilatéral en fonction de l'atteinte. Dans ce cas, vous et votre enfant serez pris en charge par un chirurgien otoneurologue qui vous expliquera l'intervention ainsi que les risques et bénéfices pour votre enfant.

Pour la Suisse romande, le Centre Universitaire Romand d'Implants Cochléaires (CURIC) est responsable de la prise en charge des cas de surdité profonde nécessitant une réhabilitation par implant cochléaire.

Ce domaine de Médecine Hautement spécialisée a été attribué à Genève pour l'ensemble de la Suisse romande. Une antenne de consultation a été ouverte au CHUV pour les cas pédiatriques.

LE SUIVI PAR L'UNITÉ DE DÉVELOPPEMENT

Un retard du développement n'étant pas à exclure, un ou plusieurs spécialistes suivront l'enfant à raison d'une fois par année jusqu'à l'âge scolaire, afin de vérifier qu'il grandit et acquiert toutes les facultés nécessaires de manière normale. Ces rendez-vous peuvent être un peu longs pour l'enfant, mais sont orientés sur le jeu, au cours duquel le comportement de l'enfant est observé. Ils ont lieu au CHUV à l'unité du développement, à 6 mois et 2 ans si tout va bien. Le suivi annuel se fait par le pédiatre.

SOUTIEN, ESPOIR ET PERSPECTIVES

Voilà, nous y sommes, vous savez tout (ou presque). L'infection au CMV pendant la grossesse est un parcours semé d'embûches, long et stressant mais n'oubliez pas : 90% des enfants infectés se portent bien et ne présentent pas de séquelles. Et vous n'êtes pas seuls : entre 400 et 800 bébés sont infectés chaque année en Suisse.

L'association CMV Suisse – La voix de l'invisible vous soutient de tout cœur et vous permet de rencontrer d'autres parents dans la même situation que vous. Nous vous recommandons également de vous faire accompagner en sollicitant un suivi psychologique auprès de votre médecin traitant, sage-femme ou gynécologue.



LES DÉMARCHES DANS TOUT ÇA?

ASSURANCE PRÉNATALE:

Pensez à souscrire à une assurance maladie prénatale avec une franchise à 0 CHF. Cela permettra à votre enfant d'être couvert, quel que soit son état de santé à sa naissance.

ASSURANCE INVALIDITÉ (AI):

Le CMV congénital fait parti de la liste des Infirmités Congénitales (IC) reconnues par l'AI et de ce fait, elle va couvrir la majorité des frais, si votre enfant présente des séquelles liées au CMV à sa naissance.

La prise en charge par l'AI n'est pas uniforme d'un canton à l'autre. Nous vous recommandons de constituer, en collaboration avec votre pédiatre ou infectiologue, un dossier médical solide, afin d'anticiper d'éventuelles séquelles et de maximiser les chances d'obtenir la prise en charge des examens de suivi.

L'association souhaite se mobiliser, afin de contribuer à une prise en charge optimale par l'AI. Si besoin, n'hésitez pas à demander de l'aide à une assistante sociale ou de demander un soutien auprès d'organismes présents dans les hôpitaux.



CMV Suisse
La voix de l'invisible



Roxane, Noémie et Alexandra ont fondé l'association CMV Suisse - La voix de l'invisible en 2025

Ce guide a été relu par des experts obstétriciens du CHUV.