

## Registro de convulsiones neonatales

~ fondos provistos por los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) ~

Bienvenido al boletín informativo del *Registro de convulsiones neonatales (Neonatal Seizure Registry) (NSR)*, que incluye actualizaciones de todos los estudios dirigidos por el grupo NSR. ¡Gracias por formar parte de esta importante labor!

### Primavera de 2023

#### HOSPITALES PARTICIPANTES

##### UCSF Benioff Children's Hospital

Hannah Glass, MDCM, MAS

Padre asociado: Kamil Pawlowski

##### C.S. Mott Children's Hospital

Renée Shellhaas, MD, MS

Giulia Benedetti, MD

Padre asociado: Libby Hill

##### Lucile Packard Children's Hospital

Courtney Wusthoff, MD, MS

Padre asociado: Las fechas se anunciarán en el futuro

##### Children's Hospital of Philadelphia

Shavonne Massey, MD, MSCE Padre asociado: Lisa Grossbauer

##### Children's National Medical Center

Tayyba Anwar, MD

Madison Berl, PhD

Padre asociado: Dana Annis

##### Massachusetts General Hospital

Catherine Chu, MD, MS Padre asociado: Brian Gosselin

Brian Gosselin

##### Boston Children's Hospital

Janet Soul, MD

Padre asociado: Jennifer Guerriero

##### Duke University

Monica Lemmon, MD

Padre asociado: Ashley Hamlett

Ashley Hamlett

##### Cincinnati Children's Hospital

##### Medical Center

Cameron Thomas, MD, MS Padre asociado: Katie Grant

Katie Grant

#### ORGANIZACIONES AFILIADAS

##### Hand to Hold

Padre asociado: Katrina Moline

Katrina Moline

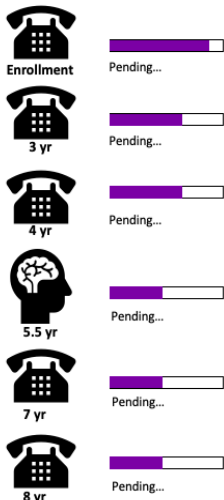
##### Casey's Circle

Padre asociado: Marty Barnes

##### Hope for HIE

Padre asociado: Betsy Pilon

##### Progreso del estudio NSR-DEV



### Ha comenzado el reclutamiento para NSR-GENE: ¡Su familia es elegible!

Los niños que han tenido convulsiones de recién nacidos pueden desarrollar más convulsiones semanas, meses o hasta años después. Esta afección se denomina epilepsia. Los investigadores conocen algunas razones por las que los niños pueden desarrollar epilepsia, pero todavía hay mucho por aprender. Este nuevo estudio usará el ADN de ambos padres biológicos y del niño para buscar factores de riesgo genéticos (heredados) de la epilepsia. Las muestras son fáciles de tomar. Solo se necesita un hisopado del interior de la mejilla de los niños y una muestra de saliva de los padres. Estas muestras se pueden obtener en una visita programada normal a la clínica o en la privacidad de su



hogar. Para proteger su información de salud personal, las muestras se codificarán con un número de ID del estudio. Usted puede ayudar a los médicos a entender los factores de riesgo de la epilepsia, diagnosticar mejor a los niños con convulsiones en una etapa temprana de su vida, brindarles mejores tratamientos, y desarrollar nuevos tratamientos para prevenir la epilepsia. ¡Aunque su hijo no haya experimentado convulsiones desde que era un recién nacido, su participación es importante! Los coordinadores locales del estudio se comunicarán pronto con las familias elegibles.



### NSR-DEV – ¡La importancia de la visita en persona!

Hasta ahora, las familias del estudio 85NSR han completado sus visitas en persona. ¡Gracias a todos los que participaron! Si no ha completado aún su visita en persona, ¡todavía hay tiempo! La visita se lleva a cabo cuando su hijo tiene entre 5 y 6 años y dura entre 1 y 3 horas. Durante esta visita a su hospital participante local, a su hijo se le harán dos evaluaciones de neurodesarrollo. Después de la visita del estudio, usted recibirá un informe que explica los resultados. **Estas evaluaciones proveen algunas de las métricas más importantes para este estudio y ayudarán a los investigadores a entender el rango de habilidades de los niños en edad escolar que tuvieron convulsiones de recién nacidos. Para ayudar a familias futuras, necesitamos hacer un seguimiento de la mayor cantidad posible de niños durante nuestro año final de provisión de fondos para este estudio. ¡Por favor inscribese!** Nuestros centros utilizan precauciones contra el COVID y haremos todo lo posible para que su visita sea conveniente, fácil y cómoda para usted y su hijo. Hay apoyo disponible para las familias que tienen dificultades para participar. **Comuníquese con su equipo local hoy para programar su visita en persona y obtenga información sobre asistencia financiera y otras adaptaciones disponibles.**



### Actualización del estudio de investigación NSR-RISE

La inflamación es la respuesta del sistema inmune a las lesiones o infecciones. El rol de la inflamación en los bebés que han tenido convulsiones durante el período neonatal no se entiende bien. Por esta razón, estamos estudiando la relación entre la inflamación y las convulsiones en los bebés. Este estudio es importante porque posiblemente nos ayude a entender mejor si la inflamación y las convulsiones en recién nacidos afectan el riesgo del niño de desarrollar epilepsia más adelante en su vida. Gracias a su ayuda, hemos completado la fase de reclutamiento de este estudio y estamos ansiosos por tener resultados para compartir más adelante este año. *Si su familia es también elegible para nuestro nuevo estudio NSR-GENE, los coordinadores locales del estudio se comunicarán con usted pronto.*



## Resultados de su participación: Abstractos seleccionados para la conferencia de la Sociedad Académica de Pediatría (Pediatric Academic Society)

*Towards equity in research participation: Association of financial impact with in-person study participation (Hacia la equidad en la participación en la investigación: Asociación del impacto financiero con la participación en persona en los estudios)*

+ Shellhaas RA, Lemmon ME, Gosselin B, Abend NS, Anwar T, Benedetti G, Berl M, Chu CJ, Larson JC, Massey SL, McCulloch CE, Numis A, Rogers EE, Soul JS, Sturza J, Thomas C, Wusthoff CJ, Franck L, Glass HC

+ En esta investigación, analizamos las razones por las que las familias se unieron o no al ensayo de investigación NSR-DEV. También estudiamos qué familias completaron las visitas en persona. Estos factores son importantes porque el diseño de un estudio puede dificultar la participación de ciertos grupos.

+ Se estableció que era más probable que las familias que se unieron al estudio tuvieran seguro de salud privado que las que no se unieron. También se determinó que era más probable que informaran la raza del niño como blanca y que tuvieran madres con más años de educación.

+ Era más improbable que participaran en las visitas del estudio en persona las familias con mayores dificultades financieras y desafíos por la enfermedad de su hijo.

+ Estos hallazgos resaltan cómo las barreras para la participación en la investigación pueden evitar que ciertas familias se unan a nuestros estudios y dificultar su posibilidad de completar las visitas del estudio.

+ Nuestra meta es ayudar a todos los niños y familias afectados por convulsiones neonatales. Para hacerlo, debemos esmerarnos por diseñar estudios de un modo que posibilite la participación de todas las familias en el proceso de investigación. *Si USTED tiene dificultades para cumplir con las visitas en persona de su hijo, ¡por favor avísenos! Estamos aquí para ayudar.*



*Neonatal Seizures and Associated Neurobehavioral Profiles in Preschool Age Children (Convulsiones neonatales y perfiles neuroconductuales asociados en los niños en edad preescolar)*

+ Mattes AM, Shellhaas RS, Glass HC, Sturza J, Lemmon M, Rogers EE, Numis A, Soul JS, Berl M, Wusthoff CJ, Chu CJ, Massey SL, Thomas C, Franck LS, McCulloch CE, Means J, Means K, Gidley Larson JC

+ Estudiamos si existen diferencias conductuales (p.ej., atención y conducta social) entre los niños con convulsiones neonatales que desarrollaron epilepsia en la niñez temprana en comparación con los que no la desarrollaron.

+ En este grupo de niños que sobrevivieron las convulsiones neonatales, aquellos que desarrollaron epilepsia antes de los 24 meses tienen tasas más altas de dificultad en sus habilidades sociales, y su desarrollo funcional es menor a la edad preescolar que el de los niños que no desarrollaron epilepsia.

+ Estos hallazgos resaltan la importancia de los servicios de intervención temprana para los niños con convulsiones neonatales, para apoyar un desarrollo saludable en su niñez temprana.



## ¿Lo sabía? Recursos disponibles en el sitio web de NSR

Las familias de niños con convulsiones neonatales pueden experimentar desafíos relacionados con la afección de su hijo. Estas incluyen ansiedad, depresión, trastorno de estrés postraumático y otras. El sitio web de NSR ofrece recursos de apoyo de pares, información de salud mental y pasos activos para cuidarse a sí mismo y cuidar a su familia. Sin importar dónde se encuentre en su proceso, el cuidarse a sí mismo lo ayudará a cuidar a su hijo. Usted jamás está solo. Para explorar los recursos gratuitos disponibles, escanee este código QR:



Si desea más información sobre el estudio, visite nuestro sitio web: <http://neonatalseizureregistry.ucsf.edu>

Comuníquese con nosotros: [neuroglasscrc@ucsf.edu](mailto:neuroglasscrc@ucsf.edu)

