

Otoño de 2022

HOSPITALES PARTICIPANTES

UCSF Benioff Children's Hospital

Hannah Glass, MDCM, MAS

Padre asociado: Kamil Pawlowski

C.S. Mott Children's Hospital

(Hospital Pediátrico Mott)

Renée Shellhaas, MD, MS

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

Boston Children's Hospital (Hospital

Pediátrico de Boston)

Janet Soul, MD

Padre asociado: Jennifer Guerriero

Duke University

Monica Lemmon, MD

Padre asociado: Ashley Hamlett

Cincinnati Children's Hospital

Medical Center

Cameron Thomas, MD, MS Padre asociado: Katie Grant

ORGANIZACIONES AFILIADAS

Hand to Hold

Padre asociado: Katrina Moline

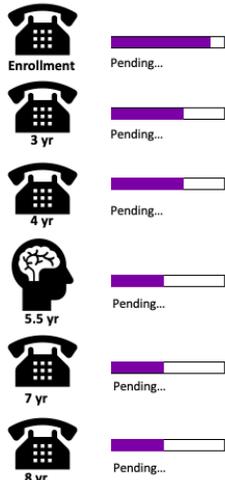
Casey's Circle

Padre asociado: Marty Barnes

Hope for HIE

Padre asociado: Betsy Pilon

Progreso del estudio NSR-DEV



~ 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!

En memoria de la doctora Taeun Chang (1971-2022)

El *Registro de convulsiones neonatales* comparte la tristeza de las comunidades de neurología y neonatales por el fallecimiento de la investigadora del NSR, la doctora Taeun Chang, debido a complicaciones del cáncer. La doctora Chang era la investigadora de nuestro centro en Children's National Medical Center. Ella participó en el NSR desde su inicio en 2012, y su liderazgo ayudó a concretar una diversa variedad de publicaciones, presentaciones y otorgamientos. Deseamos expresar nuestro más sentido pésame a la familia, los amigos, los colegas y alumnos de la doctora Chang. Recordamos con gratitud sus esfuerzos incansables para mejorar la vida de los recién nacidos con trastornos neurológicos y las familias que los cuidan. Los doctores Tayyba Anwar y Madison Berl la reemplazarán como investigadores en nuestro centro del Children's National Medical Center.



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

Los niños recién nacidos que sufren lesiones cerebrales pueden desarrollar convulsiones semanas, meses o incluso años más tarde, un trastorno conocido con el nombre de epilepsia. Los investigadores han identificado algunas razones que explican por qué los niños pueden desarrollar epilepsia, como la gravedad de las convulsiones neonatales o la lesión cerebral, pero existen brechas en nuestro conocimiento. Este nuevo estudio reunirá muestras 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 para 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. *¡Aunque su hijo no haya experimentado convulsiones desde que era un recién nacido, su participación es importante!* Usted puede ayudar a los médicos a entender los factores de riesgo de epilepsia, diagnosticar mejor a los niños con convulsiones en una etapa temprana de su vida y brindarles mejores tratamientos, y desarrollar nuevos tratamientos para prevenir la epilepsia. *Los coordinadores locales del estudio se comunicarán muy pronto con las familias elegibles e interesadas.*



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

Hemos inscrito a **189** familias y completado **67** visitas en persona. La visita en persona se lleva a cabo cuando su hijo tiene entre 5-6 años y toma entre 1 y 3 horas. Durante esta visita, un profesional médico lleva a cabo dos evaluaciones de desarrollo neurológico en su hospital participante local. Después de la visita del estudio, usted recibirá un informe que explica los resultados. **Estas evaluaciones son clave para ayudar a los investigadores a entender la gama de fortalezas y debilidades de los niños en edad escolar que tuvieron convulsiones neonatales.** Para asesorar mejor a las familias, ¡debemos hacer un seguimiento de la mayor cantidad de niños posible! *Por favor comuníquese con su equipo local para programar la visita en persona. Haremos todo lo posible por adaptarnos a sus horarios y necesidades especiales para que su hijo pueda participar.*



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, los investigadores están estudiando la relación entre la inflamación y la gravedad de las convulsiones en los bebés. Esto es importante porque posiblemente nos ayude a entender si la inflamación y la gravedad de las convulsiones del bebé afectan el riesgo del niño de desarrollar epilepsia más adelante en su vida. Hemos inscrito a **79** participantes en unidades de cuidado intensivo neonatal en centros participantes de todo EE. UU. *Si su familia es también elegible para nuestro nuevo estudio NSR-GENE, los coordinadores locales del estudio se comunicarán pronto con usted.*



Resultados de su participación: Publicaciones selectas

Resultados de alimentación y desarrollo después de convulsiones neonatales (Feeding and Developmental Outcomes After Neonatal Seizures)

+ Roberts, K.H, Barks, J.D.E., Glass, H.C., Soul, J.S., Chang, T., Wusthoff, C.J., Chu, C.J., Massey, S.L., Abend, N.S., Lemmon, M.E., Thomas, C., Guillet, R., Rogers, E.E., Franck, L.S., McCaffery, H., Li, Y., McCulloch, C.E., Shellhaas, R.A. *Anales de la Sociedad de Neurología Pediátrica (Annals of the Child Neurology Society)*.

+ Este estudio evaluó la relación entre la alimentación y el desarrollo de los recién nacidos a los 2 años de edad.

+ Los recién nacidos que no podían alimentarse completamente por boca al irse a casa del hospital tenían un alto riesgo de presentar desarrollo anormal al llegar a los 2 años de edad.

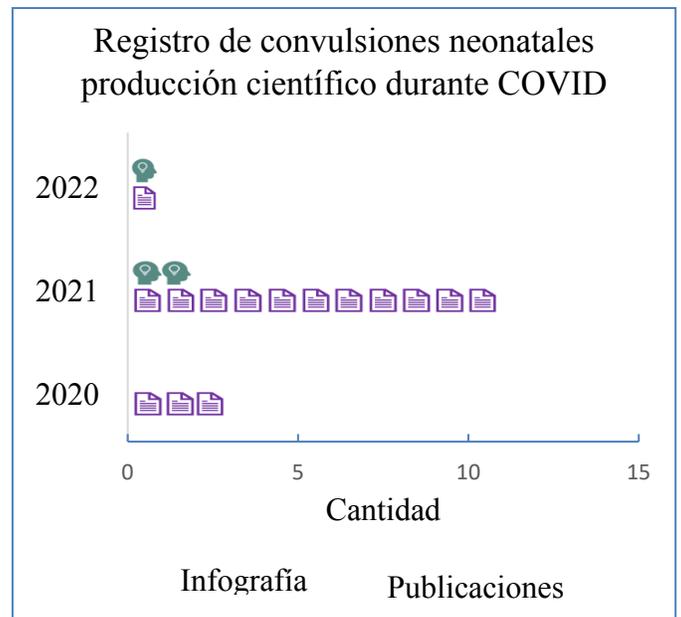
+ Por lo menos la mitad de los bebés que necesitan una sonda alimenticia en el momento del alta se alimentaban oralmente en la visita de seguimiento a los 2 años, lo cual significa que los bebés que son dados de alta con sondas alimenticias sí aprenden a alimentarse por boca en su casa.

+ Si los bebés no pueden alimentarse oralmente después de irse a casa del hospital, los padres deben preguntar a sus proveedores si es necesario que los deriven a terapia ocupacional (OT, por sus siglas en inglés).



El impacto de nuestro trabajo conjunto durante la pandemia de COVID-19

Los últimos dos años y medio de COVID-19 han sido difíciles para las familias con niños pequeños. Aún así, los participantes del *NSR* continuaron contribuyendo a esta importante labor. Gracias a su tiempo y esfuerzo, hemos obtenido conocimientos sobre cómo ofrecer mejores tratamientos para las convulsiones neonatales y respaldar a las familias. Este trabajo ha sido compartido con los padres y la comunidad de atención médica a través de tres infográficos y 15 publicaciones en periódicos médicos de primera calidad. Los investigadores del *NSR* presentaron este trabajo en conferencias nacionales tales como las de la Sociedad de Neurología Pediátrica (Child Neurology Society), la Sociedad Estadounidense de Epilepsia (American Epilepsy Society) y sociedades pediátricas académicas. ***Su participación ha tenido un impacto real en el cuidado de los bebés y las familias afectadas por convulsiones neonatales.*** Este éxito no sería posible sin su tiempo y esfuerzo. Estamos muy agradecidos y será un placer seguir trabajando juntos.



Para más información de nuestros infográficos:



Para obtener más información sobre el estudio, visite nuestro sitio web:

<http://neonatalseizureregistry.ucsf.edu>

Comuníquese con nosotros: neuroglassrc@ucsf.edu

