



Boletín informativo del participante

~ Fondos provistos por los Institutos Nacionales de Salud (NIH) ~

¡Gracias por su participación en el Neonatal Seizure Registry (*Registro de convulsiones neonatales*) (NSR)!

NSR-DEV: ¡Se han completado las visitas del estudio!

Un enorme agradecimiento a todas las familias participantes. Juntos hemos alcanzado nuestras metas de investigación. Como tal vez recuerde, el estudio NSR-DEV comenzó en 2020 durante el pico de la pandemia de COVID-19. A pesar de muchos desafíos, inscribimos con éxito a 188 participantes en todas partes de EE. UU. y completamos 113 visitas en persona.

La información que obtenemos de su participación puede ayudar a mejorar la atención y el apoyo para familias futuras que enfrentan desafíos similares. Esté atento a nuestras próximas noticias a medida que analizamos los datos en los próximos meses. ¡Gracias por participar en esta travesía con nosotros!

NSR-RISE: Hallazgos preliminares

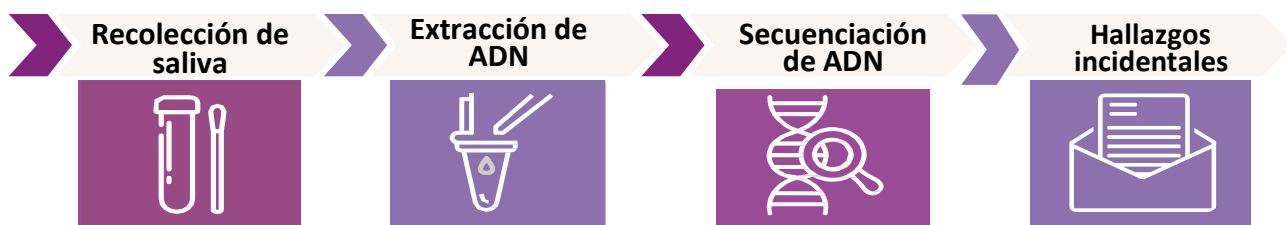
Nos emociona compartir que hemos encontrado cinco biomarcadores fuertemente conectados con la epilepsia. Aunque estos son hallazgos tempranos, son prometedores. En los próximos meses, examinaremos en mayor detalle estos biomarcadores para entender mejor su papel en la aparición de la epilepsia y tratamientos futuros posibles para niños con convulsiones neonatales.

Deseamos expresar nuestro más profundo agradecimiento a todas las familias participantes.



No podríamos haber hecho estos descubrimientos sin su ayuda. Lo mantendremos informado a mientras continuamos nuestro análisis.

NSR-GENE: ¿Dónde están mis muestras genéticas?



Si usted o su hijo proporcionaron muestras de saliva, estas se están procesando en nuestro laboratorio de UCSF para extraer ADN y en el Instituto Broad donde se secuenciará su ADN. Durante los próximos meses, nuestro equipo de investigación analizará los datos de estas muestras. Si encontramos algún resultado importante y usted optó por recibir información de hallazgos incidentales, su familia recibirá un informe de su equipo local.

Tenga en cuenta que las pruebas genéticas son solo para propósitos de investigación autorizados. Si usted o su hijo reciben un resultado de prueba positivo, posiblemente deban hacer un seguimiento con su equipo clínico para hacer más pruebas. Le recomendamos hablar de cualquier hallazgo con su proveedor de atención médica.

¡Envíe sus muestras!

Deseamos recordarle que nos envíe sus muestras de saliva. Estas nos ayudan a avanzar con nuestra investigación. ¡Su contribución es una parte vital de este proceso!

Resultados de su participación: Publicaciones selectas

La vida después de las convulsiones neonatales: Caracterización de la vivencia longitudinal de los padres

Field NK, Franck LS, Shellhaas RA, Glass HC, Young KA, Dhar S, Hamlett A, Pilon B, Means K, Soul JS, Massey SL, Wusthoff CJ, Chu CJ, Thomas C, Rogers E, Berl M, Anwar T, Benedetti GM y Lemmon ME, para el Registro de Convulsiones Neonatales

- > Los padres de niños con convulsiones neonatales pueden experimentar síntomas continuos de ansiedad, depresión y estrés postraumático.
- > Algunos padres hablaron de sus temores de que las convulsiones de su hijo vuelvan a ocurrir y de su preocupación por el desarrollo futuro del niño.
- > Casi todos los padres compartieron cuánta alegría derivan de cuidar a sus hijos.
- > Muchos padres compartieron el orgullo que sienten viendo a sus hijos crecer y desarrollar su personalidad única.
- > Estos hallazgos demuestran la necesidad de contar con recursos y apoyo para padres más allá del período neonatal. También demuestran la importancia de abordar los problemas de forma positiva y desarrollar relaciones fuertes entre padres e hijos.

Lista de apuntes de preguntas para padres de neonatos con convulsiones

Field NK, Glass HC, Franck LS, Shellhaas RA, Means J, Lemmon ME, para el Registro de Convulsiones Neonatales

- > A veces los padres de neonatos con convulsiones no saben exactamente qué preguntas hacer a su equipo de atención médica. Los estudios demuestran que compartir una lista de preguntas posibles con los padres puede ayudarles a iniciar conversaciones con los miembros de su equipo de atención médica.
- > El NSR ha creado una lista de apuntes (QPL, por sus siglas en inglés) con preguntas comunes que los padres consideraron útiles durante el período neonatal.
- > Las preguntas se dividen en cinco categorías: 1) comprensión del diagnóstico de convulsiones de mi bebé, 2) medicamentos anticonvulsivos, 3) expectativas para el futuro del bebé, 4) qué hacer en caso de convulsiones después del alta, y 5) cómo encontrar información y apoyo.
- > Para encontrar nuestra lista QPL, escanee el código QR:



Noticias de nuestro equipo

“Al crecer con epilepsia, pude ver cómo las convulsiones afectaban no solo mi propia salud y bienestar, sino también a mis personas más cercanas. Me enorgullece contribuir con la investigación del Registro de Convulsiones Neonatales que prioriza siempre a los pacientes, las familias y sus historias en todo lo que hace, y me siento agradecida hacia las familias que han compartido sus experiencias y posibilitado esta labor.”



Natalie Field

Estudiante de medicina de segundo año en Duke

Hospitales participantes

El Hospital Infantil UCSF Benioff Hannah Glass, MDCM, MAS <i>Padre asociado: Kamil Pawlowski</i>	Children's National Medical Center (Centro Médico Pediátrico Nacional) Tayyba Anwar, MD Tammy Tsuchida, MD, PhD Madison Berl, PhD <i>Padre asociado: Dana Annis</i>
C.S. Mott Children's Hospital Giulia Benedetti, MD <i>Padre asociado: Libby Hill</i>	Boston Children's Hospital Janet Soul, MD <i>Padre asociado: Jennifer Guerriero</i>
Lucile Packard Children's Hospital Courtney Wusthoff, MD, MS <i>Padre asociado: Fechas pendientes</i>	Duke University Monica Lemmon, MD <i>Padre asociado: Ashley Hamlett</i>
Washington University en St. Louis Renée Shellhaas, MD, MS	Cincinnati Children's Hospital Medical Center Cameron Thomas, MD, MS <i>Padres asociados: Katie y Justin Means</i>
Children's Hospital of Philadelphia Shavonne Massey, MD, MSCE <i>Padre asociado: Lisa Grossbauer</i>	
Massachusetts General Hospital Catherine Chu, MD, MS <i>Padre asociado: Fechas pendientes</i>	

Organizaciones afiliadas

Hand to Hold <i>Padre asociado: Katrina Moline y Taneisha Stamps</i>
Casey's Circle <i>Padre asociado: Marty Barnes</i>
Hope for HIE <i>Padre asociado: Betsy Pilon</i>