

Boletín informativo del participante

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

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

Noticias sobre NSR-GENE

¡Gracias a todas las familias que enviaron sus muestras de saliva! Nuestro equipo de investigación ha comenzado a procesar el ADN de las muestras. Esta labor nos acercará más a encontrar potenciales marcadores genéticos que posiblemente mejoren el tratamiento y la atención de los niños con convulsiones neonatales. Estamos ansiosos por compartir lo que aprendamos con usted en los meses venideros.



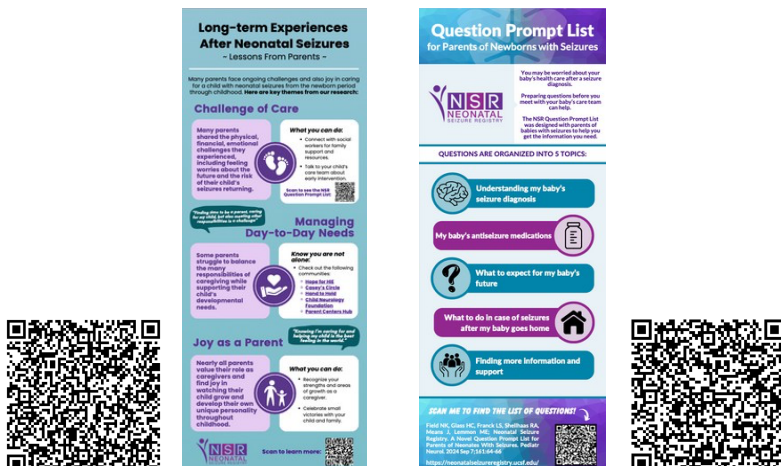
¿Tiene preguntas o necesita ayuda con sus kits de saliva? ¡Estamos aquí para ayudarle!

Comuníquese con su equipo de investigación local si necesita un kit de reemplazo o ayuda con las devoluciones por FedEx. ¡Cada muestra es de vital importancia para esta investigación!

¡Vea nuestros nuevos gráficos informativos!

Hemos aprendido muchísimo de los padres sobre las alegrías y dificultades de criar a un niño que experimentó convulsiones en la etapa neonatal. Para respaldar mejor a las familias, colaboramos con el panel de padres del NSR para crear dos gráficos informativos más: la **lista de apuntes de preguntas** para padres de neonatos con convulsiones, y la **experiencia a largo plazo después de las convulsiones neonatales**. Creados por los padres para los padres, estos recursos fueron diseñados para ofrecer guía y apoyo para ayudar a las familias a sentirse más preparadas y empoderadas en el cuidado de sus hijos con convulsiones neonatales.

Escanee los códigos de QR a continuación para ver y descargar estos gráficos informativos. También están disponibles en español y árabe en nuestro sitio web.



Datos del NSR

- > Desde 2012, más de 500 familias de 9 hospitales diferentes han contribuido a nuestra investigación de convulsiones neonatales.
- > Estamos muy agradecidos por su participación. Gracias a su apoyo, ¡el NSR ha publicado más de 30 manuscritos, ¡y hay más en camino!
- > Los hallazgos de nuestra investigación se han presentado en conferencias de primera línea, inclusive la de la Child Neurology Society (Sociedad de Neurología Pediátrica), las Pediatric Academic Societies (Sociedades Académicas Pediátricas), y la American Epilepsy Society (Sociedad de Epilepsia Estadounidense).

Hallazgos gracias a su participación: Sinopsis seleccionadas

Riesgo y mortalidad de la epilepsia posterior al período neonatal durante la niñez entre sobrevivientes de convulsiones neonatales agudas provocadas

AL Numis, HC Glass, CJ Wusthoff, JS Soul, ML Lemmon, GM Benedetti, N McNamara, MM Berl, C Thomas, C Chu, S Massey, T Anwar, J Sturza, L Franck, CE McCulloch, RS Shellhaas

- > Entre los 282 participantes del NSR, 47 (el 17%) desarrolló epilepsia (convulsiones recurrentes no provocadas) antes de los 8 años.
- > Los niños nacidos prematuros tienen una mayor probabilidad de desarrollar epilepsia más adelante que los niños nacidos a término.
- > Muchos de los niños que desarrollaron epilepsia requirieron internación hospitalaria para manejar las convulsiones durante el período de seguimiento, lo cual enfatiza la complejidad de la epilepsia en el NSR.
- > Estos hallazgos resaltan la importancia de hacer seguimientos regulares e intervenciones tempranas para los niños con convulsiones neonatales. La identificación más temprana de los niños de riesgo ayuda a guiar estrategias de tratamiento y conecta a las familias con recursos de apoyo esenciales.



Stephanie Rau, Renée Shellhaas, Catherine Chu, Adam Numis y Giulia Benedetti en la reunión de la American Epilepsy Society en Los Ángeles

Los trastornos del sueño en supervivientes de convulsiones neonatales agudas provocadas en niños de años

RS Shellhaas, LS Franck, B Pilon, CJ Wusthoff, SL Massey, CJ Chu, JS Soul, ME Lemmon, AL Numis, JS Sturza, C Thomas, GM Benedetti, S Rau, T Anwar, MM Berl, CE McCulloch, HC Glass

- > Las dificultades de sueño son un problema común en los niños que tuvieron convulsiones neonatales. Aproximadamente las dos terceras partes de los padres informaron que su hijo tuvo problemas de sueño antes de la edad escolar temprana.
- > Los niños diagnosticados con epilepsia o parálisis cerebral tuvieron tasas más altas de problemas de sueño. Sin embargo, los problemas del sueño también resultaron ser muy comunes en niños que no desarrollaron epilepsia ni parálisis cerebral.
- > Los padres de niños con problemas de sueño tienen una mayor probabilidad de sufrir síntomas de ansiedad o depresión, lo cual resalta el efecto más amplio de los desafíos del sueño en la niñez para las familias.
- > La detección y las intervenciones tempranas pueden mejorar los resultados de largo plazo de los niños y respaldar el bienestar de la familia después de las convulsiones neonatales.



Hospitales participantes

El Hospital Infantil UCSF Benioff
Hannah Glass, MDCM, MAS
Padre asociado: Kamil Pawlowski
C.S. Mott Children's Hospital
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
Washington University en St. Louis
Renée Shellhaas, MD, MS

Children's Hospital of Philadelphia
Shavonne Massey, MD, MSCE
Padre asociado: Lisa Grossbauer
Children's National Medical Center
Tayyba Anwar, MD
Tammy Tsuchida, MD, PhD
Madison Berl, PhD
Padre asociado: Dana Annis
Massachusetts General Hospital
Catherine Chu, MD, MS
Padre asociado: Las fechas se anunciarán en el futuro

Boston Children's Hospital
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
Padres asociados: Katie y Justin Means

Hand to Hold
Padre asociado: Taneisha Stamps
Casey's Circle
Padre asociado: Marty Barnes
Hope for HIE
Padre asociado: Betsy Pilon y Gina Abraham

Para obtener más información y actualizaciones, visite <https://neonatalseizureregistry.ucsf.edu/>