

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
Padre asociado: Libby Hill

Lucile Packard Children's Hospital
Courtney Wusthoff, MD, MS
Padre asociado: A anunciarse

Children's Hospital of Philadelphia
Shavonne Massey, MD, MSCE
Padre asociado: Lisa Grossbauer

Children's National Medical Center
Taeun Chang, MD
Padre asociado: Dana Annis

Massachusetts General Hospital
Catherine Chu, MD, MS
Padre asociado: A anunciarse

Boston Children's Hospital
Janet Soul, MD
Padre asociado: Jennifer Guerriero

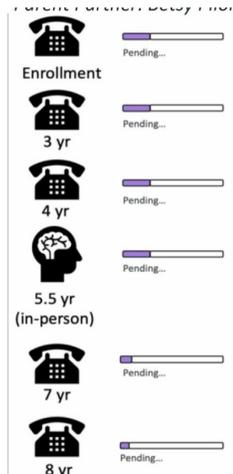
Duke University
Monica Lemmon, MD
Padre asociado: Ashley Hamlett

Cincinnati Children's Hospital Medical Center
Cameron Thomas, MD, MS
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



Bienvenidos al segundo boletín informativo del *Registro de convulsiones neonatales: Estudio de evaluación funcional del desarrollo (NSR-DEV)*. ¡Nos emociona continuar trabajando con ustedes en 2021!



Actualización sobre la inscripción en el NSR-DEV

Seguimos trabajando para alcanzar nuestra meta de inscribir a **241** familias de todas partes de EE. UU. Estamos reclutando padres que deseen completar las evaluaciones de inscripción para sus hijos (evaluaciones *en línea* del desarrollo funcional y comportamiento de los niños, una evaluación adicional *en persona* si el niño es mayor de 5 años). Más de nuestros centros (4 de 9 hasta la fecha) han empezado a hacer evaluaciones *en persona* en la visita anual de los 5.5 años del niño. Con el tiempo, todos nuestros centros ofrecerán evaluaciones en persona, con precauciones para la COVID.



Consideraciones COVID

Nuestra prioridad más alta es que los padres se sientan cómodos participando en nuestro estudio. Como resultado, nuestro equipo ha adaptado creativamente la visita en persona del estudio de conformidad con las nuevas realidades de la COVID. Aquí están las precauciones y adaptaciones que hemos implementado en todos nuestros centros del estudio:

- Cada centro del estudio cumple con la política de COVID de su institución, así como su política regional de salud pública.
- Los padres tienen la opción de posponer la visita en persona del estudio si no se sienten cómodos yendo al centro.
- A todo el personal del estudio y los participantes de la investigación se les hace una prueba de COVID antes de la visita en persona del estudio.
- Todo el personal del estudio y los participantes de la investigación usan máscaras y siguen los lineamientos de distanciamiento físico durante la visita en persona.
- Entendemos que cada padre tiene circunstancias únicas y no tenemos problema en adaptarnos a nuestros participantes según sea necesario.





Publicaciones recientes

Registro de convulsiones neonatales: Predicciones de espasmos después de convulsiones neonatales asintomáticas (NSR-SPASMS)

+ Glass, H. C., Grinspan, Z. M., Li, Y., McNamara, N. A., Chang, T., Chu, C. J., Massey, S. L., Abend N. S., Lemmon, M. E., Thomas, C., McCulloch, C. E., Shellhaas, R. A. (2020). El riesgo de espasmos infantiles después de las convulsiones neonatales sintomáticas agudas. *Epilepsia*. Para verlo gratuitamente, visite: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33188528/>.

+ Los sobrevivientes de convulsiones neonatales corren riesgo de sufrir espasmos infantiles. La predicción del riesgo de espasmo infantil de cada niño podría mejorar el tiempo que lleva el diagnóstico y el tratamiento.

+ Tres factores de riesgo predijeron los espasmos infantiles de los bebés en el *Registro de convulsiones neonatales*: (1) electroencefalograma gravemente anormal o ≥ 3 días con convulsiones registradas en el electroencefalograma, (2) lesión de sustancia gris profunda o del tronco cerebral en la RM, y (3) tonicidad anormal en el examen de alta.

+ Más de la mitad de los bebés con los tres factores de riesgo desarrollaron espasmos infantiles, pero ninguno de los bebés que no tenía estos factores de riesgo tuvieron espasmos infantiles.

+ En base a estos hallazgos, los investigadores y padres asociados colaboraron para crear un gráfico informativo para la semana del conocimiento de los espasmos infantiles a principios de diciembre.

Este gráfico informativo fue creado por Hope for HIE con adaptaciones de la Infantile Spasms Action Network y la Child Neurology Foundation.

INFANTILE SPASMS
KNOW THE RISKS

Survivors of neonatal seizures are at risk for Infantile Spasms (IS).
Identifying and predicting risk could improve time to diagnosis and treatment.
Time is Brain.

THREE RISK FACTORS* IDENTIFIED:

- 1 Severely Abnormal EEG**
Severely abnormal neonatal EEG or ≥ 3 days with seizures recorded on EEG
- 2 Thalamus, basal ganglia or brainstem injury on MRI**
- 3 Abnormal tone on newborn exam**

RISKS THRESHOLDS:

- Children with no risk factors identified above are at very low risk for developing IS
- More than half of children with all three risk factors identified above develop IS

IF YOUR CHILD IS HIGH RISK:

- Know the signs (infantile spasms.org)
- Keep connected to a child neurologist and discuss a proactive plan for evaluation and treatment.

STOP INFANTILE SPASMS

- S SEE the signs** Clusters of sudden, repeated, uncontrolled movements like head bobs or body crunching.
- T TAKE a video** Record the symptoms and talk to your doctor immediately.
- O OBTAIN a diagnosis** Confirm an irregular brain wave pattern with an EEG test.
- P PRIORITIZE treatment** End spasms to minimize developmental delays.



Su participación es importante



“Estamos muy emocionados de comenzar esta próxima fase del Registro de convulsiones neonatales. Durante años, los padres han estado preguntando qué pasará con sus hijos a la edad escolar temprana. El estudio NSR-DEV proveerá una gran cantidad de información para las familias con niños que tuvieron convulsiones neonatales y ayudará a los proveedores a desarrollar intervenciones para ayudar a optimizar el desarrollo a largo plazo”.

-Hannah Glass y Renée Shellhaas (coinvestigadores principales del NSR)



“Por ser madre de un pequeño niño que sufre de convulsiones así como la directora ejecutiva de operaciones de Hand to Hold, una entidad sin fines de lucro que respalda a las familias cuyos hijos pasaron una temporada en la unidad de cuidados intensivos para neonatos, mi trabajo con el panel de padres de NSR-DEV es una doble recompensa. Agradezco la oportunidad de mantenerme informada y de participar al mismo tiempo que contribuyo al bienestar de otras familias que enfrentan los desafíos asociados con un trastorno convulsivo”.

- Katrina Moline (padre asociado, directora ejecutiva de operaciones de Hand to Hold)

Para obtener más información sobre el estudio, visite nuestro sitio web: <http://neonataleizureregistry.ucsf.edu>