

Continuación de anticonvulsivos después de la resolución de las convulsiones neonatales: Un estudio de efectividad comparativa centrado en el paciente

~ fondos provistos por Patient Centered Outcomes Research Institute (PCORI) ~

HOSPITALES PARTICIPANTES
UCSF Benioff Children's Hospital
 Hannah Glass, MDCM, MAS
 Padre asociado: Kamil Pawlowski
Mott Children's Hospital
 Renée Shellhaas, MD, MS
 Padre asociado: Libby Hill
Lucille Packard Children's Hospital
 Courtney Wusthoff, MD, MS
 Padre asociado: Gwen Ma
Children's Hospital of Philadelphia
 Nicholas Abend, MD, MS
 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: Tristan Barako
Boston Children's Hospital
 Janet Soul, MD
 Padre asociado: Jennifer Guerriero
Duke University
 Monica Lemmon, MD
 Padre asociado: Terri Long
Cincinnati Children's Hospital Medical Center
 Cameron Thomas, MD, MS
 Padre asociado: Katie Grant
ORGANIZACIONES AFILIADAS
Hand to Hold
 Padres asociados: Katrina Moline
Casey's Circle
 Padre asociado: Marty Barnes

Bienvenido a nuestro sexto boletín informativo para el **Neonatal Seizure Registry (Registro de convulsiones neonatales) (NSR)**. ¡Ya hemos completado todos los seguimientos de 12 y 18 meses! Aunque continuamos haciendo un seguimiento de los participantes hasta el punto final del estudio a los 24 meses, estamos analizando datos y solicitando fondos subvencionados para continuar aprendiendo sobre las convulsiones neonatales y su efecto en el desarrollo del niño y el bienestar de la familia. Estamos muy agradecidos con nuestro equipo de investigadores, los padres y las familias que han posibilitado esta labor y emocionados por el futuro de este proyecto.

Nuestra labor



En la foto de izquierda a derecha: Dr. Cameron Thomas (Children's Hospital Medical Center de Cincinnati), Dra. Hannah Glass (UCSF Benioff Children's Hospital), Dra. Linda Franck (UCSF Benioff Children's Hospital), Dra. Taeun Chang (Children's National Medical Center), Dr. Adam Numis (UCSF Benioff Children's Hospital), Dra. Monica Lemmon (Duke University), Dra. Janet Soul (Boston Children's Hospital), Dr. Nicholas Abend (Children's Hospital of Philadelphia), Dra. Renée Shellhaas (Mott Children's Hospital), Dra. Shavonne Massey (Children's Hospital of Philadelphia).

Progreso del estudio:



EEG a los 3-meses



12-meses



18-meses



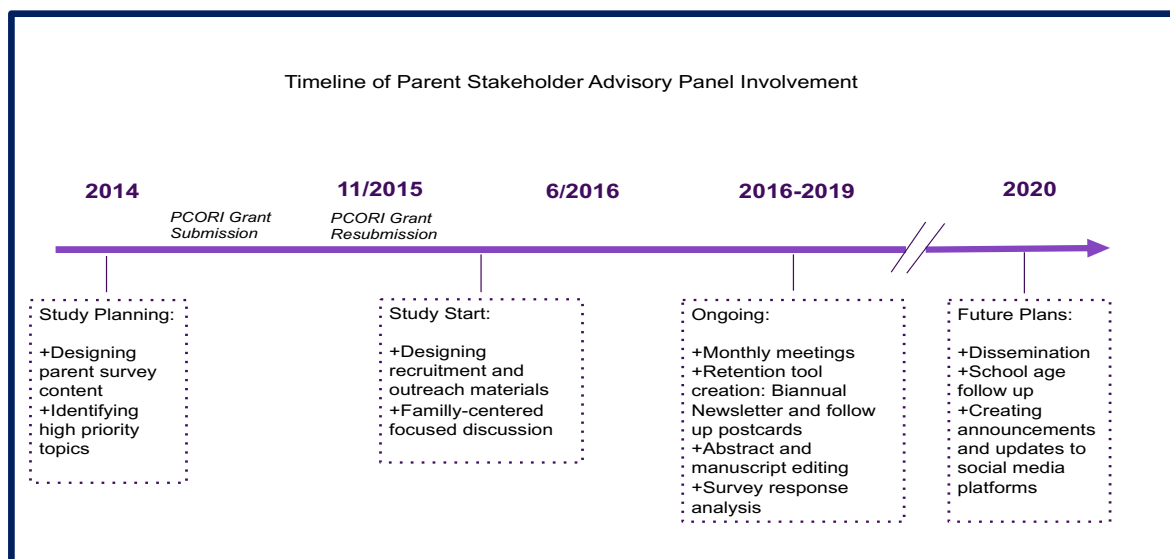
Pendiente...

En abril de 2019, la reunión anual de la Reunión de Sociedades Académicas Pediátricas (Pediatric Academic Societies Meeting) (PAS) en Baltimore MD reunió a miles de pediatras, investigadores y académicos de todas partes de EE. UU. y del exterior con la misión conjunta de optimizar la salud de los niños. Se reunieron diez investigadores del **Neonatal Seizure Registry (Registro de convulsiones neonatales)** para cenar y hablar de los resultados preliminares, los estudios complementarios y las solicitudes de subsidios.



Participación de los padres y las partes interesadas

Nuestro panel de padres asociados ha sido un componente único e invaluable de nuestro equipo desde el inicio del estudio. Cada uno de nuestros once padres asesores ha vivido en carne propia la experiencia de cuidar a un niño con convulsiones neonatales. Sus comentarios auténticos nos mantienen concentrados y nos ayudan a relacionarnos y comunicarnos con los participantes. Los padres asociados trabajan con nosotros para compartir nuestros hallazgos con las familias y los proveedores de atención médica. A medida que el estudio evoluciona, los padres asociados participan activamente en el análisis de datos y en la interpretación de las respuestas a las encuestas para padres. Gracias a su importante contribución, los miembros del panel presentarán un póster que detalla su compromiso y cómo esta participación ha contribuido al éxito del estudio en la reunión anual de nuestro patrocinador (PCORI) en Washington DC en septiembre de 2019. Con la ayuda del panel de padres, la tasa de retención general ha sido del 86% o mayor durante todo el estudio.



Conferencias y presentaciones de NSR venideras

Child Neurology Society (CNS)

Charlotte, NC – octubre de 2019

- + Experiencia paterna sobre el cuidado de neonatos con convulsiones
- + Características de las convulsiones neonatales relacionadas con la hemorragia intracraneal en neonatos que nacen a término: Un estudio del *Neonatal Seizure Registry*

American Epilepsy Society (AES)

Baltimore, MD - diciembre de 2019

- + Características de las convulsiones de los neonatos con enfermedades cardiopulmonares graves en el *Neonatal Seizure Registry*
- + La estrategia de control con EEG neonatal está asociada con un mejor control de las convulsiones
- + Una nueva herramienta de predicción de riesgo para los espasmos infantiles después de convulsiones neonatales sintomáticas agudas

El equipo de nuestro estudio ha permanecido dedicado a nuestra meta inicial: averiguar la manera más segura y efectiva para tratar a los neonatos con convulsiones y entender cómo los tratamientos médicos para las convulsiones neonatales pueden afectar a las familias a medida que crecen sus hijos. ¡Continuaremos actualizándolos a medida que aprendamos más!

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

<https://www.pcori.org/research-results/2016/continued-anticonvulsants-after-resolution-neonatal-seizures-patient-centered>