

## Registro de convulsiones neonatales

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

### HOSPITALES PARTICIPANTES

#### UCSF Benioff Children's Hospital

Hannah Glass, MD, 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: 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

Taeun Chang, MD

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



Enrollment



Pending...



3 yr



Pending...



4 yr



Pending...



5.5 yr



Pending...



7 yr



Pending...



8 yr



Pending...

Bienvenido al cuarto 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!



### NUEVO: NSR recibe fondos de NSR-GENE. ¡Es posible que su familia sea elegible!

Nos emociona anunciar que hemos recibido fondos para el estudio del Neonatal Seizure Registry- GENetics of post-NEonatal epilepsy (Registro de convulsiones neonatales - genética de la epilepsia post neonatal) (NSR-GENE). Este estudio evaluará los factores de riesgo genético para la epilepsia en niños que han sufrido una lesión cerebral en la etapa neonatal. Los resultados de este estudio ayudarán a los proveedores médicos a hablar con las familias en el futuro sobre el riesgo de epilepsia de sus hijos. Es posible que este estudio también ayude a los investigadores a diagnosticar mejor a los niños con convulsiones en la etapa temprana de su vida y brindarles mejores tratamientos. Los hallazgos del estudio impulsarán el desarrollo de nuevos tratamientos para evitar la epilepsia. *Nos comunicaremos con las familias elegibles e interesadas más adelante este año.*



### Actualización del estudio de investigación NSR-DEV

Nuestro panel de padres asesores nos ayudó a identificar 3 prioridades clave para este estudio: (1) Indicadores tempranos de desafíos de desarrollo y aprendizaje en la niñez, (2) Características del bienestar de los padres que afectan el éxito en la niñez, y (3) Métodos tempranos, de aplicación sencilla y precisos para predecir el efecto en la niñez después de las convulsiones neonatales. Hasta la fecha, hemos inscrito a **188** familias y completado **53** visitas en persona. Típicamente, la visita en persona dura entre 1 y 3 horas y se lleva a cabo cuando su hijo tiene entre 5 y 6 años de edad. Durante esta visita, un profesional médico capacitado lleva a cabo dos evaluaciones de desarrollo neurológico en su hospital participante local. Estas evaluaciones son el resultado principal para nuestro estudio, y ayudarán a los investigadores a entender mejor el desarrollo de los niños que han tenido convulsiones neonatales.



### Actualización del estudio de investigación NSR-RISE

Para este estudio, estamos evaluando el papel de la inflamación en los bebés que tuvieron convulsiones durante el período neonatal para entender mejor (1) La relación entre la inflamación y la gravedad de la convulsión en los bebés y (2) Cómo están relacionadas la inflamación y la gravedad de la convulsión con el riesgo de que el bebé desarrolle epilepsia en su niñez temprana. Seguimos trabajando para alcanzar nuestra meta de inscribir **87** familias en las unidades de cuidado intensivo neonatal en centros de todo EE. UU. Hemos inscrito a **53** participantes hasta la fecha.





## Resultados de su participación: publicaciones selectas

### El registro de convulsiones neonatales muestra que los servicios sufrieron interrupciones durante los cierres por COVID

+ En este estudio, preguntamos a los padres sobre la interrupción de los servicios de desarrollo de sus hijos durante la pandemia de COVID-19 para los niños inscritos en el *Registro de Convulsiones Neonatales*. Nueve de cada 10 niños experimentaron interrupciones en sus servicios de desarrollo (p.ej., terapia física, terapia ocupacional, terapia de alimentación) debido a la pandemia. Para 3 de cada 4 niños, los servicios en persona dejaron de estar disponibles.

+ Ahora que los servicios vuelven a comenzar después de la pandemia, es posible que las terapias de desarrollo se tengan que personalizar para contrarrestar la pérdida de servicios para los niños con convulsiones neonatales.

*Peyton C, Girvan O, Shellhaas RA, Lemmon ME, Rogers EE, Soul JS, Chang T, Hamlett A, Wusthoff CJ, Chu CJ, Massey SL, Thomas C, Guillet R, Franck LS, Glass HC, en nombre del Registro de Convulsiones Neonatales, Impact of COVID-19 Pandemic on Developmental Service Delivery in Children with a History of Neonatal Seizures (Impacto de la pandemia de COVID-19 en la entrega de servicios de desarrollo para los niños con antecedentes de convulsiones neonatales), Neurología pediátrica (2022). <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2022.01.004>.*

### El bienestar de los padres mejora con el paso del tiempo en los padres de niños con convulsiones neonatales

+ En este estudio, buscamos entender mejor la salud mental de los padres y la capacidad de las familias de sobrellevar los primeros dos años después de las convulsiones de su bebé.

+ Al cumplirse los dos años, uno de cada tres padres informó síntomas de ansiedad y más de uno en diez informó síntomas de depresión. Aproximadamente uno de cada cinco informó síntomas de estrés post traumático. A pesar de la ansiedad y la depresión continuas, los síntomas eran menores que en el momento del alta del hospital, y los padres también informaron una *calidad de vida moderadamente alta y cambios personales positivos* con el paso del tiempo, a pesar de los desafíos persistentes de la familia para salir adelante.

+ Los padres y proveedores médicos deben tener en cuenta los riesgos duraderos para la salud mental de los padres y la capacidad de la familia de sobrellevar las dificultades cuando tienen niños con convulsiones neonatales.

*Franck LS, Shellhaas RA, Lemmon ME, Sturza J, Barnes M, Brogi T, Hill E, Moline K, Soul JS, Chang T, Wusthoff CJ, Chu CJ, Massey SL, Abend NS, Thomas C, Rogers EE, McCulloch CE, Glass HC. Parent Mental Health and Family Coping over Two Years after the Birth of a Child with Acute Neonatal Seizures (Salud mental de los padres y capacidad de sobrellevar dificultades de la familia durante los dos años posteriores al nacimiento de un niño con convulsiones neonatales agudas). Niños (Basel). 2021 Dec 22;9(1):2. <https://doi.org/10.3390/children9010002>.*

+ Vean nuestra investigación previa sobre el bienestar de los padres y no se pierdan lo que viene:



### Impacto de nuestra labor conjunta

*“Probablemente nosotros los médicos sobrestimamos la efectividad de nuestra comunicación con las familias con niños críticamente enfermos. Tener una mejor idea de lo que necesitan y valoran los padres es un buen lugar para comenzar a mejorar.*

*¡Los consejos de los padres a los clínicos deberían ser una lectura obligatoria para todos los que entran en una unidad de cuidado intensivo neonatal o de cuidado intensivo pediátrico!”*

*-E. Steve Roach, MD  
ex editor en jefe de Neurología Pediátrica de la  
Facultad de Medicina de la Universidad de Texas  
Austin, Texas*

Para mayor información sobre el estudio, visite nuestro sitio web: <http://neonatalseizureregistry.ucsf.edu>

Comuníquese con nosotros: [neuroglassrc@ucsf.edu](mailto:neuroglassrc@ucsf.edu)

