

## Registro de convulsiones neonatales: Estudio de evaluación funcional del desarrollo (NSR-DEV)

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

Bienvenidos al primer boletín informativo del “Registro de convulsiones neonatales: Estudio de evaluación funcional del desarrollo” (NSR-DEV). ¡El programa está funcionando y ha comenzado la inscripción en todos nuestros centros! ¡Nos emociona tener la oportunidad de continuar este trabajo con ustedes!



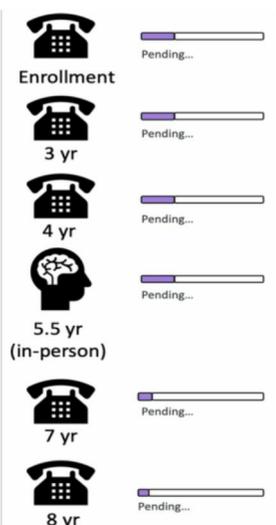
### Actualización sobre la inscripción en el NSR-DEV

Nuestra meta es inscribir **280** familias en todo EE. UU. Los padres han participado entusiasmados en las evaluaciones de inscripción (evaluaciones *en línea* sobre el desarrollo funcional y el comportamiento de niños que ahora tienen entre 3 y 4 años). El Children’s National Medical Center ha iniciado las evaluaciones *en persona* para la visita de los 5.5 años (¡por supuesto con precauciones COVID!). Con el tiempo, todos nuestros centros ofrecerán evaluaciones en persona.

- 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: A anunciarse
- Cincinnati Children’s Hospital Medical Center**  
Cameron Thomas, MD, MS  
Padre asociado: Katie Grant
- ORGANIZACIONES AFILIADAS**
- Hand to Hold**  
Padre asociado: A anunciarse
- Casey’s Circle**  
Padre asociado: Marty Barnes
- Hope for HIE**  
Padre asociado: Betsy Pilon

Centro	Consentimiento informado
El Hospital Infantil UCSF Benioff	19
C.S. Mott Children’s Hospital	8
Lucile Packard Children’s Hospital	5
Children’s Hospital of Philadelphia	En curso
Children’s National Medical Center	19
Massachusetts General Hospital	7
Boston Children’s Hospital	12
Duke University	1
Cincinnati Children’s Hospital Medical Center	En curso
<b>Total completado</b>	<b>71</b>





## Presentaciones recientes y conferencias próximas del NSR

### ***Duración del tratamiento y resultados a 2 años en neonatos con convulsiones sintomáticas agudas***

- + Presentado en las reuniones de la Pediatric Academic Society (PAS) y la Child Neurology Society (CNS)
- + Para ver gratuitamente, visite: <https://2020.pas-meeting.org/webinar-events-calendar/> . Bajo semana 5 (week 5), seleccione "Recording" (grabación) para **Neurología neonatal: Clínico I (Neonatal Neurology: Clinical I)**. **Resultados primarios de + NSR-II que muestran la seguridad de interrumpir los medicamentos anticonvulsivos después de la resolución de las convulsiones y antes del alta de la hospitalización neonatal por convulsiones.**

### ***La epilepsia en la vida temprana después de las convulsiones sintomáticas neonatales: un estudio potencial en múltiples centros (Early-life epilepsy after acute symptomatic neonatal seizures – a prospective multicenter study)***

- + Presentado en la reunión anual de la American Epilepsy Society (AES)
- + **13% de los niños con convulsiones neonatales desarrollaron epilepsia antes de los 24 meses (aproximadamente 1/4 de los pacientes eran resistentes al tratamiento, lo cual significa que tenían convulsiones a pesar de tomar 2 o más medicamentos).**



## Rincón educativo

### ***Consejos para los padres durante la pandemia de COVID, de la Organización Mundial de la Salud y de nuestro panel de padres asesores. En tiempos de estrés, es común que los niños busquen más su atención. Lo que puede hacer usted:***

- Mantenga las rutinas de familia lo más posible o cree rutinas nuevas, en especial si deben quedarse en casa.
- Hable honestamente del coronavirus con sus hijos, usando una terminología apropiada para su edad.
- Respalde a los niños en todos los niveles de habilidad con el aprendizaje en casa y asegúrese de reservar tiempo para jugar.
- Ayude a los niños a encontrar formas positivas de expresar las emociones como el miedo y la tristeza. A veces participar en una actividad creativa, como jugar o dibujar, puede ayudar con este proceso.
- Facilite el proceso de mantenerse en contacto con la familia y los amigos usando el teléfono y en línea.
- Asegúrese de que sus hijos pasen tiempo alejados de las pantallas todos los días y de pasar tiempo fuera de línea haciendo actividades juntos. Pruebe algo creativo: dibujen, lean un libro juntos, canten o bailen, o jueguen en el jardín, si tienen uno.
- Vea estas ideas de nuestras organizaciones asociadas Casey's Circle y Hope for HIE:
  - Artesanías en casa: <https://caseyscircle.org/surviving-covid-19/>
  - Ideas de actividades: <https://youtu.be/Hs8sEQLM2K8>
  - El equipo adaptativo de bajo costo, como el EasyHold, puede ser útil para incluir a los niños de todos los niveles de desarrollo y permitirles participar en actividades tales como proyectos de arte, pastelería, etc.
  - Encuentre horarios fuera de las horas pico para visitar lugares como el zoológico, el acuario, centros educativos sobre la naturaleza, senderos accesibles, etc.

*No olvide comunicarse con sus proveedores para preguntar sobre las opciones de telesalud. Muchas visitas de rutina y terapias pueden llevarse a cabo usando este sistema.*



*Si desea más información sobre el estudio, visite nuestro sitio web: <http://neonatalseizureregistry.ucsf.edu>*