

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!



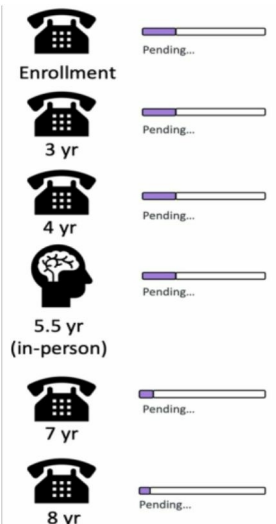
Actualización sobre la inscripción en el NSR-DEV

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.

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
Total completado	71

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





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>