

REGISTRO DE CONVULSIONES NEONATALES

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

¡Gracias por participar en el Registro de convulsiones neonatales (NSR)! En este boletín, encontrará actualizaciones sobre los estudios del NSR, preguntas frecuentes, y otras novedades emocionantes.

Novedades de la inscripción en NSR-GENE

Nos emociona compartir que ahora podemos incluir familias con padres solteros. Hasta este mes, NSR-GENE ha inscrito a 121 participantes, lo cual es el 57% de nuestra meta de inscribir a más de 200 familias de todo Estados Unidos. Con una mayor inclusión, esperamos aumentar la posibilidad de acceder al estudio para los niños y las familias que pueden beneficiarse participando en nuestra investigación. La información que recopilamos puede ayudarnos a comprender mejor los factores genéticos que contribuyen a la epilepsia en los niños después de sufrir convulsiones neonatales agudas. *¡Comuníquese con su centro local para obtener más información y ver si su familia puede participar en esta importante investigación!*

Preguntas frecuentes

Si mi familia ya está inscrita en el estudio NSR, ¿cuánto tiempo adicional debo calcular que pasará en el estudio NSR-GENE?

> No será necesario que pase tiempo adicional, ya que combinaremos las llamadas de historia clínica para NSR-DEV/NSR-RISE y NSR-GENE en una sola llamada. La información en el cuestionario es relevante para ambos estudios.

¿El análisis genético se compartirá con la familia?

> Las pruebas genéticas para este estudio se aprobaron solo para fines de investigación y los resultados no se compartirán con usted. Sin embargo, si se descubre información nueva clínicamente importante, tendrá la opción de pedirle al equipo del estudio que lo derive a un genetista clínico para una evaluación adicional.

NSR-DEV – ¡Su participación es importante!

¡Gracias a la asombrosa dedicación de familias como la suya, hemos logrado completar todos los seguimientos con participantes de 3 y 4 años de edad!

Para las familias con hijos de entre 5 y 7 años: Si todavía no ha tenido su visita en persona, comuníquese con nuestro equipo del estudio local ahora para programar esta cita importante. Entendemos que la programación puede ser difícil y apreciamos realmente sus esfuerzos. Ahora que nos acercamos a septiembre de 2024, los equipos del estudio se comunicarán con usted para completar los seguimientos finales de la investigación. Estamos ansiosos por compartir los resultados de su participación.



Progreso del NSR-RISE

¡Estamos llegando el final de nuestro estudio! Hemos completado con éxito los seguimientos de los 12 meses con todos los participantes y estamos por terminar los seguimientos de los 24 meses para finales de 2024. Una vez que completemos todos los seguimientos, nuestro equipo de investigación comenzará a analizar los datos. ¡Estamos ansiosos por compartir los hallazgos con usted en un boletín informativo futuro!



Resultados de su participación: Se presentarán resúmenes en la reunión de 2024 de las Sociedades Pediátricas Académicas

Factores de riesgo asociados con el bienestar de los padres y la familia para niños en edad preescolar y escolar después de las convulsiones neonatales agudas provocadas.

Franck L, Lemmon M, Sturza J, McCulloch C, Grossbauer L, Moline K, Pawlowski K, Anwar T, Benedetti GM, Berl M, Chu C, Larson JG, Massey S, Rogers E, Soul J, Thomas C, Wusthoff C, Shellhaas RA, Glass HC

- > Se desconoce el impacto a largo plazo de las convulsiones neonatales en el bienestar de los padres y la familia después de los 24 meses.
- > En esta investigación, recopilamos datos de 165 padres y descubrimos que del 65 al 92% de ellos no tienen síntomas de depresión, ansiedad o estrés postraumático cuando sus hijos tienen entre 3 y 8 años.
- > Las familias con hijos con desafíos funcionales y sociales tuvieron una mayor probabilidad de experimentar un menor bienestar.
- > Esto resalta que la mayoría de las familias están superando la situación muy bien y enfatiza la importancia de las pruebas de detección tempranas para el desarrollo infantil, bienestar de los padres y funcionamiento familiar.



Madre asociada Betsy Pilon e investigadores del estudio, doctores Courtney Wusthoff, Renée Shellhaas, Shavonne Massey, Giulia Benedetti y Adam Numis en AES 2023.

El impacto de nuestra labor conjunta

La conferencia anual de la Sociedad de Epilepsia Estadounidense (American Epilepsy Society) (AES) se hizo en diciembre pasado en Orlando, Florida. Los investigadores y nuestra madre asociada Betsy Pilon representaron orgullosamente al *Neonatal Seizure Registry*. Notablemente, el Simposio de Tecnología Pediátrica de Última Generación, codirigido por el doctor Shellhaas, incluyó presentaciones de **cinco** investigadores del *NSR*. El doctor Benedetti compartió conocimientos sobre los EEG cuantitativos y la predicción de convulsiones. El doctor Massey presentó los hallazgos del *NSR* sobre las convulsiones en neonatos con defectos cardíacos congénitos. El doctor Numis habló de pruebas genéticas para neonatos con convulsiones y ofreció un vistazo del emocionante trabajo de *NSR-GENE*. El doctor Wusthoff presentó los lineamientos nuevos de la Sociedad de Neurofisiología Clínica Estadounidense para el monitoreo de neonatos usando EEG. La señora Pilon habló del efecto de las convulsiones neonatales en los padres y las familias, volviendo a resaltar el trabajo clave del *NSR*. Estas presentaciones demostraron el impacto significativo de la investigación de *NSR*. Este éxito no sería posible sin la dedicación de participantes como usted. ¡Gracias por sus constantes contribuciones al progreso de esta investigación!

Hospitales participantes

UCSF Benioff Children's Hospital

Hannah Glass, MDCM, MAS

Padre asociado: Kamil Pawlowski

C.S. Mott Children's Hospital

Giulia Benedetti, MD

Renée Shellhaas, MD, MS

Padre asociado: Libby Hill

Lucile Packard Children's Hospital

Courtney Wusthoff, MD, MS

Padre asociado: Las fechas se anunciarán

Children's Hospital of Philadelphia

Shavonne Massey, MD, MSCE

Padre asociado: Lisa Grossbauer

Children's National Medical Center (Centro Médico Pediátrico Nacional)

Tayyba Anwar, MD

Tammy Tsuchida, MD, PhD

Madison Berl, PhD

Padre asociado: Dana Annis

Massachusetts General Hospital

Catherine Chu, MD, MS

Padre asociado: Las fechas se anunciarán

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

Padres asociados: Katie y Justin Means

Organizaciones afiliadas

Hand to Hold

Padre asociado: Katrina Moline

Casey's Circle

Padre asociado: Marty Barnes

Hope for HIE

Padre asociado: Betsy Pilon

