

Registro de Convulsiones Neonatales

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

Gracias por participar en el Neonatal Seizure Registry (Registro de convulsiones neonatales) (NSR). ¡En este boletín, encontrará actualizaciones sobre los estudios del NSR y eventos venideros!

Otoño de 2023

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 en el futuro

Children's Hospital of Philadelphia

Shavonne Massey, MD, MSCE

Padre asociado: Lisa Grossbauer

Children's National Medical

Center

Tayyba Anwar, MD Madison

Berl, PhD

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: Ashley

Hamlett

Cincinnati Children's Hospital

Medical Center

Cameron Thomas, MD, MS

Padre asociado: Katie y Justin

Means

ORGANIZACIONES AFILIADAS

Hand to Hold

Padre asociado: Katrina

Moline

Casey's Circle

Padre asociado: Marty Barnes

Hope for HIE

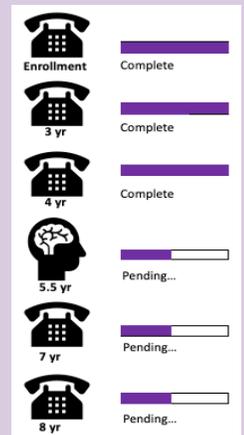
Padre asociado: Betsy Pilon

NSR-GENE – ¡Continúa la inscripción!

Los niños que tienen lesiones cerebrales y convulsiones durante el período neonatal pueden desarrollar epilepsia. Aunque los investigadores han aprendido mucho sobre qué niños tienen una mayor probabilidad de tener epilepsia más adelante en la infancia, todavía hay muchas preguntas que necesitan respuesta. NSR-GENE recopilará muestras, un hisopado en la mejilla del niño y una pequeña muestra de saliva de ambos padres biológicos, para buscar factores de riesgo genéticos (heredados) que pueden aumentar el riesgo de epilepsia. La toma de muestras es fácil y se puede hacer en una visita programada a la clínica o en la comodidad de su propio hogar. La participación en este estudio puede ayudar a los médicos a entender cómo algunos niños tienen un riesgo de epilepsia mayor que otros. La información reunida ayudará a guiar el diseño de nuevos métodos para tratar la epilepsia posterior a las convulsiones neonatales. *Si su familia está interesada o si cree que tal vez sea elegible, comuníquese con nosotros para obtener más información.*

Visita en persona de NSR-DEV: perspectiva de un padre

Como parte del seguimiento del estudio, se les pide a las familias con hijos de entre 5 y 6 años que completen una visita en persona en el hospital participante local. Esta visita dura entre 1 y 3 horas, y los datos recopilados en las evaluaciones tomadas en la visita son algunos de los exámenes más importantes en este estudio. Agradecemos muchísimo a todos los que ya han participado. Las familias que han completado la visita en persona han compartido con nosotros la alegría de ver crecer a su hijo durante el estudio. ¡Su participación durante las etapas de seguimiento finales es también una parte importante del progreso del estudio! *Si no ha completado su visita en persona aún, por favor comuníquese con su equipo local para programarla.*



“La visita en persona fue fácil de hacer, y UCSF proporcionó hospedaje para que la visita fuera más viable para mi familia. Fue una experiencia muy agradable. ¡Realmente me hizo ver lo mucho que puede hacer mi hija!”

~ Padre de un niño participante del NSR-DEV

Progreso del estudio NSR-RISE

Nuestros equipos del estudio están haciendo un seguimiento activo de las familias participantes. Esperamos completar los seguimientos de los 12 meses al final de 2023 y completar todos los seguimientos de los 24 meses para finales de 2024. También hemos comenzado a examinar las muestras de sangre para detectar los niveles de proteínas inflamatorias. ¡Pensamos que pronto tendremos los resultados tempranos para compartir! *Si su familia es también elegible o está interesada en obtener más información sobre el estudio NSR-GENE, comuníquese con su equipo local.*



¡Su participación es importante!

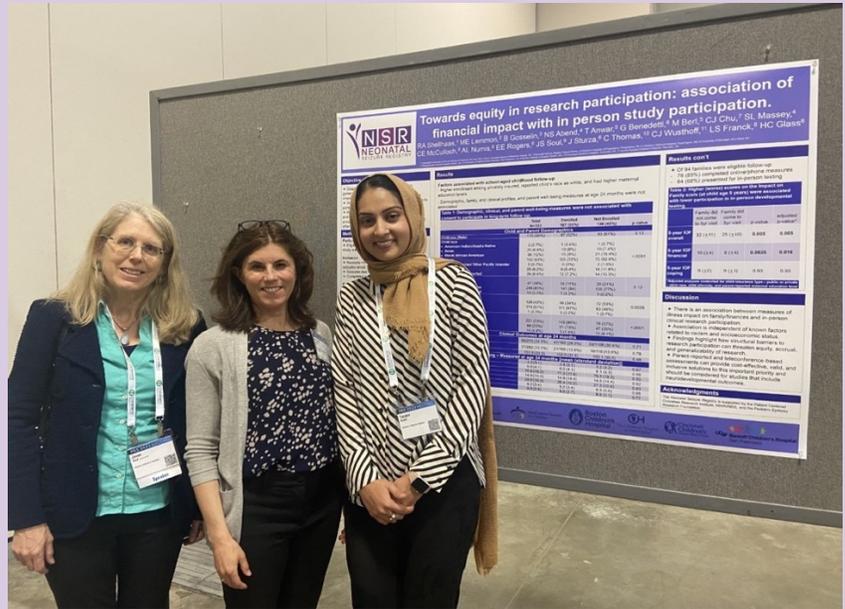
El Registro de Convulsiones Neonatales es extremadamente afortunado y se siente orgulloso de colaborar con un grupo dedicado de padres asociados que trabajan con nosotros para asegurar que toda nuestra investigación se concentre en asuntos importantes para los niños y sus familias. Los comentarios que recibimos de nuestros padres asociados han sido clave para asegurar que la investigación sea accesible, se realice de forma respetuosa y los resultados se compartan de formas fácilmente comprensibles para las familias y comunidades. Aquí hay una cita de uno de nuestros padres asociados sobre la manera en la que respalda esta investigación:

“La vida nos da dones especiales. Es mi deber compartir mi don con la comunidad de investigación para impulsar el conocimiento y la comprensión, lo cual en última instancia mejora la calidad de vida de otros niños y familias”.

~ Lisa Grossbauer

Conferencias venideras

Neurólogos, investigadores y académicos de todas partes de EE. UU. y Canadá asistirán a la reunión anual de la Child Neurology Society (Sociedad de Neurología Pediátrica) (CNS) en Vancouver este octubre. Los investigadores y padres asociados del equipo del *Neonatal Seizure Registry (Registro de Convulsiones Neonatales)* estará allí para hablar de los planes futuros del NSR. Nuestro equipo está emocionado de continuar este trabajo impactante y no lo podría hacer sin la participación de familias dedicadas como la suya. ¡Muchas gracias!



Las investigadoras del estudio Drs. Janet Soul (Boston Children’s Hospital), Hannah Glass (UCSF) y Tayyba Anwar (DC Children’s National) presentan un póster en la reunión anual de las Sociedades Académicas Pediátricas en Washington DC.

Si desea más información sobre el estudio, visite nuestro sitio web:

<http://neonatalseizureregistry.ucsf.edu>

Comuníquese con nosotros: neuroglasscrc@ucsf.edu

