

Registro de convulsiones neonatales

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

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: 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: Las fechas se anunciarán en el futuro

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

Bienvenido al tercer boletín informativo para el *Neonatal Seizure Registry (Registro de convulsiones neonatales) (NSR)*. Hemos expandido nuestro boletín para incluir noticias sobre todos los estudios dirigidos por el grupo NSR. Le recordamos que usted participó previamente en NSR-2 **O** está participando actualmente en NSR-DEV **O** NSR-RISE. ¡Gracias por formar parte de esta importante labor!

Actualización sobre la inscripción en la 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. Hemos inscrito a **181** familias hasta ahora y continuamos trabajando para alcanzar nuestra meta de inscribir a **241** familias de todo EE. UU.. Estamos reclutando padres que estén dispuestos a completar las evaluaciones de inscripción para sus hijos (evaluaciones *en línea* del desarrollo funcional y comportamiento de los niños, una evaluación adicional *en persona* si el niño es mayor de 5 años). Todos nuestros centros usan estrictas precauciones contra la COVID para las evaluaciones en el centro.

¡Estamos inscribiendo a niños con todo tipo de habilidades! Ya sea que su hijo participe en actividades convencionales o reciba apoyo por tener necesidades especiales, la información que obtenemos de cada niño nos ayudará a asesorar a familias como la suya para que todos los niños prosperen.

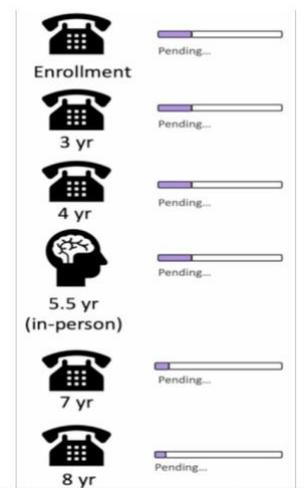
Actualización sobre la inscripción en la investigación NSR-RISE

Para este estudio, estamos evaluando el papel de la inflamación en los bebés que tuvieron convulsiones durante el período neonatal. Este estudio nos ayudará a entender mejor:

1. La relación entre la inflamación y la gravedad de las convulsiones en los bebés
2. Cómo se relacionan la inflamación y la gravedad de las convulsiones con el riesgo del bebé de desarrollar epilepsia en la niñez temprana



Seguimos trabajando para alcanzar nuestra meta de inscribir a **87** familias en unidades de cuidado intensivo neonatal en centros participantes de todo EE. UU. Hemos inscrito a **49** participantes hasta la fecha.





Resultados de su participación

Registro de convulsiones neonatales II

+ Glass HC, Soul JS, Chang T, y otros Seguridad de la interrupción temprana de medicamentos anticonvulsivos después de convulsiones neonatales sintomáticas agudas (Safety of Early Discontinuation of Antiseizure Medication After Acute Symptomatic Neonatal Seizures). *JAMA Neurol.* 2021.

+ ¡Gracias a la participación de nuestras familias de NSR-II, nos complace informar que los resultados de nuestro estudio grande financiado por PCORI han sido publicados en una prestigiosa revista científica! Aprendimos que es seguro detener los medicamentos anticonvulsivos antes de que el niño se vaya a su casa. Comparamos a neonatos que tomaron medicamentos solo en el hospital (36%) con otros que continuaron tomando medicamentos después de irse a casa (64%) y usamos una estrategia denominada “puntuación de propensión” para hacer los ajustes necesarios por las diferencias de punto de referencia entre los grupos.

+ Después de dos años, los dos grupos no difirieron en su:

- Desarrollo funcional, que incluye las habilidades físicas, la comunicación y habilidades tales como alimentarse y vestirse, y conciencia social
- Habilidad motriz, o lo bien que podían caminar los niños
- El riesgo de desarrollar epilepsia

+ En base a estos resultados, anticipamos que más bebés serán dados de alta sin medicamentos anticonvulsivos.

Investigación y gráfica informativa de bienestar de los padres

+ Franck LS, Shellhaas RA, Lemmon M, y otros Conexiones entre las características de los bebés y los padres y las mediciones de bienestar familiar en los neonatos con convulsiones (Associations between Infant and Parent Characteristics and Measures of Family Well-Being in Neonates with Seizures): Un estudio de cohortes. *J Pediatr.* 2020

+ Lemmon M, Glass H, Shellhaas RA, y otros Experiencia paterna sobre el cuidado de neonatos con convulsiones. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2020.

+ Después de ser dadas de alta del hospital, muchas familias experimentaron problemas financieros y de estado de ánimo y para sobrellevar dificultades, navegar situaciones inciertas y adaptarse a la vida de familia.

+ Para ayudar a respaldar a las familias, desarrollamos un gráfico informativo incluido en este envío, que indica los recursos disponibles para ayudar a los padres a respaldarse y respaldar a sus familias.

Para acceder al gráfico informativo en línea, escanee el código QR con la cámara de su teléfono.

Este gráfico informativo fue creado por NSR y Hope for HIE.



¡Su participación es importante!

Sabemos que la pandemia de COVID-19 ha afectado la vida de familia de casi todo el mundo. Muchos padres no han tenido ni el tiempo ni la energía para pensar en participar en los estudios, a pesar de considerar que los estudios son importantes. Nuestros coordinadores están disponibles para ayudar a facilitar las inscripciones y los seguimientos lo más posible, ya sea navegando los sitios web o leyendo las preguntas por teléfono. Cada familia participante es muy importante. La información que adquirimos de cada niño es valiosa para nuestra meta compartida de largo plazo de prevenir la discapacidad y la epilepsia y ayudar a cada niño con convulsiones neonatales a alcanzar su potencial pleno.

“Formar parte de un grupo donde cada uno de nosotros aporta algo diferente me ayudó a sentirme menos solo y me habilitó para seguir luchando y pensando de forma original. Me siento orgulloso cuando menciono que soy el padre asociado y que nuestra investigación se está publicando. Veo que las ideas de nuestras llamadas de panel se convierten en preguntas de investigación, lo cual a su vez resalta las experiencias compartidas de los padres. Esto nos ayuda a identificar áreas de estudio que algún día nos ayudarán a hacer más fácil la vida de otro padre. ¡Me siento feliz de formar parte del equipo!”

- Katie Grant (madre)

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