

Continuación de anticonvulsivos después de la resolución de las convulsiones neonatales: Un estudio de efectividad comparativa centrado en el paciente

~ fondos provistos por Patient Centered Outcomes Research Institute (PCORI) ~

Bienvenido a nuestro séptimo boletín informativo para el **Neonatal Seizure Registry (Registro de convulsiones neonatales) (NSR)**. ¡Ahora que estamos completando nuestros seguimientos y análisis de datos finales, tenemos grandes noticias para compartir! Nos hemos enterado de que el National Institutes of Health ha decidido proveer fondos para nuestro estudio de seguimiento, denominado “*Neonatal Seizure Registry – Developmental Functional Evaluation*” (*Registro de convulsiones neonatales: Evaluación de desarrollo funcional*) o **NSR-DEV**. Esto significa que contaremos con cuatro años más de fondos para responder sus preguntas importantes sobre los resultados en la niñez temprana después de convulsiones neonatales.

Detalles del NSR-DEV

Nuestros padres asociados nos ayudaron a identificar 3 prioridades de investigación clave para este estudio:

1. Indicadores neonatales o infantiles de desafíos de desarrollo y aprendizaje en la niñez
2. Características de bienestar parental que ayudan o dificultan el éxito en la niñez
3. Métodos precisos tempranos de aplicación simple para predecir la discapacidad en la niñez

NSR-DEV abordará estas prioridades llevando a cabo 3 o 4 seguimientos adicionales en los próximos cuatro años. Estas se harán en persona y usando encuestas electrónicas cuando los niños lleguen a edades de entre 3 y 8 años.

Medición del estudio	Puntos cronológicos de seguimiento del NSR-DEV					
	Inscripción	3 años	4 años	5.5 años	7 años	8 años
Revisión de historia clínica	X	X	X	X	X	X
Encuestas de bienestar de los padres	X	X	X	X	X	X
Encuestas de desarrollo	X	X	X	X	X	X
Evaluación en persona				X		
Formularios de calificación de maestros				X		

¡Sus equipos locales se comunicarán con usted pronto para darle más información!

- HOSPITALES PARTICIPANTES**
- UCSF Benioff Children’s Hospital**
Hannah Glass, MDCM, MAS
Padre asociado: Kamil Pawlowski
- Mott Children’s Hospital**
Renée Shellhaas, MD, MS
Padre asociado: Libby Hill
- Lucille Packard Children’s Hospital**
Courtney Wusthoff, MD, MS
- Children’s Hospital of Philadelphia**
Nicholas Abend, MD, MS
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: Tristan Barako
- Boston Children’s Hospital**
Janet Soul, MD
Padre asociado: Jennifer Guerriero
- Duke University**
Monica Lemmon, MD
- Cincinnati Children’s Hospital Medical Center**
Cameron Thomas, MD, MS
Padre asociado: Katie Grant
- ORGANIZACIONES AFILIADAS**
- Hand to Hold**
Padres asociados: Claire Brown
- Casey’s Circle**
Padre asociado: Marty Barnes
- Hope for HIE**
Padre asociado: Betsy Pilon

Study Progress



3-mo EEG



12-mo



18-mo



24-mo



Almost complete



Trabajo destacado

En la reunión de la Child Neurology Society de 2019, la investigadora de NSR, Mónica Lemmon, presentó los cuatro temas principales del análisis de la encuesta de alta neonatal.

“Gracias por proporcionar información tan importante sobre la experiencia de los padres que cuidan a recién nacidos con convulsiones. Fue un privilegio compartir estas experiencias con la comunidad de neurología pediátrica”. – Mónica Lemmon

1. Fuentes de fortaleza

- Consenso del equipo médico
- Oportunidades para contribuir al cuidado del niño
- Observación del progreso del niño

2. Incertidumbre

- La incertidumbre diaria de la experiencia en la UCI neonatal (NICU)
- Futuro incierto
- Falta de consenso entre los miembros del equipo

3. Adaptación de la vida familiar

- Ajuste del estilo de vida de la familia
- Ajuste del método de abordaje y la rutina
- Desafíos financieros y de trabajo previstos

4. Consecuencias emocionales y físicas

- Los padres informaron sentir preocupación, estrés e impotencia



Participación de padres y partes interesadas

NSR le da la bienvenida a la presidenta de Hope for HIE, Betsy Pilon. Hope for HIE está profundamente comprometida a proveer apoyo completo y personalizado para cada familia. ¡Somos muy afortunados de tener a Betsy en nuestro equipo!

“Tantas de nuestras familias en la comunidad de pacientes con encefalopatía isquémica hipóxica (HIE) tienen dificultades con la experiencia que tienen en la unidad de cuidado intensivo neonatal (NICU) y las convulsiones neonatales están entre las complicaciones más estresantes de la HIE. Esta investigación es vital para ayudar a que nuestra comunidad y aquellos que se nos unan en el futuro a recibir el mejor tratamiento y los mejores recursos en esta situación”.-Betsy Pilon



El padre asociado Lisa Grossbauer se unirá al equipo de NSR en Filadelfia en la reunión anual de la Pediatric Academic Societies, donde se organizará un debate con los participantes sobre “*Studying what matters: How to engage parents in research*” (*Estudiando lo que importa: Cómo obtener la participación de los padres en la investigación*) Lisa se unirá a los investigadores de NSR y a los representantes de PCORI y NIH para este taller.

“Me siento muy orgullosa y bendecida de representar a un equipo tan dedicado de partes interesadas de la familias en la reunión anual de la Pediatric Academic Societies en Filadelfia. Como representante de socios del Children’s Hospital of Philadelphia, será “extra especial” compartir nuestra historia con nuestros médicos dedicados e investigadores con la esperanza de plantar la semilla de resaltar la importancia de las contribuciones familiares a valiosas investigaciones en pediatría”-Lisa Grossbauer

El equipo de nuestro estudio ha permanecido dedicado a nuestra meta inicial: averiguar la manera más segura y efectiva para tratar a los neonatos con convulsiones y entender cómo los tratamientos médicos para las convulsiones neonatales pueden afectar a las familias a medida que crecen sus hijos. ¡Continuaremos actualizándolos a medida que aprendamos más!

Para obtener más información sobre el estudio, visite nuestro sitio web:

<https://www.pcori.org/research-results/2016/continued-anticonvulsants-after-resolution-neonatal-seizures-patient-centered>