



Boletín del Estudio ELGAN ECHO

Con la propagación del COVID-19, las familias están afrontando serias preocupaciones sobre la enfermedad, trabajo, escuela, y más, y nuestra prioridad es su salud y bienestar en estos momentos difíciles. Queremos aprovechar este momento para enviarle saludos y deseos de que se encuentre bien. Aun cuando están afrontando preocupaciones personales, las personas frecuentemente preguntan cómo pueden ayudar. Al ser parte de ELGAN-ECHO, ¡usted tiene la oportunidad de contribuir información valiosa a nuestro conocimiento sobre el COVID-19, como también sobre el nacimiento prematuro! Hemos aumentado una encuesta sobre el COVID para padres y niños. Con su ayuda y la ayuda de miles de familias que participan en ECHO, podemos obtener información crucial sobre los efectos de la pandemia en niños y adultos. ¡Gracias por adelantado!

La Transición de Pediatra a Adulto

ELGAN ECHO de viaje

Nuestro último viaje de ELGAN ECHO antes de la pandemia de COVID-19 fue una visita en Enero del 2020 al centro de Texas. Aquí una obra de arte de ramas y piedras de ese viaje. Estamos agradecidos con todos ustedes.



Los participantes de ELGAN ECHO tienen entre 16-18 años de edad, y ¡algunos se van a graduar de secundaria! Durante estos años, hemos oído sobre sus viajes después del NICU – del miedo que sentían algunas veces, pero también de la alegría por sus logros y los logros de sus hijos. Ha sido un honor verlos durante estos años de crecimiento y desarrollo. No podemos agradecerle lo suficiente a usted y a su familia por su dedicación a ELGAN ECHO y a este “equipo de bebés vulnerables” abriendo camino para los prematuros de futuras generaciones. Para algunas de nuestras familias ELGAN, los días en el NICU son memorias lejanas, disminuidas por años de bienestar. Sin embargo, este camino no ha sido el mismo para todos. Muchos de nuestros adolescentes ELGAN necesitan ayuda al tomar decisiones diarias y hacer planes. Algunos tienen retos físicos y/o de desarrollo los cuales requieren un continuo apoyo. Los padres se preocupan de cómo poder cuidar y proteger a sus hijos ahora que los padres están envejeciendo. ¿Cómo elegir un proveedor de cuidado de adultos una vez que el hijo/a no tenga edad para continuar con el cuidado del pediatra? ¿Cuáles son las opciones para la educación después de la secundaria y entrenamiento de trabajo? ¿Mi hijo/a necesitará tutoría completa o existen otras “metas” para una vida independiente? Para ayudarlo con estas preguntas, estamos compartiendo estos recursos recomendados por especialistas en cuidado de transición en la página: <https://elgan.fpg.unc.edu/resources>. Si usted conoce otros recursos por favor comparta la información con su Coordinador del Estudio para poder aumentarlos a la lista.

¡Empezamos las Citas de 17-18 Años!

Las citas del estudio de 17-18 años empezaron en persona en Enero del 2020, y luego rápidamente se cambiaron a citas en línea/virtuales durante el COVID-19. Si su adolescente tiene 17 años o pronto los tendrá, usted y su hijo/a pueden registrarse. Algunas de las actividades se pueden hacer de casa en este momento. Cuando su oficina del estudio pueda abrir nuevamente para citas en persona, le agendarán una fecha para que vaya en persona y tomen las medidas físicas, completen los rompecabezas en el iPad, puntos de movimiento-fuerza-balance, y recolecten muestras biológicas. Por favor llame a su coordinador del estudio, xxx al (xxx) o por correo electrónico (xxx) con cualquier pregunta.

¿Qué Preguntas estamos Tratando de Responder con ELGAN ECHO?

Algunas familias han preguntado “cuáles son las preguntas importantes que esperamos contestar con ELGAN ECHO”. Le hicimos esa pregunta a nuestros investigadores. Como sus listas son largas, hemos decidido compartir 2-3 en cada boletín junto a una breve explicación del por qué estas preguntas son de interés. También puede encontrar en nuestra página web elganstudy.org la lista actualizada de publicaciones.

Un Enfoque en la Epigenética

Parte de la ciencia de los investigadores ELGAN incluye una evaluación del “epigenoma.” El término “epigenoma” literalmente significa “sobre” los genes. Todas nuestras células contienen genes. Estos genes pueden “prenderse” o “apagarse”. Hemos aprendido que hay maneras de las cuales el ambiente modifica nuestros genes aumentando “etiquetas. Estas etiquetas pueden venir de varias fuentes del ambiente incluyendo la dieta y el estrés y pueden funcionar como un interruptor de luz, prendiendo y apagando nuestros genes.

Estamos muy interesados en encontrar las respuestas a estas preguntas:

- ¿El nivel socioeconómico (y nivel de estrés) de la madre cuando nace el bebé está relacionado al aumento de etiquetas en el genoma de su bebé?
- ¿Cuáles etiquetas en el genoma, alrededor del tiempo del embarazo, ayudan a los bebés con enfermedades neonatales graves a tener una mejor salud y desarrollo en su vida?
- ¿Cuáles etiquetas en el genoma durante la niñez (de los 2 a 10 años) ayudan a los bebés con enfermedades neonatales graves a tener una mejor salud y desarrollo en su vida?

Muestras Biológicas

En nuestro último boletín, hablamos de las varias muestras biológicas que nos gustaría recolectar en su próxima cita ELGAN ECHO, una de las cuales es una muestra de heces. El estudiar el microbioma puede ser uno de los aspectos más importantes de la cita de 17 años. Cada uno de nosotros tenemos un microbioma único establecido temprano en nuestra vida - ¡empezando posiblemente desde antes de nacer! Al saber todo esto, nos preguntamos si el microbioma de los ELGANs podría afectar el nacer prematuro. Aunque algunos adolescentes no estén cómodos brindando una muestra de heces, ¡recuerden que nuestros investigadores ELGAN ECHO sienten que esto podría resultar en descubrimientos innovadores sobre cómo funciona nuestro cuerpo!



En la foto de arriba están los Coordinadores del Estudio de las 12 oficinas ELGAN y el Equipo de Líderes del Estudio de UNC en su entrenamiento sobre citas de 17 años en Diciembre del 2019.

Manteniéndonos en Contacto

Los años de adolescencia vuelan. Las personas se mudan y los números de teléfono cambian. Por favor recuerde hablar con su Coordinador del Estudio si hay algún cambio en su información de contacto (y la de su hijo/a. Por favor recuerde que no existe sustituto ni para usted ni su hijo/a en este estudio. Los estudios de largo plazo como ELGAN ECHO dependen de la continua participación de TODOS los participantes originales.

Coordinator Name
Research Coordinator
Phone Number
Email Address

Lea nuestra nueva publicación & noticias en nuestra página web: www.elganstudy.org: Carta de Reclutamiento de Familia / Carta sobre COVID a las Familias / Video del Microbioma & pizarra de cuentos.