



elgan

Boletín del Estudio ELGAN

Edición 20vo Aniversario



ECHO

Environmental influences
on Child Health Outcomes

Los bebés más pequeños hacen una gran diferencia.



Hace veinte años nacieron los primeros participantes del estudio ELGAN. Las citas presenciales, cientos de encuestas, medidas múltiples, escaneos cerebrales, muestras biológicas y muchísimo más, han influenciado el cuidado de los bebés prematuros y lo que sabemos sobre su desarrollo. Estamos muy agradecidos por sus contribuciones y esperamos poder seguir moviendo montañas juntos.

En este boletín de aniversario, compartiremos noticias y escucharemos de los investigadores principales del Estudio ELGAN del pasado y presente. Una de nuestras participantes del estudio contribuyó con un ensayo conmovedor sobre el estrés, afrontamiento y resiliencia. Para finalizar, una Mamá ELGAN comparte sus experiencias y consejos para los adolescentes que usan lentes.



El Estrés, Afrontamiento y Resiliencia

Muchos de ustedes han hablado sobre alguna adversidad que han confrontado y cómo han lidiado con esos retos. Una participante del estudio puso sus experiencias en palabras. Apreciamos mucho que lo haya compartido con los ELGANs mediante el boletín. Por cierto, ¿sabían que escribir es una gran manera de lidiar con el estrés? Déjanos saber si está interesado en escribir una columna para nuestro boletín. ¡Nos encantaría incluir su historia!

En marzo mi secundaria iba a cerrar por 2 semanas mientras se resolvía lo de la pandemia. Obviamente terminó alargándose de manera exponencial. Afortunadamente, mi escuela no ha tenido muchos problemas para mantenerse abierta una vez que regresamos, pero voy a sentir los efectos hasta que me gradúe, y seguro hasta después de eso.

Mi familia tuvo mucha suerte, ninguno de nosotros salió positivo, y pudimos trabajar de casa con la excepción de mi mamá. Hicimos lo mejor que pudimos, la mascarilla se convirtió en parte de nuestra vestimenta. Me ocupé limpiando mi sótano. Esto fue un buen mecanismo de afrontamiento – productivo. También empecé un proyecto de lectura enorme, sin ser asignado. Y cuando empezó nuevamente el año, conseguí trabajo en la ciudad. No me daba cuenta que esta acumulación de actividades me abrumaría. Sin mencionar la ansiedad constante al ver a mis compañeros ignorar las reglas con las que habíamos vivido religiosamente por meses, i.e. mascarillas y el distanciamiento social. Mi constante insistencia en clase sobre la manera correcta de usar una mascarilla me dio cierta reputación. (No una muy buena.) Las personas que estaban fastidiadas por mi cautela, me tosieron y molestaron. Parecía que yo tenía que monitorear el problema, no mis profesores ni compañeros de trabajo. ¿O acaso estaba exagerando? Esta es una pregunta que todavía me hago. Ahora que ya están abriendo los negocios y rutinas, vuelvo a sentir esa vieja ansiedad.

Me encanta la libertad de estar alrededor de otras personas, ver las caras, pero también me gusta la seguridad de la mascarilla como precaución.

Todo esto ocurrió al mismo tiempo de un dilema de alimentación. Cuando estábamos bajo cuarentena en casa, empecé a comer cuando estaba aburrida, lo cual era seguido. Para combatir esto, empecé a contar calorías. También empecé a correr diariamente. Esa primavera y verano, comía para sentir consuelo, luego me sentía mal y me saltaba comidas o comía demasiado. Yo estaba consiente del problema y pensaba, “Extraño no tener que pensar en el asunto.” Finalmente, empecé a romper el ciclo, y detuve mi limitación.

Algunos días son más difíciles que otros, he subido un poco de peso y ha disminuido mi nivel de resistencia desde que dejé de hacer ejercicio. Entre la escuela, trabajo, quehaceres, y un ciento de actividades extracurriculares, a las justas duermo mis horas normales. La pandemia no ha ayudado-aunque ahora aprecio más que nunca a mis amistades y familiares, como también las actividades sociales, estar afuera, la salud y mi tiempo libre. El disminuir la velocidad por esos meses fue algo bueno para mi relación con mis hermanos. Es difícil aceptar la pérdida de tantas experiencias y memorias, pero no puedo decir que no tuvo sus beneficios. Voy a ver esto como un catalizador en mi vida, cuando fui la protagonista principal a los 16 y 17 años – un verdadero reto. ¡Espero que puedan aprender de mis experiencias!



Su Equipo ELGAN ECHO quiere que sepa que no tiene que estar solo con el estrés, la depresión, desorden alimenticio, y/u otros problemas de salud. Hay buenas personas y recursos de terapia. Si piensa que tiene un desorden alimenticio, hable con su proveedor de salud y pida ayuda. Para más información sobre los desordenes alimenticios, entre a: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/eating-disorders>.

Anuncios

La Fase 3 de ELGAN ECHO: Ustedes recordarán que ELGAN ECHO fue diseñado inicialmente para tener dos citas presenciales, a los 15 y 17 años. La pandemia cambió el momento para realizar las citas de 17 y todavía continúan. Los participantes que han completado su cita de 17 años califican para una nueva tercera cita—también conocida como la cita de 18 años. Esta “cita” consiste de encuestas virtuales y no debe tomar más de una hora completarlas. Su coordinador del estudio se comunicará con usted con más información al cumplir los 18 años por medio de una llamada, correo electrónico, o carta.

Página Web ELGAN Actualizada:

www.elganstudy.org

¡Esperamos que nuestra nueva página web sea más fácil de navegar! Revise las noticias ELGAN, videos, publicaciones, recursos de ayuda, boletines, información de contacto, y más. Si necesita ayuda para navegar la página, por favor contactar a su coordinador del estudio.

Tratamiento para la Visión: Si usted tuvo tratamiento para ROP (retinopatía de prematuro) mientras estuvo en el NICU, se le recomienda exámenes anuales con un doctor especializado en visión. Si empieza a ver destellos de luz, eso indica que debe visitar a un oftalmólogo u optómetra urgentemente. Si no tiene un especialista, consulte a su proveedor de salud para que le brinde un referido.

La Junta de Asesores de ELGAN: Estamos formando una junta de asesores de ELGAN. La meta principal de esta junta es averiguar los temas más importantes para usted para poder estudiarlos y buscar maneras creativas de mantenerlo involucrado y compartir recursos. Tenemos unos cuantos padres que están interesados y nos encantaría que algunos jóvenes adultos ELGAN se unan al grupo. Contacte a su Coordinador para más información.

Mantenerse en Contacto: Por favor hable con su coordinador del estudio si su información de contacto cambia. Cada uno de nuestros participantes ELGAN ECHO son importantes para el éxito del estudio. ¡No queremos perder contacto con usted! Por favor avísenos si cambia su información para poder mantenerlo al tanto de investigaciones futuras y recursos de ayuda.

El Consejo de un Padre sobre los Lentes: Mi hijo cuidaba bien sus lentes – tenía que reemplazarlos quizás solo una vez al año. Estos dos últimos años ha desarrollado ataques de ira y con lo primero que se desquita son sus lentes. Solía jalar las patillas de los lentes y romperlos. Por esta razón, el año pasado gasté un poco más de dinero y compré los Flexon – las patillas de los lentes no se rompen al ser jaladas. El año pasado durante una de sus convulsiones, la parte metal de los lentes le hizo un corte debajo de su ojo cuando se cayó. Sus nuevos lentes son de plástico, lo cual espero ayude.

Mi consejo sería:

- 1) No compre el marco caro
- 2) Si compra el marco de metal, no compre el más delgado.
- 3) Si es posible, compre dos marcos—siempre es bueno tener un reemplazo
- 4) Compre lentes que tengan garantía que cubra un reemplazo si se rompen



Nombramiento de la Persona que Apoye al Tomar Decisiones:

Algunos de nuestros participantes del estudio podrían necesitar ayuda al tomar decisiones aún siendo adultos. Para aprender más sobre las leyes en su estado sobre el apoyo al tomar decisiones, puede encontrar este recurso informativo

Centro Nacional de Recursos para el Apoyo al Tomar Decisiones:

<http://supporteddecisionmaking.org/States>



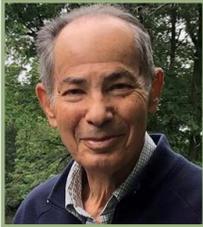
Su Coordinador del Estudio:

Teléfono:

Correo Electrónico:

Mensajes de los Investigadores Principales ELGAN —Pasado & Presente

ELGAN 1



Alan Leviton

Usted como padre o participante ELGAN es un héroe. La gente razonable discute la mejor manera de medir el [impacto](#) que tiene un reporte de investigación o hasta un estudio de seguimiento de décadas. Sin embargo, no importa cómo se mida, el Estudio ELGAN ha tenido un impacto enorme al contribuir al conocimiento de lo que influye el bienestar y desarrollo de los ELGANs. Mis colegas y yo esperamos que las familias que participan en el Estudio ELGAN se beneficien por su participación. Ya sea por la certeza de que su hijo esté recibiendo la mejor calidad de tratamiento posible, confianza que le hemos brindado la más reciente información sobre el desarrollo de ELGANs, o los beneficios personales, mentales, y físicos al contribuir al bienestar común. Sí, ciertamente, a las personas que participan en los estudios de investigación [les va mejor que a las que rechazan tales oportunidades.](#) ¡Les va bien al hacer el bien! Su participación en el Estudio ELGAN ha contribuido enormemente al conocimiento de las influencias en el bienestar y desarrollo de los ELGANs. Muchísimas gracias.

ELGAN 2



Karl Kuban

Mi transformación de hace más de 2 décadas de médico a investigador y luego investigador principal (PI) del Estudio ELGAN fue motivado por mis mentores, Paul Rosman, quien me dio el espacio y la oportunidad para seguir mi llamado de investigador, y Alan Leviton, quien me ayudó a conseguir mi primera beca, y quien fue el primer investigador principal (PI) y fuerza de inspiración para el Estudio ELGAN. Sin embargo, ninguna inspiración o trabajo realizado, el cual nos ha llevado a descubrimientos y éxitos reflejados en casi 200 publicaciones, se hubiera realizado sin mi otra inspiración de investigación, los niños y familias de los participantes del estudio ELGAN, como también aquellos cuyos esfuerzos no salen a la luz usualmente, los Coordinadores del Estudio, los examinadores, líderes de equipo, estadísticos, y personal de apoyo. Claramente es el compromiso de “nuestros” niños y familias ELGAN, su deseo de volver una y otra vez, aún cuando esto implique inconveniencias, para realizar exámenes, han hecho posible recibir los fondos del NIH, la producción de los datos, y las publicaciones. Son los niños y familias que pueden apoderarse y sentirse orgullosos de lo que creemos son hallazgos nuevos e importantes como también de cambiar la dirección de la investigación en este campo.

ELGAN 3



Rebecca Fry

Me uní al estudio ELGAN en su más reciente fase (ELGAN 3 o ELGAN ECHO) y me siento muy honrada de trabajar con el equipo ELGAN. Colaboro con el estudio ELGAN como una Ph.D.-bióloga y científica ambiental. Mi deseo es que la investigación le brinde a las mujeres embarazadas y a sus niños el mejor ambiente posible.

También vengo a ELGAN con mi historia personal de ser una madre de tres niños. Mi hijo mayor tiene la misma edad de los niños del estudio ELGAN, y siento que esto me ayuda a entender un poco de la juventud ELGAN. Gracias a mi propia experiencia de madre, puedo suponer que su participación en el estudio ELGAN no siempre ha sido fácil. Usted y su niño han dedicado muchas horas al estudio ELGAN, brindando información de sus propias experiencias e historias personales.

Le decimos ¡GRACIAS! por sus esfuerzos todos estos años. Ustedes son la razón por la cual este estudio es un éxito. Su dedicación y compromiso ha hecho que esta investigación sea posible para poder mejorar las vidas de los niños ELGAN. ¡Mis mejores deseos para usted y su niño al empezar este nuevo capítulo de sus vidas!

ELGAN 3



Mike O'Shea

Como médico que cuida de los recién nacidos críticamente enfermos, desde el momento que nacen hasta los dos años de edad, estoy profundamente impresionado por la fuerza y bondad de los padres que cuidan de niños nacidos extremadamente prematuros. Estoy profundamente agradecido por todo lo que han hecho para amar, apoyar, y darle fuerza a su niño. Usted me ha inspirado a ser el mejor médico posible al apoyar a los padres de bebés y niños que se enfrentan a retos como los que ha tenido usted y su niño.

También estoy agradecido por las muchas horas de servicio que han contribuido para que el Estudio ELGAN sea exitoso y de ese modo brinde una guía a los profesionales de salud e investigadores que se esfuerzan por mejorar el bienestar de los niños. Me han inspirado a seguir enfocado, por el resto de mi carrera en la medicina, en investigaciones sobre los retos y logros de la gente extraordinaria que nace extremadamente prematura.

Gracias, y felicitaciones, y los mejores deseos para usted y su niño en este trayecto de vida la cual esperamos tenga un futuro inmensamente gratificante.