

Boletín del Estudio ELGAN-ECHO

"Sinceramente disfruto participar en el estudio ELGAN-ECHO y saber que mi participación en las pruebas de la investigación ayuda a bebés prematuros de hoy, del futuro, y a las familias en esta jornada. Me enternece el corazón saber que estoy ayudando a otros."

"Yo participo en el estudio ELGAN-ECHO porque me brinda la oportunidad de contribuir a la ciencia que ayudó a salvarme la vida después que nació, y puedo ayudar a otros en la misma situación. He recibido muchas bendiciones en la vida y me gusta retribuir cuando puedo, y el participar en este estudio es una manera de hacerlo porque me brinda la oportunidad de ayudar a otros como yo."

-Participante de BCH

¿Qué Sigue?

Cita del Estudio ELGAN-ECHO de 17/18 años

Nuestra próxima cita del estudio ELGAN-ECHO será cuando tenga alrededor de 17 años. Nos pondremos en contacto con usted meses antes que cumpla 17 años, por lo cual apreciamos que nos tenga al tanto de su información de contacto para poder dejarle saber más sobre estas citas. El enfoque será su salud en general, y a diferencia de su cita de 15 años, no haremos un IRM ni evaluaciones de logros escolares.

Estas son algunas cosas que planeamos hacer en su cita de 17/18 años:

Función Pulmonar: Todos los ELGANs requieren algún grado de soporte pulmonar en el NICU y algunas veces durante sus primeros años. Mediremos la fuerza de sus pulmones mediante pruebas pulmonares donde soplará en un espirómetro. Algunos adolescentes podrían estar familiarizados con esta prueba si tienen asma o alguna enfermedad reactiva de las vías respiratorias.

Ejercicio, nutrición & sueño: Además de las encuestas sobre estos temas, ciertos locales del Estudio le pedirán a sus adolescentes usar un acelerómetro en casa (o actímetro). Esta es una pequeña máquina que mide el movimiento (como un fitbit) y nos puede demostrar la actividad física y hábitos de sueño.



Juegos y rompecabezas en el iPad:

Para aquellos que participaron en la cita de 15 años de edad, seguro recuerdan los juegos en el iPad: clasificación de formas, flechas, pronunciación de palabras, memoria. Para la cita de 17/18 años, planeamos repetir esas cosas y aumentar unas de movimiento. Tendremos una actividad de balance con el iPod y una actividad de fuerza de agarre usando un dinamómetro - y verá lo fuerte que es. ¡Varios artefactos divertidos - muy entretenido!

Muestras Biológicas: Placentas - sangre - orina - saliva - dientes - ¿qué sigue? Nuestros ELGANs han brindado a los investigadores una mina de oro de muestras biológicas desde el día que nacieron. Estas muestras biológicas continúan mejorando nuestro conocimiento sobre la salud y el desarrollo humano, no solamente de los ELGANs, pero de todos los niños. **Nuestra colaboración con ECHO aumenta los beneficios de esta investigación para todos los humanos.**

Un Poema de una familia participante

Este es un poema dulce y sentimental escrito por el hermano de uno de nuestros sujetos ELGAN. Will tenía 11 años cuando nació su hermana de manera prematura. Ella se quedó un año entero en el NICU - ¿se imaginan? No identificaremos el nombre ni el hospital de este sujeto ELGAN pero seguro pueden adivinar, por la pronunciación del nombre de Will, que es del Sur.

Growing

She was born way too early
Real tiny and very small
She weighed only a pound and a half
Her head was like a tennis ball

The hospital was her home
She stayed there for a year
There was lots of growing to do
And the doctors had to be near.

She almost died many times
Once it was Christmas Day
They called a code blue to save her
It was a really weird holiday

She always did smile a lot
Even when she was in pain
She needed to grow new lungs
And had lots of weight to gain.

She tried to do it by herself
But she couldn't keep the pace
So she got a trach in her neck
And a ventilator helped her win the
race

Finally, she's out of the hospital
She's two and can really squeal
She loves to run around a lot
And now she calls me "Wee-ill"

I feel like a lucky big brother
That sounds kind of funny I know
She came way too early
But I got to watch her grow

Will (age 13) 2006

¿Por qué recolectamos muestras biológicas?

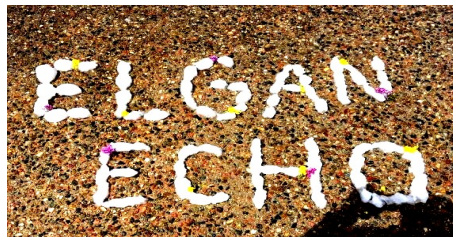


Todos estamos expuestos a varios químicos en nuestra vida diaria, desde nuestra comida y agua hasta el aire que respiramos, y esto puede afectar su salud. Su sangre, cabello, uñas, orina, saliva, y dientes pueden ser utilizados para ver la presencia de sustancias tóxicas tanto como las beneficiosas que afectan su salud.

También nos permiten ver ácidos nucleicos (ADN y ARN) los cuales pueden influenciar la salud.

¡Al contribuir muestras biológicas nos ayuda a entender qué influencia tiene el ambiente en su salud & desarrollo!

ELGAN-ECHO en Movimiento



Como parte del estudio ELGAN - ECHO, algunas veces es necesario viajar, como lo demuestra esta visita a uno de nuestros estados montañosos en Mayo de este año.

Completamos dos citas del estudio ELGAN - ECHO - las familias nos dieron una cálida bienvenida y los adolescentes fueron maravillosos. Aquí les enseñamos nuestro arte usando nieve en ese viaje. Si está interesado en continuar con ELGAN-ECHO pero siente que no puede regresar a su cita, por favor hable con su Coordinador del Estudio. ¡Nos dará alegría visitarlos!

Mantenerse en contacto

Los años de adolescencia vuelan. Las personas se mudan y cambian los números de teléfono. Por favor recuerde comunicarse con su coordinador del estudio si hay algún cambio en su información de contacto. ¡Un correo electrónico o mensaje de texto (si hay un número de celular) es suficiente! **Por favor recuerde que no existe sustituto ni para usted ni para su hijo en este estudio. Los estudios a largo plazo, tal como el de ELGAN-ECHO, dependen de la participación continua de los participantes originales.**