



# Vive y Aprende

Primavera 2011

## Dentro de este material:

- Resultados del estudio **2**
- Noticias de último momento **3**
- Manténgase en contacto **4**
- Conozca a nuestro equipo **4**

*"En el 2003, cuando nuestro estudio en factores del embarazo y HFM fue completado, nosotros supimos que las familias se preguntaban además como les iría a sus hijos afectados conforme crecieran y por esta razón decidimos expandir nuestra investigación para ayudar a responder esa pregunta."*

- Martha Werler



## Gracias

Queremos que sepa cuanto le apreciamos. Tomándose el tiempo y haciendo el esfuerzo de participar en estos estudios usted nos esta ayudando a aprender sobre HFM y sobre como esto afecta niños y familias. Nosotros esperamos que la información que estamos recopilando ahora ayude a familias en el futuro. Aunque quizá nunca los conozca, usted puede tener un impacto duradero en sus vidas.

Martha Werler, ScD  
Investigador Principal

Matthew Speltz, PhD  
Coinvestigador Principal

Brent Collett, PhD  
Coinvestigador

## Seguimiento de los resultados del estudio sobre HFM



Nosotros queríamos que usted supiera sobre las conclusiones de nuestro reciente seguimiento del estudio sobre HFM. Este estudio se centro en la salud y el desarrollo de niños con y sin HFM entre las edades de 5 y 8 años. Este fue el primer gran estudio sobre los resultados en relación al desarrollo socio-emocional, neurológico y relacionado con la salud en niños con y sin HFM.

Las personas que trabajan con niños con HFM están muy interesadas en los resultados de nuestro estudio. Nosotros hemos estado escribiendo artículos y dando presentaciones con la esperanza de crear conciencia acerca de HFM y en como esto afecta niños y sus familias.

Para leer sobre algunos de los resultados de nuestro estudio, pase a la siguiente pagina!

**Aquí esta un rápido desglose de quienes participaron entre 2004 y 2009:**

**1.106 Familias**

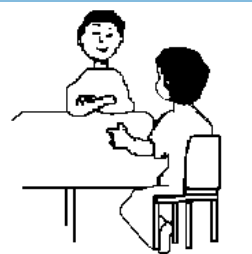
**Elegibles :**

- 839 niños sin problemas craneofaciales
- 267 niños con problemas craneofaciales

**764 Familias**

**Participantes :**

- 570 niños sin problemas craneofaciales
- 194 niños con problemas craneofaciales



## Seguimiento de los resultados del estudio sobre HFM (Cont.)

### Desarrollo Socio-Emocional

La mayoría de los niños con y sin HFM obtuvieron un resultado dentro de “la edad apropiada” en el rango del desarrollo socio-emocional. Esto significa que mayores problemas del comportamiento o psicológicos fueron raros. Como grupo, sin embargo, niños con HFM tuvieron la tendencia a ser menos sociables o extrovertidos que los niños sin HFM, acorde a sus padres y maestros. No encontramos ninguna diferencia entre los dos grupos basado en el reporte de los propios niños. Estas conclusiones se resumen en un artículo que será publicado por el *periódico de psicología pediátrica*.

### Desarrollo Neurológico y Aprendizaje

Para saber más sobre el desarrollo neurológico y el aprendizaje en niños con y sin HFM, nosotros hemos tenido maestros quienes completaron medidas de detección del lenguaje y de habilidades visuales-motoras. Nosotros también recolectamos reportes de los padres y maestros sobre como los niños están saliendo en la escuela. De nuevo, encontramos que los niños generalmente se encontraron en el rango de “edad apropiada,” pero el promedio obtenido en estas medidas fue mas bajo para niños con HFM. En otras palabras, como un grupo, los niños con HFM tienen más dificultades en lenguaje, tareas visuales-motoras, y logros académicos que los niños sin HFM. Estas conclusiones fueron recientemente publicadas en los *Archivos de Medicina Pediátrica y del Adolescente*.

### Patrones de Sueño

Buenos hábitos del sueño son importantes tanto para los niños como para los adultos, es por eso que nosotros quisimos tener una mejor comprensión sobre el sueño en niños con y sin HFM. Usando la información recolectada en 474 niños, nosotros encontramos que el promedio de horas de sueño (10.3 horas) fue menos de las 11 horas recomendadas por los pediatras para los niños de esta edad. Pensamos en las diferentes cosas que pueden influenciar en los patrones de sueño, y nos preguntamos si seria menos probable que los niños con HFM “durmieran bien”, particularmente por que algunos casos pueden tener problemas respiratorios. Encontramos que los niños con HFM tienen una tendencia ligeramente mayor a estar somnolientos durante el día y de casi el doble a ser roncadores. También, que el 32% de los niños afectados con HFM despertarían al menos una vez en la noche comparado con el 25% de los niños sin HFM. Estas conclusiones fueron publicadas en *Pediatría*.

### Salud Dental

Una de nuestras metas de investigación fue entender mejor los tipos de tratamiento dental recibidos en niños con o sin HFM y sus resultados. Nosotros revisamos 503 historiales médicos y encontramos que las citas dentales fueron similares en duración. Niños con HFM obtuvieron: (1) reportes menos frecuentes de tener una buena o excelente salud oral en comparación a los niños sin HFM (68% versus 78%); (2) reportes mas frecuentes de tener al menos una caries dental en comparación a los niños sin HFM (60% versus 46%); y (3) una probabilidad mayor a ser referidos a un ortodontista porque sus dientes están mal alineados. Con esto en mente, es importante que todos los niños, especialmente aquellos con HFM, vean al dentista cada año para prevenir una enfermedad dental significativa.

## Noticias de último momento

El instituto Nacional de Investigación Dental y Craneofacial (NIDCR DEO 11939) continúan valorando este trabajo y ha aprobado recientemente un nuevo estudio por 5 años para que podamos seguir adelante y aprender más con usted y de usted.

### ¿Cual es el nombre de este nuevo Proyecto?

Estudio sobre la Vida y el Aprendizaje del Niño y el Adolescente, por sus siglas en ingles (CALLS).

### ¿Cual es el objetivo de CALLS (según sus siglas en ingles)?

Basado en las conclusiones de nuestro trabajo hasta el momento, nosotros esperamos aprender más acerca de los resultados en relación al desarrollo socio-emocional, neurológico, de salud y de calidad de vida de los jóvenes con y sin HFM. Esta vez haremos evaluaciones mas detalladas. Esperamos obtener una mejor idea sobre qué tipos de intervención y de apoyo serían los mas adecuados para los niños con HFM.

### ¿Quien puede involucrarse en este proyecto y que se les pedirá que hagan?

Estamos invitando a todos los que participaron anteriormente en nuestro estudio de seguimiento a que sean parte de este proyecto. Esperamos obtener la información para este proyecto de tres grupos de personas: jóvenes, sus padres y sus maestros. Aquí esta lo que les pedimos que hagan:

**Joven:** Nos gustaría hacer evaluaciones mas detalladas y en persona para entender mejor como los jóvenes con y sin HFM ven, oyen, piensan, hablan, se comunican, y procesan información. Además les queremos dar a los jóvenes la posibilidad de que nos digan cómo ven su vida en la actualidad – qué es importante en su vida ahora mismo y cómo juzgan la calidad de su vida. Los jóvenes que participen recibirán \$30.00.

**Padres:** Les pediremos a los padres completar un cuestionario similar al que fue completado en el proyecto anterior. Este cuestionario pregunta sobre la historia familiar, el historial medico de sus hijos, y sus perspectivas sobre el desarrollo de sus hijos. Tenemos la intención de ser flexibles y disponibles para obtener la información antes, durante o después de nuestra visita. También podemos obtener alguna de esta información a través del Internet. Estamos felices de darles a los padres que participen \$80.00.

**Maestros:** Con el permiso de los padres, invitaremos a los maestros de los niños a que completen dos encuestas por correo sobre la comunicación social y el aprendizaje del niño. Les daremos a cada maestro \$20.00.

Nosotros enviaremos a un miembro del equipo de uno de nuestros dos proyectos (Boston o Seattle) a encontrarse con usted y su hijo y recopilar la información.

Asi es como podria parecer:

#### 1) Aqui estamos



#### 2) Podemos viajar a usted



#### 3) Nos reunimos con usted y su hijo



Toda la información que nosotros recibimos es estrictamente confidencial. Proteger su privacidad es importante para nosotros.

## Manténgase en contacto

Por favor no dude en contactarnos para aprender más sobre este estudio o para compartir sus ideas con nosotros.

Si usted vive al este del río Mississippi, nos puede contactar en Boston al **617-734-6006, ext. 450** o por correo electrónico al **calls@bu.edu**

Si usted vive al Oeste del río Mississippi, Puede contactar a nuestro equipo de estudio in Seattle al **206-884-7584** o por correo electrónico al **jenna.rudo-stern@seattlechildrens.org**



Nosotros estamos en la WEB!  
[www.bu.edu/slone/calls](http://www.bu.edu/slone/calls)

## Conozca a nuestro equipo

Este proyecto continua siendo un fuerte esfuerzo de colaboración entre los investigadores y el personal del centro de epidemiología Slone en la universidad de Boston y en el instituto de investigaciones de niños de Seattle. Nosotros deseamos viajar a reunirnos con familias como la tuya en persona. Hasta entonces, aquí están algunas fotos de nosotros así tu puedes ver al equipo que esta detrás de este trabajo:



De izquierda a derecha: Matthew Speltz (Co-PI), Jenna Rudo-Stern, Christa McCormick, Diana Prise, Kristen Daniels, Brent Collett (Co-I)



Siguiendo las manecillas del reloj de arriba a la derecha: Lisa Crowell, Michael Bairos, Yaina Mercado, Martha Werler (PI), Mary Khetani, Meredith Black