Cerebro sano y desarrollo infantil

Recientemente me encontré con una paciente llamada Jamie cuando me hizo algunas preguntas interesantes sobre un nuevo estudio del que había oído hablar sobre el desarrollo infantil. Jamie está embarazada de su segundo bebé y recibió un folleto del estudio sobre el cerebro y el desarrollo infantil saludable (Healthy Brain and Child Development, o HBCD). El HBCD es un estudio nacional que se lleva a cabo en 27 sitios en diferentes partes del país, incluido aquí en la ubicación de MotherToBaby Georgia. Al principio, ella estaba indecisa si quería ofrecerse como voluntaria para ser una de las 7.000 parejas de madres e infantes que aportaban su tiempo y esfuerzo a este proyecto.

Aquí están algunas preguntas en las que ella estaba pensando antes de decidir Con tantos sitios de investigación en todo el país, es posible que usted también se esté haciendo estas preguntas:

¿Cuál es el objetivo del HBCD y dónde es este estudio?

La mayoría de los sitios de HBCD se encuentran en universidades y hospitales que tienen un historial de trabajar con mujeres embarazadas y sus bebés. El estudio fue desarrollado por los Institutos Nacionales de Salud, parte del servicio de salud pública de EE. UU. El objetivo es comprender el desarrollo cerebral de los niños. HBCD tiene como objetivo inscribir a 7.000 mujeres embarazadas. Los investigadores los seguirán, así como a sus bebés, durante los primeros 10 años de vida. Realizarán un seguimiento para recopilar más información sobre cómo los eventos previos y posteriores al nacimiento afectan el desarrollo del cerebro de los niños, más específicamente, su funcionamiento cognitivo y emocional. La información que se recopila (datos) se almacenará en NIH. Los datos se ponen a disposición de los científicos que utilizarán esta información para mejorar nuestra comprensión del crecimiento y la adaptación de los niños. Toda la información será “desidentificada”. Eso significa que, para proteger la confidencialidad, NO habrá información que pueda identificar a madres o niños individuales en los datos almacenados.

¿Quién puede participar?

El HBCD incluirá a mujeres embarazadas en todo los Estados Unidos, tanto de áreas rurales como metropolitanas. El reclutamiento se realiza durante el embarazo con la primera visita en el segundo trimestre. HBCD inscribe a mujeres mayores de 18 años de diferentes grupos étnicos y raciales según la población de los sitios donde se lleva a cabo el reclutamiento. Pueden incluir hispanohablantes al tener personal bilingüe. El estudio está interesado en la salud de la madre y las exposiciones durante el embarazo, así como en el entorno de cuidado que puede predecir qué tan bien crecen los niños. Como resultado, buscan todo tipo de mujeres que participen, tanto de la población general como aquellos que consumen alcohol, tabaco, estimulantes y opioides.

¿Qué implicará la participación?

Los padres responderán a una serie de preguntas a través de encuestas y entrevistas. Las madres y los bebés también proporcionarán muestras de orina y sangre. Además, el HBCD vigila el sueño de los bebés durante el período neonatal y toman “fotografías” del cerebro de los niños a medida que se desarrollan mediante resonancias magnéticas y

electroencefalogramas (EEG) periódicamente. A medida que crecen, se evaluará el desarrollo y el comportamiento de los bebés para monitorear su progreso.

Se realizan varias visitas de estudio durante el primer año después del nacimiento del bebé y luego una vez al año hasta los 10 años. Las familias recibirán un reembolso por su tiempo y gastos de viaje.

Jamie visitó el sitio web de HBCD para respuestas a algunas de sus preguntas (https://hbcdstudy.org/es/) y también se puso en contacto con el Coordinador del proyecto en nuestro sitio de HBCD para preguntar más sobre el programa y la resonancia magnética. Quedó satisfecha con las respuestas y decidió que le gustaría contribuir al futuro de los niños participando en HBCD. Ya ha completado su primera visita y está deseando volver a vernos cuando nazca su hijo. Jamie compartió con nosotros que quiere ser parte de HBCD porque comprende lo importante que es entender el desarrollo del cerebro y el comportamiento tanto para los niños como para sus familias.

Los expertos de MotherToBaby saben lo importante que es la investigación y respaldan los esfuerzos del estudio HBCD. Usted puede obtener más información sobre los propios estudios de MotherToBaby para considerar aquí.

Descargo de responsabilidad: las hojas informativas de MotherToBaby están destinadas a fines de información general y no deben reemplazar los consejos de su proveedor de atención médica. MotherToBaby es un servicio de la Organización sin fines de lucro de Especialistas en Información de Teratología (OTIS). Copyright de OTIS, 9 de enero de 2024.

Cerebro sano y desarrollo infantil

Estamos Recopilando Información sobre Benlysta® Cuando se Toma en el Embarazo

MotherToBaby está inscribiendo actualmente a participantes en un estudio observacional que examina el uso de Benlysta® (tralokinumab-ldrm) para el lupus eritematoso sistémico (o LES, un tipo de lupus) cuando se toma durante el embarazo. **Nuestras investigaciones son solo por observación-no te pediremos que tomes ni que**

cambies ningún medicamento. Si te unes a nuestro estudio de Benlysta® (tralokinumab-ldrm), nuestro equipo simplemente recopilaría alguna información sobre tu embarazo y del desarrollo de tu bebé por un periodo de tiempo después del nacimiento.

> *"Ayúdanos a mejorar la habilidad para personas embarazadas y sus proveedores de atención médica a tomar decisiones sobre tratamiento más informadas uniéndote a nuestro estudio de Benlysta® y embarazo."*
>
> *— Christina Chambers, PhD, MPH, Investigadora Principal, MotherToBaby Estudios de Embarazo*

Nuestro estudio de Nuestro estudio de Benlysta® incluye:

- 1-3 entrevistas telefónicas durante tu embarazo y por lo menos 1 entrevista después que nazca tu bebé.
- Tu permiso para obtener una copia tus registros médicos y los de tu bebé de tus proveedores de atención médica.
- La oportunidad de recibir un examen especializado, no invasivo para tu bebé con un médico del estudio.

Si tienes eccema moderado a severo (dermatitis atópica) y has tomado Benlysta® (belimumab) en cualquier momento de tu actual embarazo o 3 meses antes de tu embarazo, podrías calificar para este importante estudio.

¿Darás el siguiente paso para ayudarnos a aprender más sobre el uso de Benlysta® (belimumab) durante embarazo?

UNIRSE AHORA
REFERIR A UN PACIENTE

Descargo de responsabilidad: las hojas informativas de MotherToBaby están destinadas a fines de información general y no deben reemplazar los consejos de su proveedor de atención médica. MotherToBaby es un servicio de la Organización sin fines de lucro de Especialistas en Información de Teratología (OTIS). Copyright de OTIS, 9 de enero de 2024.

Cerebro sano y desarrollo infantil

¿Cómo Impacta el Lupus el Embarazo?

Muchas personas embarazadas con lupus eritematoso sistémico (o SLE, una clase de lupus) tendrán bebes saludables. Sin embargo, algunas personas experimentan complicaciones. Con tu ayuda, podemos capturar más información sobre cómo lupus afecta al embarazo.

> *"Nuestro programa de investigación observacional recopila información importante sobre lupus y su tratamiento durante embarazo. Esta información será utilizada por proveedores de atención médica y futuros padres para mejorar el manejo de lupus durante embarazo."*
>
> *— Christina Chambers, PhD, MPH, Investigadora Principal, MotherToBaby Estudios de Embarazo*

Nuestro estudio de Lupus incluye:

- 1-3 entrevistas telefónicas durante tu embarazo y por lo menos 1 entrevista después que nazca tu bebé.
- Tu permiso para obtener una copia tus registros médicos y los de tu bebé de tus proveedores de atención médica.
- La oportunidad de recibir un examen especializado, no invasivo para tu bebé con un médico del estudio.

Tú puedes ayudarnos a comprender mejor el lupus y su tratamiento en el embarazo. ¿Te convertirás en nuestro socio y te unirás al Estudio de Lupus y Embarazo?

UNIRSE AHORA

REFERIR A UN PACIENTE

¿Preguntas? Llame al 866.626.6847 | Texto 855.999.3525 | Correo electrónico o chat en MotherToBaby.org .

Descargo de responsabilidad: las hojas informativas de MotherToBaby están destinadas a fines de información general y no deben reemplazar los consejos de su proveedor de atención médica. MotherToBaby es un servicio de la Organización sin fines de lucro de Especialistas en Información de Teratología (OTIS). Copyright de OTIS, 9 de enero de 2024.

Cerebro sano y desarrollo infantil

Cuando piensa en medicamentos o en la seguridad de las vacunas, usted piensa en los estudios clínicos, ¿verdad?! Los estudios clínicos de medicinas son estudios de investigación diseñados para recopilar información que determina si un nuevo medicamento o vacuna es confiable y eficaz.

Sin embargo, lo que la mayoría de personas no saben es que las mujeres embarazadas son excluidas de estos estudios cuando una nueva droga es desarrollada. Esencialmente, esto significa que una vez un medicamento es aprobado por la Administración de alimentos y medicamentos de los Estados Unidos (FDA por sus siglas en ingles), el medicamento es prescrito a pacientes (incluyendo aquellas que están o quedaran embarazadas) con muy poca información acerca de la seguridad de la droga si es usada durante el embarazo. Al corriente, menos del 10% de medicamentos aprobados por la FDA tienen suficiente información para determinar qué riesgo posen al ser usados durante el embarazo! Para hacer esta determinación, la FDA puede requerir estudios de observación, llamados Registro de exposiciones durante el embarazo, que son conducidos en nuevos medicamentos y vacunas para determinar la seguridad y eficacia.

¿Que son los registros de exposiciones durante el embarazo?

Los registros de exposiciones durante el embarazo son estudios de observación que recopilan información de salud en exposiciones a productos médicos como drogas y vacunas durante el embarazo. El término “de observación” significa que a los participantes en el estudio **nunca** se le pedirá que tomen un nuevo medicamento o que cambien algún medicamento ya prescrito. Después de inscribirse en el estudio, los participantes simplemente serán seguidos por los investigadores por el resto del embarazo, a menudo completando entrevistas o encuestas o dando permiso a los investigadores para que tengan acceso a sus expedientes médicos.

¿Por qué son los registros de exposición durante el embarazo tan importantes?

Las mujeres embarazadas representan un segmento importante de la población, con más de 6 millones de embarazos que ocurren en el ano solo en los Estados Unidos. Adicionalmente, los estudios han mostrado que 9 de cada 10 mujeres toman medicamentos durante el embarazo—estas mujeres merecen saber si los medicamentos que toman tendrán algún efecto en su embarazo, y por medio de los registros de exposición durante el embarazo es como recopilamos esa información.

Esta información es usada por compañías farmacéuticas al crear información de seguridad en las etiquetas de los medicamentos. La información también ayuda a proveedores de salud a determinar un plan de tratamiento para sus pacientes embarazadas. En muchos casos, los registros de exposición durante el embarazo han ofrecido confianza—y en otros casos estos han dado una señal de alerta –si un medicamento es o no es confiable durante el embarazo.

¿Por qué no se debe dejar tomar medicamentos antes de quedar embarazada?

El dejar de tomar medicamentos durante el embarazo, porque es lo más seguro para la mama y él bebe, es un malentendido muy común. De hecho, para muchas condiciones de salud crónicas (como el asma, o trastorno convulsivo), es más seguro para la mama y él bebe si la condición está bajo tratamiento. Algunas mujeres embarazadas que tienen condiciones graves (como una infección) o desarrollan complicaciones durante el embarazo que requieren medicamento. Doctores y mujeres embarazadas tienen la difícil tarea de balancear los riesgos y los beneficios de empezar o continuar el uso de un medicamento durante el embarazo. El tener suficiente información acerca de la seguridad del medicamento cuando es usado durante el embarazo haría esta labor más fácil.

Y no olvidemos: casi la mitad de todos los embarazos en los Estados Unidos suceden sin planificación, lo que significa que las mujeres pueden exponer el embarazo a un medicamento sin saberlo porque no habían planeado quedar embarazadas y no saben su estado hasta notar la ausencia de su periodo menstrual.

¿Cómo son los registros estructurados u organizados?

Vale la pena repetirlo: Los registros de embarazo son estrictamente de observación. Los investigadores siguen a los participantes durante el embarazo y a veces después de que nace él bebe, sin importar la rutina de salud de la madre.

Los investigadores recopilan datos acerca del embarazo (con el permiso de la mujer) dados por la mujer o de sus expedientes médicos. El tipo de datos recopilados, los comunicados, y el plazo de participación varia de un registro a otro, así que es importante que usted averigüe todos los detalles acerca de un estudio antes de inscribirse.

Aquí encontrara algunas preguntas básicas que puede preguntar o que le ayudaran a tomar una decisión informada acerca de su participación:

- ¿Qué información acerca de mi embarazo será necesaria y como será recopilada?
- ¿Por cuánto tiempo tendré que participar?
- ¿Cómo será mi información protegida?
- ¿Me dejaran conocer los resultados del estudio después de ser completado?
- ¿Cómo ayudara mi participación a otras mujeres embarazadas y a mí misma?

¿Quienes participan?

Los registros de embarazo están generalmente diseñados para comparar a las mujeres que han sido expuestas a algún medicamento/vacuna de interés y a aquellas que no han sido expuestas. Dependiendo del registro, los participantes pueden incluir mujeres que:

- Han tomado un medicamento especifico o vacuna durante un embarazo reciente.
- Está embarazada y no ha tomado el medicamento que está siendo estudiado, pero tiene la misma condición de salud a la cual está siendo tratado con el medicamento que está siendo estudiado.
- Está embarazada, no ha tomado el medicamento que está siendo estudiado, y no tiene la misma condición de salud que se está estudiando.

¿En dónde encuentro un registro para inscribirme?

Hay una variedad de organizaciones que hacen estudios durante el embarazo. Un buen lugar para empezar su búsqueda es preguntando a su proveedor de salud. También puede buscar en el sitio de Registros de Embarazo de la FDA.

¿Por qué son los registros de embarazo de MotherToBaby diferentes?

Aquí en MotherToBaby, llevamos muchos registros de exposiciones durante el embarazo, llamados Estudio de Embarazos MotherToBaby. Nuestros estudios son únicos en cierta forma:

- Los participantes tienen acceso a nuestros expertos entrenados para responder sus preguntas a cualquier exposición durante el embarazo y la lactancia – sin ningún costo a usted.
- Algunos de los estudios ofrecen una examinación gratuita en casa para su bebe y una consulta con un experto en especialidad pediátrica que puede responder cualquiera de sus preguntas acerca del crecimiento y desarrollo de su bebe.
- Cuando usted se inscribe en un estudio que incluye un seguimiento de desarrollo gratuito para su niño, usted recibirá un reporte después de cada seguimiento, lo que le proveerá con información acerca de cómo su niño se está desarrollando en relación con otros niños de su edad.

¿Está interesada en aprender más acerca de cómo se participa en nuestros estudios? Le presentamos a Mariah, una participante de estudio y vocera de salud madre de cuatro. Ella nos comparte su experiencia aquí.

Si usted o alguien que usted conoce esta interesada en participar en uno de nuestros estudios de embarazo, nos encantaría hablar con usted y explicarle el proceso y contestar cualquiera de sus preguntas.

- **Llame al 877-311-8972 o por correo electrónico MotherToBaby@health.ucsd.edu**

También puede navegar y explorar nuestros estudios en curso aquí.

¿Preguntas? Llame al 866.626.6847 | Texto 855.999.3525 | Correo electrónico o chat en MotherToBaby.org .

Descargo de responsabilidad: las hojas informativas de MotherToBaby están destinadas a fines de información general y no deben reemplazar los consejos de su proveedor de atención médica. MotherToBaby es un servicio de la Organización sin fines de lucro de Especialistas en Información de Teratología (OTIS). Copyright de OTIS, 9 de enero de 2024.

Cerebro sano y desarrollo infantil

Por Beth Kiernan, MPH, Entrevistadora y Especialista en Información de Teratología, MotherToBaby

"Cuando empecé con un episodio de artritis reumática a las 6 o 7 semanas post-parto, llegué al punto al cual apenas podía cargar a mi propio bebe… ¡Necesitamos más estudios sobre el uso de los medicamentos durante el embarazo y la lactancia!"

Les quiero presentar a Mariah, una participante de nuestro estudio de artritis reumática aquí en MotherToBaby. Platiqué con Mariah para saber más acerca de su experiencia con una condición crónica durante su embarazo y para aprender que fue lo que la motivó a participar en nuestro estudio. Como lectora de nuestro blog, usted probablemente ya sabe que MotherToBaby provee información acerca de exposiciones durante el embarazo y la lactancia. Lo que usted posiblemente no sabe es que también tenemos estudios de observación de ciertas condiciones médicas y los tratamientos requeridos, con la meta de proveer a madres como Mariah (¡y como usted!) con mejor información acerca de la salud y los medicamentos durante el embarazo. Este mes el blog de MotherToBaby se enfoca en el rol de investigación que emplea MotherToBaby y así también enfocarnos en las personas que hacen posible el seguir llevando a cabo el programa: Las mujeres que deciden compartir sus experiencias de embarazo con nosotros.

—

BETH: Mariah, ¡gracias por hablar con nosotros acerca del embarazo y su participación con MotherToBaby! Como una portavoz de otras madres con artritis reumática y creadora de su propio blog Mamás Hacia Delante (Mamas Facing Forward en inglés), usted es una inspiración global para mujeres con enfermedades crónicas que desean quedar embarazadas.

MARIAH: ¡Estoy feliz de estar aquí hablando más acerca de los estudios durante el embarazo! Desde que recibí mi diagnosis de artritis reumática, me han interesado los estudios médicos para mi conocimiento personal y profesional. Ha sido interesante ver mis opciones de tratamiento para la artritis reumática expandirse dramáticamente desde mi primer embarazo hasta el tercero, un transcurso de solamente 6 años.

BETH: En general, la comunidad médica sabe muy poco acerca de los efectos en el embarazo de la mayoría de medicamentos, por el hecho de que las mujeres embarazadas no son incluidas en los estudios preliminares que determinan la seguridad de las nuevas medicinas. ¿Qué fue lo que inicialmente le interesó de los estudios de MotherToBaby?

MARIAH: ¡Los medicamentos deben ser estudiados durante el embarazo por el riesgo potencial para el bebé en desarrollo! Profesionalmente, me dedico al desarrollo de estudios de la Red de Reumatología, así que tengo un buen entendimiento acerca de los diferentes tipos y pasos de los estudios médicos. Pero aun así con este conocimiento, cuando empecé como participante en el estudio de MotherToBaby, no entendí bien lo que significaba un "estudio de observación." Mi mayor preocupación fue: ¿Tendré que tomar un nuevo medicamento de estudio o tendré que cambiar mi tratamiento habitual?

BETH: ¡Esta es la pregunta o confusión que escucho de las participantes! ¿Cómo describiría lo que es una investigación observacional y que diría que es la diferencia entre un estudio clínico y los estudios observacionales, como los que se registran en MotherToBaby?

MARIAH: He aprendido que observacional significa que el estudio "observa" lo que el participante hace, pero no da recomendaciones ni requiere que se cambie de tratamiento. No hay droga de estudio ni placebo como en los estudios clínicos. Un registro de embarazo es un estudio que colecta información médica y sobre los medicamentos de las mujeres embarazadas y de sus recién nacidos, luego compara los resultados con los resultados de mujeres e hijos que no recibieron ningún tratamiento. Durante el estudio, yo tomé mis propias decisiones de tratamiento con mi doctor, lo que es lógico, ya que ella conoce mi cuadro clínico, pero usted también me ayudó a aprender más acerca de mis medicamentos y la información específica al embarazo, lo cual guió las conversaciones que tuve con mi doctor antes de mi embarazo y durante un episodio de artritis reumática que tuve alrededor de las 23 semanas de gestación.

BETH: ¡Me alegra saber que le pudimos ayudar durante ese episodio! ¿Qué fue lo que últimamente la motivó a unirse al estudio de embarazo de MotherToBaby?

MARIAH: De hecho, ya he participado en dos estudios de investigación de MotherToBaby, y mi motivación principal fue la falta de información que existe acerca de medicamentos durante el embarazo. Al principio de mi segundo embarazo, no estaba tomando ningún medicamento para controlar mi artritis reumática y terminé teniendo un episodio muy fuerte—al punto de no poder cuidar de mi misma y de mi hijo de 2 años en aquel entonces. Aunque yo sé que a veces los fármacos anti-FNT son descontinuados en el tercer trimestre (¡llame a MotherToBaby para saber por qué!), mi reumatólogo y yo tomamos la decisión de continuar su uso, así que empecé a tomar de nuevo Enbrel allí por el termino de mi segundo trimestre hasta el final del embarazo. Después de tomar esa difícil decisión, llamé a MotherToBaby de inmediato para registrarme en el estudio, porque quiero que otras futuras madres se beneficien de la información de mi caso y usen esa información cuando llegue el momento en que ellas tengan que tomar una decisión similar.

Al planear quedar embarazada de nuevo, mi reumatólogo, perinatólogo y yo decidimos cambiarme de Rituxan a Cimzia antes de concebir, y decidimos que me quedaría usando Cimzia por el resto de mi embarazo y así también durante la lactancia. Me uní al estudio del embarazo y Cimzia tan pronto como supe que estaba embarazada con mi tercer bebe. Aún estoy muy involucrada con el equipo, de hecho, mi tercer bebe acaba de cumplir un año y recibimos una tarjeta de MotherToBaby por correo. Es fantástico tener un grupo de investigadores tan dedicado a proveer mejor información para las mujeres embarazadas que viven con condiciones crónicas.

BETH: ¿Tuvo usted alguna duda al principio acerca de unirse a los estudios de MotherToBaby?

MARIAH: Al principio me pregunté si mi participación tomaría mucho tiempo. En ese momento tenía un pequeño en casa, estaba trabajando y estaba embarazada de nuevo. Descubrí que por lo regular las entrevistas por teléfono se llevan un promedio de dos horas en total durante el primer año, luego son solo diez minutos una vez al año, si es que el estudio es de varios años.

Mi esposo estaba un poco preocupado por la privacidad. Así que pregunté cómo sería mi información personal archivada y quién tendría acceso a mis registros médicos. Pregunté si el estudio necesitaría mi información de seguro médico o mi número de seguro social—pero no son necesarios. Los resultados serán publicados sin revelar mi identidad. Los estudios son coordinados en la Universidad de California San Diego, y el Programa de Protección de Estudios Humanos administra los protocoles de privacidad y de seguridad, esto significa que existe otro nivel de cuidado y protección. Las corporaciones farmacéuticas están obligadas a financiar estos estudios, pero no tienen acceso a mi información personal, y la investigación se hace independientemente.

Algunas mujeres son más cautelosas al considerar su participación en un estudio durante el embarazo. Lo que me ha hecho sentir más tranquila es que los doctores conocen y recomiendan a sus pacientes unirse a los estudios de MotherToBaby. Los estudios no son experimentales, así que no existe ningún riesgo, ni ningún costo. Así mismo, esto conjunto con los beneficios de la investigación para otras madres como yo, fue lo que me hizo sentir segura de mi decisión a participar.

BETH: ¿Cuál fue el proceso de registro para usted?

MARIAH: Respondí a preguntas acerca de mi historial médico, resultados de exámenes prenatales, información demográfica y luego hicimos una lista de cosas a las que fui expuesta durante el embarazo, como prescripciones, medicinas sin receta, uso de cafeína, enfermedades y otras exposiciones al medio ambiente.

BETH: Sé que ha mencionado su razón principal para registrarse como participante fue la falta de información que existe acerca del uso de medicamentos durante el embarazo. ¿Nos puede decir cómo fue que usted y sus doctores consideraron sus opciones de tratamiento durante el embarazo?

MARIAH: Como mencioné antes, mis opciones de tratamiento cambiaron drásticamente entre mi primer y tercer embarazo. Durante mi primer embarazo, hablé con mi obstetra y con mi reumatólogo acerca de mis medicamentos para la artritis reumática. No investigué mucho en esa oportunidad (¡había menos información en línea, blogs y pocas redes sociales también!) y me confié mucho en la información que me dieron mis doctores. Mi obstetra sabia poco o casi nada acerca de los tratamientos para artritis reumática y me refirió completamente a mi reumatólogo. Basada en la información disponible en aquel entonces, usé únicamente prednisone durante todo el embarazo.

Cuando empecé un episodio de artritis reumática a las 6 o 7 semanas post-parto, llegó un momento en el cual apenas podía cargar a mi bebe. A sus pocos 3 meses de edad, decidí con mucho dolor dejar de amamantar a mi hijo, para poder tomar de nuevo Enbrel, ya que en ese tiempo mi reumatólogo no tenía suficiente información para saber si mi tratamiento era seguro durante la lactancia. De hecho, encontré un blog personal en donde una madre hablaba acerca de su difícil decisión de tomar Enbrel durante la lactancia, y aunque yo deseaba hacer lo mismo, no encontré la información adecuada para quedarme tranquila con esa decisión.

BETH: Siento mucho escuchar de su lucha durante la lactancia. Desafortunadamente, esta es una experiencia que pasa comúnmente. Nosotros también informamos a madres acerca de exposiciones durante la lactancia, y muchas de nuestras participantes donan muestras de su leche a Mommy's Milk, para que aprendamos más acerca de medicamentos en la leche materna.

MARIAH: ¡Si, necesitamos investigar medicamentos usados durante el embarazo y también durante la lactancia! Dos años después, durante mi segundo embarazo, mi reumatólogo y yo decidimos que la información disponible había mejorado—y que la inflamación que estaba experimentando era un poco más severa y estaba a un riesgo más grave para mí y para mi bebe, que el riesgo potencial con el uso de Enbrel. Utilicé Enbrel durante el final de mi embarazo y durante los primeros tres meses de lactancia. Aunque debo de mencionar que esta decisión la hice bajo mucha presión porque me estaba sintiendo muy mal en aquel entonces. Yo había asumido que mi segundo embarazo seria como el primero, así que cuando empecé a sufrir de un episodio muy fuerte, no tenía un plan en marcha. Esta fue otra situación en la cual no confié mucho en las recomendaciones de mi reumatólogo. Desafortunadamente, Enbrel dejó de funcionar para mí después de mi segundo embarazo y dejé de amantar a mi segundo hijo a los 3 meses de edad también. Así empecé a buscar otras opciones de tratamiento.

En mi tercer embarazo, consulté con mi reumatólogo y con un perinatólogo antes de quedar embarazada. También hice mucha investigación por mi parte. Busqué lo que MotherToBaby dice acerca de los medicamentos que estábamos considerando y encontré estudios de investigación para leer. Tuve mucha suerte de tener doctores que también hicieron su propia búsqueda. Mi perinatólogo no sabía mucho acerca de Cimzia, así que buscó la información antes de nuestra cita. Ella me compartió lo que encontró y explicó como la estructura molecular de Cimzia no tenía la parte que permite que se cruce la placenta, lo que hizo que esta fuera una mejor opción para el uso durante el embarazo.

BETH: ¡Guau! Mucho que considerar –para usted y para sus proveedores de salud. ¡Así como usted nos ha hecho ver, cada embarazo y plan de tratamiento es diferente! ¿Qué es lo principal que le gustaría compartir con otras mujeres o madres que están lidiando con enfermedades crónicas y que pueden aprender ellas de su experiencia?

MARIAH: Al considerar el uso de medicamentos durante el embarazo, la opinión pública tiende a empujar la idea de que la mujer tiene que "sacrificarse" por el bien de su bebe durante el embarazo, así que puede ser difícil para muchas mujeres el verse presionadas al considerar sus medicamentos durante el embarazo. MotherToBaby puede resaltar los beneficios potenciales y los problemas potenciales al tomar su medicamento durante el embarazo o la lactancia. Estoy feliz de poder hablar acerca de estos temas, y poder recomendar los pasos a seguir para que las mujeres puedan tomar una decisión más fácilmente.

BETH: Gracias por tomarse el tiempo para platicar con nosotros y compartir su experiencia, Mariah. Pienso que muchas mujeres estarán interesadas en escuchar cómo usted navegó su embarazo y su etapa de ser madre viviendo con una condición crónica. Muchas mujeres batallan con las preguntas acerca de sus medicamentos durante el embarazo, y si deben o no deben participar en nuestros estudios, nos da gusto tenerla aquí para ayudarles por medio de su blog como una portavoz de otros pacientes con artritis reumática. ¿Algún otro comentario que quiera compartir acerca del embarazo y los estudios?

MARIAH: ¡Los recomiendo TODO EL TIEMPO – y me he beneficiado personalmente de estos estudios!

—

Si está embarazada e interesada en participar en un estudio, ¡contacte a MotherToBaby para ver si califica!

Registramos a mujeres embarazadas que están tomando ciertos medicamentos o viviendo con condiciones crónicas como artritis reumática, psoriasis, psoriasis artrítica, espondilo artritis anquilosante, la enfermedad de Crohn y colitis ulcerativa, esclerosis múltiple, asma, colesterol alto, y eczema. También se registran mujeres que no tienen ninguna de estas condiciones o exposiciones a medicamentos. Puede ver la lista de todos los estudio en marcha aquí: https://mothertobaby.org/ongoing-studies. ¡Esperamos hablar pronto con usted!



Beth Kiernan, MPH, es especialista en información de teratología con los Estudios de Embarazo de MotherToBaby, una serie de estudios de investigación acera de medicamentos y condiciones médicas durante el embarazo. Los estudios son conducidos por la organización sin fines de lucro La Organización de Especialistas en Información de Teratología (OTIS por sus siglas en ingles). Beth es parte de la Universidad de California San Diego, casada y madre de cuatro niños.

Acerca de MotherToBaby
***MotherToBaby** es un servicio de la Organización de Especialistas en Información de Teratología (OTIS), un recurso sugerido por varias agencias incluyendo los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). Si usted tiene preguntas sobre las exposiciones durante el embarazo y la lactancia, llame gratuitamente a MotherToBaby al 866-626-6847 o comuníquese por texto a **nuestro nuevo número de texto** (855) 999-3525. Usted también puede visitar nuestra página web **https://mothertobaby.org/es/** para ver una colección de hojas informativas relacionadas con docenas de virus, medicamentos, vacunas, alcohol, enfermedades, u otras exposiciones durante el embarazo y la lactancia materna. Conéctese con todos nuestros recursos descargando la nueva app gratuita de MotherToBaby, disponible en las tiendas de **Android** e **iOS**.*

Descargo de responsabilidad: las hojas informativas de MotherToBaby están destinadas a fines de información general y no deben reemplazar los consejos de su proveedor de atención médica. MotherToBaby es un servicio de la Organización sin fines de lucro de Especialistas en Información de Teratología (OTIS). Copyright de OTIS, 9 de enero de 2024.