

COVID-19 Erkrankungen bei Menschen mit Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD)

Studieninformation für Kinder

Liebes Kind mit PCD

Diese Studie will herausfinden, wie es Kindern und Erwachsenen mit PCD während der Coronavirus-Pandemie geht. PCD ist eine Erkrankung, bei der die Flimmerhärchen nicht gut funktionieren, die den Schleim aus Lunge und Nase heraustransportieren sollen. Menschen mit PCD haben deshalb oft Husten, Schnupfen und Erkältungen. Es könnte sein, dass sie empfindlicher reagieren auf das neue Coronavirus als andere Menschen. Wir wissen das aber nicht. Deshalb gibt es diese Studie. Patientenorganisationen aus der ganzen Welt haben uns gefragt, ob wir eine solche Studie organisieren könnten.

Wer sind wir und was wollen wir herausfinden?

Wir sind eine Gruppe von Kinderärztinnen aus der Schweiz und England, die Forschung zu PCD machen. Wir wollen herausfinden, wie es Menschen mit PCD geht während der Coronavirus-Pandemie. Ob die Erkrankung gleich verläuft wie bei Menschen ohne PCD, oder ob es Unterschiede gibt. Welche Personen besonders aufpassen müssen. Wie man die Therapien in dieser Zeit am besten durchführen kann. Und ob Kinder mit PCD besondere Probleme oder Wünsche haben.

Wer kann teilnehmen?

Alle Kinder, Jugendliche oder Erwachsene, die eine PCD haben, also bei denen die Flimmerhärchen oder Zilien nicht gut funktionieren. Es nehmen Menschen aus vielen verschiedenen Ländern teil.

Was geschieht, wenn du mitmachst?

Wenn du mitmachst, dann senden wir dir und deinen Eltern Fragebogen zu Deiner Gesundheit. Deine Eltern können im Internet eine E-Mail-Adresse eintragen. Danach erhalten sie E-Mails mit Links zu Fragebogen. Die ersten Fragebogen sind lang, damit ihr deine Krankheit ganz genau beschreiben könnt. PCD kann nämlich bei verschiedenen Menschen ganz unterschiedlich verlaufen. Wir fragen auch, wie du deinen Tag verbringst, ob du viel Sport machst, und wer alles in deiner Familie lebt.

Danach werdet ihr jede Woche wieder einen kurzen Fragebogen erhalten, damit wir sehen, wie es euch geht, ob ihr an Corona Virus erkrankt oder nicht, und wie die Krankheit verläuft. Es ist auch möglich, Fragen einzuschliessen, die euch besonders interessieren. Ihr könnt also auch eure eigenen Ideen und Wünsche einbringen in die Studie.

Was könnte unangenehm für dich sein?

Wer bei der Studie mitmacht sollte natürlich die Fragebogen ausfüllen. Am besten jede Woche – das ist vielleicht etwas langweilig. Wenn ihr aber einmal vergesst, den Fragebogen auszufüllen, dann ist es nicht so schlimm. Alle Informationen werden so gesammelt, dass niemand herausfinden kann, wer du bist.

Was nützt es dir, wenn du teilnimmst?

Du kannst uns helfen, deine Krankheit besser zu verstehen. So können wir in Zukunft Kinder mit PCD und ihre Eltern besser informieren und beraten. Im Internet könnt ihr die aktuellsten Ergebnisse anschauen: wie viele Menschen mit PCD mitmachen, wie es ihnen geht und welche Wünsche oder Probleme sie haben.

Was passiert, wenn du an dieser Studie nicht mehr teilnehmen möchtest?

Du nimmst freiwillig teil. Du kannst jederzeit sagen, wenn du nicht mehr mitmachen möchtest. Egal aus welchem Grund. Niemand wird dir deswegen böse sein. Du kannst auch einen oder mehrere Fragebogen auslassen, und dann wieder mitmachen.

Hast du noch Fragen?

Wenn du Fragen hast kannst du uns telefonieren (Nummer +41 78 912 75 74) oder eine E-Mail schreiben (an pcd@ispm.unibe.ch). Du kannst aber auch bei der Patientenorganisation deines Landes nachfragen.

Prof. Dr. med. Claudia Kühni
Kinderärztin
ISPM, Universität Bern
Schweiz