

Maladie de la COVID-19 chez les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primaire

Responsable de l'étude : Claudia Kuehni, Institut de médecine sociale et préventive, Université de Berne, Suisse

Cher participant(e),

Nous te remercions d'envisager de prendre part à cette étude en ligne qui suit la santé **des enfants et des adultes qui ont la dyskinésie ciliaire primitive (DCP)** en période de pandémie du coronavirus.

Quel est l'objet de l'étude ?

La pandémie de la COVID-19 est une urgence de santé publique internationale. La gravité de la maladie varie d'une personne à l'autre. Certaines personnes ont une maladie bénigne, comparable à un simple rhume, mais d'autres deviennent gravement malades et ont besoin d'une ventilation artificielle ; certaines personnes en décèdent même. Les personnes les plus à risque sont les personnes âgées, mais aussi celles qui souffrent de maladies chroniques des poumons ou du cœur. Nous ne savons pas si cela s'applique aux personnes atteintes de la DCP. C'est pourquoi les associations de patients ont demandé une étude pour savoir ce qui arrive aux personnes atteintes de DCP pendant la pandémie. En obtenant des informations régulières à travers des questionnaires en ligne auprès de personnes atteintes de DCP à travers le monde, nous voulons savoir comment évolue la maladie COVID-19 chez les personnes atteintes de DCP et quels sont les facteurs de risque. À terme, l'étude devrait contribuer à améliorer la santé des personnes atteintes de DCP.

Qui peut participer à l'étude ?

Toute personne ayant un diagnostic confirmé de DCP ou une suspicion clinique de DCP peut participer à l'étude. Des groupes de soutien aux patients à travers le monde soutiennent l'étude. Les parents d'un enfant atteint de DCP peuvent participer à l'étude et remplir les questionnaires de l'étude avec leur enfant.

Quelles sont les données qui seront collectées ?

Nous avons besoin d'une adresse électronique pour t'envoyer un lien permettant d'accéder aux questionnaires. Nous demandons également un numéro de téléphone portable pour pouvoir te recontacter si ton e-mail ne fonctionne plus. Le numéro de téléphone n'est cependant pas obligatoire. Ces données sont stockées séparément et ne seront jamais divulguées.

Les parents d'enfants âgés de 0 à 13 ans recevront le lien vers les questionnaires de l'étude, mais les enfants sont encouragés à aider leurs parents à remplir les questionnaires.

Les adolescents âgés de 14 à 17 ans seront invités à remplir eux-mêmes les questionnaires. Lorsque les adolescents s'inscrivent à l'étude, leurs parents reçoivent un courriel avec un lien vers un court formulaire qui les informe de l'étude et leur demande leur consentement. Les courriels suivants avec des liens vers les questionnaires seront ensuite envoyés directement aux adolescents. Nous encourageons les parents à aider leurs enfants adolescents à remplir le questionnaire de base, mais les courts questionnaires de suivi peuvent être remplis par les adolescents eux-mêmes. Les parents peuvent toujours contacter l'équipe de l'étude pour poser des questions.

- **Au début, nous t'enverrons le lien vers un questionnaire de base** qui te demandera des informations sur ta maladie, tes symptômes habituels et tes traitements. Nous te demanderons également si tu as déjà eu la maladie de la COVID-19.
- **Ensuite, nous t'enverrons à intervalles réguliers des liens vers de courts questionnaires** sur les symptômes. Dans un premier temps, tous les quelques jours, puis à intervalles plus longs. Si tu es en bonne santé, les questions seront peu nombreuses. Si tu as une infection, les questionnaires seront plus étoffés. Si tu es allé(e) à l'hôpital, nous te demanderons si toi ou un membre de ta famille pouvez obtenir un rapport de l'hôpital et le télécharger dans la base de données. Toutefois, cela n'est pas obligatoire et ne sera pas toujours possible.
- **Les questionnaires supplémentaires porteront sur des sujets particuliers.** Par exemple : l'activité physique pendant que tu es en quarantaine à ton domicile ; les difficultés pour obtenir des médicaments ; les expériences de la politique d'information du gouvernement et comment celle-ci pourrait être améliorée. Tu peux également suggérer des thèmes à inclure dans les questionnaires supplémentaires et ainsi contribuer à l'élaboration de l'étude.

Combien de temps dure l'étude ?

L'étude se poursuivra aussi longtemps que durera la pandémie de la COVID-19, soit jusqu'à deux ans. Mais tu peux te retirer à tout moment et nous dire que tu ne veux plus recevoir de courriels.

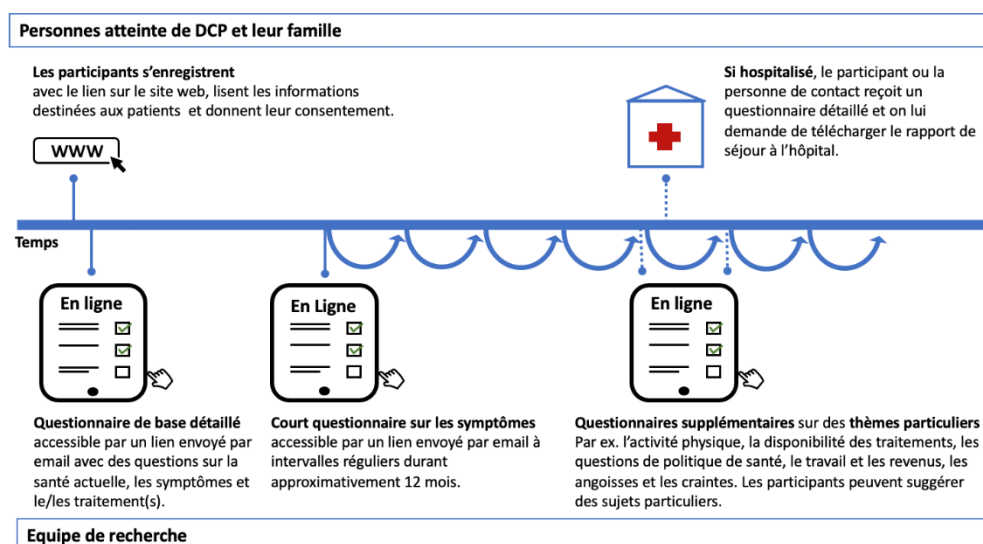
Il y a-t-il des avantages à ce que je participe à l'étude et il y a-t-il des risques ?

Ta participation ne présente aucun avantage direct pour toi, mais les personnes atteintes de DCP pourraient en bénéficier à l'avenir. Tu auras facilement accès au site web de notre étude, où nous publierons et mettrons à jour régulièrement nos résultats afin que tu sois informé(e). Tu peux également suggérer des sujets à étudier. Il n'y a aucun risque à prendre part à cette étude.

Que se passe-t-il avec les données que je fournis pour cette étude, et quand vais-je recevoir des informations sur les résultats ?

Nous analyserons chaque semaine les données de l'enquête en ligne, les publierons en ligne sur le site web de notre étude et les mettrons à la disposition des personnes atteintes de DCP, des médecins et des décideurs politiques. Les données seront également publiées dans des revues scientifiques et au travers des groupes de soutien à la DCP.

Figure 1 illustre les étapes de l'étude



Mes données resteront-elles confidentielles ?

À l'exception des courriers électroniques (obligatoires) et du numéro de téléphone portable (facultatif), nous ne collectons aucune donnée personnelle ou d'identification. Seuls les membres de l'équipe de recherche verront ton adresse électronique et ton numéro de téléphone, et uniquement pour effectuer des tâches liées au projet. Tes données relatives à la santé peuvent être communiquées à d'autres groupes de recherche, également à l'étranger, mais toujours de manière cryptée, de sorte qu'il n'est pas possible de t'identifier. Le cryptage signifie que toutes les données qui peuvent t'identifier (e-mail, numéro de téléphone portable) sont supprimées et remplacées par un code de cryptage. Aucune donnée figurant dans une publication ne pourra t'identifier en tant que personne. Tout le personnel de recherche qui a accès à tes données dans le cadre de ce projet est soumis à la confidentialité. Les exigences en matière de protection des données sont respectées et, en tant que participant(e), tu as le droit de consulter tes données à tout moment.

Dois-je participer à l'étude et que se passe-t-il si je change d'avis ?

C'est à toi de décider librement si tu veux participer à l'étude. Tu peux également changer d'avis et te retirer à tout moment sans donner de raison. Pour retirer ton consentement et te retirer de l'étude, tu peux écrire un courriel à covid19pcd@ispm.unibe.ch. Nous mettrons alors fin aux courriers électroniques automatiques et rendrons tes données anonymes après analyse.

Qui a fait une revue de cette étude ?

Les groupes de soutien aux patients qui soutiennent l'étude ont contribué à la conception de cette étude et l'ont approuvée. Le comité d'éthique du canton de Berne, en Suisse, a examiné et approuvé cette étude (2020-00830).

Information pour les adolescents (âgé(e)s entre 14 et 17 ans)

Financement

Nous soumettrons des demandes à des organismes de recherche pour nous aider à couvrir nos dépenses.

Où puis-je obtenir de plus amples informations ?

De plus amples informations et les premiers résultats sont disponibles sur le site web de l'étude www.covid19pcd.ispm.ch. Tu peux également contacter le groupe de soutien à la DCP dans ton pays, ainsi que l'équipe de recherche de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne, en Suisse, par téléphone au +41 78 912 75 74 ou par courriel à covid19pcd@ispm.unibe.ch. Le Dr Eva Pedersen et le professeur Claudia Kuehni répondront à tes questions.