

La maladie de la COVID-19 chez les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primaire (DCP)

Étude pour les enfants

Cher participant,

Cette étude vise à déterminer ce qui arrive aux enfants et aux adultes atteints de DCP pendant la pandémie du coronavirus. La DCP est une maladie avec laquelle les cils ne fonctionnent pas correctement. Les cils ressemblent de petits poils qui peuvent bouger et transporter le mucus hors de nos poumons et de notre nez. Lorsque ces cils ne fonctionnent pas correctement, les gens toussent beaucoup, ont de nombreux rhumes et un écoulement nasal. Il est possible que les personnes atteintes de DCP aient plus de problèmes que les autres si elles contractent la maladie de la COVID-19, mais nous ne le savons pas vraiment. Des groupes de soutien aux patients à travers le monde nous ont demandé d'organiser cette étude.

Qui sommes-nous et que voulons-nous découvrir ?

Nous sommes un groupe de médecins qui font des recherches sur la DCP. Nous voulons comprendre si les personnes atteintes de DCP ont une maladie similaire à d'autres lorsqu'elles attrapent la maladie de la COVID-19, ou si quelque chose est différent. Nous voulons également savoir comment les traitements peuvent être appliqués au mieux pendant cette période et quels sont les défis auxquels sont confrontés les enfants atteints de DCP, ainsi que leurs souhaits.

Qui peut participer ?

Tous les enfants, les jeunes et les adultes atteints de DCP peuvent participer. Nous avons des participants de nombreux pays différents.

Que se passe-t-il si tu participes ?

Si tu participes, tes parents recevront des questionnaires sur ta santé. Ils doivent d'abord nous donner une adresse électronique. Ensuite, ils recevront régulièrement des courriels contenant des liens vers les questionnaires en ligne. Les premiers questionnaires seront longs, afin que tu puisses décrire tous les détails de ta maladie, car la DCP peut être très différente d'une personne à l'autre. Nous te poserons également des questions sur la façon dont tu passes tes journées, si tu fais beaucoup de sport, et qui fait partie de ta famille.

Ensuite, tu recevras chaque semaine un bref questionnaire dans lequel nous te demanderons comment tu t'en sors si tu as contracté l'infection du coronavirus ou non, et comment elle s'est manifestée. Tu peux également nous suggérer des questions que nous pourrions inclure dans l'un des prochains questionnaires. Cela te permet de nous aider à poser des questions qui sont importantes pour les personnes atteintes de DCP.

Est-ce que cela me fait mal de participer à l'étude ?

Les personnes qui participent doivent remplir les questionnaires, idéalement chaque semaine. Cela peut être un peu ennuyeux pour tes parents. Mais s'ils oublient de le remplir une ou deux fois, ce n'est pas un gros problème. Toutes les informations sont collectées de manière à ce que personne ne puisse savoir qui tu es.

Est-ce que cela m'aide si je participe ?

Si tu participes, tu peux nous aider à mieux comprendre ta maladie. Ces connaissances nous aideront à l'avenir à mieux conseiller et informer les personnes atteintes de la DCP sur le coronavirus ou d'autres infections. Sur internet, tu verras toujours les derniers résultats de l'étude : combien de personnes y participent, comment elles s'en sortent, quels sont leurs souhaits et leurs problèmes.

Que se passe-t-il si tu ne veux plus participer à l'étude ?

Ta participation n'est pas obligatoire. Tu peux te retirer de l'étude à tout moment, sans avoir à nous dire pourquoi. Personne ne sera en colère contre toi ou tes parents. Tu peux également sauter certains questionnaires, et participer à nouveau plus tard.

As-tu des questions ?

Si tu as des questions, toi ou tes parents pouvez nous téléphoner (+41 78 912 75 74) ou nous écrire un e-mail (à covid19pcd@ispm.unibe.ch). Tu peux également poser des questions aux responsables du groupe de soutiens aux patients de votre pays.

Professeure Claudia Kuehni
Pédiatre, Université de Berne, Suisse