

# COVID-PCD: Af og for personer med PCD

Information og fremtidsplaner

---

Nyhedsbrev | SOMMER | 2021 | UDGAVE 1



## Fra studiegruppen:

### **Resultater**

s. 2-3

### **Planer**

s. 4

### **Deltagelse**

s. 4-5

### **Publikationer**

s. 5

### **Partnere**

s. 5

## COVID-PCD-studiet

Patientgrupper for primær cili dyskinesi (PCD) fra hele verden ønskede at vide, hvordan COVID-19 påvirkede mennesker med PCD, og et forskerhold fra Institut for social og forebyggende medicin (ISPM) ved universitetet i Bern, Schweiz hjalp derfor med at iværksætte dette forskningsstudie.

COVID-PCD-studiet anvender anonyme spørgeskemaer til at forstå COVID-19 hos personer med PCD. Studiedeltagerne udfylder et detaljeret spørgeskema, når de starter undersøgelsen og derefter korte ugentlige spørgeskemaer. Der sendes fra tid til anden ekstra spørgeskemaer om særlige emner.

**Vi byder stadig nye deltagere velkommen! Deltag via [www.covid19pcd.ispm.ch](http://www.covid19pcd.ispm.ch)**

## Partnere

Bern universitet, Schweiz; Southampton universitet, England. Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Schweiz; PCD Support UK, Storbritannien; Verein Kartagener Syndrom und PCD, Tyskland; PCD Australien; PCD Foundation, USA; Asociación Española de Pacientes con Discinesia Ciliar Primaria, Spanien; Associazione A.I.D. Kartagener Onlus, Italien; and Association ADCP, Frankrig.

## Finansiering

- Swiss National Science Foundation (320030B\_192804/1)
- Swiss Lung Association
- PCD Foundation, USA
- Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Tyskland
- PCD support UK, Storbritannien
- PCD Australia, Australien.

## Tak!

På vegne af studiegruppen og partnerne takker vi dig for din deltagelse i COVID-PCD-studiet. Vi ved, at mennesker med PCD er eksperter, når det drejer sig om PCD.

Vi sætter stor pris på den tid, som du har brugt og fortsat bruger på at udfylde spørgeskemaerne, og vi håber, at du fortsat vil deltage.

I dette nyhedsbrev kan du læse om resultaterne fra studiet. Du kan også læse om fremtidige planer for studiet, hvordan du kan involvere dig, og hvor vi har offentliggjort resultaterne.

Pandemien er ikke ovre, men med flere mennesker, der bliver vaccineret hver dag, falder antallet af nye infektioner. Vi mener dog, at COVID-PCD-studiet bør fortsætte, fordi den er en enestående mulighed for at besvare nye spørgsmål om PCD.

I øjeblikket fortsætter vi med at udsende de ugentlige spørgeskemaer i tilfælde af en ny bølge af COVID-19. Vi har dog til hensigt at stoppe de ugentlige spørgeskemaer på et senere tidspunkt og vil kun sende korte spørgeskemaer der fokuserer sig på særlige emner.

Du er velkommen til at kontakte os, hvis du har forslag eller spørgsmål om studiet. Hvis du har en idé til et særligt spørgeskema om et PCD-relateret emne eller en idé om, hvad vi bør undersøge ved hjælp af de spørgeskemaer, som du allerede har udfyldt, er du velkommen til at sende os en e-mail: [covid19pcd@ispm.unibe.ch](mailto:covid19pcd@ispm.unibe.ch). Særlige spørgeskemaer kan omhandle et hvilket som helst emne. Vi ser frem til dine forslag og input!

Kærlig hilsen,



Studiegruppen fra Institut for social og forebyggende medicin ved universitetet i Bern, Schweiz: (fra venstre)

**Myrofora Goutaki, Eva Pedersen, Claudia Kuehni**

## Hvor mange personer deltager i COVID-PCD-studiet?

Indtil juli 2021 har 701 personer med PCD fra 47 lande deltaget. Deltagerne kommer fra 6 kontinenter, hvoraf de fleste er fra Europa og Nordamerika.

Kontinent	Antal deltagere
Europa	509
Nordamerika	147
Australien	27
Asien	8
Afrika	7
Sydamerika	3

## Hvad var målet med COVID-PCD-studiet?

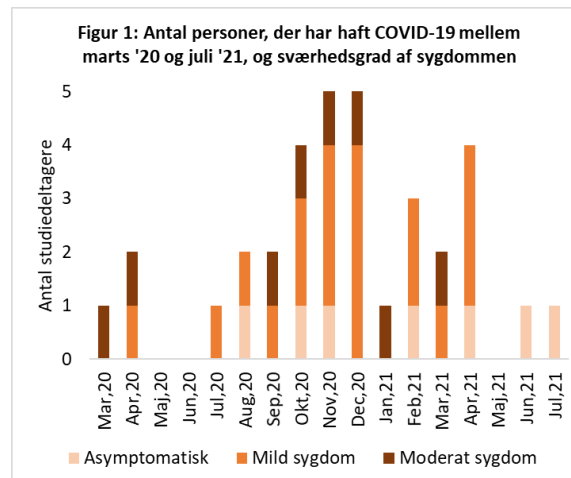
Vi ønskede at få mere at vide om helbredet blandt personer med PCD under coronavirus-pandemien. Vi stillede disse spørgsmål:

- Hvor mange personer med PCD bliver syge med COVID-19?
- Hvor syge bliver de?
- Hvordan påvirker COVID-19 det daglige liv for personer med PCD?

## Hvor mange personer fik COVID-19 og hvor syge blev de?

34 personer (5 % af alle deltagere) rapporterede, at de testede positive for SARS-CoV-2, det virus der forårsager COVID-19. Du kan se i figur 1, at de fleste blev smittet i efteråret 2020 eller vinteren 2021. De deltagere, der var smittet, rapporterede, at de

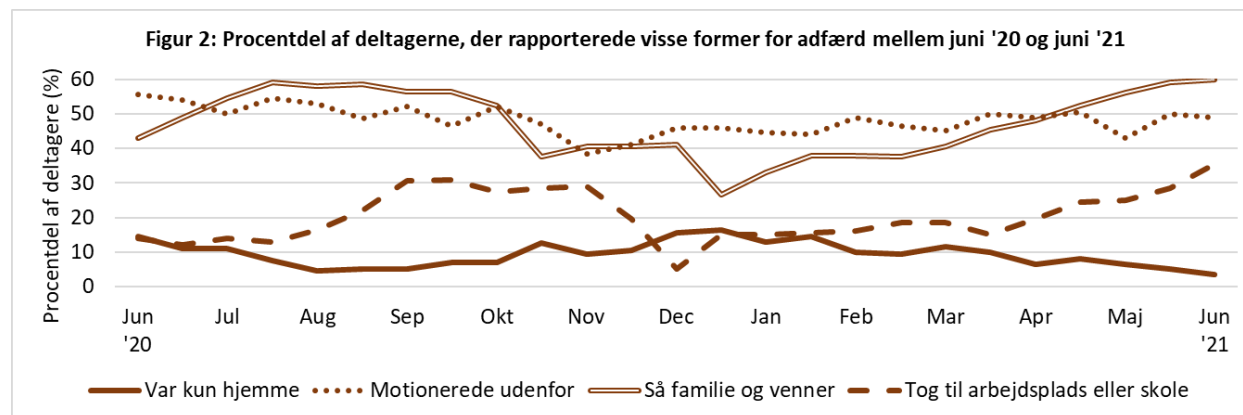
kun havde milde eller moderate symptomer, som blev behandlet hjemme. Kun 4 havde behov for behandling på hospitalet. Af disse havde ingen af dem brug for intensivbehandling, og ingen døde af COVID-19.



## Hvordan har COVID-19 påvirket dagligdagen for mennesker med PCD?

Figur 2 viser, hvordan pandemien har påvirket folks dagligdag og adfærd i løbet af det seneste år. Du kan se, hvor ofte personer med PCD forblev hjemme, besøgte familie og venner, gik ud for at motionere og gik i skole eller på arbejde.

I december 2020 og januar 2021 rapporterede 1 ud af 6 deltagere, at de ikke havde forladt deres hus i den foregående uge (fast linje). Omkring 60 % af deltagerne besøgte familie og venner i sommerperioderne, men i vinteren 2020/2021 faldt dette tal til 30 % (dobbelt-



streget linje). I vintermånederne rapporterede kun ca. 15 %, at de gik regelmæssigt i skole eller tog til deres arbejdsplads (stiplet linje). Heldigvis blev udendørs sport og motion, som er så vigtig for vores sundhed, ikke reduceret meget. I gennemsnit rapporterede halvdelen af deltagerne, at de dyrkede motion udendørs mindst hver uge (prikket linje).

## To særlige spørgeskemaer:

### Mundbind:

I oktober 2020, udsendte vi et særligt spørgeskema omhandlende mundbind.



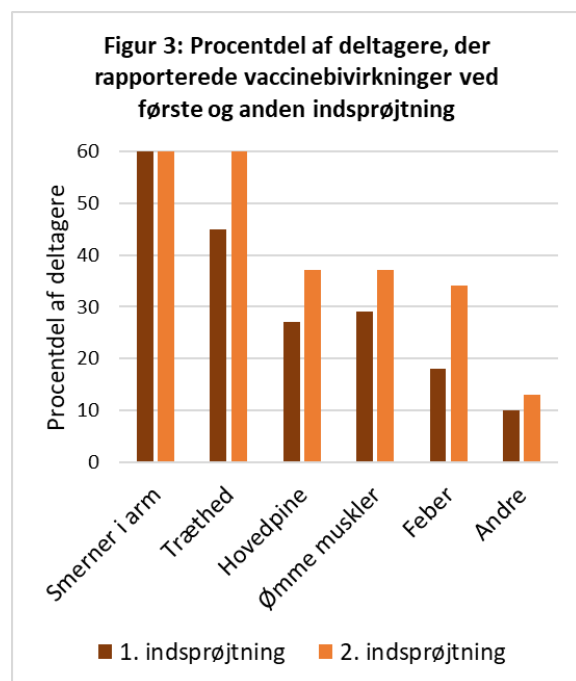
Personer med PCD beskyttede sig omhyggeligt ved at bære mundbind næsten overalt i det offentlige rum.

Halvdelen af studiedeltagerne fortalte os, at mundbind var ubehagelige på grund af løbende næse, hoste, hovedpine eller åndedrætsbesvær. Desuden rapporterede 41 %, at deres hoste blev værre, når de havde mundbind på.

### Vaccinationer:

I juni 2021 udsendte vi et særligt spørgeskema om vaccinationer. Vi erfarede, at 92% af de 286 voksne, som udfyldte spørgeskemaet, allerede var blevet vaccineret.

Vi erfarede også, at 17 ud af 41 unge med PCD (i alderen 12 til 17 år) var blevet vaccineret. Og selv 2 børn under 12 år var blevet vaccineret.



Bivirkningerne af vaccinationen var almindelige, men milde og afspejlede det, der er set i den brede befolkning. De mest almindelige bivirkninger var smerter eller hævelse omkring injektionsstedet, som 60 % rapporterede.

Træthed blev også hyppigt rapporteret, efterfulgt af hovedpine og ømme muskler eller led. Andre bivirkninger, der blev rapporteret, var svimmelhed, kvalme, opkastning og hoste. Disse andre bivirkninger var sjældne.

Samlet set rapporterede deltagerne flere bivirkninger efter den anden indsprøjtning end efter den første.

## Fremtidsplaner:

### Hvilke PCD-forskningsprojekter er planlagt for det næste år?

Takket være deltagerne har vi indsamlet en stor mængde data i løbet af det seneste år. Vi

er stadig i gang med at analysere dem. På grundlag af de resterende data arbejder vi i øjeblikket på to projekter, som vi vil rapportere om i kommende nyhedsbreve.

## **Projekt 1: Fænotyper: hvordan varierer PCD fra person til person?**

Det første projekt vil se på undertyper af PCD. Vi vil bruge data fra det først udfyldte spørgeskema og forsøge at forstå, om der er grupper af mennesker med PCD, der har ensartede symptomer. Nogle har f.eks. flere problemer med bihulerne eller ørerne, mens andre måske har flere problemer med lungerne. Dette vil hjælpe os til at forstå, hvordan PCD varierer fra person til person, og det vil i sidste ende hjælpe lægerne med at forbedre opfølgende pleje og behandlinger.

## **Projekt 2: Diagnostik af PCD rundt om i verden**

Her ønsker vi at forstå forskellene i den måde, hvorpå PCD diagnosticeres rundt om i verden. Dette kan måske bidrage til at fremskynde og forbedre diagnosticeringen af PCD i fremtiden.



## **Vil COVID-PCD-studiet fortsætte?**

Ja, COVID-PCD studiet er en enestående mulighed for at forstå PCD bedre, og vi planlægger derfor at fortsætte COVID-PCD-studiet.

## **Ugentligt spørgeskema**

Det ugentlige spørgeskema giver vigtige oplysninger om, hvordan PCD-relaterede

problemer og symptomer ændrer sig fra uge til uge. Vi forstår dog godt, hvis du har brug for at springe et ugentligt spørgeskema over fra tid til anden.

## **Særlige spørgeskemaer**

I løbet af det kommende år planlægger vi at sende 2-3 kortere spørgeskemaer, der fokuserer på særlige emner.

Det næste planlagte særlige spørgeskema vil handle om dine erfaringer med sundhedsvæsenet under pandemien. Vi ønsker f.eks. at finde ud af, om du har haft onlinekonsultationer, og om disse var nyttige.

Andre særlige spørgeskemaer vil måske omhandle fysioterapi, ernæring, mental sundhed eller skole og arbejde.



## **Deltagelse: Hvordan kan du blive involveret i COVID-PCD-studiet?**

Vi sætter pris på din deltagelse i COVID-PCD-undersøgelsen! Uden dig kan vi ikke fortsætte med at lære mere om PCD. Vi håber, at du fortsat vil deltage ved at besvare spørgeskemaerne.

## **Vær med til at udvikle et særligt spørgeskema**

Hvis du har en idé til et særligt spørgeskema om et PCD-relateret emne, er vi glade for dit input. Du kan også bede os om at undersøge et emne ved hjælp af dine svar på tidligere spørgeskemaer. Giv os venligst besked.

## **Deltag i det næste nyhedsbrev**

Hvis du ønsker at komme med en idé til et emne, som vi tager op i nyhedsbrevet, er du

velkommen til at komme med forslag. Og hvis du gerne vil dele dine erfaringer med PCD og COVID-19 til et kommende nyhedsbrev, bedes du kontakte undersøgelsesgruppen (covid19pcd@ispm.unibe.ch).

Vi ser frem til at høre fra dig!

## Publikationer: Hvor har vi offentliggjort resultaterne fra COVID-PCD-spørgeskemaerne?

Det er vigtigt at formidle resultaterne til læger og forskere ved at offentliggøre artikler i medicinske tidsskrifter. Vi har allerede skrevet 3 artikler:

(Artiklerne findes i øjeblikket kun på engelsk)

["COVID-PCD – A Participatory Research Study on the Impact of COVID-19 in People with Primary Ciliary Dyskinesia"](#)

["SARS-CoV-2 Infections in People with PCD: Neither Frequent nor Particularly Severe"](#)

["Facemask Usage during the COVID-19 Pandemic among People with Primary Ciliary Dyskinesia: A Participatory Project"](#)

## Partnere: Hvem er partnerinstitutionerne og støttegrupperne i COVID-PCD-studiet?

Frankrig: [Association ADCP](#)

Italien: [Associazione A.I.D. Kartagener Onlus](#)



Spanien: [Asociación Española de Pacientes con Discinesia Ciliar Primaria](#)

Australien: [PCD Australia](#)



Storbritannien: [PCD support UK](#)

USA: [PCD Foundation](#)



Schweiz: [University of Bern](#)

Storbritannien: [University of Southampton](#)



Tyskland: [Verein Kartagener Syndrom und PCD](#)

Schweiz: [Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom und PCD](#)

