

COVID-PCD-Studie:

Von und für Menschen mit PCD

Aktuelle Infos und künftige Pläne



Vom Studienteam

Ergebnisse

S. 2-3

Pläne

S. 4

Teilnahme

S. 4-5

Publikationen

S. 5

Partner:innen

S. 5

Die COVID-PCD Studie

Da Selbsthilfegruppen für primäre ziliäre Dyskinesie (PCD) aus der ganzen Welt wissen wollten, wie sich COVID-19 auf Menschen mit PCD auswirkt, hat ein Forschungsteam des ISPM der Universität Bern in der Schweiz diese Studie ins Leben gerufen.

Die COVID-PCD-Studie verwendet anonyme Fragebögen. Die Teilnehmer erhalten zu Beginn der Studie einen ausführlichen Fragebogen und danach wöchentlich kurze Fragebögen. Von Zeit zu Zeit werden zusätzliche Fragebögen zu speziellen Themen verschickt.

Wir laden noch immer neue Teilnehmer ein. Teilnehmen über www.covid19pcd.ispm.ch

Partner:innen

Universität Bern, Schweiz;
University of Southampton,
Vereinigtes Königreich.
Selbsthilfegruppe Kartagener
Syndrom und Primäre Ciliäre
Dyskinesie, Schweiz; PCD
Support UK; Verein Kartagener
Syndrom und PCD,
Deutschland; PCD Australia;
PCD Foundation, USA;
Asociación Española de
Pacientes con Discinesia Ciliar
Primaria, Spanien; Associazione
A.I.D. Kartagener Onlus, Italien;
und Association ADCP,
Frankreich.

Finanzierung der Studie:

- Swiss National Science Foundation (320030B_192804/1)
- Swiss Lung Association
- PCD Foundation, USA
- der Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Deutschland
- PCD support UK, United Kingdom
- PCD Australia

Herzlichen Dank!

Im Namen des Studienteams und der Partner:innen danken wir Ihnen für Ihre Teilnahme an der COVID-PCD-Studie. Wir wissen, dass Menschen mit PCD die Expert:innen sind, wenn es um PCD geht.

Wir wissen die Zeit, die Sie sich für das Ausfüllen der Fragebögen genommen haben und weiterhin nehmen, sehr zu schätzen und hoffen, dass Sie auch weiterhin an der Studie teilnehmen werden.

Wir senden Ihnen diesen Newsletter, in dem Sie die Ergebnisse der Befragungen nachlesen können. Außerdem erfahren Sie, welche Pläne für die Zukunft der Studie bestehen, wie Sie sich beteiligen können und wo wir die Ergebnisse veröffentlicht haben.

Die Pandemie ist noch nicht vorbei, aber da sich jeden Tag mehr Menschen impfen lassen, geht die Zahl der Neuinfektionen bei Geimpften zurück. Wir sind jedoch der Meinung, dass die COVID-PCD-Studie fortgesetzt werden sollte, da sie eine einzigartige Gelegenheit bietet, neue Fragen zur PCD zu beantworten.

Wir verschicken die wöchentlichen Fragebögen weiterhin, solange es weitere Wellen von COVID-19 gibt. Wir beabsichtigen jedoch, dies zu einem späteren Zeitpunkt abzuschließen und dann nur noch kurze Sonderfragebögen zu versenden.

Sie können sich gerne an uns wenden, wenn Sie Vorschläge oder Fragen zur Studie haben. Wenn Sie eine Idee für einen speziellen Fragebogen zu einem PCD-bezogenen Thema haben oder eine Idee, was wir anhand der von Ihnen bereits ausgefüllten Fragebögen untersuchen sollten, senden Sie uns bitte eine E-Mail: covid19pcd@ispm.unibe.ch. Spezielle Fragebögen können sich mit jedem Thema befassen. Wir freuen uns auf Ihre Vorschläge und Anregungen!

Mit bestem Dank,



Das Studienteam vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern in der Schweiz (von links):

Myrofora Goutaki, Eva Pedersen und Claudia Kuehni

Wie viele Personen nehmen an der COVID-PCD-Studie teil?

Bis Juli 2021 haben 701 Menschen mit PCD aus 47 Ländern teilgenommen. Die Teilnehmer:innen kommen aus 6 Kontinenten, die meisten aus Europa und Nordamerika.

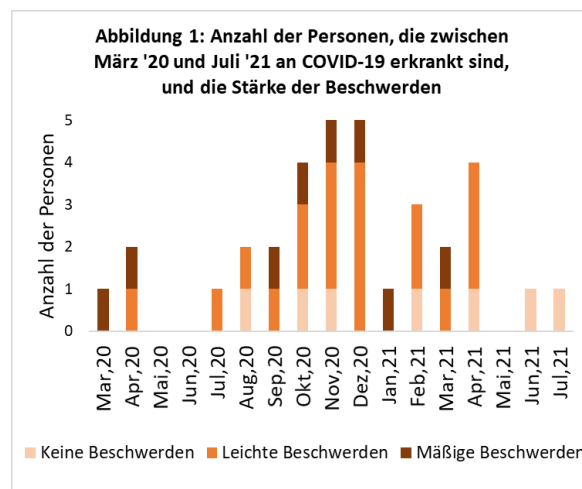
Kontinent	Anzahl der Teilnehmer:innen
Europa	509
Nordamerika	147
Australien	27
Asien	8
Afrika	7
Südamerika	3

Was waren die Ziele der COVID-PCD-Studie?

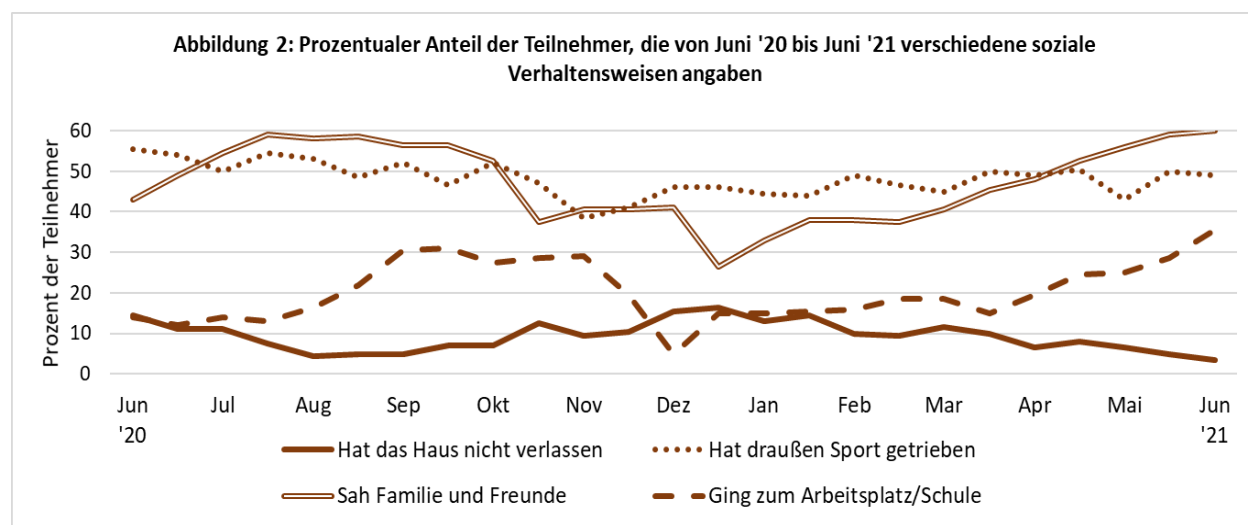
Wir wollten mehr über den Gesundheitszustand von Menschen mit PCD während der Coronavirus-Pandemie erfahren. Wir stellten folgende Fragen:

- wie viele Menschen mit PCD an erkrankten an COVID-19 ?
- wie schwer erkrankten sie?
- wie wirkt sich COVID-19 auf das tägliche Leben von Menschen mit PCD aus?

Wie viele Menschen mit PCD hatten COVID-19 und wie krank wurden sie?



34 Personen (5 % aller Teilnehmer:innen) gaben an, dass sie positiv auf SARS-CoV-2, das Virus, das COVID-19 verursacht, getestet wurden. Aus Abbildung 1 geht hervor, dass die meisten im Herbst 2020 oder im Winter 2021 infiziert wurden. Die Teilnehmer, die sich infiziert hatten, berichteten, dass sie nur leichte oder mäßige Symptome hatten, die zu Hause behandelt werden konnten. Nur 4 mussten im Krankenhaus behandelt werden. Von diesen musste niemand auf der Intensivstation behandelt werden, und niemand starb an COVID-19.



Wie hat sich COVID-19 auf das tägliche Leben von Menschen mit PCD ausgewirkt?

Abbildung 2 zeigt, wie sich die Pandemie im vergangenen Jahr auf das tägliche Leben und das Verhalten der Menschen auswirkte. Sie können sehen, wie oft Menschen mit PCD zuhause blieben, Familie und Freunde gesehen haben, Sport getrieben haben und zur Schule oder Arbeit gegangen sind.

Im Dezember 2020 und Januar 2021 gab 1 von 6 Teilnehmer:innen an, dass sie ihr Haus in der vorangegangenen Woche nicht verlassen haben (durchgezogene Linie). Etwa 60 % der Teilnehmer:innen sahen während der Sommermonate Familie und Freunde, aber im Winter 2020/2021 ging dieser Anteil auf 30 % zurück (Doppellinie). In den Wintermonaten gaben nur etwa 15 % an, regelmäßig zur Schule oder zum Arbeitsplatz zu gehen (gestrichelte Linie). Erfreulicherweise wurden der für unsere Gesundheit so wichtige Sport und die Bewegung im Freien nicht wesentlich eingeschränkt. Im Durchschnitt gab die Hälfte der Teilnehmer an, sich mindestens einmal pro Woche im Freien zu bewegen (gestrichelte Linie).

Zwei spezielle Fragebögen:

Gesichtsmasken:

Im Oktober 2020 haben wir einen Fragebogen über Gesichtsmasken verschickt.

Menschen mit PCD schützten sich sorgfältig, indem sie fast überall in der Öffentlichkeit Gesichtsmasken trugen.

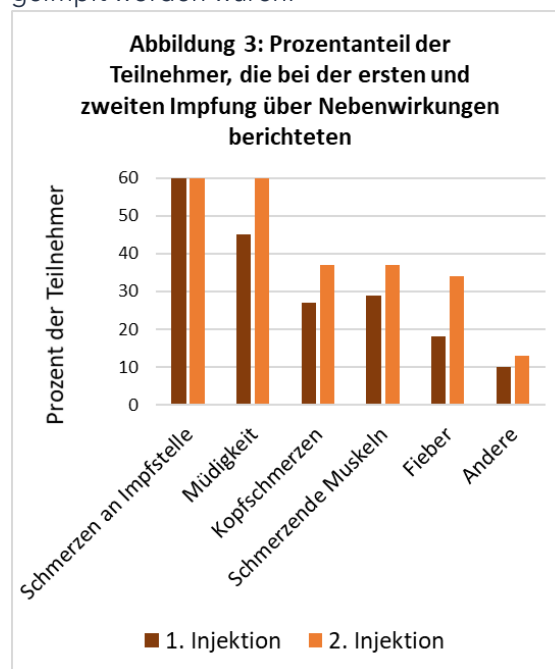


Die Hälfte der Befragten gab an, dass Gesichtsmasken aufgrund von

laufender Nase, Husten, Kopfschmerzen oder Atembeschwerden unangenehm sind. Außerdem berichteten 41 %, dass sich ihr Husten verschlimmert, wenn sie eine Maske tragen.

Impfungen:

Im Juni 2021 verschickten wir einen speziellen Fragebogen über Impfungen. Wir erfuhren, dass 262 der 286 Erwachsenen (92 %) bereits geimpft worden waren.



Wir erfuhren auch, dass 17 von 41 Jugendlichen mit PCD (im Alter zwischen 12 und 17 Jahren) geimpft worden waren, und sogar 2 Kinder unter 12 Jahren.

Die Impfung löste häufig Nebenwirkungen aus. Diese waren jedoch leicht und entsprachen dem, was in der Allgemeinbevölkerung beobachtet wurde. Am häufigsten waren Schmerzen oder Schwellungen an der Injektionsstelle, die von 60 % angegeben wurden.

Häufig wurde auch über Müdigkeit berichtet, gefolgt von Kopfschmerzen und schmerzenden Muskeln oder Gelenken. Als weitere Nebenwirkungen wurden Schwindel, Übelkeit, Erbrechen und Husten genannt.

Diese anderen Nebenwirkungen traten selten auf.

Insgesamt berichteten die Teilnehmer:innen nach der zweiten Injektion über mehr Nebenwirkungen als nach der ersten Injektion.

Zukünftige Pläne:

Welche PCD-Forschungsprojekte sind für das nächste Jahr geplant?

Dank der Teilnehmer:innen haben wir im vergangenen Jahr eine große Menge an Daten gesammelt. Wir sind noch dabei, diese zu analysieren. Auf der Grundlage der verbleibenden Daten arbeiten wir derzeit an zwei Projekten, über die wir Sie in den nächsten Newslettern informieren werden.

Projekt 1: Phänotypen: Wie unterscheidet sich PCD zwischen Menschen?

Das erste Projekt wird sich mit Subtypen von PCD befassen. Wir werden Daten aus dem ursprünglichen Fragebogen verwenden und versuchen zu verstehen, ob es Gruppen von Menschen mit PCD gibt, die ähnliche Symptome haben. Manche haben beispielsweise mehr Probleme mit den Nasennebenhöhlen oder den Ohren, während andere mehr Probleme mit der Lunge haben. Dies hilft uns zu verstehen, wie die PCD bei den einzelnen Menschen variiert, und wird den Ärzt:innen schließlich helfen, die Nachsorge und die Behandlung zu verbessern.

Projekt 2: Diagnose von PCD auf verschiedenen Kontinenten

Hier wollen wir die Unterschiede in der Art und Weise verstehen, wie PCD auf der ganzen Welt diagnostiziert wird. Dies könnte dazu



beitragen, die Diagnose in Zukunft zu beschleunigen und zu verbessern.



Wird die COVID-PCD-Studie fortgesetzt ?

Ja, da dies eine einzigartige Gelegenheit ist, PCD besser zu verstehen, planen wir, die COVID-PCD-Studie fortzusetzen, um neu auftretende Fragen über PCD zu beantworten.

Wöchentlicher Fragebogen

Der wöchentliche Fragebogen liefert wichtige Informationen darüber, wie sich PCD-bezogene Probleme und Symptome von Woche zu Woche verändern. Wir freuen uns über die Antworten auf die wöchentlichen Fragebögen. Wir haben jedoch Verständnis dafür, wenn Sie von Zeit zu Zeit einen wöchentlichen Fragebogen auslassen müssen.

Spezielle Fragebögen

Während des nächsten Jahres planen wir zwei bis drei kürzere Fragebogen über spezielle Themen zu versenden.

Der nächste geplante spezielle Fragebogen wird nach Ihren Erfahrungen mit der Gesundheitsversorgung während der Pandemie fragen. Wir wollen zum Beispiel herausfinden, ob Sie Online-Konsultationen wahrnahmen und ob diese hilfreich waren.

Andere spezielle Fragebögen könnten Fragen zu Physiotherapie, Ernährung, psychischer Gesundheit, Schule und Arbeit enthalten.

Teilnahme: Wie können Sie sich an der COVID-PCD-Studie beteiligen?

Wir freuen uns über Ihre Teilnahme an der COVID-PCD-Studie! Ohne Sie könnten wir nicht mehr über PCD erfahren. Wir hoffen, dass Sie weiterhin an der Studie teilnehmen und die Fragebögen beantworten werden.

Entwicklung neuer Fragebögen

Wenn Sie eine Idee für einen speziellen Fragebogen zu einem PCD-bezogenen Thema haben, freuen wir uns über Ihre Anregung. Sie können uns auch ein Thema vorschlagen, welches wir anhand ihrer Antworten in früheren Fragebögen thematisieren könnten. Bitte lassen Sie es uns wissen.

Beteiligen Sie sich am nächsten Newsletter

Wenn Sie eine Idee für ein Thema haben, das wir im Newsletter behandeln sollen, freuen wir uns über Ihre Vorschläge. Auch wenn Sie uns Ihre Erfahrungen mit PCD und COVID-19 für einen der nächsten Newsletter mitteilen möchten, kontaktieren Sie bitte das Studienteam (covid19pcd@ispm.unibe.ch).

Wir freuen uns, von Ihnen zu hören!

Publikationen: Wo haben wir die Ergebnisse aus Ihren COVID-PCD-Fragebögen veröffentlicht?

Es ist wichtig, die Ergebnisse Ärzt:innen und Forscher:innen durch die Veröffentlichung von Artikeln in medizinischen Fachzeitschriften mitzuteilen. Wir haben bereits 3 Artikel geschrieben:

(Artikel derzeit nur auf Englisch verfügbar)

["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"](#)

Partner:innen: Wer sind die Partner:innen und Selbsthilfegruppen der COVID-PCD-Studie?

Frankreich: [Association ADCP](#)



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



Vereinigtes Königreich: [PCD support UK](#)



Schweiz: [University of Bern](#)



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



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



Australien: [PCD Australia](#)



USA: [PCD Foundation](#)



England: [University of Southampton](#)



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