

COVID-PCD: Por y para personas con DCP

información actualizada y planes de futuro

VERANO | 2021 | NÚMERO 1



Del equipo de estudio

Resultados

p. 2-3

Planes de futuro

p. 4

Participación

p. 4-5

Publicaciones

p. 5

Colaboradores

p. 5

El estudio COVID-PCD

Dado que los grupos de apoyo a la discinesia ciliar primaria (DCP) de todo el mundo querían saber cómo afectaba la COVID-19 a las personas con DCP, un equipo de investigación del Instituto de Medicina Social y Preventiva (ISPM) de la Universidad de Berna (Suiza) ayudó a poner en marcha este estudio. El estudio COVID-PCD utiliza cuestionarios anónimos para conocer la COVID-19 en personas con PCD. Los participantes reciben un cuestionario detallado al comenzar el estudio y, a partir de entonces, breves cuestionarios semanales. De vez en cuando se envían cuestionarios adicionales sobre temas especiales.

Seguimos invitando a nuevos participantes. Participe a través de www.covid19pcd.ispm.ch

Colaboradores

Universidad de Berna, Suiza; Universidad de Southampton, Reino Unido. Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Suiza; PCD Support UK, Reino Unido; Verein Kartagener Syndrom und PCD, Alemania; PCD Australia; PCD Foundation, EE.UU.; Asociación Española de Pacientes con Discinesia Ciliar Primaria, España; Associazione A.I.D. Kartagener Onlus, Italia; and Association ADCP, Francia.

Financiación del estudio:

- Fundación Nacional Suiza para la Ciencia (320030B_192804/1)
- Asociación Suiza del Pulmón
- PCD Foundation
- Verein Kartagener Syndrom und PCD
- PCD support UK
- PCD Australia

¡Gracias!

En nombre del equipo del estudio y de los colaboradores, gracias por participar en el estudio COVID-PCD. Sabemos que las personas con DCP son las expertas cuando se trata de la DCP.

Apreciamos sinceramente el tiempo que han dedicado y siguen dedicando a rellenar los cuestionarios y esperamos que sigan participando.

En este boletín, puede encontrar los resultados del estudio. También puede leer sobre los planes futuros del estudio, cómo puede participar y dónde hemos publicado los resultados.

La pandemia no ha terminado, pero con el número de personas que se vacunan cada día, el número de nuevas infecciones disminuye. Sin embargo, creemos que el estudio COVID-PCD debe continuar porque es una oportunidad única para responder a las nuevas preguntas sobre la DCP.

Por el momento, seguimos enviando los cuestionarios semanales por si se produce otra ola de COVID-19. Sin embargo, tenemos la intención de detener los cuestionarios semanales un poco más adelante y enviar sólo cuestionarios especiales cortos.

Le invitamos a ponerse en contacto con nosotros si tiene sugerencias o preguntas sobre el estudio. Si tiene una idea para un cuestionario especial sobre un tema relacionado con la DCP o una idea sobre lo que deberíamos estudiar utilizando los cuestionarios que ya ha completado, envíenos un correo electrónico a: covid19pcd@ispm.unibe.ch. Los cuestionarios especiales pueden ser sobre cualquier tema. Esperamos sus sugerencias y aportaciones.

Con agradecimiento,



El equipo del estudio, perteneciente al Instituto de Medicina Social y Preventiva de la Universidad de Berna, Suiza: (desde la izquierda) **Myrofora Goutaki**, **Eva Pedersen** y **Claudia Kuehni**

¿Cuántas personas participan en el estudio COVID-PCD?

Hasta julio de 2021, han participado 701 personas con DCP de 47 países. Los participantes proceden de 6 continentes, la mayoría de ellos de Europa y Norteamérica.

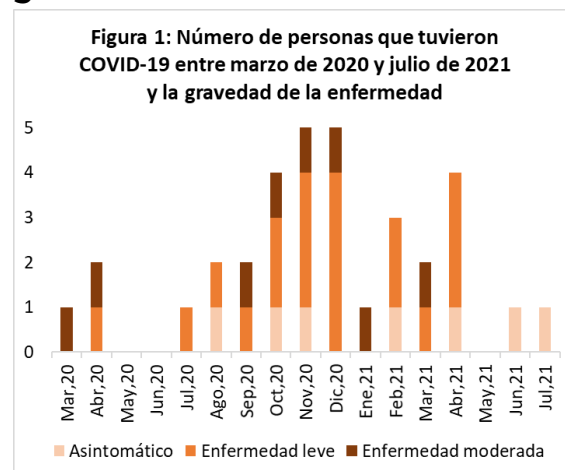
Continente	Número de participantes
Europa	509
América del Norte	147
Australia	27
Asia	8
África	7
América del Sur	3

¿Cuáles eran los objetivos del estudio COVID-PCD?

Queríamos conocer la salud de las personas que viven con DCP durante la pandemia de coronavirus. Hicimos estas preguntas:

- ¿Cuántas personas con DCP se enferman con COVID-19?
- ¿Con qué gravedad se enferman?
- ¿Cómo afecta la COVID-19 a la vida diaria de las personas con DCP?
- ¿Cuántas personas con DCP se están vacunando contra la COVID-19?

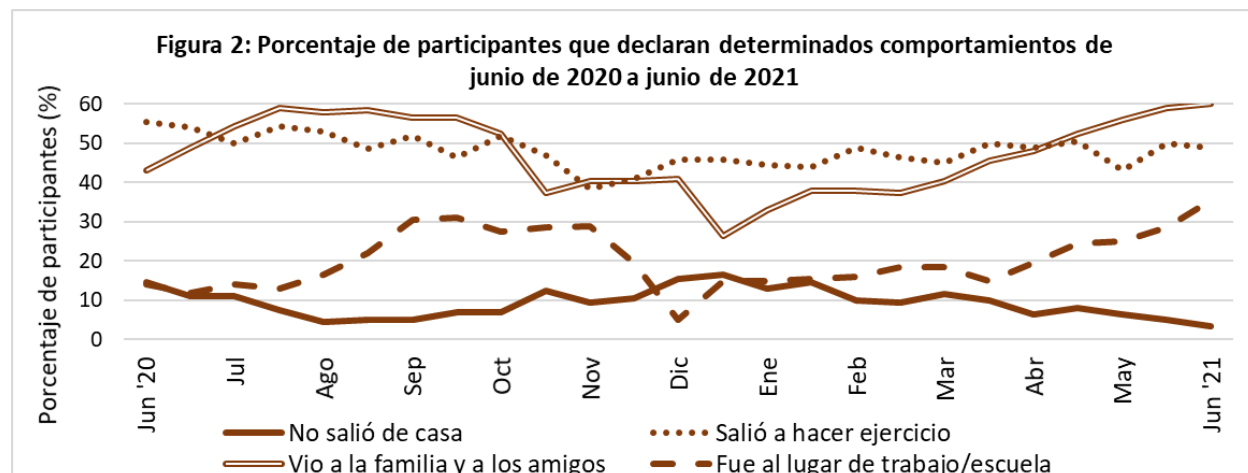
¿Cuántas personas con DCP han tenido COVID-19 y con qué gravedad?



34 personas (el 5% de todos los participantes) informaron de que habían dado positivo en la prueba del SARS-CoV-2, el virus que causa el COVID-19. En la figura 1 se puede ver que la mayoría se infectó en el otoño de 2020 o en el invierno de 2021. Los participantes que se infectaron reportaron sólo síntomas leves o moderados que se trataron en casa. Sólo 4 necesitaron ser tratados en el hospital. De ellos, ninguno necesitó cuidados intensivos y ninguno murió a causa de la COVID-19.

¿Cómo afectó COVID-19 a la vida cotidiana de las personas con DCP?

La figura 2 muestra cómo la pandemia afectó la vida cotidiana y el comportamiento de la gente



durante el pasado año. Se puede ver la frecuencia con la que las personas con DCP no salían de casa, veían a la familia y a los amigos, salían a hacer ejercicio, e iban a la escuela o al trabajo.

Durante diciembre de 2020 y enero de 2021, 1 de cada 6 participantes declaró no haber salido de casa la semana anterior (línea continua). Alrededor del 60% de los participantes veían a la familia y a los amigos durante los periodos de verano, pero en el invierno de 2020/2021 esta cifra bajó al 30% (línea doble). Durante los meses de invierno, sólo alrededor del 15% declaró ir regularmente a su escuela o lugar de trabajo (línea discontinua). Afortunadamente, el deporte y el ejercicio al aire libre, tan importante para nuestra salud, no se redujo mucho. Por término medio, la mitad de los participantes declararon que hacían ejercicio al aire libre al menos cada semana (línea de puntos).

Dos cuestionarios especiales:

Mascarillas:

En octubre de 2020, enviamos un cuestionario sobre el uso de las mascarillas.



Las personas con DCP se han protegido cuidadosamente llevando mascarilla en casi todos los lugares públicos.

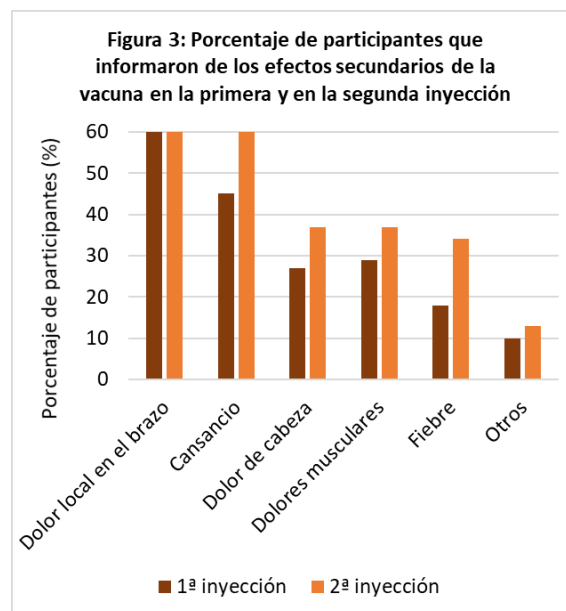
La mitad de los encuestados nos dijeron que las mascarillas les resultaban incómodas

debido a su secreción nasal, tos, dolor de cabeza o dificultad para respirar. Además, el 41% declaró que su tos empeoraba cuando llevaba mascarilla.

Vacunas:

En junio de 2021, enviamos un cuestionario especial sobre las vacunas. Supimos que 262 de los 286 adultos que completaron el cuestionario (92%), ya se habían vacunado.

También supimos que 17 de los 41 adolescentes participantes con DCP (de 12 y 17 años) se habían vacunado. Incluso 2 niños menores de 12 años habían sido vacunados.



Los efectos secundarios de la vacunación fueron comunes pero leves y reflejaron lo que se ha visto en la población general. Los más comunes fueron el dolor o la hinchazón alrededor del lugar de la inyección, que fueron señalados por el 60%.

También se reportaron con frecuencia de cansancio, seguido de dolores de cabeza y de músculos o articulaciones. Otros efectos secundarios notificados fueron mareos, náuseas, vómitos y tos. Estos otros efectos secundarios fueron poco frecuentes.

En general, los participantes reportaron más efectos secundarios tras la segunda inyección que tras la primera.

Planes de futuro:

¿Qué proyectos de investigación sobre la DCP están previstos para el próximo año?

Gracias a los participantes, reunimos una gran cantidad de datos durante el año pasado que todavía estamos analizando. Actualmente estamos trabajando en dos proyectos de los que les informaremos en los próximos boletines.

Proyecto 1: Fenotipos: cómo varía la DCP entre las personas

El primer proyecto estudiará los subtipos de la DCP. Utilizaremos los datos del cuestionario inicial y trataremos de entender si hay grupos de personas con DCP que tengan síntomas similares. Por ejemplo, algunos pueden tener más problemas con los senos nasales o los oídos, mientras que otros pueden tener más problemas con los pulmones. Esto nos ayudará a comprender cómo varía la DCP entre las personas y, en más adelante, ayudará a los médicos a mejorar la atención y los tratamientos de seguimiento.

Proyecto 2: Diagnóstico de DCP en diferentes continentes

Aquí queremos entender las diferencias en la forma de diagnosticar la DCP en todo el mundo. Esto podría ayudar a acelerar y mejorar el diagnóstico en el futuro.

¿Continuará el estudio COVID-PCD?

Sí, dado que se trata de una oportunidad única para comprender mejor la DCP, tenemos previsto continuar el estudio COVID-PCD para responder a las nuevas preguntas sobre la PCD.

Cuestionario semanal

El cuestionario semanal proporciona información importante sobre cómo cambian los problemas relacionados con la DCP y los síntomas de una semana a otra. Agradecemos las respuestas a los cuestionarios semanales. Sin embargo, entendemos si de vez en cuando necesita saltarse un cuestionario semanal.

Cuestionarios especiales

Durante el próximo año, tenemos previsto enviar 2 o 3 cuestionarios más cortos centrados en temas especiales.

El próximo cuestionario especial previsto preguntará sobre sus experiencias con la **asistencia sanitaria** durante la pandemia. Por ejemplo, queremos saber si tuvo consultas médicas en línea y si éstas le resultaron útiles.

Otros cuestionarios especiales podrían tratar sobre la fisioterapia, la nutrición, la salud mental, y la escuela y el trabajo.



Participación: ¿Cómo puede participar en el estudio COVID-PCD?

Agradecemos su participación en el estudio COVID-PCD. Sin usted, no podríamos seguir aprendiendo más sobre la DCP. Esperamos que siga participando, respondiendo a los cuestionarios.

Desarrollar nuevos cuestionarios

Si tiene una idea para un cuestionario especial sobre un tema relacionado con la DCP, agradeceremos su aportación. También puede pedirnos que investiguemos un tema utilizando sus respuestas a cuestionarios anteriores. Háganoslo saber.

Participar en el próximo boletín

Si desea ofrecer una idea para un tema que abordemos en el boletín, le invitamos a que nos haga sugerencias. Y si desea compartir sus experiencias con la DCP y la COVID-19 para un próximo boletín, póngase en contacto con el equipo del estudio (covid19pcd@ispm.unibe.ch).

¡Esperamos tener noticias tuyas!

Publicaciones: ¿Dónde hemos publicado los resultados de sus cuestionarios COVID-PCD?

Es importante comunicar los resultados a los médicos e investigadores mediante la publicación de artículos en revistas médicas. Ya hemos escrito 3 artículos:

(Artículo disponible actualmente sólo en inglés)

["COVID-PCD - Un estudio de investigación participativa sobre el impacto de COVID-19 en personas con discinesia ciliar primaria"](#)

["Infecciones por SARS-CoV-2 en personas con DCP: ni frecuentes ni especialmente graves"](#)

["Uso de mascarillas durante la pandemia de COVID-19 entre personas con discinesia ciliar primaria: Un proyecto participativo"](#)

Colaboradores: ¿Quiénes son las instituciones y grupos asociados al estudio COVID-PCD?

Francia: [Association ADCP](#)



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



Reino Unido: [PCD support UK](#)



Suiza: [University of Bern](#)



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



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



Australia: [PCD Australia](#)



EE.UU.: [PCD Foundation](#)



Reino Unido: [University of Southampton](#)



Suiza: [Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie](#)