

COVID-DCP: Da e per le persone con DCP

aggiornamenti e piani

ESTATE | 2021 | ISSUE 1



Dal Team di Studio

Risultati

p. 2-3

Piani

p. 4

Partecipazione

p. 4-5

Pubblicazioni

p. 5

Partners

p. 5

Lo studio COVID-DCP

Dato che i gruppi di supporto della Discinesia Ciliare Primaria (DCP) di tutto il mondo desideravano sapere come il COVID-19 ha colpito le persone affette da DCP, un team di ricerca dell'Istituto Di Medicina Sociale e Preventiva (ISPM) all'Università di Berna in Svizzera (ISPM) ha contribuito ad impostare questo studio.

Lo studio COVID-DCP usa questionari anonimi per comprendere il COVID-19 nelle persone con DCP.

I partecipanti ricevono un questionario dettagliato quando cominciano lo studio e successivamente brevi questionari settimanali. Questionari extra su argomenti speciali sono inviati di tanto in tanto.

Partners

Università di Berna, Svizzera; Università di Southampton, Regno Unito. Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Svizzera; PCD Support UK; Verein Kartagener Syndrom und PCD, Germania; PCD Australia; PCD Foundation, USA; Asociación Española de Pacientes con Discinesia Ciliar Primaria, Spagna; Associazione A.I.D. Kartagener Onlus, Italia; e Association ADCP, Francia.

Finanziamenti per lo studio da

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

Grazie!

A nome del team di studio e dei nostri partners, grazie per aver preso parte allo studio COVID-DCP. Sappiamo che le persone che hanno la DCP sono le più esperte quando si tratta di DCP.

Apprezziamo davvero il tempo che ci hai concesso e che ci continui a fornire completando i questionari e speriamo che continuerai a partecipare.

In questa newsletter, puoi scoprire i risultati dei questionari. Puoi anche leggere i piani futuri per lo studio, le modalità di partecipazione e dove abbiamo pubblicato i risultati.

La pandemia non è finita, ma dato che sempre più persone si vaccinano ogni giorno, il numero di nuove infezioni cala. Tuttavia, riteniamo che lo studio COVID-DCP debba continuare perché è un'opportunità unica per rispondere a nuove domande sulla DCP.

Al momento, continuiamo a inviare i questionari settimanali in caso di un'altra ondata di COVID-19. Tuttavia, in una fase successiva, interromperemo i questionari settimanali e invieremo solo brevi questionari speciali.

Sei invitato a contattarci se hai suggerimenti o domande sullo studio. Se hai un'idea per un questionario speciale in merito ad un argomento relativo alla DCP o un'idea su ciò che dovremmo esaminare usando i questionari che hai già completato, per favore scrivici un email: covid19pcd@ispm.unibe.ch. Questionari speciali possono trattare qualsiasi argomento. Non vediamo l'ora di avere i vostri suggerimenti e il vostro contributo!

Grazie,



Il team di studio dell'Istituto di Medicina Sociale e Preventiva dell'Università di Berna in Svizzera: (da sinistra)

Myrofora Goutaki, Eva Pedersen e Claudia Kuehni

Quante persone hanno partecipato allo studio COVID-DCP ?

A Luglio 2021, 701 persone con DCP da 47 nazioni avevano partecipato. I partecipanti provengono da 6 continenti, la maggior parte da Europa e Nord America.

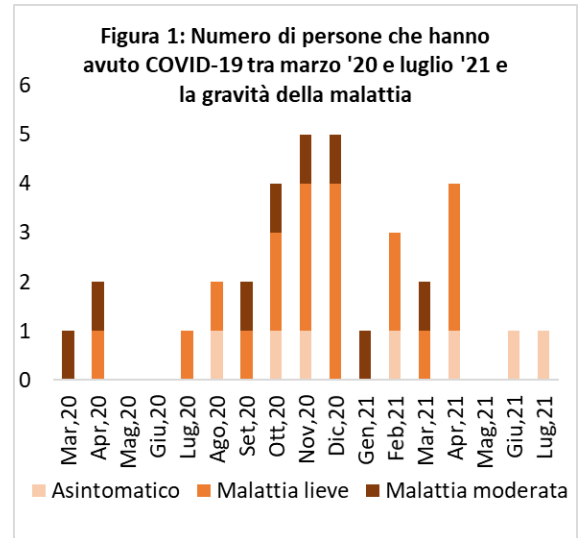
Continente	Numero di partecipanti
Europa	509
Nord America	147
Australia	27
Asia	8
Africa	7
Sud America	3

Quali erano gli obiettivi dello studio COVID-DCP ?

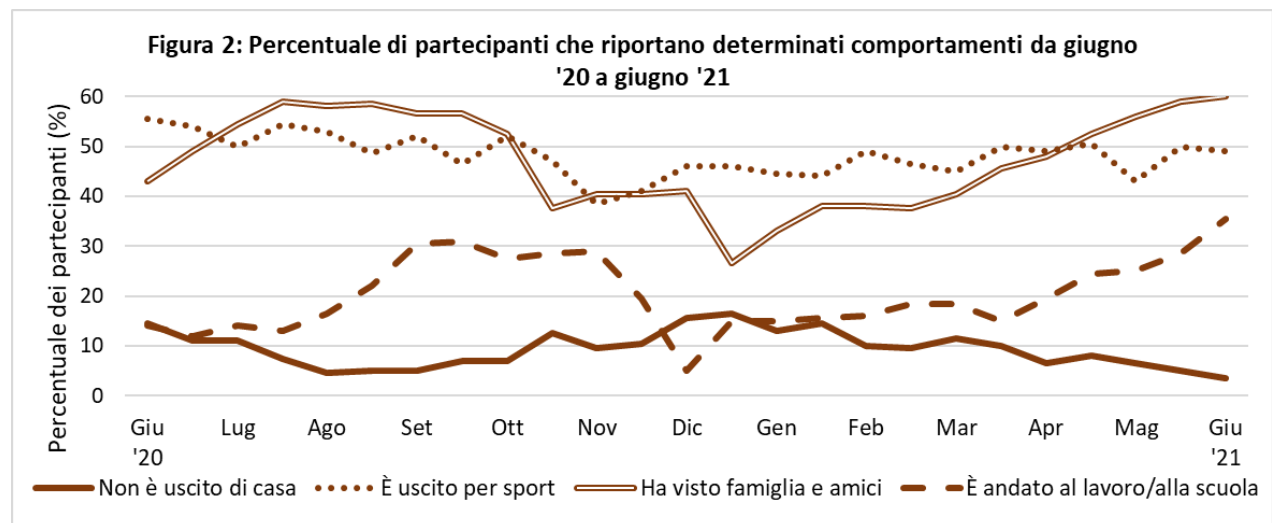
Volevamo conoscere la salute delle persone che vivono con la DCP durante la pandemia di coronavirus. Abbiamo fatto queste domande:

- quante persone con DCP si sono ammalate di COVID-19?
- quanto si sono ammalate?
- come il COVID-19 ha influenzato la vita quotidiana delle persone con DCP?
- Quante persone si stanno vaccinando contro il COVID-19?

Quante persone con DCP hanno avuto il COVID-19 e quanto si sono ammalate?



34 persone (il 5% di tutti i partecipanti) hanno riferito di essere risultate positive alla SARS-CoV-2, il virus che causa il COVID-19. Potete vedere nella Figura 1 che la maggior parte si sono infettati durante l'autunno 2020 o l'inverno 2021. I partecipanti che si sono infettati hanno riferito di avere avuto solo sintomi lievi o moderati che hanno trattato a casa. Solo 4 hanno avuto bisogno di essere trattati in ospedale. Di questi, nessuno ha avuto la necessità della terapia intensiva e nessuno è morto di COVID-19.



In che modo il COVID-19 ha influenzato la vita quotidiana delle persone con DCP?

La Figura 2 mostra come la pandemia ha influenzato la vita quotidiana e i comportamenti durante lo scorso anno. Potete vedere con che frequenza le persone con DCP non sono uscite di casa, hanno incontrato famiglia e amici, sono uscite per fare sport e sono andate a scuola o al lavoro.

Durante Dicembre 2020 e Gennaio 2021, 1 partecipante su 6 ha riportato di non essere uscito di casa la settimana precedente (linea continua). Circa il 60% dei partecipanti ha visto famiglia e amici durante il periodo estivo, ma nell'inverno 2020/2021 questo valore è sceso al 30% (doppia linea). Durante i mesi invernali, solo circa il 15% ha riportato di essere andato regolarmente a scuola o al lavoro (linea tratteggiata). Fortunatamente, gli sport e gli esercizi all'aperto, che sono così importanti per la nostra salute, non sono stati molto ridotti. In media, la metà dei partecipanti ha riferito di aver fatto esercizi all'aperto ogni settimana (linea tratteggiata).

Due questionari speciali:

Mascherine:

Ad Ottobre 2020, abbiamo inviato un questionario a proposito delle mascherine.



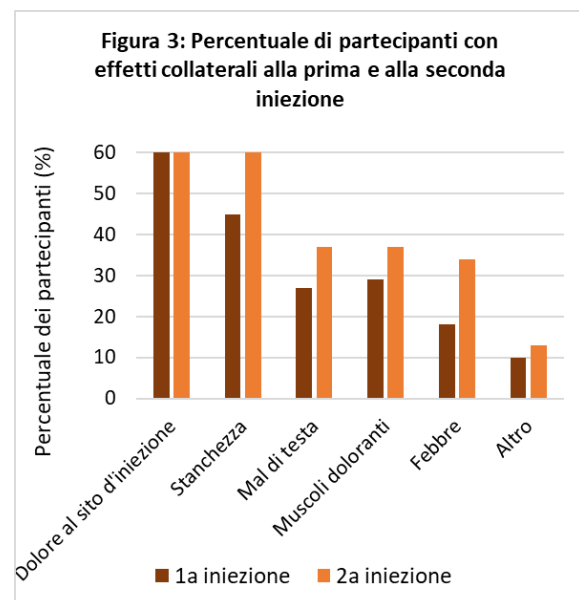
Le persone con DCP hanno accuratamente protetto se stessi indossando mascherine quasi ovunque in pubblico. Metà degli intervistati ci hanno riferito che le mascherine erano scomode a causa del naso che colava, tosse, mal di testa o difficoltà respiratorie. Inoltre, il 41% ci ha riportato che la

loro tosse peggiorava quando indossavano una mascherina.

Vaccinazioni:

Nel Giugno 2021, abbiamo inviato un questionario speciale in merito alle vaccinazioni. Abbiamo appreso che 262 dei 286 adulti (92%) era già stato vaccinato.

Abbiamo anche appreso che 17 dei 41 adolescenti con DCP (con un'età compresa tra 12 e 17 anni) erano stati vaccinati. E persino 2 bambini sotto i 12 anni avevano ricevuto il vaccino.



Gli effetti collaterali della vaccinazione erano comuni ma lievi e riflettevano ciò che è stato visto nella popolazione generale. I più comuni erano dolore o gonfiore intorno al sito di iniezione, riportati dal 60%.

Anche la stanchezza è stata frequentemente segnalata, seguita da mal di testa e muscoli o articolazioni doloranti. Altri effetti collaterali che sono stati segnalati includevano vertigini, nausea, vomito e tosse. Questi effetti collaterali erano rari.

Nel complesso, i partecipanti hanno riportato più effetti collaterali dopo la seconda dose rispetto alla prima.

Piani per il futuro:

Quali progetti di ricerca sulla DCP sono previsti per il prossimo anno?

Grazie ai partecipanti, abbiamo raccolto una grande quantità di dati durante l'ultimo anno. Siamo ancora in fase di analisi. Sulla base dei dati rimanenti, stiamo attualmente lavorando a due progetti che vi saranno segnalati nelle prossime newsletter.

Progetto 1: Fenotipi: Come varia la DCP tra le persone

Il primo progetto analizzerà i sottotipi della DCP. Useremo i dati del questionario iniziale e cercheremo di capire se ci sono gruppi di persone con DCP che hanno sintomi simili. Per esempio, alcuni potrebbero avere più problemi con i loro seni paranasali o orecchie, mentre altri potrebbero avere più problemi con i polmoni. Questo ci aiuta a capire come la DCP varia tra le persone e alla fine aiuterà i medici a migliorare le cure e i trattamenti di follow-up.

Progetto 2: Diagnosi di DCP nei diversi continenti

In questo progetto vogliamo capire le differenze nel modo in cui la DCP viene diagnosticata in tutto il mondo. Ciò potrebbe contribuire ad accelerare e migliorare la diagnosi in future



Lo studio COVID-DCP continuerà ?

Sì, dato che questa è un'opportunità unica per comprendere meglio la DCP, abbiamo in programma di continuare lo studio COVID-DCP per rispondere alle domande emergenti sulla DCP.

Questionario settimanale

Il questionario settimanale ci fornisce informazioni importanti su come i problemi relativi alla DCP e i sintomi cambiano di settimana in settimana. Apprezziamo le risposte ai questionari settimanali. Tuttavia, comprendiamo se hai la necessità di saltare un questionario settimanale di tanto in tanto



Questionari speciali

Durante il prossimo anno, abbiamo in programma di inviare 2 - 3 questionari più corti che si focalizzano su argomenti speciali.

Il prossimo questionario in programma ti chiederà informazioni in merito alle tue esperienze con l'assistenza sanitaria durante la pandemia. Per esempio, desideriamo scoprire se hai avuto dei consulti online e se sono stati utili.

Altri questionari speciali potrebbero chiederti informazioni circa la fisioterapia, la nutrizione, la salute mentale, scuola e lavoro.

Partecipazione: Come puoi essere coinvolto nello studio COVID-DCP?

Apprezziamo la tua partecipazione nello studio COVID-DCP ! Senza di te, non possiamo continuare ad imparare sempre di più sulla DCP. Speriamo che continui a partecipare rispondendo ai questionari.

Sviluppo di nuovi questionari

Se hai un'idea su un questionario speciale a proposito di un argomento sulla DCP, il tuo contributo è il benvenuto. Puoi anche chiederci di indagare su un argomento usando le tue

risposte ai precedenti questionari. Per favore, facci sapere !

Partecipare alla prossima newsletter

Se vuoi darci un'idea per un argomento da trattare nella newsletter, aspettiamo i tuoi suggerimenti. E, se vuoi condividere la tua esperienza di DCP e COVID per una prossima newsletter, per favore contatta il team di studio (covid19pcd@ispm.unibe.ch).

Non vediamo l'ora di sentirti!

Publicazioni: Dove abbiamo pubblicato i risultati dei vostri questionari COVID-DCP?

È importante comunicare i risultati a medici e ricercatori pubblicando articoli su riviste mediche. Abbiamo già scritto 3 articoli.

(Articoli attualmente disponibili solo in Inglese)

["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"](#)

Partners: Chi sono le istituzioni partner e gruppi di studio COVID-DCP?

France: [Association ADCP](#)



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



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



Australia: [PCD Australia](#)



United Kingdom: [PCD support UK](#)



USA: PCD Foundation



Switzerland: [University of Bern](#)



United Kingdom: [University of Southampton](#)



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



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