

COVID-PCD: Von und für Menschen mit PCD

Aktuelle Infos und Pläne

SOMMER | 2022 | AUSGABE 2



Vom Studienteam

Ergebnisse

p. 2-3

Pläne

p. 4

Teilnahme

p. 4

Publikationen und Kommunikation

p. 5

Partner:innen

p. 5

Die COVID-PCD Studie

Primäre ziliäre Dyskinesie (PCD) Selbsthilfegruppen aus aller Welt wollten wissen, wie sich COVID-19 auf Menschen mit PCD auswirkt. Ein Forschungsteam des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) an der Universität Bern in der Schweiz hat die COVID-PCD-Studie ins Leben gerufen.

In der COVID-PCD-Studie werden anonyme Fragebögen verwendet, um die Auswirkungen von COVID-19 auf Menschen mit PCD und andere relevante Fragen zu PCD zu verstehen. Die Teilnehmenden erhalten zu Beginn der Studie einen ausführlichen Fragebogen und danach von Zeit zu Zeit zusätzliche Fragebögen zu speziellen Themen.

Wir laden noch immer neue Teilnehmende ein.

Sie können 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:

- Schweizerischer Nationalfonds (320030B_192804/1)
- Lungenliga Schweiz
- PCD Foundation, USA
- Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Deutschland
- PCD support UK
- PCD Australia

COVID-PCD: Zwei Jahre seit Beginn der COVID-19 Pandemie

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

In diesem Newsletter erfahren Sie mehr über die Forschungsfragen, die wir im letzten Jahr untersucht haben, über die Studienergebnisse und Veröffentlichungen und über die Zukunftspläne für COVID-PCD.

Im Frühjahr 2022 mussten wir feststellen, dass immer weniger Menschen den wöchentlichen COVID-PCD-Fragebogen ausfüllten. Wir haben daher beschlossen, die wöchentlichen Fragebögen nicht mehr zu verschicken. Insgesamt haben die COVID-PCD Studienteilnehmenden 18'009 wöchentliche Fragebögen während eines Zeitraums von zwei Jahren ausgefüllt. Dies ist eine phantastische Anzahl von Fragebögen. Die Daten sind unglaublich wertvoll, um zu verstehen wie Menschen mit PCD von der COVID-19-Pandemie betroffen sind. Wir werten diese Daten derzeit aus.

Es gibt viele Fragen, die nichts mit COVID-19 zu tun haben, die wir mit den Daten aus der COVID-PCD-Studie beantworten möchten. Im Juli 2022, verschickten wir einen zusätzlichen Fragebogen zur Fruchtbarkeitsberatung und Fruchtbarkeitsproblemen bei Menschen mit PCD. Im Herbst 2022 werden wir einen Fragebogen mit detaillierten Fragen zu Lunge, Ohren und Nase versenden. Dieser wird uns helfen herauszufinden, wie sich die Symptome im Laufe der Zeit verändern.

Sie sind herzlich eingeladen uns zu kontaktieren, wenn Sie Fragen oder Anregungen zur Studie oder eine Idee für einen speziellen Fragebogen haben. Bitte senden Sie uns eine E-Mail an: covid19pcd@ispm.unibe.ch. Wir freuen uns auf Ihre Vorschläge und Anregungen!

Mit bestem Dank,



Das PCD-Studententeam des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin an der Universität Bern in der Schweiz: (von links) **Leonie Schreck** (Doktorandin), **Helena Koppe** (Hilfsassistentin), **Eva Pedersen** (Postdoktorandin), **Claudia Kuehni** (Gruppenleiterin, Professorin), **Yin Ting Lam** (Doktorandin), **Myrofora Goutaki** (Forscherin). Nicht im Bild: **Lara Pissini** (Hilfsassistentin)

Ergebnisse:

Wie viele Menschen haben bisher an der COVID-PCD-Studie teilgenommen?

Bis August 2022 haben 751 Menschen mit PCD aus 49 Ländern an der COVID-PCD-Studie teilgenommen. Die meisten Teilnehmenden kommen aus Europa und Nordamerika.

Abbildung 1: In der COVID-PCD Studie vertretene Länder



Welche Forschungsfragen wollten wir im vergangenen Jahr beantworten?

Unsere beiden wichtigsten Forschungsfragen, die wir im vergangenen Jahr beantworten wollten, konzentrierten sich auf SARS-CoV-2 und die Diagnose von PCD. Wir haben die folgenden Fragen gestellt:

- Wie viele Personen meldeten eine SARS-CoV-2-Infektion und wie krank wurden sie?
- Welche diagnostischen Tests wurden weltweit zur Diagnose von PCD eingesetzt?

Wie viele Menschen meldeten eine SARS-CoV-2-Infektion und wie krank wurden sie?

Bis Mai 2022 hatten 87 von 728 Personen (12 %) eine SARS-CoV-2-Infektion gemeldet. Die meisten Infektionen wurden im Herbst 2021 und im Winter 2022 gemeldet, als die Delta- und Omikron-Virusvarianten vorherrschend waren (Abbildung 2). In diesen beiden Jahren wurden im Durchschnitt doppelt so häufig SARS-CoV-2-Infektionen bei Kindern wie bei Erwachsenen gemeldet.

Die meisten Menschen mit PCD hatten keine oder leichte Symptome. 29 % berichteten über mässige Symptome, wie zum Beispiel hohes Fieber, Kopfschmerzen und Husten. Nur vier Personen wurden im Krankenhaus behandelt, aber niemand musste auf der Intensivstation betreut werden und niemand starb.

Abbildung 3: Symptome bei Personen, die eine SARS-CoV-2 Infektion gemeldet haben (in Prozent %)

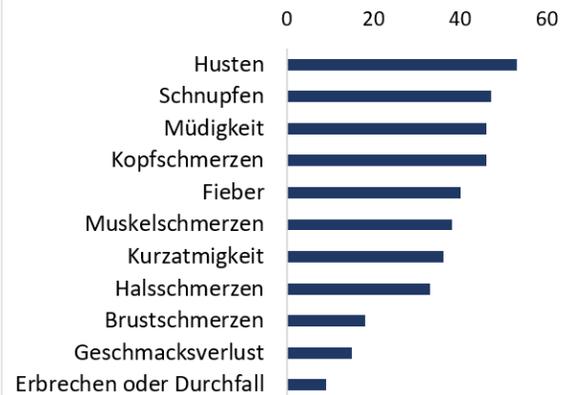
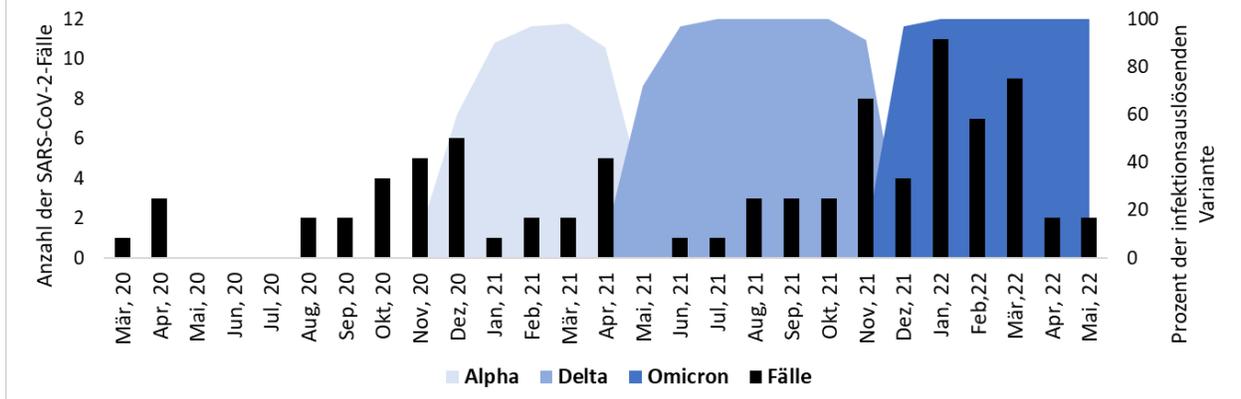


Abbildung 2: Zeitliche Abfolge der SARS-CoV-2-Fälle und Virusvarianten



Das häufigste Symptom war Husten, der von 53 % der Personen mit einer SARS-CoV-2-Infektion angegeben wurde. Weitere häufige Symptome waren eine laufende oder verstopfte Nase, Müdigkeit, Kopfschmerzen und Fieber (Abbildung 3).

Welche diagnostischen Tests wurden weltweit zur Diagnose von PCD eingesetzt?

PCD kann schwierig zu diagnostizieren sein, und in der Regel sind mehrere diagnostische Tests erforderlich, um eine eindeutige Diagnose zu stellen. Wir wollten herausfinden, welche Tests zur Diagnose von Menschen mit PCD verwendet wurden, wie sich die Häufigkeit von Land zu Land unterscheidet und wie sie sich im Laufe der Jahre verändert hat. Wir verwendeten Daten aus dem COVID-PCD-Basisfragebogen, in welchem wir alle Teilnehmenden baten, die durchgeführten diagnostischen Tests zu beschreiben.

Bei 673 von 728 Teilnehmern (92 %) wurden diagnostische Tests für PCD durchgeführt. Der häufigste diagnostische Test war die Biopsie, die mittels Videomikroskopie oder Elektronenmikroskopie analysiert wurde. Eine Biopsie wurde bei 81 % aller Teilnehmenden durchgeführt. Genetische Tests wurden bei 67 %

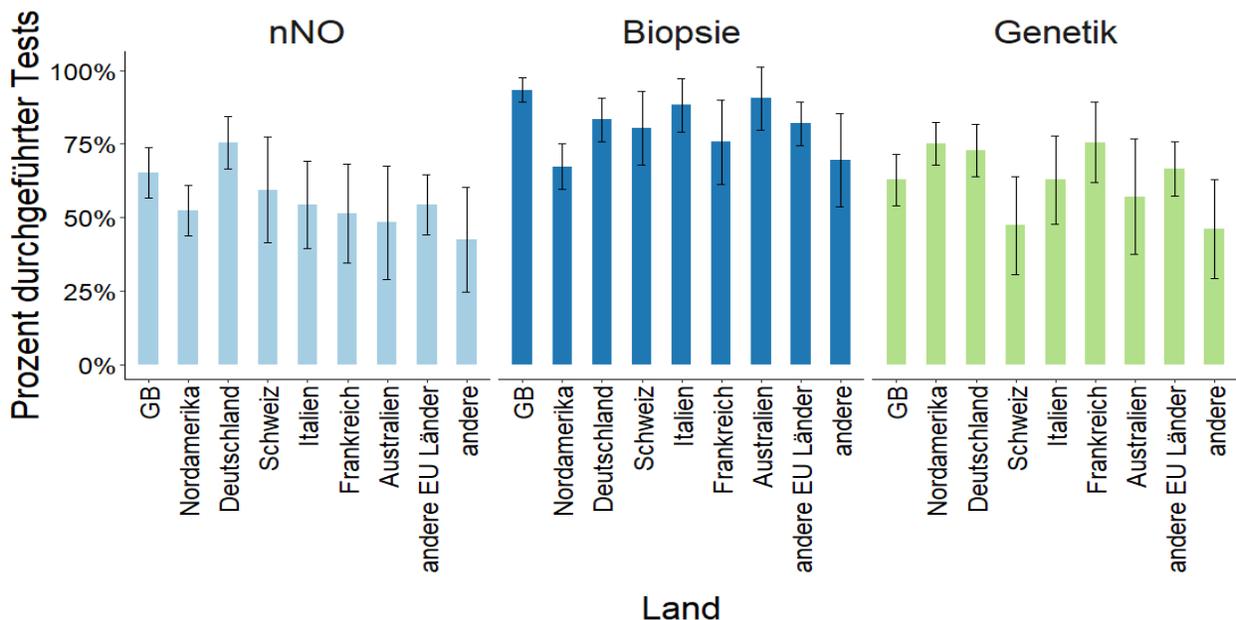
durchgeführt und nasales Stickoxid (nNO) wurde bei 58 % gemessen.



Der nasale Stickoxidtest (siehe Abbildung) erfordert eine spezielle Ausrüstung und eine erfahrene Technikerin oder einen erfahrenen Techniker. Dies gilt auch für andere diagnostische Tests wie Videomikroskopie, Elektronenmikroskopie und Genanalyse.

Die diagnostischen Tests unterschieden sich von Land zu Land. nNO wurde am häufigsten in Deutschland durchgeführt, die Biopsie am häufigsten im Vereinigten Königreich und genetische Tests am häufigsten in Nordamerika (Abbildung 4).

Abbildung 4: Diagnostische Tests in verschiedenen Ländern



Spezieller Fragebogen zu Fruchtbarkeit bei Menschen mit PCD



Im Juli 2022 haben wir einen speziellen Fragebogen zu Fruchtbarkeitsberatung und Fruchtbarkeitsproblemen bei Menschen mit PCD verschickt.

Bereits 378 Personen haben den Fragebogen ausgefüllt. Wir haben mit der Analyse begonnen, aber weitere Antworten auf den Fragebogen sind nach wie vor sehr willkommen. Das Projekt wird von Leonie Schreck geleitet.

Pläne:

Welche Forschungsprojekte sind für das nächste Jahr geplant?

Für das nächste Jahr planen wir mehrere Projekte.

Projekt 1: Phänotypen: Wie variieren PCD-Symptome bei den Menschen?

Das erste Projekt befasst sich mit den Subtypen von PCD, den so genannten Phänotypen. Wir werden Informationen aus dem Basisfragebogen verwenden und versuchen zu verstehen, ob es Gruppen von Menschen mit PCD gibt, die ähnliche Symptome haben. Einige haben beispielsweise mehr Probleme mit den Nasennebenhöhlen oder den Ohren, während andere mehr Probleme mit der Lunge haben. Dies wird uns helfen zu verstehen, wie sich PCD von Mensch zu Mensch unterscheidet, und es wird den Ärztinnen und Ärzten helfen, die Nachsorge und die Behandlung zu verbessern. Wir haben bereits mit der Arbeit an diesem Projekt begonnen. Dieses Projekt wird von Eva Pederesen geleitet.

Projekt 2: Körperliche Aktivität bei Menschen mit PCD

Im Rahmen des zweiten Projekts wollen wir mehr darüber erfahren, wie körperlich aktiv Menschen mit PCD sind, und untersuchen, wie sich die Muster der körperlichen Aktivität bei Menschen unterschiedlichen Alters und in verschiedenen Ländern unterscheiden. Bei

Menschen mit PCD ist körperliche Aktivität wichtig für ein gesundes Leben, da sie dazu beiträgt, die Befreiung der Atemwege zu verbessern. Dieses Projekt wird von Eva Pederesen geleitet.



Wird die COVID-PCD-Studie fortgesetzt?

Ja, es gibt noch viele Fragen zu PCD, die nur mit Daten direkt von Menschen mit PCD beantwortet werden können. Deshalb setzen wir die COVID-PCD-Studie fort.

Nächste Fragebögen

Im Moment gibt es keine wöchentlichen Fragebögen. Stattdessen werden wir Ihnen spezielle Fragebögen senden, die ein bestimmtes Thema behandeln (z. B. Fruchtbarkeit oder Bewegung). Sie sind herzlich eingeladen, Themen für Fragebögen vorzuschlagen.

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

Wir wissen Ihre Teilnahme an der COVID-PCD-Studie sehr zu schätzen und hoffen, dass Sie weiterhin teilnehmen möchten. Wenn Sie die COVID-PCD-Studie beeinflussen und mitgestalten möchten, ist dies auf verschiedene Arten möglich:

- Senden Sie uns Ihr Feedback zur Teilnahme an der Studie.
- Senden Sie uns Ihre Vorschläge für neue Fragebögen oder für Forschungsfragen, die Ihrer Meinung nach mit den bereits erhobenen Daten beantwortet werden könnten.
- Senden Sie uns Ideen für den nächsten Newsletter.
- Teilen Sie uns mit, ob Sie an einer Gruppe teilnehmen möchten, die sich alle paar Monate trifft, um neue Ideen zu diskutieren.

Sie können uns gerne alle Fragen stellen, die Sie zur Studie haben. Unsere E-Mail-Adresse lautet: covid19pcd@ispm.unibe.ch.

Wir freuen uns von Ihnen zu hören!

Publikationen und Kommunikation:

Publikationen

Wir haben bereits 4 Artikel aus der COVID-PCD-Studie veröffentlicht. Sie können die Artikel lesen, indem Sie auf die Links klicken (die Artikel sind 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"](#)

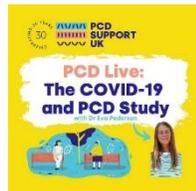
["COVID-19 Vaccinations: Perceptions and Behaviours in People with Primary Ciliary Dyskinesia"](#)

Wir sind dabei, kurze Zusammenfassungen dieses Artikel in den verschiedenen Sprachen zu verfassen und werden sie demnächst auf unserer Website veröffentlichen.

Kommunikation

Im vergangenen Jahr haben wir die Ergebnisse der COVID-PCD-Studie auf mehreren Kongressen vorgestellt, unter anderem auf dem Kongress der European Respiratory Society, der BEAT-PCD-Jahrestagung und dem deutschen Patientenkongress in Berlin.

Ausserdem haben wir die Ergebnisse der COVID-PCD-Studie an Veranstaltungen von PCD-Unterstützungsorganisationen vorgestellt. Sie können die Präsentationen und Diskussionen über diese Links ansehen:



Englisch, PCD support UK, PCD live: [Link](#)

Deutsch, Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V., Zoom Lounge: [Link](#)

Spanisch, Asociación Española de Pacientes con Discinesia Ciliar Primaria: [Link](#)

Partner:

Wer sind die Partnereinrichtungen und -gruppen für die COVID-PCD-Studie?

Frankreich: [Association ADCP](#)



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



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



Australien: [PCD Australia](#)



Vereinigtes Königreich: [PCD support UK](#)



USA: [PCD Foundation](#)



Schweiz: [Universität Bern](#)



Vereinigtes Königreich: [University of Southampton](#)



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



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