

COVID-DCP: Por y para las personas con DCP

Actualizaciones y planes

VERANO | 2022 | EDICIÓN 2



Del equipo del estudio

Resultados

p. 2-3

Planes

p. 4

Participación

p. 4

Publicaciones y comunicación

p. 5

Socios

p. 5

El estudio COVID-DCP

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 de la Universidad de Berna (Suiza) puso en marcha el estudio COVID-DCP.

El estudio COVID-DCP utiliza cuestionarios anónimos para conocer la COVID-19 en personas con DCP, así como otras cuestiones relevantes para las personas con DCP. Los participantes reciben un cuestionario detallado cuando comienzan el estudio y, posteriormente, cuestionarios adicionales sobre temas especiales de vez en cuando.

Seguimos invitando a nuevos participantes. Participan a través de

www.covid19pcd.ispm.ch

Socios

Universidad de Berna, Suiza; University of Southampton, Reino Unido. Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Suiza; PCD Support UK; Verein Kartagener Syndrom und PCD, Alemania; PCD Australia; PCD Foundation, USA; 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, Estados Unidos
- Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Alemania
- PCD support UK
- PCD Australia

COVID-DCP: Dos años desde el inicio de la pandemia de COVID-19

Gracias por participar en el estudio COVID-DCP. Apreciamos sinceramente el tiempo que han dedicado y siguen dedicando a rellenar los cuestionarios y esperamos que sigan participando.

En este boletín, puede leer sobre las preguntas de investigación que investigamos el año pasado, puede leer sobre los resultados del estudio y las publicaciones, y sobre los planes futuros de COVID-DCP.

En la primavera de 2022, vimos que cada vez menos personas completaban los cuestionarios semanales de COVID-DCP. Por lo tanto, decidimos dejar de enviar los cuestionarios semanales. En total, los participantes en el estudio COVID-DCP han completado 18.009 cuestionarios semanales durante un periodo de dos años. Se trata de un número fantástico de cuestionarios, y los datos son increíblemente valiosos para entender cómo las personas con DCP se ven afectadas por la pandemia de COVID-19. Actualmente estamos analizando estos datos.

Hay muchas preguntas no relacionadas con COVID-19 que nos gustaría responder con los datos del estudio COVID-DCP. En julio de 2022, enviamos un cuestionario adicional sobre el asesoramiento en materia de fertilidad y los problemas de fertilidad en personas con DCP. En otoño de 2022, enviaremos un cuestionario con preguntas detalladas sobre el pulmón, los oídos y la nariz. Esto nos ayudará a averiguar cómo cambian los síntomas con el tiempo.

Le invitamos a ponerse en contacto con nosotros si tiene preguntas o sugerencias sobre el estudio o si tiene una idea para un cuestionario. Por favor, envíenos un correo electrónico: covid19pcd@ispm.unibe.ch. Esperamos sus sugerencias y aportaciones.

Gracias,



El equipo del estudio DCP del Instituto de Medicina Social y Preventiva de la Universidad de Berna (Suiza): (de izquierda a derecha) **Leonie Schreck** (estudiante de doctorado), **Helena Koppe** (asistente de investigación), **Eva Pedersen** (investigadora postdoctoral), **Claudia Kuehni** (jefa de grupo, profesora), **Yin Ting Lam** (estudiante de doctorado), **Myrofora Goutaki** (investigadora). No está en la foto: **Lara Pissini** (asistente de investigación)

Resultados:

¿Cuántas personas han participado hasta ahora en el estudio COVID-DCP?

Hasta agosto de 2022, 751 personas con DCP de 49 países han participado en el estudio COVID-DCP. La mayoría de los participantes proceden de Europa y Norteamérica.

Figura 1: Países representados en el estudio COVID-DCP



¿Qué preguntas de investigación que- ríamos responder durante el año pasado?

Nuestras dos principales preguntas de investigación para responder durante el año pasado se centraron en el SARS-CoV-2, y el diagnóstico de la DCP. Hemos formulado las siguientes preguntas:

- ¿Cuántas personas declararon estar infectadas por el SARS-CoV-2 y cuál era la gravedad?
- ¿Qué pruebas diagnósticas se utilizaron para diagnosticar la DCP en todo el mundo?

¿Cuántas personas declararon estar infectadas por el SARS-CoV-2 y cuál era la gravedad?

En mayo de 2022, 87 de 728 personas (12 %) habían notificado una infección por el SARS-CoV-2. La mayoría de las infecciones se notificaron en el otoño de 2021 y el invierno de 2022, cuando las variantes del virus Delta y Ómicron eran dominantes (figura 2). En promedio durante los dos años, las infecciones por SARS-CoV-2 se notificaron con el doble de frecuencia en niños que en adultos.

La mayoría de las personas con DCP no informaron de ningún síntoma o de síntomas leves. 29 % informó de síntomas moderados que podrían incluir fiebre alta, dolor de cabeza y tos. Sólo cuatro personas fueron tratadas en el hospital, pero ninguna tuvo que ser tratada en la unidad de cuidados intensivos y nadie murió.

Figura 3: Síntomas entre las personas que declaran estar infectadas por el SARS-CoV-2 (en porcentaje %)

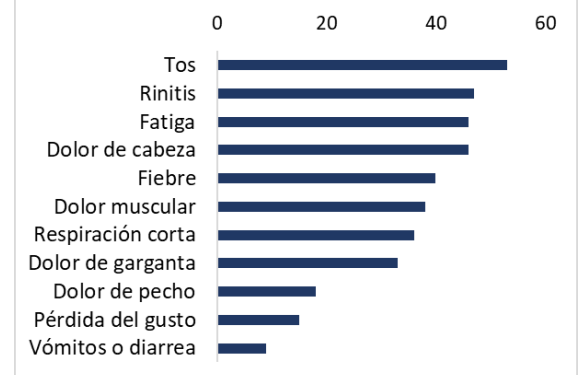
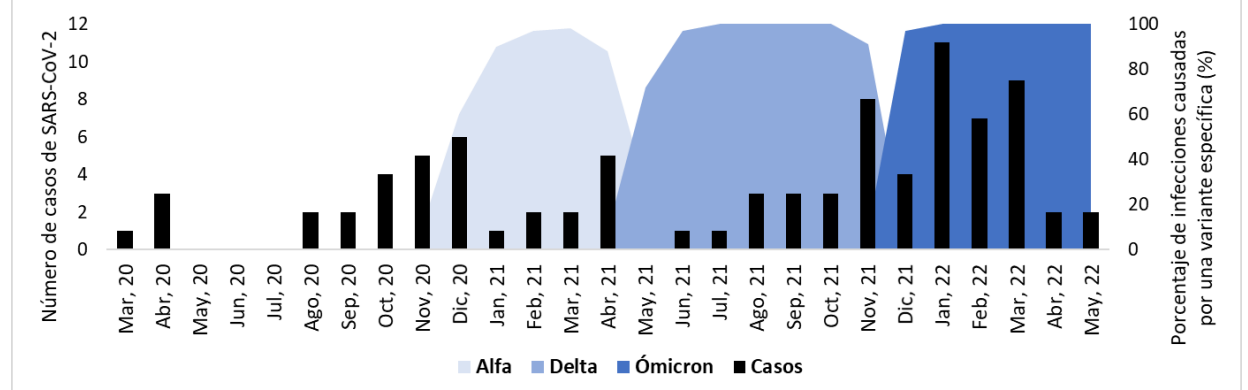


Figura 2: Cronología de los casos de SARS-CoV-2 y variantes del virus



El síntoma más común fue la tos, que fue señalada por 53 % de los infectados por el SARS-CoV-2. Otros síntomas comunes fueron la secreción u obstrucción nasal, el cansancio, el dolor de cabeza y la fiebre (figura 3).

¿Qué pruebas diagnósticas se utilizaron para diagnosticar la DCP en todo el mundo?

La DCP puede ser difícil de diagnosticar y, por lo general, se necesitan varias pruebas diagnósticas para llegar a un diagnóstico definitivo. Queríamos averiguar qué pruebas se han utilizado para diagnosticar a las personas con DCP, cómo difiere entre los países y cómo ha cambiado a lo largo de los años. Utilizamos los datos del cuestionario inicial de COVID-DCP, en el que pedimos a cada participante que describiera las pruebas de diagnóstico realizadas.

673 de los 728 participantes (92 %) se habían sometido a pruebas diagnósticas de la DCP. La prueba diagnóstica más común era la biopsia que se analizaba mediante microscopía de vídeo o microscopía electrónica. La biopsia se había realizado en 81 % de los participantes. Se habían realizado pruebas genéticas en 67 % y

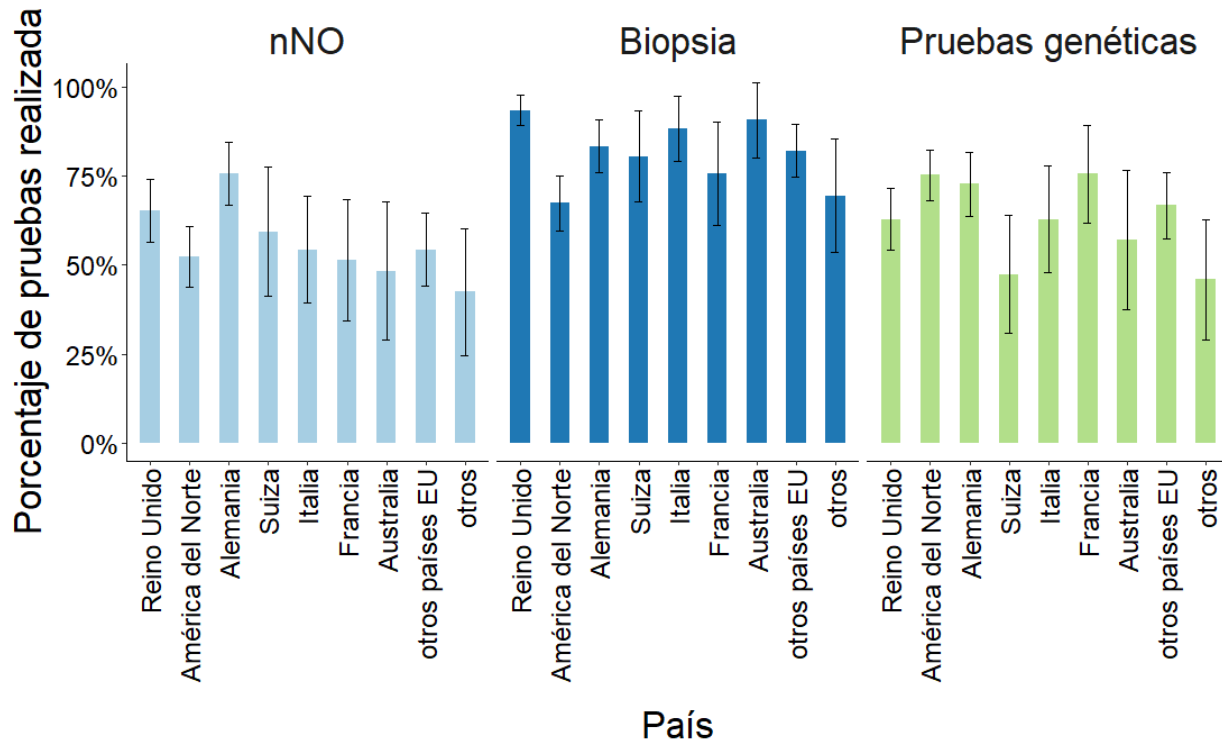
se había medido el óxido nítrico nasal (nNO) en 58 %.



Las pruebas de óxido nítrico nasal (mostradas en la imagen) requieren un equipo especializado y un técnico experimentado. Lo mismo ocurre con otras pruebas diagnósticas como la microscopía de vídeo, la microscopía electrónica y el análisis genético.

Las pruebas diagnósticas difieren entre países. La prueba de óxido nítrico nasal se realizó con mayor frecuencia en Alemania, la biopsia con mayor frecuencia en el Reino Unido y las pruebas genéticas con mayor frecuencia en Norteamérica (figura 4).

Figura 4: Pruebas diagnósticas in varios países



Cuestionarios especiales sobre la fertilidad en personas con DCP



En julio de 2022, enviamos un cuestionario especial sobre el asesoramiento en materia de fertilidad y los problemas de fertilidad en personas con DCP.

Ya han respondido al cuestionario 378 personas. Hemos comenzado con el análisis, pero todavía son bienvenidas más respuestas al cuestionario. El proyecto está dirigido por Leonie Schreck.

Planes:

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

El año que viene tenemos previsto trabajar en varios proyectos.

Proyecto 1: Fenotipos: ¿Cómo varían los síntomas de la DCP entre las personas?

El primer proyecto estudiará los subtipos de la DCP, los llamados fenotipos. Utilizaremos la información 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 paranasales o los oídos, mientras que otros pueden tener más problemas con los pulmones. Esto nos ayudará a entender cómo varía la DCP entre las personas y, en última instancia, ayudará a los médicos a mejorar el seguimiento y los tratamientos. Ya hemos empezado a trabajar en este proyecto. Este proyecto está dirigido por Eva Pedersen.

Proyecto 2: Actividad física en personas con DCP

Para el segundo proyecto, queremos estudiar el grado de actividad física de las personas con DCP y cómo los patrones de



actividad física difieren entre personas de diferentes edades y en diferentes países. En las personas con DCP, la actividad física es importante para llevar una vida saludable, ya que ayuda a mejorar la liberación de las vías respiratorias. Este proyecto está dirigido por Eva Pedersen.

¿Continuará el estudio COVID-DCP?

Sí, todavía hay muchas preguntas sobre la DCP que sólo pueden responderse con datos procedentes directamente de las personas que la padecen. Por lo tanto, continuamos con el estudio COVID-DCP.

Próximos cuestionarios

Por el momento, no hay cuestionarios semanales. En su lugar, le enviaremos cuestionarios especiales que cubren un tema específico (como la fertilidad o el ejercicio). Le invitamos a sugerir temas para los cuestionarios.

Participación:

¿Cómo puede participar en el estudio COVID-DCP?

Apreciamos mucho su participación en el estudio COVID-DCP, y esperamos que quiera continuar. Si desea influir y dar forma al estudio COVID-DCP, esto es posible de varias maneras:

- Envíanos sus comentarios sobre cómo es la participación en el estudio.
- Envíenos sus sugerencias para nuevos cuestionarios o para preguntas de investigación que cree que podrían responderse con los datos ya recogidos.
- Envíanos ideas para el próximo boletín.
- Díganos si quieren participar en un grupo que se reúne cada pocos meses para discutir nuevas ideas.

También puede hacer cualquier pregunta que tenga sobre el estudio. Nuestra dirección de correo electrónico es:

covid19pcd@ispm.unibe.ch

Esperamos tener noticias tuyas.

Publicaciones y comunicación:

Publicaciones

Ya hemos publicado cuatro artículos del estudio COVID-DCP. Puede leer los artículos pulsando los enlaces (los artículos actualmente sólo están disponibles en inglés):

["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"](#)

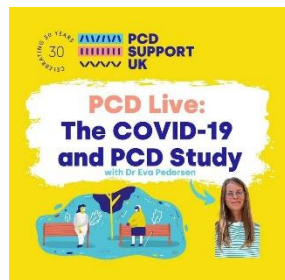
["COVID-19 Vaccinations: Perceptions and Behaviours in People with Primary Ciliary Dyskinesia"](#)

Actualmente estamos redactando breves resúmenes de estos artículos en los diferentes idiomas y los publicaremos en nuestra página web próximamente.

Comunicación

Durante el año pasado, presentamos los resultados del estudio COVID-DCP en varios congresos, como el de la Sociedad Respiratoria Europea, la reunión anual de BEAT-PCD y el congreso de pacientes alemanes en Berlín.

También presentamos los resultados del estudio COVID-DCP en eventos organizados por organizaciones de apoyo a la DCP. Puede ver las presentaciones y seguir los debates a través de estos enlaces:



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

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

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

Socios:

¿Quiénes son las instituciones y grupos asociados al estudio COVID-DCP?

Francia: [Association ADCP](#)



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



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



Australia: [PCD Australia](#)



Reino Unido: [PCD support UK](#)



Estados Unidos: [PCD Foundation](#)



Suiza: [University of Bern](#)



Reino Unido: [University of Southampton](#)



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



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