

COVID-DCP: Di e per le persone con DCP

Aggiornamenti e progetti

ESTATE | 2022 | NUMERO 2



Dal grupo di Studio

Risultati

p. 2-3

Piani

p. 4

Partecipazione

p. 4

Pubblicazione e comunicazione

p. 5

Soci

p. 5

Lo studio COVID-DCP

I gruppi di supporto per la discinesia ciliare primaria (DCP) di tutto il mondo volevano sapere come il COVID-19 influenza le persone affette da DCP. Un gruppo di ricerca dell'Istituto di Medicina Sociale e Preventiva dell'Università di Berna, in Svizzera, ha creato lo studio COVID-DCP.

Lo studio COVID-DCP si avvale di questionari anonimi per comprendere la presenza di COVID-19 nelle persone affette da DCP e altre domande rilevanti per le persone affette da DCP. I partecipanti ricevono un questionario dettagliato all'inizio dello studio e successivamente, di tanto in tanto, questionari supplementari su argomenti speciali.

Invitiamo ancora nuovi partecipanti. Partecipate tramite www.covid19pcd.ispm.ch

Soci

Università di Berna, Svizzera; University of 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.

Finanziamento dello studio da parte di

- Fondo Nazionale Svizzero per la Ricerca Scientifica (320030B_192804/1)
- Associazione Polmonare Svizzera
- PCD Foundation, USA
- Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Germania
- PCD Support UK
- PCD Australia

COVID-DCP: due anni dall'inizio della pandemia COVID-19

Grazie per aver partecipato allo studio COVID-DCP. Apprezziamo molto il tempo che avete dedicato e continuate a dedicare alla compilazione dei questionari e speriamo che continuiate a partecipare.

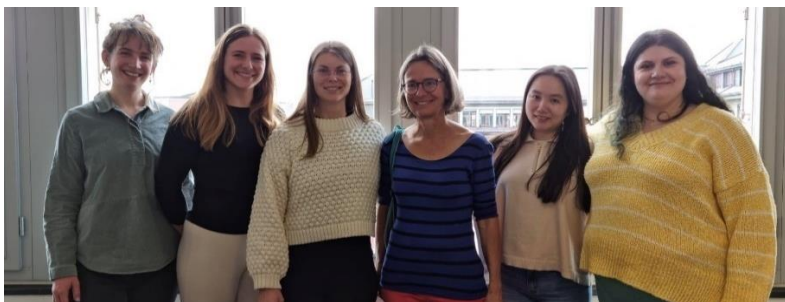
In questo bollettino d'informazioni potete leggere le questioni di ricerca che abbiamo investigato l'anno scorso, i risultati dello studio e le pubblicazioni, nonché i piani futuri del COVID-DCP.

Nella primavera del 2022, abbiamo notato che sempre meno persone compilavano i questionari settimanali del COVID-DCP. Abbiamo quindi deciso di interrompere l'invio dei questionari settimanali. In totale, i partecipanti allo studio COVID-DCP hanno compilato 18.009 questionari settimanali nell'arco di due anni. Si tratta di un numero incredibile di questionari e i dati sono incredibilmente preziosi per capire come le persone affette da DCP sono affetti dalla pandemia COVID-19. Attualmente stiamo analizzando questi dati.

Ci sono molte questioni non correlate alla COVID-19 a cui vorremmo rispondere con i dati dello studio COVID-DCP. In luglio 2022 abbiamo inviato un questionario supplementare sulla consuetudine in materia di fertilità e sui problemi di fertilità nelle persone affette da DCP. In autunno 2022, invieremo un questionario con domande dettagliate sui polmoni, orecchie e naso. Questo ci aiuterà a capire come cambiano i sintomi nel corso del tempo.

Siete invitati a contattarci se avete domande o suggerimenti sullo studio o se avete un'idea per un altro questionario speciale. Inviateci un'e-mail: covid19pcd@ispm.unibe.ch. Saremo contenti di ricevere i vostri suggerimenti e contributi!

Grazie,



Il gruppo dello studio DCP dell'Istituto di medicina sociale e preventiva dell'Università di Berna in Svizzera: (da sinistra) **Leonie Schreck** (dottoranda), **Helena Koppe** (assistente di ricerca), **Eva Pedersen** (ricercatrice postdoc), **Claudia Kuehni** (capogruppo, professoressa), **Yin Ting Lam** (dottoranda), **Myrofora Goutaki** (ricercatrice). Non presente nella foto: **Lara Pissini** (assistente di ricerca)

Risultati:

Quante persone hanno partecipato finora allo studio COVID-DCP?

Fino all'agosto 2022, 751 persone con DCP da 49 paesi hanno partecipato allo studio COVID-DCP. La maggior parte dei partecipanti proviene dall'Europa e dal America del Nord.

Figura 1: I paesi rappresentati nello studio COVID-DCP



A quali questioni di ricerca volevamo rispondere nell'anno scorso?

Le due principali questioni di ricerca a cui abbiamo cercato di dare una risposta nell'anno scorso riguardavano la SARS-CoV-2 e la diagnosi di DCP. Abbiamo posto le seguenti questioni:

- Quante persone hanno riportato un'infezione da SARS-CoV-2 e quanto si sono ammalate?
- Quali test diagnostici sono stati utilizzati per diagnosticare la DCP nel mondo?

Quante persone hanno riportato un'infezione da SARS-CoV-2 e quanto si sono ammalate?

Fino al maggio 2022, 87 persone su 728 (12 %) avevano segnalato un'infezione da SARS-CoV-2. La maggior parte delle infezioni è stata riportata in autunno 2021 e in inverno 2022, quando le varianti virali Delta e Omicron erano dominanti (figura 2). In media, nei due anni, le infezioni da SARS-CoV-2 sono state segnalate due volte più spesso nei bambini che negli adulti.

La maggior parte delle persone affette da DCP non ha riportato alcun sintomo o sintomi lievi. 29 % hanno riportato sintomi moderati, tra cui febbre alta, mal di testa e tosse. Solo quattro persone sono state trattate in ospedale, ma nessuna ha dovuto essere trattata in reparto di cura intensiva e nessuno è morto.

Figura 3: Sintomi tra le persone che hanno riportato un'infezione da SARS-CoV-2 (in percentuale %)

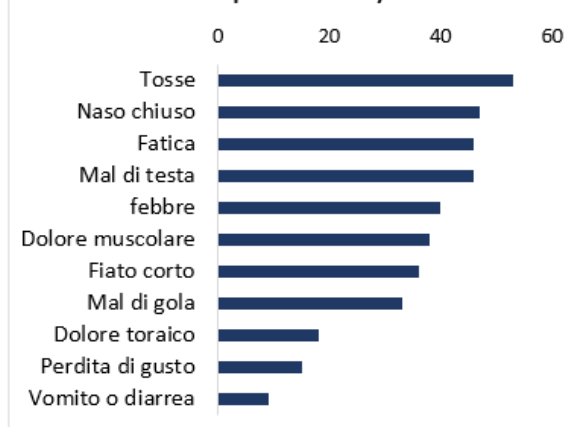
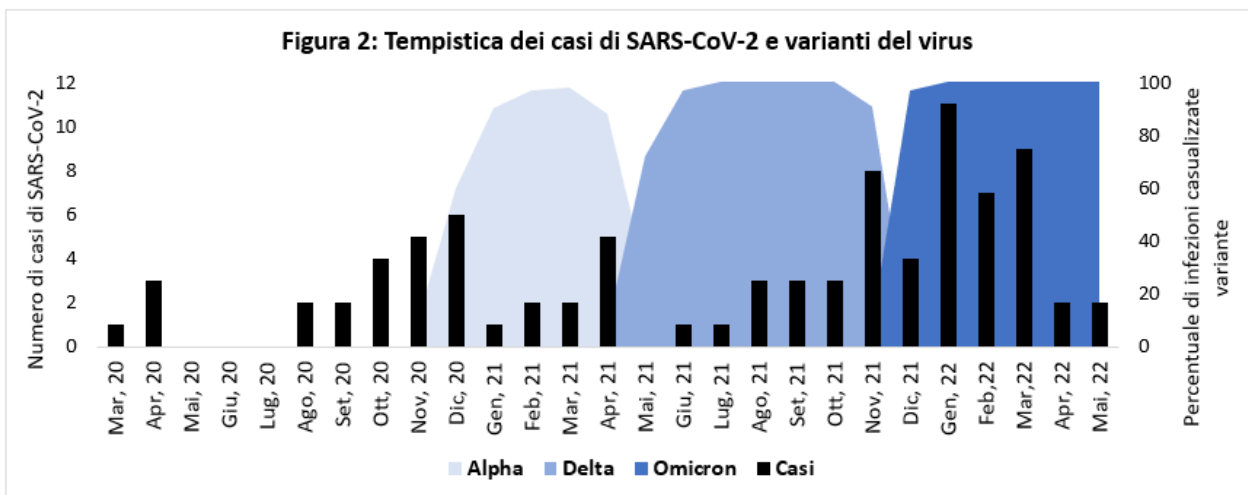


Figura 2: Tempistica dei casi di SARS-CoV-2 e varianti del virus



Il sintomo più comune era la tosse, riferita dal 53 % dei soggetti con infezione da SARS-CoV-2. Altri sintomi comuni erano il naso chiuso o naso che scola, la stanchezza, mal di testa e febbre (figura 3).

Quali test diagnostici sono stati utilizzati per diagnosticare la DCP nel mondo?

La DCP può essere difficile da diagnosticare e di solito sono necessari diversi test diagnostici per arrivare a una diagnosi certa. Abbiamo voluto scoprire quali test sono stati utilizzati per diagnosticare le persone affette da DCP, in che modo questo differisce tra i vari paesi e come ha cambiato nel corso degli anni. Abbiamo utilizzato i dati del questionario di base COVID-DCP, in cui abbiamo chiesto a ogni partecipante di descrivere i test diagnostici effettuati.

I test diagnostici per la DCP sono stati eseguiti in 673 dei 728 partecipanti (92 %). L'esame diagnostico il più comune è stato la biopsia analizzata a mezzo di video-microscopia o microscopia elettronica. Da 81 % dei partecipanti è stato eseguito una biopsia. I test genetici sono stati

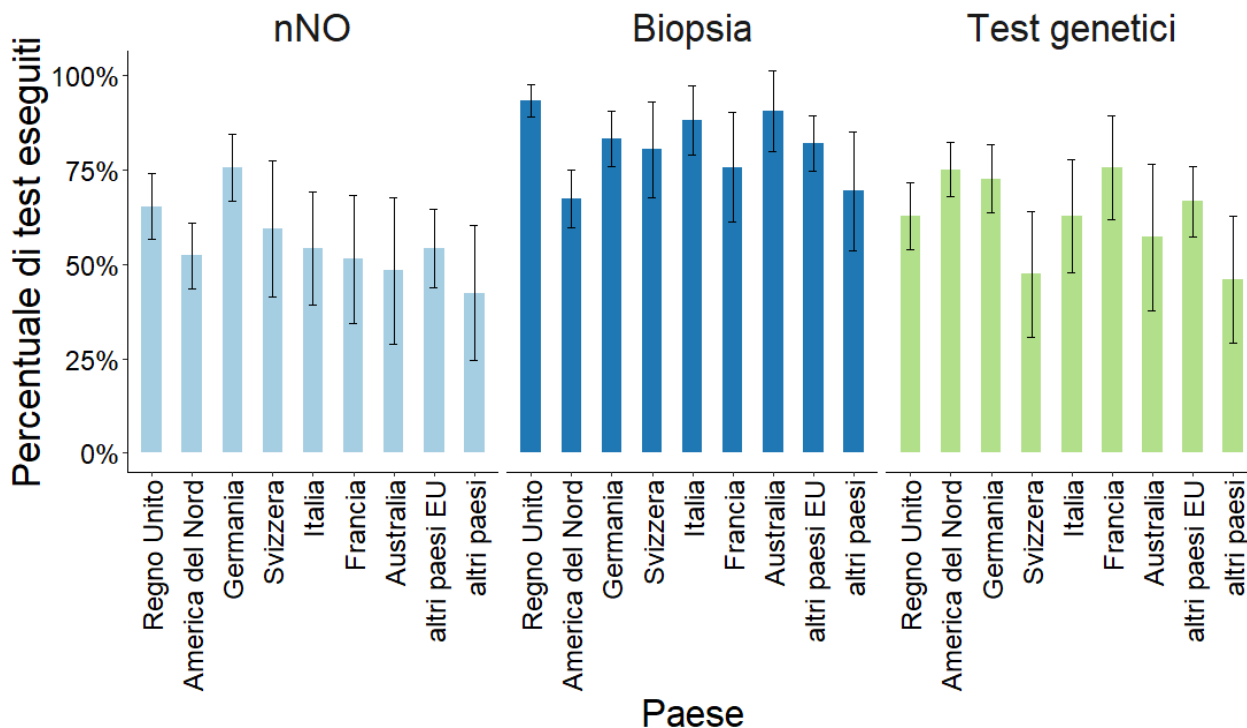
effettuati da 67 % e l'ossido nitrico nasale (nNO) è stato misurato da 58 %.



Il test dell'ossido nitrico nasale (mostrato nella figura) richiede un'attrezzatura specializzata e un tecnico esperto. Questo vale anche per gli altri test diagnostici come la video-microscopia, la microscopia elettronica e l'analisi genetica.

I test diagnostici variano da un paese all'altro: Il nNO è stato eseguito più spesso in Germania, la biopsia più spesso nel Regno Unito e i test genetici più spesso in America del Nord (figura 4).

Figura 4: Test diagnostici nei diversi paesi



Questionari speciali sulla fertilità nelle persone con DCP



In luglio 2022 abbiamo inviato un questionario speciale sulla consulenza in materia di fertilità e sui problemi di fertilità nelle persone con DCP.

Già 378 persone hanno compilato il questionario. Abbiamo iniziato l'analisi, ma altri questionari completati sono ancora benvenuti. Il progetto è guidato da Leonie Schreck.

Piani:

Quali progetti di ricerca sono previsti per il prossimo anno?

L'anno prossimo abbiamo in programma di lavorare sui diversi progetti.

Progetto 1: Fenotipi: come variano i sintomi della DCP tra le persone

Il primo progetto esaminerà i sottotipi di DCP, i cosiddetti fenotipi. Utilizzeremo le informazioni del questionario di base e cercheremo di capire se esistono gruppi di persone con DCP che presentano sintomi simili. Per esempio, alcuni potrebbero avere più problemi ai seni paranasali o alle orecchie, mentre altri potrebbero avere più problemi ai polmoni. Questo ci aiuterà a capire come la DCP varia da una persona all'altra e, in ultima analisi, aiuterà i medici a migliorare le cure e i trattamenti successivi. Abbiamo già iniziato a lavorare su questo progetto. Questo progetto è guidato da Eva Pedersen.

Progetto 2: Attività fisica nelle persone con DCP

Per il secondo progetto, vogliamo studiare quanto le persone con DCP sono attive fisicamente e come i modelli di attività fisica differiscono tra persone di età diverse e in paesi



diversi. Nelle persone con DCP, l'attività fisica è importante per una vita sana, in quanto contribuisce a migliorare la liberazione delle vie aeree. Questo progetto è guidato da Eva Pedersen.

Lo studio COVID-DCP continuerà?

Sì, ci sono ancora molte questioni sulla DCP su quale possiamo solo trovare una risposta con i dati dalle persone affette da DCP. Per questo motivo continuiamo lo studio COVID-DCP.

I prossimi questionari

Al momento non sono previsti questionari settimanali. Vi invieremo piuttosto dei questionari speciali che riguardano una materia o un tema specifico (come la fertilità o l'esercizio fisico). Siete invitati a suggerire argomenti per i questionari.

Partecipazione:

Come si può partecipare allo studio COVID-DCP?

Appreziamo molto la vostra partecipazione allo studio COVID-DCP e speriamo che vogliate continuare. Se desiderate influenzare e dare forma allo studio COVID-DCP, potete farlo in diversi modi:

- Inviandoci la vostra opinione su come è la partecipazione allo studio.
- Inviando suggerimenti per nuovi questionari o per questioni di ricerca a cui pensate si possa rispondere con i dati già raccolti.
- Inviare idee per il prossimo bollettino di informazione.
- Comunicateci se volete partecipare a un gruppo che si riunisce ogni pochi mesi per discutere nuove idee.

Siete inoltre invitati a porre qualsiasi domanda sullo studio. Il nostro indirizzo e-mail è: covid19pcd@ispm.unibe.ch.

Saremo lieti di ascoltarvi!

Pubblicazioni e comunicazione:

Pubblicazioni

Abbiamo già pubblicato quattro articoli tratti dallo studio COVID-DCP. È possibile leggere gli articoli premendo i link (gli articoli sono 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"](#)

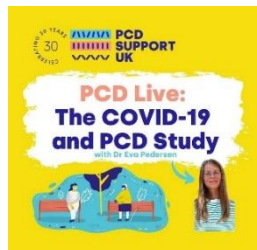
["COVID-19 Vaccinations: Perceptions and Behaviours in People with Primary Ciliary Dyskinesia"](#)

Stiamo scrivendo brevi riassunti di questi articoli nelle diverse lingue e li pubblicheremo presto sul nostro sito web.

Comunicazione

Durante l'anno scorso, abbiamo presentato i risultati dello studio COVID-DCP a diversi congressi, tra cui il congresso della European Respiratory Society, la riunione annuale della BEAT-PCD e il congresso tedesco dei pazienti a Berlino.

Abbiamo inoltre presentato i risultati dello studio COVID-DCP in occasione di eventi organizzati da organizzazioni di supporto alla DCP. È possibile assistere le presentazioni e seguire le discussioni attraverso i seguenti link:



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

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

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

Soci: Chi sono le istituzioni e le istituzioni soci dello studio COVID-DCP?

Francia: [Association ADCP](#)



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



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



Australia: [PCD Australia](#)



Regno Unito: [PCD support UK](#)



USA: [PCD Foundation](#)



Svizzera: [University of Bern](#)



Regno Unito: [University of Southampton](#)



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



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