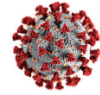


COVID-PCD: eine partizipative Forschungsstudie zur Begleitung von Menschen mit PCD während der COVID-19-Pandemie

Verfasst von Eva SL Pedersen und Bernhard Rindlisbacher



COVID-PCD

Warum haben wir die COVID-PCD-Studie ins Leben gerufen?

Menschen mit chronischen Krankheiten haben im Allgemeinen ein höheres Risiko, eine schwere COVID-19-Erkrankung durchzumachen. Die primäre ziliäre Dyskinesie (PCD) ist eine chronische Krankheit, welche besonders die Atemwege betrifft. Um herauszufinden, ob auch Menschen mit PCD ein höheres Risiko für eine schwere COVID-19-Erkrankung haben, haben wir, gemeinsam mit PCD-Selbsthilfegruppen weltweit, die COVID-PCD-Studie ins Leben gerufen. Unsere Fragestellung war, wie viele Menschen mit PCD eine Infektion mit COVID-19 bekommen und wie krank sie werden.

Wer kann an der Studie teilnehmen?

Menschen mit PCD jeden Alters aus der ganzen Welt können an der COVID-PCD Studie teilnehmen. Die Teilnehmenden registrieren sich anonym über die Studienwebsite www.covid19pcd.ispm.ch. Die Website enthält ebenfalls Informationen über die Studie, und wir zeigen fortlaufend die neuesten Ergebnisse von COVID-PCD auf.

Welche Daten werden erhoben und wie?

COVID-PCD-Daten werden über Online-Fragebögen erhoben, die per E-Mail verschickt werden. Die Teilnehmenden füllen bei der Registrierung einen Basisfragebogen aus. Dieser Fragebogen enthält Fragen zu COVID-19-Infektionen, Fragen zur PCD-Diagnose und zu den üblichen Symptomen, sowie Fragen zum Umfeld und Lebensstil. Nach der Anmeldung zur Studie erhalten die Teilnehmenden jede Woche einen kurzen Follow-up-Fragebogen zu Symptomen und Lebensstil und zu neu aufgetretenen COVID-19-Infektionen. Von Zeit zu Zeit versenden wir zusätzliche Fragebögen zu einem speziellen Thema.

Was ist eine "partizipative" Studie?

Eine partizipative Studie ist eine Studie, bei der die Patienten und ihre Familien in die Vorbereitung und Durchführung der Studie mit einbezogen werden. Bei COVID-PCD spielen die Menschen mit PCD in allen Phasen der Studie eine wichtige Rolle. Sie entscheiden mit, welche Fragen in die Fragebögen aufgenommen werden sollen und wie oft die Fragebögen verschickt werden. Sie helfen dabei, Betroffene für die Studie einzuladen und die Ergebnisse möglichst vielen Betroffenen zu vermitteln. Die Teilnehmenden können ebenfalls Themen für die Fragebögen vorschlagen.

Wie ist der Status von COVID-PCD?

Die Studie begann im Mai 2020 und bis November 2020 haben sich 556 Menschen mit PCD aus 36 Ländern beteiligt. Die COVID-PCD-Studie ist eine wichtige Studie, um mehr über PCD zu erfahren und um herauszufinden, wie Menschen mit PCD von der COVID-19-Pandemie betroffen sind.

Weitere Informationen

www.covid19pcd.ispm.ch

Vollständige Artikelreferenz: Pedersen ESL, Collaud ENR, Mozun R, Ardura-Garcia C, Lam YT, Harris A, Lucas JS, Copeland F, Manion M, Rindlisbacher B, Silberschmidt H, Goutaki M, Kuehni CE. COVID-PCD: a participatory research study on the impact of COVID-19 in people with primary ciliary dyskinesia. ERJ Open Res. 2021 Mar 22;7(1):00843-2020. doi: 10.1183/23120541.00843-2020.

Den vollständigen Artikel in englischer Sprache finden Sie [hier](#).

Kontakt:

Dr. Eva SL Pedersen
(eva.pedersen@ispm.unibe.ch) und

Prof. Claudia E Kuehni
(claudia.kuehni@ispm.unibe.ch)