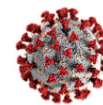


## COVID-DCP: uno studio di ricerca partecipativa per seguire le persone con DCP durante la pandemia COVID-19

**COVID-PCD**Scritto da **Eva SL Pedersen** e **Sara Bellu**

### Perché abbiamo creato lo studio COVID-DCP?

Le persone affette da malattie croniche hanno un rischio più elevato di avere un decorso grave del COVID-19. La discinesia ciliare primaria (DCP) è una malattia cronica, ma non sappiamo se le persone affette da DCP abbiano un rischio maggiore di avere un COVID-19 grave. Per scoprirlo, abbiamo creato lo studio COVID-DCP in collaborazione con i gruppi di sostegno della DCP di tutto il mondo. Vogliamo sapere quante persone con DCP si sono ammalate di COVID-19 e quanto grave è stato il decorso.

### Chi può partecipare al COVID-DCP?

Al COVID-DCP possono partecipare persone con DCP di qualsiasi età e paese. I partecipanti si registrano in forma anonima attraverso il sito web dello studio [www.covid19pcd.ispm.ch](http://www.covid19pcd.ispm.ch). Il sito web dello studio contiene anche informazioni su di esso e mostra i risultati più recenti del COVID-DCP.

### Come e quali dati sono stati raccolti?

I dati del COVID-DCP vengono raccolti tramite questionari online inviati via e-mail. I partecipanti allo studio compilano un questionario di base al momento della registrazione. Questo questionario comprende domande sulle infezioni da COVID-19, domande sulla diagnosi di DCP e sui sintomi abituali, nonché domande sull'ambiente e sullo stile di vita. Ogni settimana dopo la registrazione allo studio, i partecipanti ricevono un breve questionario di follow-up sulle nuove infezioni da COVID-19, i sintomi e sullo stile di vita. Di tanto in tanto, inviamo questionari supplementari su un argomento speciale.

### Che cos'è uno studio "partecipativo"?

Uno studio partecipativo è uno studio in cui i pazienti e le loro famiglie sono coinvolti nell'impostazione e nella gestione dello studio. Nel COVID-DCP, le persone con DCP hanno un ruolo importante in tutte le fasi dello studio. Contribuiscono a decidere quali domande inserire nei questionari e con quale frequenza inviarli. Contribuiscono inoltre a invitare a partecipare allo studio e a decidere come comunicare al meglio i risultati. I partecipanti allo studio possono anche proporre argomenti per i questionari.

### Qual è lo stato di avanzamento del COVID-DCP?

Lo studio è stato iniziato in maggio 2020 e in novembre 2020 avevano aderito 556 persone con DCP provenienti da 36 Paesi. Lo studio COVID-DCP è uno studio importante per saperne di più sulla DCP e per scoprire in che modo le persone con DCP sono colpite dalla pandemia COVID-19.

### Più informazioni: [www.covid19pcd.ispm.ch](http://www.covid19pcd.ispm.ch)

**Riferimento completo all'articolo:** 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. PMID: 33778058; PMCID: PMC7983255.

L'articolo completo in inglese è disponibile [qui](#).

### Contatto:

Dr. Eva SL Pedersen  
([eva.pedersen@ispm.unibe.ch](mailto:eva.pedersen@ispm.unibe.ch)) e

Prof. Claudia E Kuehni  
([claudia.kuehni@ispm.unibe.ch](mailto:claudia.kuehni@ispm.unibe.ch))