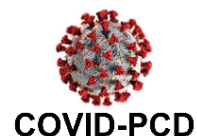


COVID-DCP: un estudio de investigación participativa para el seguimiento de personas con DCP durante la pandemia de COVID-19



Redactado por **Eva SL Pedersen** y **Trini López Fernández**

¿Por qué hemos creado el estudio COVID-DCP?

Las personas con enfermedades crónicas tienen un mayor riesgo de padecer COVID-19 grave. La discinesia ciliar primaria (DCP) es una enfermedad crónica, pero no sabemos si las personas con DCP tienen un mayor riesgo de padecer COVID-19 grave. Para averiguarlo, hemos puesto en marcha el estudio COVID-DCP junto con grupos de apoyo a la DCP de todo el mundo. Queremos averiguar cuántas personas con DCP contraen la COVID-19 y lo grave que fue.

¿Quién puede participar en COVID-DCP?

Pueden participar en COVID-DCP personas con DCP de cualquier edad y de cualquier parte del mundo. Los participantes se registran de forma anónima a través de la página web del estudio www.covid19pcd.ispm.ch. El sitio web del estudio también incluye información sobre el estudio, y mostramos los últimos resultados de COVID-DCP.

¿Cómo y qué datos se recogen?

Los datos de COVID-DCP se recogen mediante cuestionarios en línea que se envían por correo electrónico. Los participantes en el estudio completan un cuestionario de referencia en el momento de la inscripción. Este cuestionario incluye preguntas sobre las infecciones de COVID-19, preguntas sobre el diagnóstico de DCP y los síntomas habituales, y preguntas sobre el entorno y el estilo de vida. Cada semana después del registro en el estudio, los participantes reciben un breve cuestionario de seguimiento sobre nuevas infecciones por COVID-19, síntomas y estilo de vida. De vez en cuando, enviamos cuestionarios adicionales sobre un tema especial.

¿Qué es un estudio "participativo"?

Un estudio participativo es una investigación en la que los pacientes y sus familias participan en la

creación y el desarrollo del estudio. En COVID-DCP, las personas con DCP tienen un papel importante en todas las etapas del estudio. Ayudan a decidir qué preguntas deben incluirse en los cuestionarios y con qué frecuencia pueden enviarse. También ayudan a invitar a más participantes en el estudio y a decidir cuál es la mejor forma de comunicar los resultados del estudio. Los participantes en el estudio también pueden proponer temas para los cuestionarios.

¿Cuál es la situación de COVID-DCP?

El estudio comenzó en mayo de 2020 y en noviembre de ese mismo año se habían unido 556 personas con DCP de 36 países. El estudio COVID-DCP es una investigación importante para aprender más sobre la DCP y para averiguar cómo las personas con DCP se ven afectadas por la pandemia de COVID-19.

Más información: www.covid19pcd.ispm.ch

Referencia completa del artículo: 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.

Si puede encontrar el artículo completo en inglés [aquí](#).

Contacto:

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

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