



Fruchtbarkeitsberatung bei Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie

Verfasst von Leonie D Schreck, Eva SL Pedersen und Hansruedi Silberschmidt

Warum haben wir diese Studie durchgeführt und warum ist sie wichtig?

Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie (PCD) können Probleme beim Kinderkriegen haben. Es ist wichtig, dass sie über diese Probleme informiert werden, bevor sie versuchen, Kinder zu bekommen. Auf Wunsch sollen sie Informationen über Möglichkeiten der Familienplanung erhalten – also eine Fruchtbarkeitsberatung. Es ist unklar, wie viele Menschen mit PCD bisher eine Fruchtbarkeitsberatung erhielten. Wir haben daher gefragt, wie viele Menschen mit PCD jemals eine/n spezialisierte/n Arzt oder Ärztin aufgesucht haben für eine Fruchtbarkeitsberatung. Und wann in ihrem Leben dies geschah. Außerdem wollten wir wissen, wie viele von ihnen Informationen über Fruchtbarkeit erhalten haben und ob sie mit diesen Informationen zufrieden waren.

Wie haben wir diese Studie durchgeführt?

Um diese Fragen zu beantworten, haben wir im Juli 2022 einen Fragebogen an alle Teilnehmenden der COVID-PCD-Studie verschickt. In diesem Fragebogen wurde nach der Fruchtbarkeitsberatung gefragt.

Was haben wir herausgefunden?

384 Studienteilnehmenden füllten den Fragebogen aus. 266 waren Erwachsene, 16 Jugendliche und 102 Eltern von Kindern mit PCD. Die Hälfte der erwachsenen Personen (128; 48 %) gab an, eine/n spezialisierte/n Arzt oder Ärztin aufgesucht zu haben. Zum Zeitpunkt des Besuchs waren sie im Durchschnitt 30 Jahre alt. Der Besuch fand in der Regel 10 Jahre nach der PCD-Diagnose statt (oder 10 Jahre nach dem 18. Lebensjahr bei

Personen, bei denen die Diagnose in der Kindheit gestellt wurde). Personen, die bereits versucht hatten, Kinder zu kriegen, suchten häufiger Fruchtbarkeitsärzte oder -ärztinnen auf. Frauen waren seltener in einer Fruchtbarkeitsberatung als Männer. Nur 56 % der Teilnehmenden waren mit den Informationen über Fruchtbarkeit zufrieden, die sie von ihrem PCD-Betreuungsteam erhielten. Sie wünschten sich mehr und besser verständliche Informationen zum Thema Fruchtbarkeit.

Was bedeutet das?

Menschen mit PCD werden nicht immer zu Fruchtbarkeitsärzten oder -ärztinnen geschickt. Wir empfehlen allen Menschen mit PCD eine medizinische Fruchtbarkeitsberatung. PCD-Ärzte und PCD-Ärztinnen sollten bereits bei der PCD-Diagnose oder spätestens beim Übergang ins Erwachsenenalter über Fruchtbarkeit informieren.

Weitere Informationen: covid19pcd.ispm.ch

Vollständige Artikelreferenz: Schreck LD, Goutaki M, Jörger P, Dexter K, Manion M, Christin-Maitre S, Maitre B, COVID-PCD patient advisory group, Kuehni CE, Pedersen ESL. Fertility care among people with primary ciliary dyskinesia. Preprint: medRxiv 2023.07.04.23292228; doi: 10.1101/2023.07.04.23292228

Den vollständigen Artikel auf Englisch finden Sie [hier](#).

Kontakt:

Dr. med. Leonie Schreck
(leonie.schreck@unibe.ch) und

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



COVID-PCD