

Atención a la fertilidad en personas con discinesia ciliar primaria

Redactado por Leonie D Schreck, Eva SL Pedersen y Trini López Fernández



¿Por qué realizamos esta investigación y por qué es importante?

Las personas con discinesia ciliar primaria (DCP) pueden tener problemas para tener hijos. Es importante que estén informados sobre estos problemas antes de intentar tener hijos y que reciban información sobre las opciones de planificación familiar en caso necesario. Esto también se conoce como atención a la fertilidad. No está claro cuántas personas con DCP han recibido atención en fertilidad. Por lo tanto, queríamos saber cuántas personas con DCP habían visitado alguna vez a un médico especializado en fertilidad, y en qué momento de su vida. También queríamos saber cuántas habían recibido información sobre fertilidad y si estaban satisfechas con ella.

¿Cómo realizamos esta investigación?

Para responder a estas preguntas, enviamos un cuestionario a todos los participantes en el estudio COVID-DCP en julio de 2022. En este cuestionario se preguntaba sobre los cuidados de fertilidad.

¿Qué descubrimos?

384 participantes en el estudio cumplieron el cuestionario. 266 eran adultos, 16 adolescentes y 102 padres de niños con DCP. La mitad de los participantes adultos (128; 48%) afirmaron haber visitado a un médico especializado en fertilidad. En el momento de la visita, tenían una edad media de 30 años. Por lo general, la visita tuvo lugar 10 años después del diagnóstico de la DCP (o a los 18 años en el caso de las personas diagnosticadas durante la infancia). Los adultos que ya habían intentado quedarse embarazados y que afirmaban que su

fertilidad era importante para ellos habían visitado a médicos especialistas en fertilidad con más frecuencia. Las mujeres habían visitado a médicos especialistas en fertilidad con menos frecuencia que los hombres. Sólo el 56% de los participantes estaban satisfechos con la información sobre fertilidad que recibían de su equipo de atención a la DCP. Dijeron que les gustaría recibir más información sobre fertilidad y que ésta fuera más comprensible.

¿Qué significa esto?

Las personas con DCP no siempre son enviadas a médicos especialistas en fertilidad. Recomendamos que las personas con DCP visiten a un médico especialista en fertilidad como parte de su atención estándar. Los médicos especialistas en DCP ya deberían informar sobre fertilidad en el momento del diagnóstico de DCP o, a más tardar, cuando los pacientes pasan al servicio de adultos.

Más información: covid19pcd.ispm.ch

Referencia completa del artículo: 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

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

Contacto:

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

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



COVID-PCD