

Vivir con DCP: Por y para las personas con DCP

Actualizaciones y planes

2023 | EDICIÓN 3



Del equipo del estudio

Resultados

p. 2-3

Nuevo nombre

p. 4

Planes

p. 4

Publicaciones y comunicación

p. 5

Socios

p. 5

Vivir con DCP

Junto con grupos de apoyo a la discinesia ciliar primaria (DCP) de todo el mundo, creamos el estudio "Vivir con DCP" (anteriormente COVID-DCP) en 2020.

El estudio "Vivir con DCP" recopila datos a través de cuestionarios online anónimos. Desde que pusimos en marcha este proyecto, hemos estudiado la COVID-19 en personas con DCP, las vacunas contra la COVID-19, las pruebas de diagnóstico de la DCP, la fertilidad y la actividad física en personas con DCP. Los participantes reciben un cuestionario inicial detallado cuando comienzan el estudio y cuestionarios adicionales cada vez que se abordan temas especiales.

Únase a "Vivir con DCP":

Cualquier persona con DCP de cualquier parte del mundo que aún no haya participado puede unirse al estudio a través de covid19pcd.ispm.ch/es

Socios

Universidad de Berna, Suiza; University of Southampton, Reino Unido; Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Suiza; PCD Support UK; Verein Kartagener Syndrom und PCD, Alemania; PCD Australia; PCD Foundation, USA; Asociación Española de Pacientes con Discinesia Ciliar Primaria, España; Associazione A.I.D. Kartagener Onlus, Italia; and Association ADCP, Francia.

Financiación del estudio

- Fundación Nacional Suiza para la Ciencia (320030B_192804/1)
- Asociación Suiza del Pulmón
- PCD Foundation, Estados Unidos
- Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Germany
- PCD Support UK
- PCD Australia

COVID-DCP se convierte en Vivir con DCP: evolucionando hacia una nueva era

Gracias por participar en este estudio. Estamos muy agradecidos por el tiempo que ha dedicado y sigue dedicando a rellenar los cuestionarios, y esperamos que siga participando en el futuro.

Con su ayuda, hemos cambiado el nombre del estudio de COVID-DCP a **Vivir con DCP**. Hicimos esto para reflejar que el estudio ya no se centra en COVID-19 en personas con DCP, sino que se centra en cualquier pregunta de investigación relevante para las personas con DCP. El nombre, **Vivir con DCP**, se eligió en base a una encuesta enviada a los participantes del estudio en octubre de 2023 -más información sobre esta encuesta en la página 4. Los siguientes pasos son: actualizar la página web del estudio y cambiar el correo electrónico con el nuevo nombre.

En esta revista, usted podrá leer acerca de los temas que investigamos el año pasado y los últimos resultados del estudio (páginas 2-3), sobre los planes futuros para **Vivir con DCP** (páginas 4-5) y sobre publicaciones y comunicación (página 5).

Si tiene alguna pregunta o sugerencia sobre el estudio, o alguna idea para un cuestionario, no dude en ponerse en contacto con nosotros. Envíenos un correo electrónico a: covid19pcd.ispm@unibe.ch. Esperamos sus sugerencias y aportaciones.

Gracias,



El equipo del estudio DCP del Instituto de Medicina Social y Preventiva de la Universidad de Berna (Suiza): (de izquierda a derecha) **Eva Pedersen** (investigadora postdoctoral), **Claudia Kuehni** (directora del grupo de investigación), **Leonie Schreck** (estudiante de doctorado), **Myrofora Goutaki** (investigadora).

¿Qué preguntas de investigación tratamos el año pasado?

El año pasado nos centramos en la fertilidad y la actividad física, tratando de responder las siguientes preguntas:

- ¿Cuántas personas con DCP han recibido información sobre fertilidad de sus médicos y cuál es su grado de satisfacción?
- ¿Cuántas personas con DCP tienen problemas de fertilidad? ¿Cuántas utilizan tratamientos de fertilidad? ¿Cuántas han concebido un hijo?
- ¿Hasta qué punto son físicamente activas las personas con DCP? ¿Con qué frecuencia alcanzan la duración y frecuencia de actividad recomendadas?

¿Cuántas personas con DCP han recibido información sobre fertilidad de sus médicos y cuál es su grado de satisfacción?

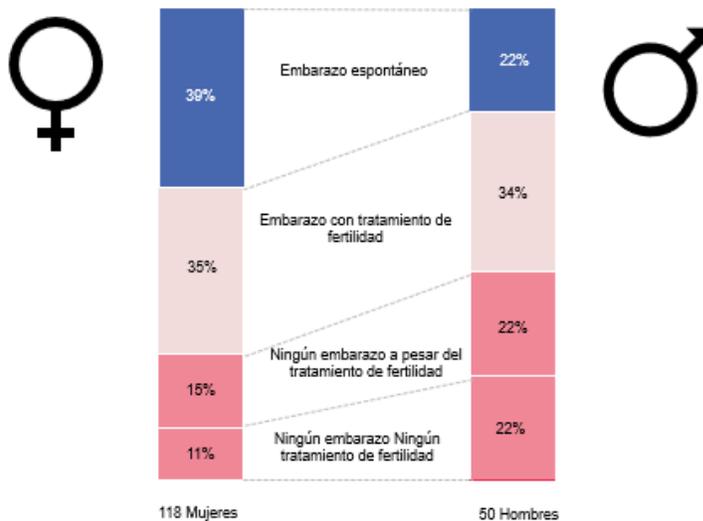
Las personas con DCP pueden tener problemas para tener hijos. Es importante que se les informe sobre estos problemas antes de intentar concebir y que reciban información sobre las opciones de planificación familiar en caso necesario. Por este motivo, uno de nuestros objetivos era saber cuántas personas con DCP habían visitado alguna vez a un médico especializado en fertilidad, y en qué momento de su vida. También queríamos saber si estaban satisfechos con la información recibida sobre fertilidad.

Enviamos un cuestionario sobre fertilidad a 723 participantes en el estudio, y 384 lo completaron. De los que respondieron, 266 eran adultos, 16 eran adolescentes y 102 eran padres de niños con DCP. Sólo la mitad de los participantes adultos habían visitado alguna vez a un médico especializado en fertilidad. En la mayor parte de los casos, la visita tuvo lugar 10 años después del diagnóstico de la enfermedad (o a los 18 años en el caso de las personas diagnosticadas durante la infancia). 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 habían recibido de su equipo médico.

¿Cuántas personas con DCP tienen problemas de fertilidad? ¿Cuántas utilizan tratamientos de fertilidad? ¿Cuántas han concebido un hijo?

De 168 adultos que intentaron tener hijos, el 39% de las mujeres y el 22% de los hombres lo consiguieron sin ningún tratamiento de fertilidad. El 50% de las mujeres y el 56% de los hombres utilizaron tratamientos de fertilidad y, de ellos, dos tercios pudieron tener un hijo (Figura 1). En total, el 63% (74% de las mujeres, 56% de los hombres) de los que lo intentaron pudieron tener un hijo.

Figura 1: Estado de fertilidad de los adultos en “Vivir con DCP”



¿Hasta qué punto son físicamente activas las personas con DCP? ¿Con qué frecuencia alcanzan la duración y frecuencia de actividad recomendadas?

La actividad física es importante para la salud. Muchos proyectos de investigación han estudiado la actividad física en la población general, pero pocos se han centrado en las personas con DCP. Por lo tanto, queríamos saber cómo de activas son las personas con DCP y con qué frecuencia alcanzan las recomendaciones de actividad física de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

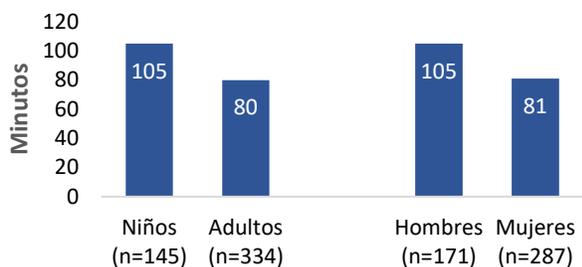


Para estudiarlo, utilizamos datos del breve cuestionario semanal, que se envió a los participantes entre mayo de 2020 y enero de 2022. Preguntamos si eran físicamente activos el día anterior a rellenar el cuestionario y cuánto tiempo dedicaban a:

- **Actividad de intensidad ligera**, por ejemplo, caminar, tareas domésticas ligeras.
- **Actividad de intensidad moderada**, por ejemplo, pasar la aspiradora, jugar al tenis, caminar a paso ligero, montar en bicicleta despacio.
- **Actividad de intensidad alta**, por ejemplo, Zumba, correr, fútbol, ciclismo rápido.

Se analizaron los datos de 145 niños (5-17 años) y 334 adultos. Los participantes rellenaron entre 5 y 79 cuestionarios durante el periodo de seguimiento, y declararon haber realizado

Figura 2: Media de minutos de actividad el día anterior a rellenar el cuestionario (incluye actividad ligera, moderada y alta)



actividad física el día anterior a rellenar el cuestionario durante el 65% de las semanas.

De media los participantes en el estudio dedicaron 1,5 horas a la actividad física el día anterior a rellenar el cuestionario. Los niños eran más activos que los adultos, y los hombres más que las mujeres (véase la figura 2). Los participantes eran más activos los fines de semana que entre semana, y en verano que en invierno.

Recomendaciones de la OMS

La OMS recomienda que los niños dediquen al menos 60 minutos diarios a una actividad moderada o de alta intensidad. Para los adultos, la OMS recomienda 150 minutos de actividad moderada o 75 minutos de actividad de alta intensidad a la semana. Sólo disponemos de datos de un día a la semana, por lo que sólo estudiamos con qué frecuencia durante el periodo de seguimiento los niños alcanzaron las recomendaciones de la OMS. Los niños del estudio alcanzaron las recomendaciones de la OMS el 25% de las semanas.



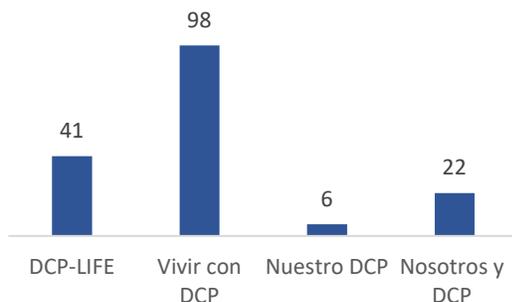
Según un informe de la OMS de 2022*, sólo el 19% de los niños de todo el mundo son activos 60 minutos o más al día. En comparación con otros estudios, los niños con DCP son igual de activos como los niños de la población general.

En conclusión, muchos adultos con DCP afirman haber sido físicamente activos el día anterior, sin embargo, no sabemos a partir de este estudio si cumplen regularmente los objetivos de actividad semanal establecidos por la OMS. Se recomienda a los niños con DCP (¡así como a los niños sin DCP!) un aumento en su nivel de actividad para alcanzar las recomendaciones de la OMS.

¿Por qué hemos cambiado el nombre del estudio? ¿Cómo lo hemos elegido?

Han pasado más de 3 años, y afortunadamente sabemos mucho más sobre COVID-19 en personas con DCP. Durante algún tiempo, hemos estado investigando cuestiones no relacionadas con COVID-19, como las pruebas diagnósticas en los distintos lugares del mundo, la fertilidad y la actividad física en personas con DCP. Para reflejar esto y para recalcar que el estudio no es sólo sobre COVID-19, con vuestra ayuda, hemos cambiado el nombre del estudio. En octubre de 2023, enviamos una encuesta a los participantes para que eligieran su nuevo nombre favorito. 167 personas respondieron a la encuesta sobre el nuevo nombre del estudio y el 59% votó por Vivir con DCP (Figura 3).

Figura 3: Resultados de la encuesta sobre el nuevo nombre del estudio



Planes:

¿Qué proyectos de investigación están previstos para el año que viene?

El año que viene estudiaremos los síntomas que experimentan las personas con DCP y cómo se modifican con el tiempo.

Proyecto: ¿Cómo cambian los síntomas de la DCP con el tiempo?

Nos gustaría averiguar cómo varían los síntomas con el tiempo. En enero de 2023 enviamos un cuestionario especial sobre los síntomas que repetía preguntan similares al cuestionario inicial. Analizaremos estos datos el año que viene.

Los cuestionarios semanales de seguimiento, enviados entre mayo de 2020 y enero de 2022, también incluían preguntas sobre la sintomatología. Preguntamos acerca de la tos, los esputos, la dificultad para respirar y la fiebre en la última semana. Con estos datos, queremos entender cómo cambian los síntomas a corto plazo.

¿Qué hará en el futuro el estudio "Vivir con DCP"?

Hay muchas preguntas sobre la DCP que se responden mejor con datos aportados directamente por las personas que la padecen (y no por su médico). Por ello, continuamos con el estudio Vivir con DCP.

Próximos cuestionarios

Tenemos previsto enviarle nuevos cuestionarios especiales sobre nuevos temas. Ya hemos recibido muchas ideas para futuros cuestionarios, como: calidad de vida, escuela/trabajo y DCP, embarazo y DCP, y salud mental. Os invitamos a sugerirnos otros temas que os puedan interesar.

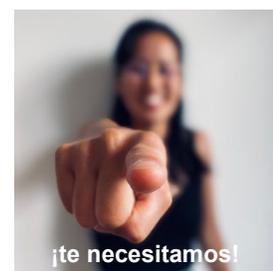
Sitio web y dirección de correo electrónico del estudio

Cambiaremos nuestro sitio web y nuestra dirección de correo electrónico para reflejar el nuevo nombre del estudio. Comunicaremos estos cambios por correo electrónico en cuanto estén listos.

Participación:

¿Cómo puede participar en el estudio "Vivir con DCP"?

Agradecemos su participación en el estudio Vivir con DCP y esperamos que desee continuar. Si desea influir y dar forma al estudio Vivir con DCP, puede hacerlo de varias maneras:



- Envíenos sus comentarios sobre cómo es participar en el estudio.

- Envíe cualquier sugerencia que tenga para nuevos cuestionarios.
- Sugiera temas que podrían estudiarse con los datos ya recogidos.
- Díganos si desea participar en un grupo de consulta que se reúne varias veces al año para debatir nuevas ideas.

Si tiene alguna pregunta o duda sobre el estudio, nuestra dirección de correo electrónico es: covid19pcd.ispm@unibe.ch.

Estaremos encantados de recibir noticias suyas.

Publicaciones y comunicación:

Publicaciones

Ya hemos publicado 7 artículos del estudio "Vivir con DCP". Puede leer breves resúmenes de los artículos pulsando los enlaces:

[Atención a la fertilidad en personas con discinesia ciliar primaria](#)

[Pruebas diagnósticas en personas con discinesia ciliar primaria: Un estudio internacional](#)

[Frecuencia y gravedad por SARS-CoV-2 en personas con discinesia ciliar primaria](#)

[Vacunas COVID-19 en personas con discinesia ciliar primaria](#)

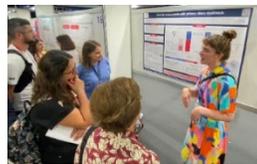
[Uso de mascarillas durante la pandemia de COVID-19 entre personas con discinesia ciliar primaria](#)

[SARS-CoV-2 en personas con discinesia ciliar primaria](#)

[COVID-DCP: un estudio de investigación participativa para el seguimiento de personas con DCP durante la pandemia de COVID-19](#)

Comunicación

El año pasado presentamos los resultados del estudio en varios congresos, como el de la Sociedad Respiratoria Europea, el Congreso Suizo de Neumología, la reunión anual de la BEAT-DCP y el congreso alemán de pacientes de DCP celebrado en Frankfurt.



Socios :

¿Quiénes son las instituciones y grupos asociados al estudio "Vivir con DCP"?

Francia: [Association ADCP](#)

Italia: [Associazione A.I.D. Kartagener Onlus](#)



España: [Asociación Española de Pacientes con Discinesia Ciliar Primaria](#)

Australia: [PCD Australia](#)



UK: [PCD Support UK](#)

USA: [PCD Foundation](#)



Suiza: [University of Bern](#)

UK: [University of Southampton](#)



Alemania: [Verein Kartagener Syndrom und PCD](#)

Suiza: [Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom und PCD](#)

