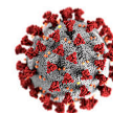


COVID-DCP : une étude de recherche participative pour suivre les personnes atteintes de DCP pendant la pandémie de COVID-19

**COVID-PCD**

Rédigé par **Eva SL Pedersen** et **Isabelle Cizeau**

Pourquoi avons-nous mis en place l'étude COVID-DCP ?

Les personnes atteintes de maladies chroniques ont un risque plus élevé d'avoir un déroulement sévère de COVID-19. La dyskinésie ciliaire primitive (DCP) est une maladie chronique, mais nous ne savons pas si les personnes atteintes de DCP courent un risque plus élevé d'avoir la COVID-19 sévère. Pour le savoir, nous avons mis en place l'étude COVID-DCP en collaboration avec des groupes de soutien de la DCP dans le monde entier. Nous voulons savoir combien de personnes atteintes de DCP contractent la COVID-19 et quel en était la sévérité.

Qui peut participer à l'étude COVID-DCP ?

Les personnes atteintes de DCP de tout âge et de tout pays peuvent participer à l'étude COVID-DCP. Les participants s'inscrivent de manière anonyme sur le site Web de l'étude www.covid19pcd.ispm.ch. Le site de l'étude contient également des informations sur l'étude et présente les derniers résultats de COVID-DCP.

Quelles données sont collectées et comment ?

Les données de l'étude COVID-DCP sont collectées au moyen de questionnaires en ligne envoyés par courriel électronique. Les participants à l'étude remplissent un questionnaire de base lors de leur inscription. Ce questionnaire contient des questions sur les infections COVID-19, des questions sur le diagnostic de DCP et les symptômes habituels, ainsi que des questions sur l'environnement et le mode de vie. Chaque semaine après l'inscription à l'étude, les participants reçoivent un court questionnaire de suivi sur les nouvelles infections par COVID-19, les symptômes et le mode de vie. De temps en temps, nous envoyons des questionnaires supplémentaires sur un sujet particulier.

Qu'est-ce que c'est une étude "participative" ?

Une étude participative est une étude dans laquelle les patients et leurs familles sont intégrés aux différentes enquêtes. Dans l'étude COVID-DCP, les groupes de soutien de personnes atteintes de DCP jouent un rôle important à toutes les étapes de l'étude. Elles participent aux décisions concernant les questions incluses dans les questionnaires et la fréquence d'envoi des questionnaires. Ils aident également à inviter les participants à l'étude et à décider la meilleure façon de communiquer les résultats de l'étude. Les participants à l'étude peuvent également proposer des sujets pour les questionnaires.

Quel est le statut de l'étude COVID-DCP ?

L'étude a débuté en mai 2020 et, en novembre 2020, 556 personnes atteintes de DCP de 36 pays y avaient participé. L'étude COVID-DCP est une étude importante pour en savoir plus sur les DCP et pour découvrir comment les personnes atteintes de DCP sont affectées par la pandémie de COVID-19.

Pour en savoir plus : www.covid19pcd.ispm.ch

Référence complète de l'article : 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.

Vous pouvez lire l'article complet en anglais [ici](#).

Contact :

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

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