

Leben mit PCD: Von und für Menschen mit PCD

Aktuelle Infos und Pläne

2023 | AUSGABE 3



Vom Studienteam

Ergebnisse

p. 2-3

Neuer Name

p. 4

Pläne

p. 4

Veröffentlichungen und Kommunikation

p. 5

Partner:innen

p. 5

Leben mit PCD

Gemeinsam mit Selbsthilfegruppen für primäre ziliäre Dyskinesie (PCD) aus der ganzen Welt haben wir im Jahr 2020 die Studie "Leben mit PCD" (früher COVID-PCD) ins Leben gerufen.

Im Rahmen der „Leben mit PCD“-Studie werden Daten durch anonyme Online-Fragebögen erhoben. Bisher haben wir COVID-19 bei Menschen mit PCD, Impfungen gegen COVID-19, PCD-Diagnostetests, Fruchtbarkeit, Fruchtbarkeitsberatung und körperliche Aktivität bei Menschen mit PCD untersucht. Die Teilnehmenden erhalten zu Beginn der Studie einen ausführlichen Fragebogen und von Zeit zu Zeit zusätzliche Fragebögen zu speziellen Themen.

Leben mit PCD: Alle Menschen mit PCD aus der ganzen Welt, die noch nicht an der Studie teilgenommen haben, können sich anmelden über

covid19pcd.ispm.ch/de

Partner:innen

Universität Bern, Schweiz; University of Southampton, Vereinigtes Königreich. Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Schweiz; PCD Support UK; Verein Kartagener Syndrom und PCD, Deutschland; PCD Australia; PCD Foundation, USA; Asociación Española de Pacientes con Discinesia Ciliar Primaria, Spanien; Associazione A.I.D. Kartagener Onlus, Italien; und Association ADCP, Frankreich.

Finanzierung der Studie

- Schweizerischer Nationalfonds (320030B_192804/1)
- Lungenliga Schweiz
- PCD Foundation, USA
- Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Deutschland
- PCD Support UK
- PCD Australia

COVID-PCD wird zu „Leben mit PCD“: Aufbruch in eine neue Ära

Vielen Dank, dass Sie an dieser Studie teilnehmen. Wir wissen es sehr zu schätzen, dass Sie sich die Zeit genommen haben, die Fragebögen auszufüllen. Wir hoffen, dass Sie auch weiterhin daran teilnehmen werden.

Mit Ihrer Hilfe haben wir den Namen der Studie von COVID-PCD in **Leben mit PCD** geändert. Damit wollen wir zum Ausdruck bringen, dass sich die Studie nicht mehr auf COVID-19 bei Menschen mit PCD konzentriert, sondern auf alle für Menschen mit PCD relevanten Forschungsfragen. Der Name **"Living with PCD" (Leben mit PCD)** wurde auf der Grundlage einer Umfrage gewählt, die im Oktober 2023 an die Studienteilnehmenden verschickt wurde - mehr über diese Umfrage erfahren Sie auf Seite 4. Wir sind gerade dabei, die Webseite der Studie zu aktualisieren und die E-Mail zu ändern, um den neuen Namen der Studie einzuführen.

In diesem Newsletter erfahren Sie mehr über die Forschungsfragen, die wir im letzten Jahr untersucht haben; zuerst über neueste Studienergebnisse (Seiten 2-3), dann über die Zukunftspläne für **Leben mit PCD** (Seiten 4-5) und über Veröffentlichungen und Kommunikation (Seite 5).

Sie sind herzlich eingeladen, uns zu kontaktieren, wenn Sie Fragen oder Anregungen zur Studie haben oder eine Idee für einen Fragebogen haben. Bitte senden Sie uns eine E-Mail: covid19pcd.ispm@unibe.ch. Wir freuen uns auf Ihre Vorschläge und Anregungen!

Danke,



Das PCD-Studienteam des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin an der Universität Bern in der Schweiz: (von links) **Eva Pedersen** (Postdoktorandin), **Claudia Kuehni** (Gruppenleiterin, Professorin), **Leonie Schreck** (Doktorandin), **Myrofora Goutaki** (Forscherin).

Mit welchen Forschungsfragen haben wir uns im vergangenen Jahr beschäftigt?

Letztes Jahr haben wir uns auf Fruchtbarkeit und körperliche Aktivität konzentriert. Wir haben die folgenden Fragen gestellt:

- Wie viele Menschen mit PCD haben von ihren Ärzt:innen Informationen zur Fruchtbarkeit erhalten und wie zufrieden sind sie damit?
- Wie viele Menschen mit PCD haben Fruchtbarkeitsprobleme, wie viele nehmen Fruchtbarkeitsbehandlungen in Anspruch und wie viele haben ein Kind bekommen?
- Wie aktiv sind Menschen mit PCD und wie oft bewegen sie sich so lange und häufig wie empfohlen?

Wie viele Menschen mit PCD haben von ihren Ärzt:innen Informationen zur Fruchtbarkeit erhalten und wie zufrieden sind sie damit?

Menschen mit PCD können spezielle Probleme bei der Zeugung und in der Schwangerschaft haben. Es ist wichtig, dass sie über diese Probleme informiert werden. Auf Wunsch sollen sie Informationen über Möglichkeiten der Familienplanung erhalten – also eine Fruchtbarkeitsberatung. Wir wollten daher wissen, 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,

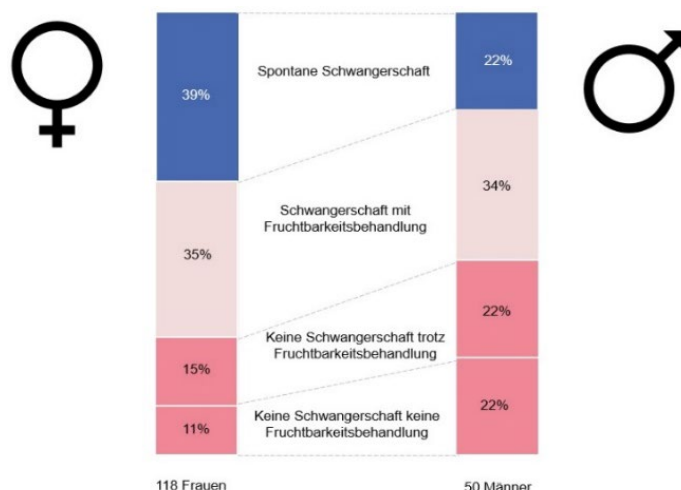
wie viele von ihnen Informationen über Fruchtbarkeit erhalten haben und ob sie mit diesen Informationen zufrieden waren.

Wir haben 723 Studienteilnehmenden einen Fruchtbarkeitsfragebogen zugeschickt, den 384 ausgefüllt haben. Von denen, die geantwortet haben, waren 266 Erwachsene, 16 Jugendliche und 102 Eltern von Kindern mit PCD. Nur die Hälfte der erwachsenen Teilnehmenden hatte jemals eine/n Arzt oder Ärztin aufgesucht, der/die auf Fruchtbarkeit spezialisiert ist. 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. Frauen waren seltener in einer Fruchtbarkeitsberatung als Männer. Nur 56 % der Teilnehmenden waren mit den Informationen über Fruchtbarkeit zufrieden, die sie von den behandelnden Ärzt:innen erhielten.

Wie viele Menschen mit PCD haben Fruchtbarkeitsprobleme, wie viele nehmen Fruchtbarkeitsbehandlungen in Anspruch und wie viele haben ein Kind bekommen?

Von 168 Erwachsenen, die versucht haben, Kinder zu bekommen, waren 39 % der Frauen und 22 % der Männer ohne Fruchtbarkeitsbehandlung erfolgreich. 50 % der Frauen und 56 % der Männer nahmen Fruchtbarkeitsbehandlungen in Anspruch, und von diesen konnten zwei Drittel ein Kind bekommen (Abbildung 1). Insgesamt konnten 63 % (74 % der Frauen, 56 % der Männer), die einen Kinderwunsch hatten, ein Kind bekommen.

Abbildung 1: Fruchtbarkeitsstatus von Erwachsenen in Leben mit PCD



Wie aktiv sind Menschen mit PCD und wie oft bewegen sie sich so lange und häufig wie empfohlen?

Körperliche Aktivität ist wichtig für die Gesundheit. Viele Forschungsprojekte haben die körperliche Aktivität in der Allgemeinbevölkerung untersucht, aber nur wenige haben sich auf Menschen mit PCD konzentriert. Wir wollten daher wissen, wie aktiv Menschen mit PCD sind und wie oft sie die Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) für körperliche Aktivität erreichen.

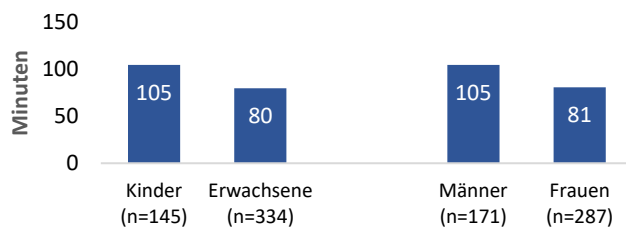


Um dies zu untersuchen, haben wir Daten aus den kurzen wöchentlichen Fragebögen verwendet, die den Teilnehmenden zwischen Mai 2020 und Januar 2022 zugesandt wurden. Wir fragten, ob sie am Tag vor dem Ausfüllen des Fragebogens körperlich aktiv waren und wie viel Zeit sie damit verbrachten:

- **Leichte Aktivität**, z. B., leichte Hausarbeit.
- **Aktivitäten mit mittlerer Intensität**, z. B., Staubsaugen, Tennis, zügiges Gehen, langsames Radfahren.
- **Aktivität mit hoher Intensität**, z. B., Zumba, Laufen, Fussball, schnelles Radfahren.

Wir analysierten die Daten von 145 Kindern (5-17 Jahre) und 334 Erwachsenen. Die Teilnehmenden füllten zwischen 5 und 79 Fragebögen aus und gaben an, in 65 % am Vortag körperlich aktiv gewesen zu sein. Im Durchschnitt verbrachten die Studienteilnehmenden am Tag vor dem Ausfüllen des Fragebogens 1,5 Stunden mit körperlicher Betätigung. Kinder waren aktiver als Erwachsene, und Männer aktiver als Frauen (siehe Abbildung 2). Die Teilnehmenden waren an Wochenenden aktiver als an Wochentagen und im Sommer aktiver als im Winter.

Abbildung 2: Durchschnittliche Minuten, die man am Tag vor dem Ausfüllen des Fragebogens aktiv war



WHO-Empfehlung

Die WHO empfiehlt, dass sich Kinder mindestens 60 Minuten pro Tag mäßig oder intensiv bewegen. Für Erwachsene empfiehlt die WHO 150 Minuten moderate oder 75 Minuten intensive Bewegung pro Woche. Wir verfügen nur über Daten von einem Tag pro Woche und haben daher nur untersucht, wie oft die Kinder während des Nachbeobachtungszeitraums die WHO-Empfehlungen erreichten. Die Kinder in der Studie erreichten die WHO-Empfehlungen in 25 % der Wochen.

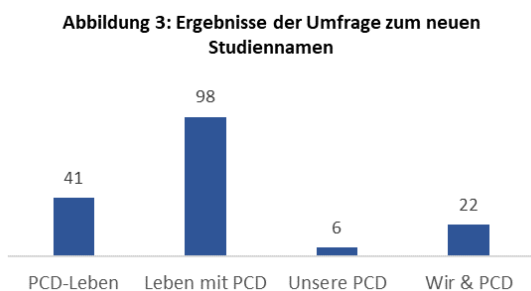


Einem Bericht der WHO aus dem Jahr 2022* zufolge sind nur 19 % der Kinder weltweit 60 Minuten oder mehr pro Tag aktiv. Im Vergleich zu anderen Studien sind Kinder mit PCD genauso aktiv wie Kinder in der Allgemeinbevölkerung.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass viele Erwachsene mit PCD angeben, am Vortag körperlich aktiv gewesen zu sein. Aus dieser Studie geht jedoch nicht hervor, ob sie regelmäßig die von der WHO festgelegten wöchentlichen Aktivitätsziele erreichen. Kindern mit PCD (wie auch Kindern ohne PCD!) wird empfohlen, ihr Aktivitätsniveau zu erhöhen, um die WHO-Empfehlungen zu erreichen.

Warum haben wir die Studie umbenannt und wie haben wir den neuen Namen gewählt?

Mehr als drei Jahre sind vergangen seit Beginn der Studie, und glücklicherweise wissen wir viel mehr über COVID-19 bei Menschen mit PCD. Seit einiger Zeit beschäftigen wir uns mit Fragen, die nichts mit COVID-19 zu tun haben wie z. B. diagnostische Tests auf der ganzen Welt, Fruchtbarkeitsbehandlung und körperliche Aktivität bei Menschen mit PCD. Um dies auszudrücken und um zu betonen, dass es bei der Studie nicht mehr nur um COVID-19 geht, haben wir die Studie mit Ihrer Hilfe umbenannt. Im Oktober 2023 schickten wir eine Umfrage an alle Studienteilnehmenden, um ihren Lieblingsnamen zu wählen. 167 Personen nahmen an der Umfrage für einen neuen Studienamen teil, und 59 % stimmten für „Leben mit PCD“ (Abbildung 3).



Pläne:

Welche Forschungsprojekte sind für das nächste Jahr geplant?

Im nächsten Jahr werden wir die verschiedenen Symptome von Menschen mit PCD untersuchen und wie sich diese im Laufe der Zeit verändern.

Projekt: Wie verändern sich die PCD-Symptome im Laufe der Zeit?

Wir möchten herausfinden, wie sich die Symptome bei Menschen mit einer PCD-Diagnose im Laufe der Zeit verändern. Wir haben bereits im Januar 2023 einen speziellen Fragebogen verschickt, in dem Fragen zu den Symptomen wiederholt wurden, die im Basisfragebogen gestellt worden waren. Wir werden diese Daten im kommenden Jahr auswerten.

Die wöchentlichen Follow-up-Fragebögen, die zwischen Mai 2020 und Januar 2022 an die Studienteilnehmenden verschickt wurden, enthielten ebenfalls Fragen zu den Symptomen. Wir fragten nach Husten, Auswurf, Kurzatmigkeit und Fieber in der letzten Woche. Mit diesen Daten wollen wir verstehen, wie sich die Symptome über einen kurzen Zeitraum hinweg verändern.

Was wird die Studie «Leben mit PCD» in Zukunft tun?

Viele Fragen zu PCD lassen sich am besten mit Daten beantworten, die direkt von Menschen mit PCD (und nicht von ihren Ärzt:innen) stammen. Deshalb setzen wir die Studie "Leben mit PCD" fort.

Nächste Fragebögen

Wir planen, Ihnen weitere spezielle Fragebögen zu schicken, die ein bestimmtes Thema behandeln. Wir haben bereits viele Ideen von Ihnen für künftige Fragebögen erhalten, z. B. zu folgenden Themen: Lebensqualität, Schule/Arbeit und PCD, Schwangerschaft und PCD sowie psychische Gesundheit. Sie sind herzlich eingeladen, weitere Themen für Fragebögen vorzuschlagen.

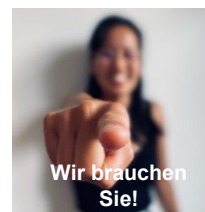
Website und E-Mail-Adresse der Studie

Wir werden unsere Website und unsere E-Mail-Adresse an den neuen Studienamen anpassen. Wir werden diese Änderungen per E-Mail mitteilen, sobald sie gemacht sind.

Teilnahme:

Wie können Sie sich an der Studie „Leben mit PCD“ beteiligen?

Wir freuen uns über Ihre Teilnahme an der Studie "Leben mit PCD" und hoffen, dass Sie sie fortsetzen möchten. Wenn Sie die Studie "Leben mit PCD" mitgestalten möchten, ist dies auf verschiedene Weise möglich:



- Senden Sie uns Ihr Feedback zur Teilnahme an der Studie.
- Schicken Sie uns Ihre Vorschläge für neue Fragebögen.

- Schlagen Sie Themen vor, die mit den bereits gesammelten Daten untersucht werden könnten.
- Teilen Sie uns mit, falls Sie an einer Gruppe teilnehmen möchten, die sich alle paar Monate trifft, um neue Ideen zu diskutieren.

Sie können uns auch gerne Ihre Fragen zur Studie stellen. Unsere E-Mail-Adresse lautet: covid19pcd.ispm@unibe.ch.

Wir freuen uns darauf, von Ihnen zu hören!

Veröffentlichungen und Kommunikation

Veröffentlichungen

Wir haben bereits 7 Artikel aus der „Leben mit PCD“-Studie veröffentlicht. Sie können kurze Zusammenfassungen der Artikel lesen, indem Sie auf die Links klicken:

[Fruchtbarkeitsberatung bei Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie](#)

[Diagnostische Tests bei Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie: eine internationale Studie](#)

[Häufigkeit und Schweregrad von SARS-CoV-2-Infektionen bei Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie](#)

[COVID-19 Impfungen bei Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie](#)

[Verwendung einer Gesichtsmaske während der COVID-19-Pandemie bei Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie](#)

[SARS-CoV-2 bei Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie](#)

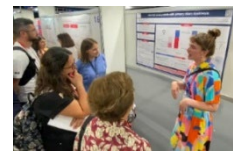
[COVID-PCD: eine partizipative Forschungsstudie zur Begleitung von Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie während der COVID-19-Pandemie](#)

Kommunikation

Im vergangenen Jahr haben wir die Ergebnisse der Studie auf mehreren Kongressen vorgestellt, unter anderem auf dem Kongress der European Respiratory Society, der Schweizerischen Pulmonolog:innentagung, der BEAT-PCD-Jahrestagung und dem deutschen PCD-Patientenkongress in Frankfurt.

Partner:innen

Hier finden Sie die Partnerorganisationen für die Studie „Leben mit PCD“:



Frankreich: [Association ADCP](#)

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



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

Australien: [PCD Australia](#)



Vereinigtes Königreich: [PCD Support UK](#)

USA: [PCD Foundation](#)



Schweiz: [Universität Bern](#)

Vereinigtes Königreich: [University of Southampton](#)



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

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

