

Vivere con la DCP: Da e per le persone con DCP

Aggiornamenti e progetti

2023 | NUMERO 3



Dal gruppo di studio

Risultati

p. 2-3

Nuovo nome

p. 4

Progetti

p. 4

Pubblicazioni e

comunicazione

p. 5

Partners

p. 5

Vivere con la DCP

Insieme ai gruppi di supporto per la discinesia ciliare primaria (DCP) di tutto il mondo, nel 2020 abbiamo avviato lo studio "Vivere con la DCP" (precedentemente chiamato COVID-DCP).

Lo studio "Vivere con la DCP" raccoglie dati attraverso questionari anonimi online. Finora abbiamo studiato il COVID-19 nelle persone con DCP, le vaccinazioni per il COVID-19, i test diagnostici della DCP, la cura della fertilità, la fertilità e l'attività fisica nelle persone con DCP. I partecipanti ricevono un questionario dettagliato all'inizio dello studio e, di tanto in tanto, questionari supplementari su argomenti speciali.

Chiunque abbia la DCP in qualsiasi parte del mondo e non abbia ancora partecipato allo studio "Vivere con la DCP" può farlo tramite il sito <http://www.covid19pcd.ispm.ch/it>.

Partners

Università di Berna, Svizzera;
University of Southampton, Regno Unito. Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Svizzera; PCD Support UK; Verein Kartagener Syndrom und PCD, Germania; PCD Australia; PCD Foundation, USA; Asociación Española de Pacientes con Discinesia Ciliar Primaria, Spagna; Associazione A.I.D. Kartagener APS, Italia; e Association ADCP, Francia.

Finanziamento dello studio da parte di

- Fondo Nazionale Svizzero per la Ricerca Scientifica (320030B_192804/1)
- Associazione Polmonare Svizzera
- PCD Foundation, USA
- Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Germania
- PCD Support UK
- PCD Australia

COVID-DCP diventa "Vivere con la DCP": evolvere in una nuova era

Grazie per aver partecipato a questo studio. Apprezziamo molto il tempo che avete dedicato e continuate a dedicare alla compilazione dei questionari e speriamo che continuiate a partecipare.

Con il vostro aiuto, abbiamo cambiato il nome dello studio da COVID-DCP a **Vivere con la DCP**. Lo abbiamo fatto per riflettere il fatto che lo studio non è più incentrato sul COVID-19 nelle persone con DCP, ma si concentra su qualsiasi domanda di ricerca rilevante per le persone con DCP. Il nome **Vivere con la DCP** è stato scelto sulla base di un sondaggio inviato ai partecipanti allo studio nell'ottobre 2023 - per saperne di più su questo sondaggio, consultare pagina 4. Attualmente stiamo aggiornando il sito web dello studio e cambiando l'e-mail per riflettere il nuovo nome dello studio.

In questa newsletter potete leggere le domande di ricerca che abbiamo indagato l'anno scorso e i risultati degli ultimi studi (pagine 2-3), i piani futuri di **Vivere con la DCP** (pagine 4-5) e le pubblicazioni e la comunicazione (pagina 5).

Siete invitati a contattarci se avete domande o suggerimenti sullo studio o se avete un'idea per un questionario. Inviateci un'e-mail: covid19pcd.ispm@unibe.ch. Saremo lieti di ricevere i vostri suggerimenti e contributi!

Grazie,



Il gruppo di studio DCP dell'Istituto di medicina sociale e preventiva dell'Università di Berna in Svizzera: (da sinistra) **Eva Pedersen** (ricercatrice postdoc), **Claudia Kuehni** (capogruppo, professoressa), **Leonie Schreck** (dottoranda), **Myrofora Goutaki** (ricercatrice).

Quali domande di ricerca abbiamo inviato nell'ultimo anno?

L'anno scorso ci siamo concentrati sulla fertilità e sull'attività fisica. Abbiamo posto le seguenti domande:

- Quante persone con DCP hanno ricevuto informazioni sulla fertilità dal proprio medico e quanto ne sono soddisfatte?
- Quante persone con DCP hanno problemi di fertilità, quante ricorrono a trattamenti per la fertilità e quante hanno concepito un figlio?
- Quanto sono attive fisicamente le persone con DCP e quanto spesso raggiungono la durata e la frequenza delle attività raccomandate?

Quante persone con DCP hanno ricevuto informazioni sulla fertilità dal proprio medico e quanto ne sono soddisfatte?

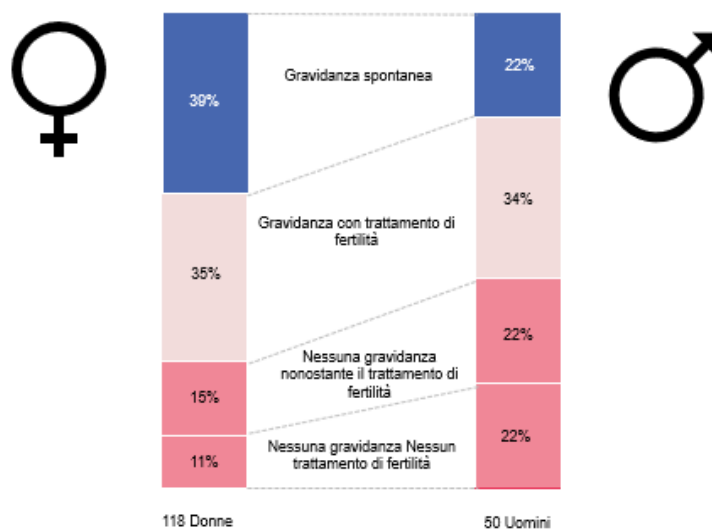
Le persone con DCP possono avere problemi ad avere figli. È importante che siano informati su questi problemi prima di provare a concepire e che ricevano informazioni sulle opzioni di pianificazione familiare, se necessario. Volevamo quindi sapere quante persone con DCP si fossero mai recate da un medico specializzato in fertilità e in quale momento della loro vita. Volevamo anche sapere se fossero soddisfatte delle informazioni ricevute sulla fertilità.

Abbiamo inviato un questionario sulla fertilità a 723 partecipanti allo studio e 384 lo hanno completato. Tra coloro che hanno risposto, 266 erano adulti, 16 adolescenti e 102 genitori di bambini con DCP. Solo la metà dei partecipanti adulti aveva visitato un medico specializzato in fertilità. La visita è avvenuta in media 10 anni dopo la diagnosi di DCP (o all'età di 18 anni per le persone diagnosticate durante l'infanzia). Le donne si sono rivolte a medici specializzati in fertilità meno spesso degli uomini. Solo il 56% dei partecipanti era soddisfatto delle informazioni sulla fertilità ricevute dal team del centro di cura della DCP.

Quante persone con DCP hanno problemi di fertilità, quante ricorrono a trattamenti per la fertilità e quante hanno concepito un figlio?

Tra i 168 adulti che hanno provato ad avere figli, il 39% delle donne e il 22% degli uomini hanno avuto successo senza alcun trattamento per la fertilità. Il 50% delle donne e il 56% degli uomini hanno fatto ricorso a trattamenti per la fertilità e di questi, due terzi sono riusciti ad avere un figlio (Figura 1). Complessivamente, il 63% (74% delle femmine, 56% dei maschi) di coloro che hanno tentato di avere un figlio è riuscito.

Figura 1: Fertilità degli adulti in Vivere con la DCP



Quanto sono attive fisicamente le persone con DCP e quanto spesso raggiungono la durata e la frequenza delle attività raccomandate?

L'attività fisica è importante per la salute. Molti progetti di ricerca hanno studiato l'attività fisica nella popolazione generale, ma pochi si sono concentrati sulle persone con DCP. Volevamo quindi sapere quanto sono attive le persone con DCP e quanto spesso raggiungono le raccomandazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per l'attività fisica.



Per studiare questo aspetto, abbiamo utilizzato i dati del breve questionario settimanale, inviato ai partecipanti tra maggio 2020 e gennaio 2022. Abbiamo chiesto se fossero fisicamente attivi il giorno precedente alla compilazione del questionario e quanto tempo hanno dedicato a :

- **Attività di intensità leggera**, per esempio camminare, lavori domestici leggeri.
- **Attività di intensità moderata**, per esempio passare l'aspirapolvere, tennis, camminata veloce, bicicletta con sforzo leggero
- **Attività ad alta intensità**, per esempio Zumba, corsa, calcio, bicicletta con sforzo intenso.

Abbiamo analizzato i dati di 145 bambini (5-17 anni) e 334 adulti. I partecipanti hanno completato da 5 a 79 questionari durante il periodo di follow-up e hanno riferito di essere stati fisicamente attivi il giorno prima di compilare il questionario nel 65% delle settimane. In media, i partecipanti allo studio hanno dedicato 1 ora e mezza all'attività fisica il giorno prima di compilare il questionario. I bambini erano più attivi degli adulti e i maschi più delle femmine (vedi figura 2). I partecipanti erano più attivi

durante i fine settimana rispetto ai giorni feriali e durante l'estate rispetto all'inverno.

Raccomandazioni dell'OMS

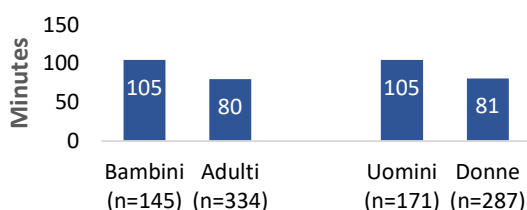
L'OMS raccomanda che i bambini trascorrono almeno 60 minuti di attività moderata o ad alta intensità al giorno. Per gli adulti, l'OMS raccomanda 150 minuti di attività moderata o 75 minuti di attività ad alta intensità alla settimana. Disponendo di dati relativi ad un solo giorno alla settimana, abbiamo studiato la frequenza con cui, durante il periodo di follow-up, i bambini hanno raggiunto le raccomandazioni dell'OMS. I bambini dello studio hanno raggiunto le raccomandazioni dell'OMS nel 25% delle settimane.



Secondo un rapporto dell'OMS del 2022*, solo il 19% dei bambini di tutto il mondo è attivo per 60 minuti o più al giorno. Rispetto ad altri studi, i bambini con DCP sono attivi quanto i bambini della popolazione generale.

In conclusione, molti adulti con DCP riferiscono di essere stati fisicamente attivi nel giorno precedente, ma da questo studio non sappiamo se raggiungono regolarmente gli obiettivi di attività settimanale stabiliti dall'OMS. Ai bambini con DCP (ma anche a quelli senza DCP!) si raccomanda di aumentare il livello di attività per raggiungere le linee guida dell'OMS.

Figura 2: Minuti medi trascorsi in attività il giorno prima di compilare il questionario

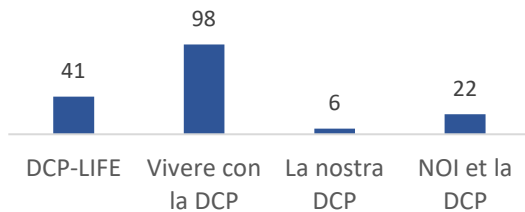


* OMS, Rapporto globale sull'attività fisica 2022: [link](#)

Perché abbiamo rinominato lo studio e come abbiamo scelto il nuovo nome?

Sono passati più di 3 anni e fortunatamente sappiamo molto di più sul COVID-19 nelle persone con DCP. Per un certo periodo di tempo, abbiamo svolto ricerche su questioni non correlate al COVID-19, come i test diagnostici nel mondo, la cura della fertilità e l'attività fisica nelle persone con DCP. Per riflettere questo fatto e per sottolineare che lo studio non riguarda solo il COVID-19, abbiamo rinominato lo studio con il vostro aiuto. Nell'ottobre 2023, abbiamo inviato un sondaggio ai partecipanti allo studio per scegliere il loro nuovo nome preferito. 167 persone hanno completato il sondaggio per scegliere il nuovo nome dello studio e il 59% ha votato per "Vivere con la DCP" (Figura 3).

Figura 3: Risultati del sondaggio per il nome del nuovo studio



Progetti:

Quali progetti di ricerca sono previsti per il prossimo anno?

L'anno prossimo studieremo i sintomi sperimentati dalle persone con DCP e come cambiano nel tempo.

Progetto: Come cambiano i sintomi della DCP nel tempo?

Vorremmo scoprire come cambiano i sintomi nel tempo. Nel gennaio 2023 abbiamo già inviato un questionario speciale che riproponeva le domande sui sintomi poste nel questionario di riferimento. Analizzeremo questi dati nel corso del prossimo anno.

Anche i questionari settimanali di follow-up, inviati ai partecipanti allo studio tra maggio 2020 e gennaio 2022, includevano domande sui sintomi. Abbiamo chiesto informazioni su tosse, espettorato, respiro corto e febbre nell'ultima settimana. Con questi dati

vogliamo capire come cambiano i sintomi in un breve periodo di tempo.

Cosa farà in futuro lo studio "Vivere con la DCP"?

Ci sono molte domande sulla DCP a cui è meglio rispondere con i dati forniti direttamente dalle persone affette da DCP (piuttosto che dai loro medici). Pertanto, continueremo lo studio "Vivere con la DCP".

Prossimi questionari

Abbiamo in programma l'invio di questionari speciali che riguardano un argomento o un tema specifico. Abbiamo già ricevuto molte idee per i futuri questionari, come ad esempio: qualità della vita, scuola/lavoro e DCP, gravidanza e DCP e salute mentale. Siete invitati a suggerire altri argomenti per i questionari.

Sito web e indirizzo e-mail dello studio

Cambieremo il nostro sito web e l'indirizzo e-mail per riflettere il nuovo nome dello studio. Comunicheremo queste modifiche via e-mail non appena saranno pronte.

Partecipazione :

Come potete partecipare allo studio "Vivere con la DCP"?

Appreziamo la vostra partecipazione allo studio "Vivere con la DCP" e speriamo che vogliate continuare. Se desiderate influenzare e dare forma allo studio "Vivere con la DCP", potete farlo in diversi modi:



- Inviatemi il vostro feedback sulla partecipazione allo studio.
- Inviatemi qualsiasi suggerimento per nuovi questionari.
- Suggeste argomenti che potrebbero essere studiati con i dati già raccolti.
- Comunicatemi se volete partecipare a un gruppo di consulenza che si riunisce ogni pochi mesi per discutere nuove idee.

Siete inoltre invitati a porre qualsiasi domanda sullo studio. Il nostro indirizzo e-mail è: covid19pcd.ispm@unibe.ch.

Saremo lieti di ascoltarvi!

Pubblicazioni e comunicazione:

Pubblicazioni

Abbiamo già pubblicato 7 articoli dello studio "Vivere con la DCP". È possibile leggere brevi riassunti degli articoli premendo i link:

[Cura della fertilità tra le persone affette da discinesia ciliare primaria](#)

[Test diagnostici in persone con discinesia ciliare primaria: uno studio internazionale](#)

[Frequenza e gravità dell'infezione di SARS-CoV-2 in persone con discinesia ciliare primaria](#)

[Vaccinazioni COVID-19 in persone affette da discinesia ciliare primaria](#)

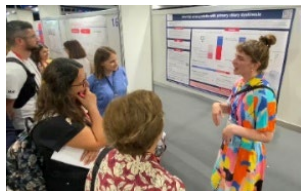
[Uso della mascherina durante la pandemia COVID-19 tra le persone con discinesia ciliare primaria](#)

[SARS-CoV-2 nelle persone con discinesia ciliare primaria](#)

[COVID-DCP: uno studio di ricerca partecipativa per seguire le persone con DCP durante la pandemia COVID-19](#)

Comunicazione

Durante lo scorso anno, abbiamo presentato i risultati dello studio a diversi congressi, tra cui il congresso della European Respiratory Society, la Conferenza svizzera di pneumologia, il meeting annuale della BEAT-DCP e il congresso tedesco dei pazienti con DCP a Francoforte.



Partners:

Chi sono le istituzioni e i gruppi partner dello studio "Vivere con la DCP"?

Francia: [Association ADCP](#)

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



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

Australia: [PCD Australia](#)



UK: [PCD Support UK](#)

USA: [PCD Foundation](#)



Svizzera: [University of Bern](#)

UK: [University of Southampton](#)



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

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

