

1 Invitation aux enfants âgés de 11 à 13 ans à participer à l'étude

2 **Vivre avec une dyskinésie ciliaire primitive (DCP)**

3 **Cher enfant atteint de DCP**

4 Merci d'envisager de participer à cette étude unique sur la DCP. La participation est entièrement
5 volontaire et sans danger.

6 Dr. Claudia Kuehni est la chercheuse principale de ce projet.

7 **En quoi consiste l'étude et pourquoi la menons-nous ?**

8 L'objectif de l'étude est d'approfondir les connaissances sur la DCP afin d'améliorer la santé et la qualité
9 de vie des personnes atteintes de cette maladie. L'étude a débuté en 2020, lorsque des groupes de
10 soutien aux personnes atteintes de DCP ont demandé qu'une étude soit menée pour examiner l'impact
11 de la pandémie de COVID-19 sur ces personnes. Après la pandémie, avec le soutien continu des
12 groupes de patient·es atteint·es de DCP, nous souhaitons continuer à en apprendre davantage sur
13 d'autres sujets, tels que la santé pulmonaire, la santé mentale ou la charge du traitement, en recueillant
14 régulièrement des informations actualisées via des questionnaires en ligne.

15 **Qui sommes-nous et que voulons-nous découvrir ?**

16 Nous sommes un groupe de médecins qui menons des recherches sur la DCP. En demandant à des
17 personnes atteintes de DCP du monde entier de remplir des questionnaires, nous avons appris
18 comment le coronavirus les avait affectées. Nous souhaitons maintenant continuer à en apprendre
19 davantage sur d'autres sujets importants pour les personnes atteintes de DCP, tels que l'impact de la
20 DCP sur leurs sentiments ou les difficultés supplémentaires qu'elles rencontrent à l'école ou au travail
21 par rapport aux personnes non atteintes de DCP.

22 **Qui peut participer ?**

23 Tous les enfants, adolescents et adultes atteints de DCP peuvent participer. Nous avons des
24 participant·es provenant de nombreux pays différents.

25 **Est-ce que cela m'aide de participer ? Y a-t-il quelque chose qui pourrait me déranger ?**

26 En participant, tu nous aides à mieux comprendre ta maladie. Tu peux toujours consulter les derniers
27 résultats de l'étude sur Internet: combien de personnes y participent, comment ils s'entendent, quels
28 sont leurs souhaits et leurs problèmes.

29 Répondre aux questions peut prendre un peu de temps, mais cela ne te dérangera pas beaucoup,
30 même si cela peut être un peu ennuyeux pour tes parents.

31 **Objectif et informations complémentaires**

32 « Vivre avec la DCP » est une étude internationale en ligne. Nous voulons en savoir plus sur la DCP
33 afin d'améliorer la vie quotidienne des personnes atteintes de cette maladie. Nous aimerions en savoir
34 plus sur l'expérience de la DCP, c'est pourquoi nous prévoyons de poser des questions sur différents
35 sujets, tels que l'impact de la DCP sur les sentiments ou si elle rend les choses plus difficiles à l'école
36 ou au travail.

37 **Que se passe-t-il si tu participes ?**

38 Si tu participes, tes parents recevront des questionnaires en ligne sur ta santé. Ils devront d'abord nous
39 fournir une adresse e-mail. Le premier questionnaire sera long, afin que tu puisses décrire tous les
40 détails de ta maladie, car la DCP peut être très différente d'une personne à l'autre. Nous te poserons
41 également des questions sur ton quotidien, si tu fais beaucoup de sport et qui fait partie de ta famille.

42 Ensuite, tes parents recevront des questionnaires de suivi qui leur demanderont comment tu vas
43 (probablement environ une fois par an). Parfois, tes parents recevront un questionnaire sur un sujet
44 particulier, comme les traitements que tu suis pour la DCP. Tu peux également suggérer des questions
45 que nous pourrions inclure dans l'un des prochains questionnaires. Cela te permet de nous aider à
46 poser des questions importantes pour les personnes atteintes de DCP.

47 Si tu souhaites passer certaines questions, tu peux le faire.

48 **Que se passe-t-il si je participe à l'étude ?**

49 Les participant·es doivent remplir les questionnaires qu'ils reçoivent. Toutes les informations sont
50 collectées de manière à ce que personne ne puisse t'identifier.

51 **Cela m'aidera-t-il ? Y a-t-il des difficultés ?**

52 Cette étude ne comporte aucun test ni aucune procédure douloureuse ou gênante. Certaines questions
53 peuvent prendre un peu de temps à répondre, mais tes parents se chargeront de la partie difficile.

54 Tu n'obtiendras peut-être rien en participant, mais en aidant à cette étude, tu aideras les médecins à
55 en savoir plus sur la DCP. Cela pourrait aider d'autres enfants atteints de DCP à l'avenir.

56 **Que se passe-t-il si tu ne souhaites plus participer ?**

57 Ta participation n'est pas obligatoire. Tu peux te retirer de l'étude à tout moment, sans avoir à nous
58 donner de raison. Personne ne t'en voudra. Tu peux également sauter certains questionnaires et
59 participer à nouveau plus tard.

60 **As-tu des questions ?**

61 Si tu as des questions, toi ou parents peuvent nous téléphoner (+41 31 684 68 55) ou nous envoyer un
62 e-mail (à pcd.ispm@unibe.ch). Tu peux également poser les questions aux responsables des groupes
63 de soutien aux patient·es de ton pays.

64 Tu peux également regarder une vidéo contenant des informations sur l'étude, disponible sur le site
65 web de l'étude.

66 Professeure Claudia Kuehni

67 Pédiatre

68 Université de Berne, Suisse