

1 **Einladung für Kinder von 11 bis 13 Jahren zur Teilnahme an der Studie**

2 **Leben mit Primären Ciliären Dyskinesie (PCD)**

3 Vielen Dank, dass du dich für die Teilnahme an dieser Studie zum Thema PCD interessierst.  
4 Die Teilnahme ist vollkommen freiwillig und sicher.

5 Dr. Claudia Kuehni ist die Hauptverantwortliche dieses Projekts.

6 **Worum geht es in der Studie und warum wird sie durchgeführt?**

7 Ziel der Studie ist es, das Wissen über PCD erweitern, um die Gesundheit und Lebensqualität  
8 von Menschen mit PCD zu verbessern. Die Studie hat im Jahr 2020 begonnen, als PCD-  
9 Selbsthilfegruppen um eine Studie gebeten haben, die untersucht, wie sich die COVID-19-  
10 Pandemie auf Menschen mit PCD auswirkt. Nach der Pandemie möchten wir mit der  
11 kontinuierlichen Unterstützung von PCD-Patientengruppen weiterhin mehr über andere  
12 Themen erfahren, wie Lungengesundheit, psychische Gesundheit oder  
13 Behandlungsbelastung, indem wir regelmässig aktuelle Informationen über Online-  
14 Fragebogen einholen.

15 **Wer kann teilnehmen?**

16 Alle Kinder, Jugendliche oder Erwachsene, die eine PCD haben, also bei denen die  
17 Flimmerhäärchen oder Zilien nicht gut funktionieren. Es nehmen Menschen aus vielen  
18 verschiedenen Ländern teil.

19 **Hilft es mir, wenn ich mitmache? Gibt es etwas, das mich stören könnte?**

20 Wenn du mitmachst, kannst du uns helfen, deine Krankheit besser zu verstehen. Im Internet  
21 kannst du jederzeit die aktuellen Ergebnisse der Studie einsehen: wie viele Menschen  
22 mitmachen, wie es ihnen geht und was ihre Wünsche und Probleme sind.

23 Das Beantworten der Fragen kann etwas Zeit in Anspruch nehmen, aber es wird dich nicht  
24 stören, auch wenn es für deine Eltern vielleicht etwas langweilig sein könnte.

25

## 26 **Ziel und weitere Informationen**

27 „Leben mit PCD“ ist eine internationale Online-Studie. Wir möchten mehr über PCD erfahren,  
28 um das tägliche Leben von Menschen mit dieser Erkrankung zu verbessern. Wir möchten  
29 mehr über die Erfahrungen mit PCD erfahren und werden daher Fragen zu verschiedenen  
30 Themen stellen, beispielsweise wie sich PCD auf die Gefühle auswirkt oder ob es das Leben  
31 in der Schule oder am Arbeitsplatz erschwert.

## 32 **Was passiert, wenn du an der Studie teilnimmst?**

33 Wenn du mitmachst, dann senden wir dir und deinen Eltern Online-Fragebögen zu deiner  
34 Gesundheit. Deine Eltern können im Internet eine E-Mail-Adresse eintragen. Die ersten  
35 Fragebogen sind lang, damit ihr deine Krankheit ganz genau beschreiben könnt. PCD kann  
36 nämlich bei verschiedenen Menschen ganz unterschiedlich verlaufen. Wir fragen auch, wie du  
37 deinen Tag verbringst, ob du viel Sport machst, und wer alles in deiner Familie lebt.

38 Danach erhalten deine Eltern Folgefragebögen, in denen sie gefragt werden, wie es dir geht  
39 (wahrscheinlich etwa einmal pro Jahr). Manchmal erhalten deine Eltern einen Fragebogen zu  
40 einem bestimmten Thema, beispielsweise zu den Behandlungen, die du wegen deiner PCD  
41 erhältst. Es ist auch möglich, Fragen einzuschliessen, die euch besonders interessieren. Ihr  
42 könnt also auch eure eigenen Ideen und Wünsche einbringen in die Studie.

43 Falls du eine Frage nicht beantworten möchtest, kannst du diese auch auslassen.

## 44 **Was passiert, wenn ich an der Studie teilnehme?**

45 Wer bei der Studie mitmacht, sollte natürlich die Fragebögen ausfüllen. Alle Informationen  
46 werden so gesammelt, dass niemand herausfinden kann, wer du bist.

## 47 **Was nützt es mir, wenn ich teilnehme? Gibt es irgendetwas Schwieriges?**

48 Du kannst uns helfen, deine Krankheit besser zu verstehen. Im Internet kannst du und deine  
49 Eltern die aktuellsten Ergebnisse anschauen: Wie viele Menschen mit PCD mitmachen, wie  
50 es ihnen geht und welche Wünsche oder Probleme sie haben.

## 51 **Was passiert, wenn du an dieser Studie nicht mehr teilnehmen möchtest?**

52 Du nimmst freiwillig teil. Du kannst jederzeit sagen, wenn du nicht mehr mitmachen möchtest.  
53 Egal aus welchem Grund. Niemand wird dir deswegen böse sein. Du kannst auch einen oder  
54 mehrere Fragebogen auslassen, und dann wieder mitmachen.

## 55 **Hast du noch Fragen?**

56 Wenn du Fragen hast, kannst du uns telefonieren (Nummer +41 31 684 59 73) oder eine E-  
57 Mail schreiben (an [pcd@ispm.unibe.ch](mailto:pcd@ispm.unibe.ch)). Du kannst aber auch bei der Patientenorganisation  
58 deines Landes nachfragen.

59 Du kannst dir auch ein Video mit den Studieninformationen auf der Studienwebsite ansehen.

60 Prof. Dr. med. Claudia Kühni  
61 Kinderärztin  
62 ISPM, Universität Bern  
63 Schweiz  
64