



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

### Leben mit Primären Ciliären Dyskinesie (PCD)

#### Liebes Kind mit PCD

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

Dr. Claudia Kuehni ist die Hauptverantwortliche dieses Projekts.

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

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

#### Wer sind wir und was möchten wir herausfinden?

Wir sind eine Gruppe von Ärzt:innen, die sich mit PCD befassen. Durch die Befragung von Menschen mit PCD aus aller Welt haben wir mehr darüber erfahren, wie sich das Coronavirus auf sie ausgewirkt hat. Nun möchten wir mehr über andere wichtige Themen für Menschen mit PCD erfahren, beispielsweise wie sich PCD auf ihre Gefühle auswirkt oder wie es ihnen das Leben in der Schule oder am Arbeitsplatz im Vergleich zu Menschen ohne PCD erschwert.

#### Wer kann teilnehmen?

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

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

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

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



## **Ziel und weitere Informationen**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Prof. Dr. med. Claudia Kühni  
Kinderärztin  
ISPM, Universität Bern  
Schweiz