

Invitación para que niños/as de entre 11 y 13 años participen en el estudio

## **Vivir con discinesia ciliar primaria (DCP)**

### **Estimado/a niño/a con DCP**

Gracias por considerar participar en este estudio único sobre la DCP. La participación es totalmente voluntaria y segura.

La doctora Claudia Kuehni es la investigadora principal de este proyecto.

### **¿En qué consiste el estudio y por qué lo hacemos?**

Este estudio tiene como objetivo investigar la salud de niños/niñas y adultos con Discinesia Ciliar Primaria (DCP). La DCP es una enfermedad en la que los cilios no funcionan correctamente. Los cilios son pequeños pelos que se mueven y transportan la mucosidad fuera de los pulmones y la nariz. Cuando estos cilios no funcionan correctamente, las personas tosen mucho, tienen muchos resfriados y mocos. El estudio quiere ayudarnos a comprender mejor la DCP para que podamos mejorar la vida de las personas que la padecen. El estudio comenzó en 2020, cuando los grupos de apoyo a pacientes con DCP pidieron ayuda para averiguar cómo les estaba yendo a las personas con DCP durante la pandemia de COVID-19.

### **¿Quiénes somos y qué queremos averiguar?**

Somos un grupo de médicos/as que investigamos la DCP. Al pedir a personas con DCP de todo el mundo que rellenaran encuestas, aprendimos más sobre cómo les afectaba el coronavirus. Ahora queremos seguir aprendiendo sobre otros temas importantes para las personas con DCP, como por ejemplo cómo la DCP afecta a sus sentimientos o cómo les dificulta las cosas en la escuela o en el trabajo en comparación con otras personas que no tienen DCP.

### **¿Quién puede participar?**

Pueden participar todos los niños/as, jóvenes y adultos con DCP. Tenemos participantes de muchos países diferentes.

### **¿Me beneficia participar? ¿Hay algo que pueda molestarme?**

Si participas, nos ayudarás a comprender mejor tu enfermedad. En Internet, siempre podrás ver los últimos resultados del estudio: cuántas personas participan, cómo se llevan entre sí y cuáles son sus deseos y problemas.

Responder a las preguntas puede llevarte un poco de tiempo, pero no te molestará, aunque puede que a tus padres les resulte un poco aburrido.

## Objetivo y más información

“Vivir con DCP” es un estudio internacional online. Queremos saber más sobre la DCP para mejorar la vida diaria de las personas que padecen esta enfermedad. Nos gustaría saber más sobre la experiencia con la DCP, por lo que tenemos previsto preguntar sobre diferentes temas, por ejemplo, cómo afecta la DCP a los sentimientos o si dificulta las cosas en la escuela o en el trabajo.

## ¿Qué pasa si participas?

Si participas, tus padres recibirán cuestionarios online sobre tu salud. Primero deben proporcionarnos una dirección de correo electrónico. El primer cuestionario será largo, para que puedas describir todos los detalles de tu enfermedad, ya que la DCP puede ser muy diferente de una persona a otra. También te haremos preguntas sobre cómo pasas el día, si practicas mucho deporte y quiénes forman parte de tu familia.

Después, tus padres recibirán cuestionarios de seguimiento en los que se les preguntará cómo te va (probablemente una vez al año). A veces, tus padres recibirán un cuestionario sobre un tema especial, como los tratamientos que sigues para la DCP. También puedes sugerir preguntas que podamos incluir en uno de los próximos cuestionarios. Esto te permite ayudarnos a hacer preguntas que son importantes para las personas con DCP.

Si deseas omitir algunas preguntas, puedes hacerlo.

## ¿Qué ocurre si participo en el estudio?

Las personas que participen deberán rellenar los cuestionarios que reciban. Toda la información se recopila de forma que nadie pueda averiguar quién eres.

## ¿Me ayudará? ¿Hay algo complicado?

En este estudio no hay pruebas ni nada que te haga daño o te moleste. Algunas preguntas pueden llevar un poco de tiempo responderlas, pero tus padres se encargarán de la parte difícil.

Puede que no obtengas nada a cambio por participar, pero al colaborar en este estudio, ayudarás a los/as médicos/as a aprender más sobre la DCP. Esto podría ayudar a otros niños/as con DCP en el futuro.

## ¿Qué pasa si ya no quieres participar?

Tu participación no es obligatoria. Puedes abandonar el estudio en cualquier momento, sin decirnos por qué. Nadie se enfadará contigo. También puedes saltarte algunos cuestionarios y volver a participar más adelante.

## ¿Tienes alguna pregunta?

Si tienes alguna pregunta, tú o tus padres pueden llamarnos por teléfono (+41 31 684 68 55) o enviarnos un correo electrónico (a [pcd.ispm@unibe.ch](mailto:pcd.ispm@unibe.ch)). También puedes hacer preguntas a los líderes de los grupos de apoyo a pacientes de tu país.

También puedes ver un vídeo con la información del estudio disponible en el sitio web del estudio.

Profesora Claudia Kuehni

Pediatra

Universidad de Berna (Suiza)

Información para niños de 11 a 13 años

**Vivir con Discinesia Ciliar Primaria**

Versión 3.0, 09.08.2025