

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

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

### **Cher enfant atteint de DCP**

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

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

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

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

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

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

### **Qui peut participer ?**

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

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

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

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

## **Objectif et informations complémentaires**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **As-tu des questions ?**

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

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

Professeure Claudia Kuehni

Pédiatre

Université de Berne, Suisse

Informations pour les enfants âgés de 11 à 13 ans

## **Vivre avec une dyskinésie ciliaire primitive**

Version 3.0, traduction de la version originale (18.12.2025)