

Invito a partecipare allo studio per bambini di 11-13 anni

Vivere con la discinesia ciliare primaria (DCP)

Caro bambino con DCP

Grazie per aver preso in considerazione la possibilità di partecipare a questo studio sulla DCP. La partecipazione è totalmente volontaria e sicura.

La dottoressa Claudia Kuehni è la principale ricercatrice di questo progetto.

Di cosa tratta lo studio e perché lo facciamo?

Questo studio vuole indagare la salute di bambini e adulti affetti da discinesia ciliare primaria (DCP). La DCP è una malattia in cui le ciglia non funzionano correttamente. Le ciglia sono piccoli peli in grado di spostare e trasportare il muco dai polmoni e dal naso. Quando queste non funzionano correttamente, le persone tossiscono molto, hanno molti raffreddori e il naso cola. Lo studio vuole aiutarci a capire meglio la DCP in modo da poter migliorare la vita delle persone che ne sono affette. Lo studio è iniziato nel 2020, quando i gruppi di sostegno dei pazienti affetti da DCP hanno chiesto aiuto per scoprire come stessero le persone affette da DCP durante la pandemia COVID-19.

Chi siamo e cosa vogliamo scoprire?

Siamo un gruppo di medici che si occupa di ricerca sulle DCP. Chiedendo alle persone affette da DCP di tutto il mondo di compilare dei sondaggi, abbiamo appreso di più su come il coronavirus le ha colpite. Ora vogliamo continuare a scoprire altri argomenti importanti per le persone con DCP, come ad esempio come la DCP influisca sui loro sentimenti o renda le cose a scuola o al lavoro più difficili rispetto alle altre persone senza DCP.

Chi può partecipare?

Possono partecipare tutti i bambini, i giovani e gli adulti con DCP. Abbiamo partecipanti da molti Paesi diversi.

Partecipare mi aiuta? C'è qualcosa che potrebbe darmi fastidio?

Se partecipate, ci aiutate a capire meglio la vostra malattia. Su Internet è sempre possibile consultare gli ultimi risultati dello studio: quante persone partecipano, come si trovano e quali sono i loro desideri e problemi.

Le domande potrebbero richiedere un po' di tempo per rispondere, questo non ti disturberà, anche se potrebbe essere un po' noioso per i tuoi genitori.

Obiettivo e maggiori informazioni

Vivere con la DCP è uno studio internazionale online. Vogliamo saperne di più sulla DCP per migliorare la vita quotidiana delle persone che ne sono affette. Per comprendere come vive una persona affetta da DCP, faremo domande su diversi argomenti, ad esempio su come la DCP influisce sui sentimenti o se rende più difficili le cose a scuola o al lavoro.

Cosa succede se partecipate?

Se partecipate, i vostri genitori riceveranno dei questionari online sulla vostra salute. Prima devono fornirci un indirizzo e-mail. Il primo questionario sarà lungo, in modo da poter descrivere tutti i dettagli della tua malattia, perché la DCP può essere molto diversa da una persona all'altra. Verranno poste anche domande su come trascorrete la giornata, se fate molto sport e chi fa parte della vostra famiglia.

In seguito, i vostri genitori riceveranno dei questionari di follow-up per sapere come state (probabilmente circa una volta all'anno). Di tanto in tanto, i tuoi genitori riceveranno un questionario su un argomento speciale, come i trattamenti che fai per la DCP. Potrete anche suggerire domande da inserire in uno dei prossimi questionari. In questo modo potete aiutarci a porre domande importanti per le persone con DCP.

Se desideri saltare alcune domande, puoi farlo.

Cosa succede se partecipo allo studio?

Chi partecipa allo studio deve compilare i questionari che riceve. Tutte le informazioni vengono raccolte in modo che nessuno possa scoprire chi sei.

Mi aiuterà? C'è qualcosa di difficile?

In questo studio non ci sono test o cose che possano far male o disturbare. Alcune domande potrebbero richiedere un po' di tempo per rispondere, ma saranno i vostri genitori a fare il lavoro duro.

Forse non otterrai nulla solo grazie alla tua partecipazione, ma contribuendo a questo studio potrai aiutare i medici a saperne di più sulla DCP. Questo potrebbe aiutare altri bambini con DCP in futuro.

Cosa succede se non si vuole più partecipare?

La tua partecipazione non è obbligatoria. Puoi abbandonare lo studio in qualsiasi momento, senza dirci il motivo. Nessuno si arrabbierà con te. Puoi anche saltare alcuni questionari e partecipare nuovamente in seguito.

Ha domande da porre?

Se avete domande, voi o i vostri genitori potete telefonarci (+41 31 684 68 55) o scriverci un'e-mail (aDCP.ispm@unibe.ch). Potete anche rivolgere le vostre domande ai responsabili dei gruppi di supporto ai pazienti del vostro Paese.

È inoltre possibile guardare un video con le informazioni sullo studio disponibile sul sito web.

Professoressa Claudia Kuehni
Pediatra
Università di Berna
Svizzera

Informazioni per bambini dagli 11 ai 13 anni

Vivere con la discinesia ciliare primaria

Versione 3.0, 09.08.2025