





Wir führen an 7 Standorten in Deutschland mit Unterstützung des Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V. eine Untersuchung (*Studie*) mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen zwischen 7 und 55 Jahren mit PCD durch.

Wir möchten herausfinden, ob ein individuelles Bewegungsprogramm mit regelmäßigen Kontakten zu einem Sporttrainer über 6 Monate die Lebensqualität verbessert.

 Von anderen chronischen Lungenerkrankungen wissen wir, dass Sport und körperliche Aktivität die Lungenfunktion und die Lebensqualität verbessern und das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen können. Auch bei PCD wird Sport und körperliche Aktivität empfohlen. Es hat aber bisher noch niemand für PCD untersucht, was Sport und körperliche Aktivität langfristig verändern können. Das wollen wir ändern.

 PCD ist selten. Wir brauchen aber, um die Ergebnisse der Studie gut beurteilen zu können, viele Freiwillige, die bei der Studie mitmachen. Darum führen wir die Studie an verschiedenen Orten in Deutschland durch und einen Teil der Studie sogar auch auf dem Patientenkongress 2024 in Hamburg. Eine Übersicht, wo man überall mitmachen kann, finden Sie im Anhang. Für alle weiteren Fragen können Sie sich gerne beim leitenden Studienzentrum, der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Bochum melden.

Eine multizentrische randomisierte, kontrollierte longitudinale Studie der Auswirkung eines sechsmonatigen individualisierten und überwachten Aktivitätsprogrammes auf die Lebensqualität bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD)



🔍 Es gibt insgesamt 4 Untersuchungstermine innerhalb von bis zu 13 Monaten. Hier wird zum Beispiel die Lungenfunktion überprüft und Fragebögen zur Lebensqualität erhoben. Außerdem wird die Beweglichkeit, Kraft und Ausdauer mit einem Motoriktest geprüft.

📋 Die Teilnehmer bekommen ein individuelles Bewegungsprogramm mit einem eigenen Trainingsplan, einmal pro Woche Zugang zu 3 Online-Sportkursen und ein wöchentliches Gespräch mit einem Sporttrainer. Verglichen werden die Ergebnisse mit einer Kontrollgruppe. Alle Teilnehmer bekommen für die gesamte Zeit einen „activity tracker“. Hiermit können wir die Aktivität (Schritte), Herzfrequenz und Schlafdauer erfassen. Ziel ist es, am Ende ein wissenschaftlich fundiertes Bewegungsprogramm für die Therapie von Menschen mit PCD empfehlen zu können.



## Haben wir Interesse geweckt?

Dann melden Sie sich doch gerne bei einem der Studienzentrum oder direkt bei der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Bochum.

Wir hoffen auf Ihre Unterstützung!



## Kontaktdaten Studienzentrum

Leitendes Studienzentrum:

**Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin St. Josef-Hospital**

Direktor Prof. Dr. med. T. Lücke

📍 Studienzentrum

📍 Alexandrinenstraße 5 | 44791 Bochum

✉ Studien-kinderklinik@klinikum-bochum.de

☎ 0234/509-57010/2847

Weitere Standorte:

**Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck**

📍 Sektion für Pädiatrische Pneumologie und Allergologie

📍 Ratzeburger Allee 160, Haus A | 23538 Lübeck

**Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum**

📍 Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie,  
Immunologie und Intensivmedizin

📍 Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

**Medizinische Hochschule Hannover**

📍 Klinik für Pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Neonatologie

📍 Carl-Neuberg-Str. 1 | 30625 Hannover

📍 Klinik für Pneumologie und Infektiologie

📍 Carl-Neuberg-Str.1 | 30625 Hannover

**Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des  
Universitätsklinikums Münster**

📍 Pädiatrische Pneumologie

📍 Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A1 | 48149 Münster

**Marienhospital Wesel gGmbH**

📍 Kinder- und Jugendmedizin

📍 Pastor-Janßen-Str. 8-38 | 46483 Wesel

**Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein**

📍 Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Kemperhof

📍 Koblenzer Straße 115-155 | 56073 Koblenz

Weitere Kooperationspartner:

**Trainingsinstitut Prof. Dr. Baum**

📍 Wilhelm-Schlombs-Allee 1 | 50858 Köln

**Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V**

📍 www.pcd-ks.info