PCD-Forschungsgruppe, Universität Bern, Mittelstrasse 43, 3012 Bern, Schweiz

Patientenprioritäten in der PCD Forschung

Verfasst von Valérie Schwartz und Myrofora Goutaki

Warum ist das wichtig?

Damit die Forschung zu PCD den Betroffenen wirklich hilft, sollen wichtige Themen aus Sicht der Patient:innen untersucht werden.

Bei seltenen Krankheiten wie der primären ziliären Dyskinesie (PCD) kann zu vielen verschiedene Themen geforscht werden. Für Patientinnen und Patienten sind oft andere Fragestellungen wichtig als für die medizinischen Fachleute. Diese Tatsache wollen wir in unseren Studien berücksichtigen.

Wie haben wir diese Studie durchgeführt?

Wir befragten Erwachsene und Jugendliche mit PCD sowie Personen, die Kinder mit PCD betreuen. Wir wollten wissen, wie sie die Forschung erleben und was für sie wichtige Themen sind. Die Antworten halfen uns, eine breite Umfrage zu diesen Themen zu erstellen. PCD-Patienten-Selbsthilfegruppen und die europäische Lungenstiftung verschickten unseren Fragebogen. Die Umfrage wurde in 8 verschiedenen Sprachen übersetzt.

Was haben wir herausgefunden?

399 Menschen mit PCD aus 29 Ländern füllten den Fragebogen aus. Fast die Hälfte von ihnen hatte bereits früher an der PCD-Forschung teilgenommen. Wer bisher nicht teilgenommen hat, wurde meist nicht informiert darüber. Diejenigen, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren, hatten oft mehr Informationen über die Forschung und nahmen an mehr Studien teil. Fast alle, die teilgenommen hatten, wollten die Ergebnisse der Studien sehen.

Die drei wichtigsten Prioritäten waren:

1. Die Suche nach einem Heilmittel für PCD.

2. Entwicklung besserer Behandlungen zur Verbesserung der Lungenfunktion, zur Reduzierung von Infektionen und zur Verringerung der Schleimmenge.

3. Suche nach dem besten Weg zur Behandlung von PCD mit den vorhandenen Medikamenten.

Weitere Prioritäten waren: Fragen um die langfristigen Auswirkungen von PCD, um den langfristigen Einfluss der täglichen Medikamenteneinnahme, um den Einbezug von mehr Ärzten und Menschen mit PCD in die Forschung, um mehr Wissen über psychische Gesundheit, um die Fruchtbarkeit, um Ohren-/Nasenprobleme, um das Verständnis der Behandlungslast und um die Auswirkungen von Umwelt und Lebensstil.

Was bedeutet das?

Wir haben festgestellt, dass die von PCD betroffenen Personen gerne an der Forschung teilnehmen würden. Sie möchten auch regelmässig über die Ergebnisse dieser Studien informiert werden.

Die Zusammenarbeit von Forschern und Selbsthilfegruppen kann dazu beitragen, dass sich mehr Menschen an Forschungsstudien beteiligen. Dies wird auch den Patienten helfen, mehr über die Forschung zu erfahren.

Menschen mit PCD und ihre Familien hatten viele vergleichbare Prioritäten wie die Angehörigen der Gesundheitsberufe, z. B. was die Behandlung von PCD betrifft. Es gab jedoch einige Themen, die speziell und ausdrücklich von PCD-Betroffenen angesprochen wurden. So beispielsweisee die Auswirkungen der langfristigen Medikamenteneinnahme.

Wenn sich die Forschung an den Prioritäten der Menschen orientiert, die mit einer chronischen Krankheit leben, ist die Forschung nützlicher und wird mit grösserer Wahrscheinlichkeit einen echte Verbesserung für ihr Leben bringen. Unsere Arbeit wird PCD-Forschern und medizinischen Fachkräften dabei helfen, gemeinsam zu entscheiden, welche Forschung gerade für Betroffene am wichtigsten ist.

Weitere Informationen: https://beat-pcd.squarespace.com/

Artikelreferenz:

Lam, Y. T., Behan, L., Dexter, K., Dixon, L., Kuehni, C. E., Schreck, L. D., Lucas, J. S., & Goutaki, M. Patients' research priorities and participation in primary ciliary dyskinesia research

medRxiv 2025.04.04.25325266;

https://doi.org/10.1101/2025.04.04.2532526.

Den vollständigen Artikel auf Englisch finden Sie hier.

Kontakt:

PD Dr. Myrofora Goutaki

myrofora.goutaki@unibe.ch