

## Priorytety badawcze pacjentów dotyczące pierwotnej dyskinezy rzęsek

Powiedz nam, na czym Twoim zdaniem powinny skupić się badania nad pierwotną dyskinezą rzęsek (PCD)!

Czego dotyczy to badanie?

Zapraszamy wszystkie osoby z PCD oraz rodziców/opiekunów dzieci z PCD na całym świecie do udziału w tym badaniu w celu określenia, które obszary badań nad PCD są dla nich ważne i powinny być traktowane priorytetowo.

Wciąż istnieje wiele pytań związanych z PCD, na które badacze starają się znaleźć odpowiedzi. Zazwyczaj priorytety badań i decyzje dotyczące zarządzania chorobą są określane przez ekspertów w danej dziedzinie. Niniejsze badanie pomoże zrozumieć oczekiwania dotyczące przyszłych badań nad PCD z perspektywy osób cierpiących na PCD. Twoja opinia może odegrać ważną rolę w opracowywaniu przyszłych projektów badawczych i informowaniu o decyzjach dotyczących zarządzania PCD. Ostatecznie badanie ma na celu poprawę zdrowia i jakości życia osób z PCD.

### Pytania:

*In which country do you live?*

W którym kraju mieszkasz?

*Are you*

Jesteś

- *someone who has PCD*  
osobą cierpiącą na PCD
- *a parent/carer of a child with PCD*  
rodzicem/opiekunem dziecka z PCD

*How old are you?*

Ile masz lat?

*Are you*

Jesteś

- *Female*  
Kobietą
- *Male*  
Mężczyzną
- *I prefer not to say*  
Wolę nie mówić

*Is there a patient organisation or a group for PCD patients in your country and are you involved in it?*

Czy w Twoim kraju istnieje organizacja lub grupa pacjentów z PCD i czy jesteś w nią zaangażowany?

- *No, there is no patient group*  
Nie, nie ma grupy pacjentów
- *Yes, there is a patient group. I do not participate in it*  
Tak, istnieje grupa pacjentów. Nie biorę w niej udziału
- *Yes, there is a patient group. I attend meetings and participate in activities*  
Tak, istnieje grupa pacjentów. Uczestniczę w spotkaniach i organizowanych wydarzeniach
- *Yes, there is a patient group. I am a representative/ committee member*  
Tak, istnieje grupa pacjentów. Jestem przedstawicielem/członkiem grupy/organizacji
- *I don't know if there is a patient group*  
Nie wiem, czy istnieje grupa pacjentów

*Do you stay up to date about research in PCD such as reading updates from PCD researchers?*

Czy jesteś na bieżąco z badaniami dotyczącymi PCD i informacjami od naukowców zajmujących się PCD?

- Tak
- Nie

*Would you like to have the option (tick all that apply)*

Czy chciałbyś mieć możliwość (zaznacz wszystkie którymi jesteś zainteresowany)

- *to ask questions about the study results*  
zadawania pytań dotyczących wyników tego badania
- *to give feedback during the study*  
przekazywania informacji zwrotnych autorom podczas tego badania

W następnej części prosimy o wskazanie priorytetów badawczych, które uważasz za najbardziej interesujące i istotne w ramach różnych tematów, takich jak leczenie i leki, rokowanie i bieżące objawy lub inne tematy.

Please rank the following topics on research priorities related to PCD treatments, in order from 1 (most important to you) to 7 (least important to you):

(One selection allowed per column)

	1	2	3	4	5	6	7
What is the best way to treat PCD (including lungs, ears, and nose) using existing medication and other management approaches?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

reset

Prosimy o uszeregowanie poniższych tematów dotyczących priorytetów badawczych związanych z leczeniem PCD w kolejności od 1 (najważniejsze dla Ciebie) do 7 (najmniej ważne dla Ciebie):

*What is the best way to treat PCD (including lungs, ears, and nose) using existing medication and other management approaches?*

Jaki jest najlepszy sposób leczenia PCD (w tym płuc, uszu i nosa) przy użyciu istniejących leków i innych metod leczenia?

*How should PCD be managed correctly in different age groups (also in people without symptoms)?*

Jak należy prawidłowo leczyć PCD w różnych grupach wiekowych (również u osób bez objawów)?

*Can we find new medication that will 'cure' PCD or reduce the need for treatment by restoring the function of cilia in the body (like the medication available in cystic fibrosis)?*

Czy możemy znaleźć nowy lek, który "wyleczy" PCD lub zmniejszy potrzebę leczenia poprzez przywrócenie funkcji rzęsek w organizmie (podobnie jak leki dostępne w leczeniu mukowiscydozy)?

*Are there treatments that will improve lung function, reduce infections, and reduce the amount of mucus I produce?*

Czy istnieją metody leczenia, które poprawią funkcjonowanie płuc, zmniejszą liczbę infekcji i ilość wytwarzanego śluzu?

*What is the best medication plan for each patient with PCD, including specific dosages and route (orally or intravenous)?*

Jaki jest najlepszy plan leczenia dla każdego pacjenta z PCD, w tym określone dawki i droga (doustna lub dożylna)?

*How can the treatment duration and treatment efforts be reduced without compromising effectiveness?*

W jaki sposób można skrócić czas trwania leczenia i zmniejszyć wysiłek związany z leczeniem bez uszczerbku dla jego skuteczności?

*Can we find new antibiotics or other medication to tackle antibiotic resistance, and what are the effects of long-term antibiotic use?*

Czy możemy znaleźć nowe antybiotyki lub leki zwalczające antybiotykooporność i jakie są skutki długotrwałego stosowania antybiotyków?

Please rank the following topics on research priorities related to PCD presentation, prognosis, and follow-up, in order from 1 (most important to you) to 5 (least important to you):

(One selection allowed per column)

	1	2	3	4	5
How does PCD affect the ears, balance issues, nose, and sinuses, and how are these problems linked with problems in the lungs?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

reset

Prosimy o uszeregowanie poniższych tematów dotyczących priorytetów badawczych związanych z prezentacją PCD, rokowaniem i obserwacją, w kolejności od 1 (najważniejsze dla Ciebie) do 5 (najmniej ważne dla Ciebie):

*How does PCD affect the ears, balance issues, nose, and sinuses, and how are these problems linked with problems in the lungs?*

W jaki sposób PCD wpływa na uszy, równowagę, nos i zatoki oraz w jaki sposób problemy te są powiązane z problemami w płucach?

*How does PCD affect the gastrointestinal system, such as stomach and intestines (e.g. reflux, indigestion, bloating)?*

Jak PCD wpływa na układ pokarmowy, w tym żołądek i jelita (np. refluks, niestrawność, wzdęcia)?

*Are specific genes associated with specific symptoms or more severe disease (genotype-phenotype correlation)?*

Czy określone geny są powiązane z określonymi objawami lub cięższym przebiegiem choroby (korelacja genotyp-fenotyp)?

*What health-related behaviours can I do, and what everyday things should I avoid to control the improvement or worsening of my symptoms and quality of life?*

Jakie zachowania związane ze stanem zdrowia mogę podjąć i jakich codziennych czynności powinienem unikać, aby kontrolować poprawę lub pogorszenie moich objawów i jakości życia?

*What is the life expectancy in PCD and what are the long-term impacts of this disease and its treatments?*

Jaka jest oczekiwana długość życia w PCD i jakie są długoterminowe skutki tej choroby i wpływ jej leczenia?

Please rank the following topics on other research priorities for PCD in order from 1 (most important to you) to 3 (least important to you):

(One selection allowed per column)

How is fertility affected in patients with PCD and what are the best fertility management approaches?

1

2

3

reset

Prosimy o uszeregowanie poniższych tematów dotyczących innych priorytetów badawczych dla PCD w kolejności od 1 (najważniejsze dla Ciebie) do 3 (najmniej ważne dla Ciebie):

*How is fertility affected in patients with PCD and what are the best fertility management approaches?*

W jaki sposób płodność wpływa na pacjentów z PCD i jakie są najlepsze metody zarządzania płodnością?

*How is mental health affected in people with PCD and their families (psychological aspects of PCD e.g. treatment burden and coping in daily life).*

Jak PCD wpływa na zdrowie psychiczne osób chorych i ich rodzin (psychologiczne aspekty PCD, np. obciążenie leczeniem i radzenie sobie w życiu codziennym)?

*How can we get more doctors and people with PCD involved in research and make them aware of this condition?*

W jaki sposób możemy zaangażować więcej lekarzy i osób z PCD w badania i zwiększyć ich świadomość na temat choroby?

W ostatniej części chcielibyśmy dowiedzieć się, które z wcześniej wymienionych tematów są dla Ciebie najważniejsze.

Please rank 3 of the following topics as the top 3 overall research priorities for PCD that are most important to you:

(One selection allowed per column)

	your first priority	your second priority	your third priority
What is the best way to treat PCD (including lungs, ears, and nose) using existing medication and other management approaches?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

reset

Prosimy o uszeregowanie 3 z poniższych tematów jako 3 najważniejszych ogólnych priorytetów badawczych dla PCD, które są dla Ciebie najważniejsze:

(Dozwolony jeden wybór w każdej kolumnie)

Twój pierwszy priorytet   Twój drugi priorytet   Twój trzeci priorytet

*What is the best way to treat PCD (including lungs, ears, and nose) using existing medication and other management approaches?*

Jaki jest najlepszy sposób leczenia PCD (w tym płuc, uszu i nosa) przy użyciu istniejących leków i innych metod leczenia?

*How should PCD be managed correctly in different age groups (also in people without symptoms)?*

Jak należy prawidłowo leczyć PCD w różnych grupach wiekowych (również u osób bez objawów)?

*Can we find new medication that will 'cure' PCD or reduce the need for treatment by restoring the function of cilia in the body (like the medication available in cystic fibrosis)?*

Czy możemy znaleźć nowe leki, które "wyleczą" PCD lub zmniejszą potrzebę leczenia poprzez przywrócenie funkcji rzęsek w organizmie (podobnie jak leki dostępne w mukowiscydozie)?

*Are there treatments that will improve lung function, reduce infections, and reduce the amount of mucus I produce?*

Czy istnieją metody leczenia, które poprawią czynność płuc, zmniejszą liczbę infekcji i ilość wytwarzanego śluzu?

*What is the best medication plan for each patient with PCD, including specific dosages and route (orally or intravenous)?*

Jaki jest najlepszy plan leczenia dla każdego pacjenta z PCD, w tym określone dawki i droga (doustna lub dożylna)?

*How can the treatment duration and treatment efforts be reduced without compromising effectiveness?*

W jaki sposób można skrócić czas trwania leczenia i zmniejszyć wysiłki związane z leczeniem bez utraty skuteczności?

*Can we find new antibiotics or other medication to tackle antibiotic resistance, and what are the effects of long-term antibiotic use?*

Czy możemy znaleźć nowe antybiotyki lub inne leki zmniejszające skutki antybiotykooporności i jakie są skutki długotrwałego stosowania antybiotyków?

*How does PCD affect the ears, balance issues, nose, and sinuses and how are these problems linked with problems in the lungs?*

W jaki sposób PCD wpływa na uszy, równowagę, nos i zatoki oraz w jaki sposób problemy te są powiązane z problemami w płucach?

*How does PCD affect the gastrointestinal system, such as stomach and intestines (e.g. reflux, indigestion, bloating)?*

W jaki sposób PCD wpływa na układ pokarmowy, taki jak żołądek i jelita (np. refluks, niestrawność, wzdęcia)?

*Are specific genes associated with specific symptoms or more severe disease (genotype-phenotype correlation)?*

Czy określone geny są powiązane z określonymi objawami lub cięższym przebiegiem choroby (korelacja genotyp-fenotyp)?

*What health-related behaviours can I do, and what everyday things should I avoid to control the improvement or worsening of my symptoms and quality of life?*

Jakie zachowania związane ze zdrowiem mogę podjąć i jakich codziennych czynności powinienem unikać, aby kontrolować poprawę lub pogorszenie moich objawów i jakości życia?

*What is the life expectancy in PCD and what are the long-term impacts of this disease and its treatments?*

Jaka jest oczekiwana długość życia w PCD i jakie są długoterminowe skutki tej choroby i jej leczenia?

*How is fertility affected in patients with PCD and what are the best fertility management approaches?*

Jak wpływa na płodność u pacjentów z PCD i jakie są najlepsze metody zarządzania płodnością?

*How is mental health affected in people with PCD and their families (psychological aspects of PCD e.g. treatment burden and coping in daily life)*

Jak wpływa na zdrowie psychiczne osób z PCD i ich rodzin (psychologiczne aspekty PCD, np. obciążenie leczeniem i radzenie sobie w życiu codziennym)?

*How can we get more doctors and people with PCD involved in research and make them aware of this condition?*

W jaki sposób możemy zaangażować więcej lekarzy i osób z PCD w badania i uświadomić im tę chorobę?

*What other issues in PCD are important to you? What would you like research in PCD to look at?*

Jakie inne kwestie związane z PCD są dla Ciebie ważne? Na co chciałbyś/chciałabyś zwrócić uwagę w badaniach nad PCD?