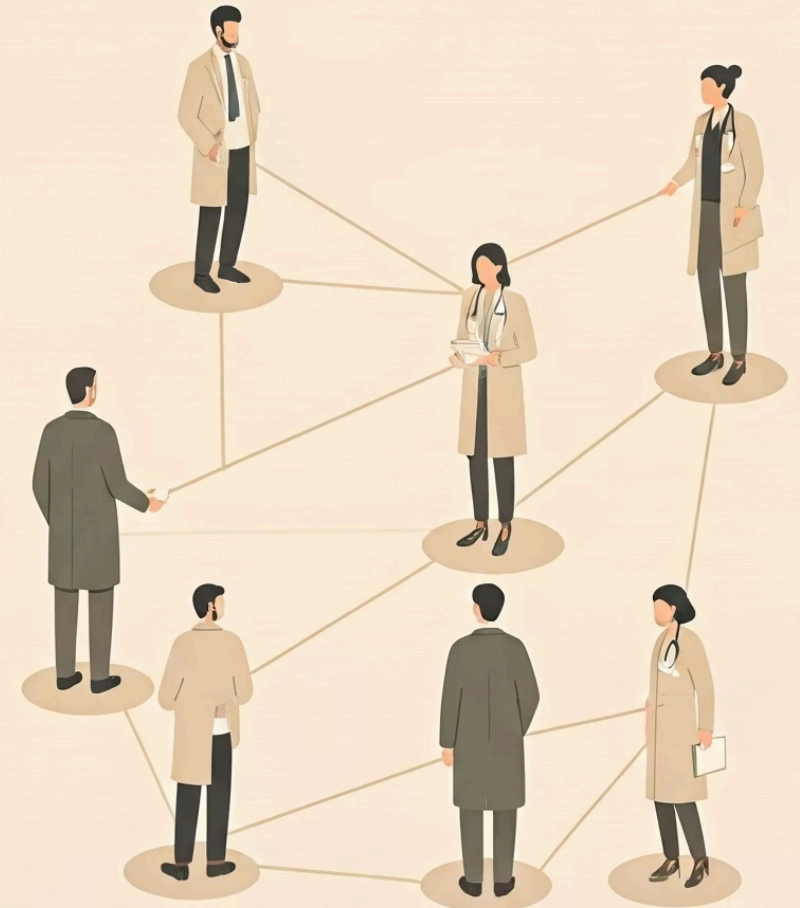


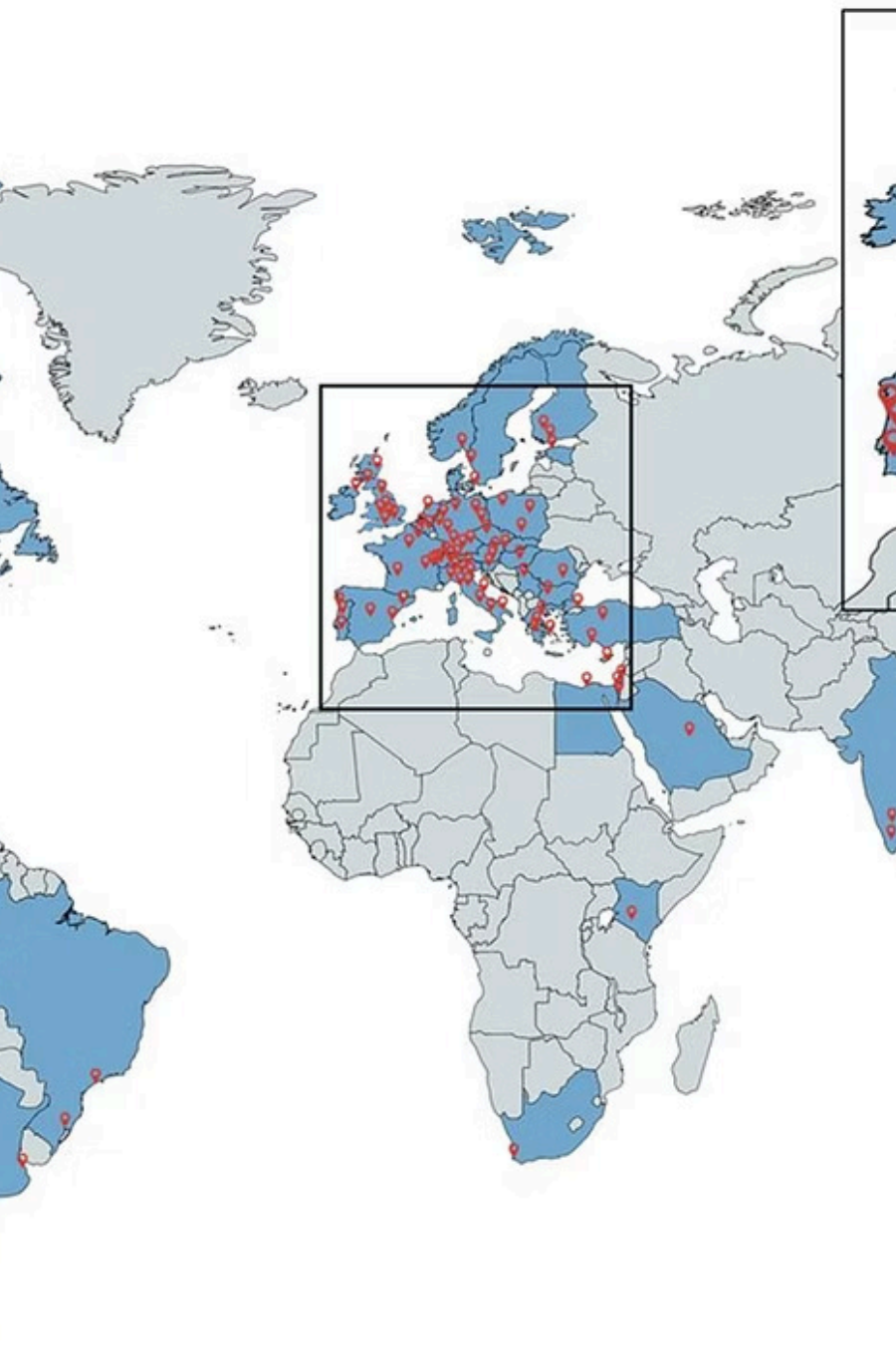
BEAT-PCD: Novedades de Nuestra Red de Investigación

Esta es una actualización de BEAT-PCD, presentada por Myrona Goutaki de la Universidad de Berna, Suiza. Fue compartida en la Reunión Anual de Investigación de la Discinesia Ciliar Primaria (DCP) en Ámsterdam el 26 de septiembre de 2025. Aquí, compartimos el importante trabajo que hemos estado realizando para apoyar a las familias y a los pacientes que viven con esta enfermedad rara.



BEAT-PCD
BETTER EXPERIMENTAL APPROACHES TO TREAT PCD





Nuestra red global trabajando para vosotros

Más de 1.000 expertos

Investigadores y profesionales sanitarios de todo el mundo, dedicados al estudio y cuidado de la Discinesia Ciliar Primaria (DCP).

Nuestra visión

Que cada persona con DCP, sin importar dónde viva, reciba un diagnóstico temprano y preciso, y los mejores tratamientos disponibles.

Nuestro objetivo

Prevenir el daño pulmonar (conocido como bronquiectasias) y reducir los problemas de salud para todos los pacientes con DCP.

BEAT-PCD recibe apoyo de la Sociedad Respiratoria Europea desde 2020. Nos basamos en proyectos anteriores y trabajamos en estrecha colaboración con todos los implicados: pacientes, familias, médicos e investigadores. Estamos comprometidos a mejorar vidas a través de la investigación conjunta y la atención basada en lo que sabemos que funciona mejor.

Vuestros Genes y la Disquinesia Ciliar Primaria (DCP): Entendiendo Mejor la Conexión



Nuestra Base de Datos Genéticos

- Ya hemos registrado 2.000 variantes genéticas
- La información proviene de estudios publicados y de personas del Reino Unido, Palestina, Noruega y Australia
- Esta base de datos será pública para todos los investigadores del mundo
- Ahora la estamos probando para que sea más fácil de usar

Panel de Expertos en Genes Causantes de DCP

- 28 expertos en nuestro comité de revisión genética
- Están analizando 70 genes que podrían causar la enfermedad
- También estudian genes que causan otras afecciones debido al mal funcionamiento de los cilios, como la hidrocefalia (exceso de líquido en el cerebro) y la heterotaxia (órganos en posiciones inusuales)
- Esta iniciativa, financiada por el NIH, busca clarificar qué genes están realmente vinculados a la DCP para ayudar a los médicos

Estas herramientas nos ayudan a determinar si ciertos cambios genéticos causan la DCP y qué síntomas están relacionados con ellos. Este trabajo es clave para mejorar el diagnóstico y para que las familias comprendan mejor la enfermedad.

Pacientes y Familias en la Investigación



01

Estudio "Vivir con DCP"

Pronto relanzaremos un estudio online para que pacientes y familias compartan sus experiencias. Esto nos ayudará a comprender mejor sus necesidades y las preguntas importantes sobre la DCP (Discinesia Ciliar Primaria).

02

Áreas Clave de Estudio Actuales

Actualmente estamos investigando cómo la DCP afecta la vida social y la salud mental. Anteriormente, estudiamos la fertilidad y los períodos de empeoramiento de la enfermedad.

03

Materiales Educativos Sencillos

Pronto publicaremos materiales fáciles de entender para pacientes y familias. Estos incluirán resúmenes claros de información importante sobre la DCP, traducidos a muchos idiomas.

04

Vuestras Ideas Guían Nuestra Investigación

Hemos finalizado un estudio para averiguar qué temas de investigación son más importantes para vosotros. Queremos que vuestras voces decidan la dirección de nuestra investigación.

Trabajamos con grupos de apoyo a pacientes para asegurar que nuestra investigación aborde lo que más importa a las personas con DCP. Los resúmenes de fácil comprensión están disponibles en nuestra página de recursos para pacientes, para que todos puedan acceder a los hallazgos de la investigación.



Creando Recursos para Nuevos Tratamientos

Biobanco Integral de DCP

Una colección internacional de muestras (como células) de personas con DCP. Estas muestras nos ayudan a investigar y probar nuevos medicamentos y curas. 71 respuestas a nuestra encuesta de 27 países muestran un fuerte apoyo global.

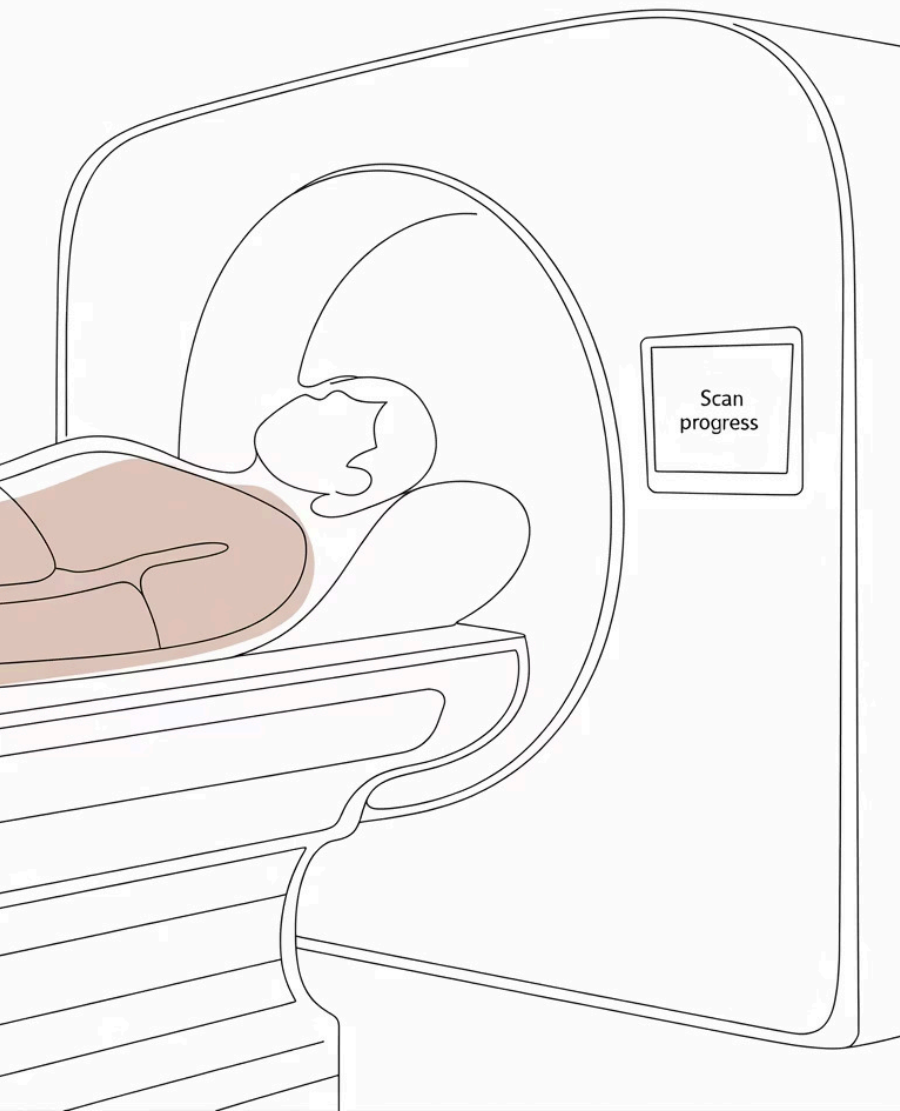
Identificación de Señales Clave en el Cuerpo

Estamos realizando estudios para encontrar "biomarcadores", que son señales importantes en el cuerpo. Estos nos ayudarán a probar si los tratamientos funcionan en futuros estudios. Hemos seleccionado seis centros que cuentan con la aprobación ética necesaria y muestras listas para un primer estudio.

Revisión de Investigación

Pronto presentaremos un resumen exhaustivo de todos los biomarcadores relacionados con la DCP. Esto nos ayudará a comprender mejor cómo medir si un tratamiento está funcionando.





Saber si los tratamientos funcionan

Cómo medimos la mejora

Para mejorar el cuidado de la Discinesia Ciliar Primaria (DCP), es crucial saber si los tratamientos son efectivos y cómo progresa la enfermedad. Nuestro trabajo se centra en encontrar las mejores maneras de observar cómo los pacientes responden a la medicación y cómo su condición cambia con el tiempo.

Ser capaces de medir estos resultados es vital para probar nuevos medicamentos y asegurar que los pacientes reciban el tratamiento más eficaz.

También estamos investigando aspectos de la DCP que no han sido estudiados en profundidad anteriormente. Queremos asegurar que todas las facetas de la enfermedad reciban la debida atención.

EPIC-PCD: Cómo Hacemos Seguimiento de la Enfermedad de las Vías Respiratorias Superiores a lo Largo del Tiempo



10

Países participantes

13 centros de 10 países participan en el estudio

600

Pacientes Registrados

Casi 600 pacientes ya están participando.

EPIC-PCD es el estudio más grande del mundo centrado en los problemas de las vías respiratorias superiores, haciendo un seguimiento a pacientes con Discinesia Ciliar Primaria (DCP) a lo largo del tiempo. Con nueva financiación, estamos invitando a más pacientes y centros de atención sanitaria a unirse. Este estudio nos ayuda a comprender cómo se gestionan los problemas de la nariz, los senos paranasales y los oídos, cómo cambian con el tiempo y qué se puede esperar a largo plazo. Toda esta información es crucial para mejorar la atención al paciente y los planes de tratamiento.





Investigando Todas las Áreas Importantes de la DPC

Estudios sobre el Embarazo

Estamos revisando experiencias pasadas de embarazo y lanzaremos una encuesta para mujeres con DPC.

Inteligencia Artificial

Estamos analizando cómo la IA puede ayudar a encontrar, diagnosticar y comprender mejor la DPC.

Nos preocupamos por todos los aspectos de la vida con DPC. Desde la atención especializada de oído, nariz y senos paranasales, hasta el apoyo a las mujeres durante el embarazo, la salud mental, e incluso cómo la inteligencia artificial puede mejorar el diagnóstico. No dejamos ningún área sin investigar.

New Guidelines for Diagnosing PCD

1 — New Diagnostic Guideline

Today, a new guideline was published to help medical professionals diagnose PCD more simply and accurately.

2 — Upcoming Training for Doctors

By the end of 2025, we will launch an online course to teach doctors how to best use a tool called High-Speed Video Microscopy (HSVM). This will help them diagnose PCD with greater precision.

3 — Global Reach for doctors and families

This guideline is international and we will prepare simple language summaries in many languages so that patients and their families can understand better what the different tests do and what their diagnosis means.

This guideline is very important because it showcases the most modern and reliable way to diagnose PCD. The HSVM training will teach doctors how to better identify how 'cilia' (tiny hair-like structures) move, which will make diagnosis more accurate and uniform worldwide.



Para asesoramiento diagnóstico
basado en la evidencia

Guías Globales para el Cuidado de la DCP

63 Puntos Clave

Hemos completado un importante proceso (conocido como "Delphi") en el que expertos de todo el mundo llegaron a un consenso sobre 63 recomendaciones fundamentales para el cuidado de las personas con Discinesia Ciliar Primaria (DCP).

01

Expertos Lograron Consenso

Un método organizado para que los especialistas definan la mejor atención.

02

Participación Global

Profesionales de la salud de todo el mundo compartieron su experiencia.

03

Preparación para la Publicación

Actualmente estamos redactando las guías detalladas de atención para su próxima publicación.

Estas recomendaciones ayudarán a garantizar que todas las personas con DCP reciban una atención consistente y de alta calidad, independientemente de dónde vivan.





Transición a la Atención Sanitaria para Adultos



Un Formulario Especial para la DCP

Hemos creado un formulario para facilitar la transición de la atención sanitaria pediátrica a la de adultos para personas con Discinesia Ciliar Primaria (DCP). Garantiza una entrega de información fluida.



Disponible en Múltiples Idiomas

Ahora está disponible en francés y turco, para que más familias puedan usarlo y comprenderlo.



Probado en Entornos Reales

Lo probamos en Francia y el Reino Unido para asegurar que funciona correctamente.

El paso de la atención sanitaria infantil a la de adultos puede ser un reto. Nuestras herramientas especiales ayudan a los jóvenes con DCP a seguir recibiendo la atención adecuada a medida que crecen.

FOLLOW-PCD: Cómo Monitorizamos tu Atención

12

Idiomas Disponibles

El cuestionario FOLLOW-PCD está disponible para familias de todo el mundo.

El cuestionario FOLLOW-PCD es una herramienta de monitorización fiable y segura diseñada para personas con Discinesia Ciliar Primaria (DCP). Está disponible en 12 idiomas, y hay más traducciones en curso. Con esta herramienta, médicos y enfermeras pueden obtener información sobre tus síntomas para ver cómo evolucionas y ajustar tu tratamiento si es necesario. Al usar las mismas preguntas en todas partes, también podemos utilizar esta información en investigaciones donde participan pacientes de muchos países. Esto se utiliza en muchos estudios como 'Vivir con DCP' y 'EPIC-DCP'.

- ❏ Muchos hospitales de todo el mundo están interesados en utilizar este cuestionario. Esto demuestra la necesidad de una forma sencilla y consistente de monitorizar la salud de los pacientes con DCP en diferentes lugares y en varios idiomas.



Conectando Nuestra Comunidad Global de Discinesia Ciliar Primaria (DCP)



Manteniéndoos Informados

Enviamos boletines, noticias de la ERS (Sociedad Respiratoria Europea) y conectamos con organizaciones locales para manteneros a todos al día.



Charlas de Expertos

Próxima charla EPIC-DCP: miércoles, 26 de noviembre a las 17:30 (Hora Central Europea) con Myrona Goutaki y Vasiliki Gkatzou.



Próximos Eventos

Webinar de Colaboración con Pacientes el 8 de octubre de 2025 a las 16:00 CET; Conferencia Online para Pacientes el 29 de noviembre de 2025; Conferencia Mundial de Bronquiectasias 2026 en Hannover; Conferencia Global de Discinesia Ciliar Primaria en Montreal 2026.

BEAT-DCP es un lugar para aprender, compartir ideas y comunicarse con personas de todo el mundo. Frecuentemente organizamos eventos, trabajamos estrechamente con EMBARC, ELF y otras organizaciones, y nos aseguramos de que los pacientes y sus familias estén siempre informados sobre los últimos avances e investigaciones.

Nuestro trabajo abarca desde bases de datos genéticas y la participación de pacientes, hasta el establecimiento de directrices claras para la atención médica y la educación. Todo ello con un único objetivo: mejorar la vida de las personas con Discinesia Ciliar Primaria (DCP) y sus familias.



Scan me for more information
about BEATPCD projects and
events



ERS CONGRESS | 2025

27 September - 1 October | Amsterdam, Netherlands

15 abstracts at ERS congress 2025



Scan me for the BEATPCD
guide to ERS congress



Access our website and get involved:
<https://beat-pcd.squarespace.com/>



BEATPCD@ersnet.org



@beatpcd



company/beatpcd