**Registre de rhumatologie COVID-19**

Introduction

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet important effort au nom de la communauté internationale de rhumatologie. Nous espérons que les informations que vous et d'autres personnes nous fournirez nous aideront à comprendre l'impact du nouveau virus COVID-19 sur les patients atteints de maladies rhumatologiques ou ceux qui prennent des médicaments immunosuppresseurs. Nous espérons mieux comprendre leur risque d'infection, suivre les résultats et utiliser ces données pour éclairer le traitement.

Veuillez noter que cette enquête est destinée aux professionnels de santé qui s'occupent de patients adultes en rhumatologie.

Pour les personnes qui souhaitent entrer des dossiers sur des patients pédiatriques, veuillez ouvrir le registre pédiatrique intertnational COVID-19 : https://carragroup.org/research-registry/projects/covid-19-global-pediatric-rheumatology-database.

Pour les patients qui souhaitent signaler leurs propres symptômes, veuillez utiliser ce lien vers l'enquête sur les expériences des patients : https://rheum-covid.org/patient-survey/

D’autre part, si votre pays fait partie de l'EULAR (European League Against Rheumatism), veuillez ne pas utiliser ce registre. Voici le lien vers le registre EULAR (conforme à la GDPR) à la fois pour les adultes et les enfants[: https://www.eular.org/eular\_covid19\_database.cfm](https://www.eular.org/eular_covid19_database.cfm)

Ce formulaire de déclaration devrait prendre environ de 7 à 10 minutes pour le remplir. Vous pouvez saisir toutes les données en une seule fois, ou revenir au registre plus tard pour mettre à jour ou compléter l'inscription. Les identifiants des patients tels que le nom ou la date de naissance ne seront pas collectés. Toutes les informations resteront strictement confidentielles et ne seront communiquées qu'aux chercheurs qui compilent les informations. Les informations et les mises à jour seront partagées via le site web de l'Alliance internationale de rhumatologie COVID-19 : https://rheum-covid.org.

Le succès de cet effort de collaboration dépend de la participation active de notre communauté de rhumatologues pour obtenir des informations précises et fiables. Nous vous demandons de partager ce site avec vos collègues et de les encourager à signaler tout cas de COVID-19 chez les patients atteints d’une affection rhumatologie.

Pour rappel, n'utilisez pas ce registre pour entrer des données « test », des données vous concernant (en tant que patient), des données de patients pédiatriques ou de patients issus d’un pays faisant partie de l’EULAR.

L'Alliance internationalede rhumatologie COVID-19

Si vous avez des questions concernant l'enquête, vous pouvez les envoyer à l'adresse suivante RheumCOVIDregistry@ucsf.edu

## **Informations sur la personne remplissant le formulaire (le déclarant)**

Nom de famille du déclarant

Prénom du déclarant

Adresse électronique :

(courriel institutionnel de préférence)

Rôle du déclarant (par exemple, médecin, infirmière, etc.)

Spécialité du déclarant

Nom de l’établissement

Ville de l’établissement

État ou province de l’établissement

Pays de l’établissement

Les pays appartenant àl’EULAR ne sont PAS inclus dans cette liste. Il existe un registre distinct pour eux

Note : Ce formulaire est uniquement destiné à servir de référence, ne l'utilisez pas pour fournir des données au registre

**Informations sur le patient**

Identifiant unique du patient : (automatisé)

L'âge du patient

 (19-99 ans)

Ce registre est réservé aux patients adultes. Pour le registre pédiatrique, veuillez consulter le lien du registre pédiatrique ici : <https://carragroup.org/research-registry/projects/covid-19-global-pediatric-rheumatology-database>

Sexe du patient à la naissance Femme

Homme

Autre ou non connu

#  Informations COVID-19

Diagnostic COVID-19 : Date :

 (Si le jour est inconnu, entrez 15. )

Diagnostic COVID-19 : lieu

* Tests à domicile ou en mode autonome
* Maison de soins ou centre de vie assistée
* Centre de soins ambulatoires
* Service d'urgence
* hospitalisation
* Inconnu
* Autres

Diagnostic COVID-19 : Comment le diagnostic COVID-19 a-t-il été établi ? (Cochez toutes les réponses applicables)

* + Diagnostic présumé basé uniquement sur les symptômes
	+ PCR
	+ Anticorps
	+ Tests métagénomiques
	+ CT scan
	+ test en laboratoire, type inconnu
	+ Inconnu
	+ Autres

Ce patient a-t-il déjà présenté des symptômes d'infection par COVID-19 ?

Oui Non

Inconnu

COVID-19 : Si oui, symptômes cliniques au cours de l'infection (Cochez toutes les réponses applicables)

Fièvre

Maux de tête

Mal de gorge Toux

Essoufflement

Arthralgie

Myalgie

Douleurs thoraciques

Douleurs abdominales

Diarrhée, vomissements ou nausées Rhinorrhée

 Irritabilité/confusion

Malaise Anosmie Dysgueusie Autres

COVID-19 autres symptômes cliniques, veuillez préciser :

COVID-19 : Traitement (N'inclut que les médicaments administrés pour traiter cette infection. Traitement des maladies rhumatismales sous-jacentes énumérées dans la section suivante).

(Cochez toutes les réponses applicables)

Pas de traitement sauf soins de soutien Remdesivir

Lopinavir/ritonavir

Oseltamivir

Favipiravir

azithromycine

Antipaludéens (par exemple chloroquine, hydroxychloroquine)

Inhibiteurs de l’IL-1b (anakinra, canakinumab)Inhibiteurs de l'IL-6 (par exemple tocilizumab, sarilumab, siltuximab) Bevacizumab

Colchicine

Inhibiteurs JAK (par exemple tofacitinib, baricitinib, upadacitinib, ruxolitinib) Inhibiteurs de serpine

Ciclésonide Glucocorticoïdes IVIG

Plasma de patients guéris

Autres

COVID-19 : Traitement, informations complémentaires/autres :

Le patient est-il décédé ?

Oui, décédé

Non décédé

Inconnu

S'il est décédé,

Nombre approximatif de jours entre l'apparition des symptômes du COVID19 et le décès :

Si le patient n'est pas décédé, les symptômes du COVID19 ont-ils disparu au moment de ce questionnaire ?

Oui Non

Inconnu

Si oui, les symptômes du patient ont disparu : Nombre approximatif de jours entre l'apparition des symptômes du COVID19 et leur résolution.

(# jours)

En cas de décès ou de disparition des symptômes : Le patient a-t-il été hospitalisé pendant la maladie ?

Oui Non

Inconnu

S'il n’a pas été hospitalisé : Le patient a-t-il eu besoin d'interventions médicales ? (par exemple, un recours à l’ oxygènothérapie)

Oui Non

Inconnu

S’il a été hospitalisé : Quel était le niveau maximum de soins requis pendant la maladie ?

N’a pas eu recours à l’oxygénothérapie

A eu recours à l’oxygénothérapie

Recours à la ventilation non invasive ou dispositifs à haut débit d'oxygène

Recours à la ventilation mécanique invasive ou oxygénation extracorporelle par membrane

Ventilation requise, mais type inconnu Interventions inconnues

Si les symptômes n’ont pas disparu : Nombre approximatif de jours depuis l'apparition des symptômes du COVID19 (jusqu'à aujourd'hui).

(# jours)

Si les symptômes n’ont pas disparu : Le patient a-t-il été hospitalisé pendant la maladie ?

Oui Non

Inconnu

*Si les symptômes n’ont pas disparu et le malade n’a pas été hospitalisé :* Le patient a-t-il eu besoin d'une intervention médicale jusqu'à aujourd’hui ? (par exemple, une oxygénothérapie)

Oui Non

Inconnu

*Si les symptômes n’ont pas disparu et la malade a été hospitalisé :* Quel a été le niveau maximum de soins requis jusqu'à aujourd’hui ?

N’a pas eu recours à l’oxygénothérapie

A eu recours à l’oxygénothérapie

Recours à la ventilation non invasive ou dispositifs à haut débit d'oxygène

Recours à la ventilation mécanique invasive ou oxygénation extracorporelle par membrane

Ventilation requise, mais type inconnu Interventions inconnues

COVID-19 : Complications (cochez toutes les réponses applicables)

Aucune complication connue

Syndrome de détresse respiratoire aiguë ou septicémie du SDRA

Myocardite ou apparition d’une insuffisance cardiaque

Infection concomitante ou secondaire (par exemple, la grippe)

Orage cytokinique ou équivalent (syndrome d’activation macrophagique)

Autre complication grave

Complications du COVID-19 : veuillez préciser l'infection secondaire ou concomitante.

Complications du COVID-19 : veuillez préciser les autres complications graves.

Acquisition de l'infection : Au cours des 14 jours précédant le début de la maladie, le patient a-t-il présenté l'un des symptômes suivants ? (Cochez toutes les réponses applicables)

Antécédents de voyage dans une région où des cas documentés d'infection par COVID-19 ont été enregistrés Contact étroit avec un cas confirmé ou probable d'infection par COVID-19

Présence dans un établissement de santé où les infections COVID-19 ont été prises en charge

Aucune de ces réponses (acquises en communauté)

Inconnu Autre

COVID-19 autre acquisition d'infection, veuillez préciser :

**Maladies rhumatismales ou auto-immunes et leur traitement**

Diagnostic(s) primaire(s) rhumatisme/maladie autoimmune (Veuillez cocher uniquement le diagnostic primaire.)

Vascularite associée aux ANCA (par exemple, GPA, EGPA)

Autres vascularites, y compris la maladie de Kawasaki Syndrome des anticorps anti-phospholipides

Syndrome auto-inflammatoire (y compris TRAPS, CAPS, FMF)

Spondylarthrite axiale (y compris spondylarthrite ankylosante)

Autres spondyloarthrites (y compris arthrite réactive) Behcet

Ostéomyélite multifocale chronique récurrente

Artérite à cellules géantes

Maladie liée aux IgG4

Myopathie inflammatoire (par exemple, dermatomyosite, polymyosite)

Arthrite juvénile idiopathique , non systémique

Arthrite juvénile idiopathique systémique

Maladie mixte du tissu conjonctif

Inflammation oculaire

Pseudopolyarthrite rhizomélique

Arthrite psoriasique

Polyarthrite rhumatoïde

Autres arthrites inflammatoires

Sarcoïdose

Syndrome de Sjögren

Lupus érythémateux systémique

Sclérodermie

Maladie indifférenciée du tissu conjonctif

goutte

Autres

Diagnostic oculaire inflammatoire, veuillez préciser :

Uvéite, uvéite antérieure, uvéite intermédiaire, panuvéite postérieure

Sclérite

Vascularite rétinienne

Autres

Diagnostic rhumatisme/maladie autoimmune autre, veuillez préciser

Activité du rhumatisme/de la maladie auto-immune au moment de l'apparition des symptômes du COVID-19 (ou au moment du diagnostic du COVID-19 si l’infection est asymptomatique) :

Rémission

Activité de la maladie faible

Activité de la maladie modérée

Activité de la maladie élevée

Inconnue

**Traitements du rhumatisme/de la maladie autoimmune**

Glucocorticoïdes (y compris la prednisone, la méthylprednisolone) au moment de l'apparition des symptômes du COVID-19 (ou au moment du diagnostic du COVID-19 si l’infection est asymptomatique) :

Oui Non

Inconnu

En cas de prise de glucocorticoïdes, la dose (équivalent-prednisone) qui doit être retenue est celle prise au moment de l'apparition des symptômes du COVID-19 (ou au moment du diagnostic du COVID-19 si l’infection est asymptomatique) :

(mg/jour)

Le glucocorticoïde a-t-il été arrêté ou poursuivi après le diagnostic COVID-19 ?

* + Arrêté
	+ Continuer à la même dose
	+ Dose réduite
	+ Augmentation du dosage
	+ Inconnu

Médicaments immunomodulateurs immédiatement avant l'apparition des symptômes du COVID-19 (ou au moment du diagnostic du COVID-19 si l’infection est asymptomatique) :

(jusqu'à 5 médicaments peuvent être sélectionnés)

Aucune Abatacept

Antifibrotiques (pirfenidone, nitedinib)

Antipaludéens (y compris hydroxychloroquine, chloroquine) Apremilast

Azathioprine / 6-MP Belimumab

Inhibiteurs de CD-20 (y compris rituximab, ofatumumab) Cyclophosphamide

Cyclosporine Dénosumab

Inhibiteurs de l'IL-1 (y compris anakinra, canakinumab, rilonacept) Inhibiteurs de l'IL-6 (y compris tocilizumab, sarilumab)

Inhibiteurs de l'IL-12/23 (ustekinemab)

Inhibiteurs de l’IL23 (guselkumab, risankinumab, tildrakizumab)

 Inhibiteurs de l'IL-17 (y compris secukinumab, ixekizumab) IVIG

Inhibiteurs JAK (y compris tofacitinib, baricitinib, upadacitinib) Léflunomide

Méthotrexate

Mycophénolate mofétil / acide mycophénolique Sulfasalazine

Tacrolimus

Thalidomide / lénalidomide

Inhibiteurs du TNF (y compris l'infliximab, l'étanercept, l'adalimumab, le golimumab, le certolizumab et les biosimilaires) Collyre à base de stéroïdes

colchicine

Inconnu

Autres

Pour chaque médicament figurant sur la liste :

Le médicament a-t-il été arrêté ou poursuivi après le diagnostic COVID-19 ?

* Arrêté
* Poursuivi
* Inconnu

**Au moment de l'apparition des symptômes du COVID-19 (ou du diagnostic si l’infection est asymptomatique), le patient prenait-il**

**l'un des médicaments suivants ?**

Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l’angiotensine

Inhibiteurs des récepteurs de l'angiotensine

Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

Inhibiteur COX-2

Inhibiteur de PD5 (par exemple, le sildénafil)

Oui et le médicament a été poursuivis







Oui et arrêt du médicament inconnu



  





**Comorbidité et grossesse** (Cochez toutes les réponses applicables)

* + Aucune
	+ Maladie pulmonaire interstitielle (par exemple NSIP, UIP, IPF)
	+ Maladie pulmonaire obstructive (BPCO/asthme)
	+ Autres maladies pulmonaires
	+ Diabète
	+ Obésité morbide (IMC 40+)
	+ Obésité (BMI >=30)
	+ Hypertension
	+ Maladies cardiovasculaires (coronaropathie, insuffisance cardiaque congestive)
	+ Maladie vasculaire cérébrale
	+ Hypertension pulmonaire
	+ Insuffisance rénale chronique ou maladie rénale en phase terminale
	+ Cancer
	+ Receveur d'une transplantation d'organe
	+ Immunodéficience
	+ Maladies inflammatoires de l'intestin
	+ Maladie du foie
	+ Maladie neurologique ou neuromusculaire chronique
	+ Trisomie 21
	+ Condition psychiatrique (par exemple, schizophrénie, trouble bipolaire)
	+ Synodrome d’activation macrophagique (avant le diagnostic COVID19)
	+ Psoriasis
	+ Grossesse
	+ Post-partum (< 6 semaines)
	+ Inconnu

Si la maladie pulmonaire interstitielle est sélectionné : Quel choix caractérise le mieux la maladie pulmonaire interstitielle de ce patient :(cochez toutes les réponses applicables)

* + - Fibrose pulmonaire idiopathique
		- Maladie du tissu conjonctif, préciser CTD :
		- Pneumonie d'hypersensibilité
		- Sarcoïdose
		- Inconnu
		- Autres maladie pulmonaire interstitielle :

**COVID-19 Informations pour les patients**

Race/origine ethnique (Cochez toutes les réponses applicables)

Arabe Noir

Asie de l'Est

Asie du Sud/Moyen orient Pacifique

Amérique latine

Amérindiens / Autochtones / Premières nations

 Autres

Inconnu ou préfère ne pas répondre

Race : autre, veuillez préciser :

Statut de fumeur

Fumeur

Ancien fumeur N'a jamais fumé

Statut de fumeur inconnu

Le patient utilise-t-il actuellement des e-cigarettes ou vapote?

Oui Non

Inconnu

## **Résultats des tests de laboratoire**

Facultatif : Existe-t-il des résultats de tests de laboratoire relatifs à l'infection COVID-19 de ce patient ?

Oui (voir page suivante)

Non (aller à la fin)

**Tests sur les agents pathogènes**

PositifNégatifNon évalué Grippe A  Grippe B  

CoronavirusNON COVID-19  RSV  

Adénovirus  

Bactéries  

Autre infection respiratoire (par exemple  fongique)

Autres tests de laboratoire ((à tout moment au cours de l'infection en cours du patient)

***Merci !***

Anémie

D-Dimères

Ferritinémie

Taux IL6

Taux sIL2R

Fibrinogène

Leucopénie

Transmainases (SGOTou SGPT

Taux absolu en lymphocyte

Plaquettes

Triglycérides

Splénomégalie ou hépatomégalie connue

(upper limit of normal = au-dessus de la normale)

Pouvons-nous vous contacter pour obtenir plus d'informations sur cette observation ?

(Veuillez ajouter ici tout autre élément à propos de cette observation ou du registre ici)

Merci pour votre soutien au registre de l’Alliance internationale COVID-19