

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.

Veillez 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 international 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

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 internationale de 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 à l'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 serpène
- Ciclésionide
- 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

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

- Oui
- Non
- Inconnu

Si'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 auto-immune
(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 spondylarthrites (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 rhizomélisque
- Arthrite psoriasique
- Polyarthrite rhumatoïde
- Autres arthrites inflammatoires
- Sarcoidose
- Syndrome de Sjögren
- Lupus érythémateux systémique
- Sclérodémie
- 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 auto-immune 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, nintedanib)
- 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 (ustekinumab)
- 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

	Oui et le médicament a été poursuivi	Oui et arrêt du médicament	inconnu	
Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inhibiteurs des récepteurs de l'angiotensine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inhibiteur COX-2				
Inhibiteur de PD5 (par exemple, le sildénafil)				

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)
- Syndrome 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

	Positif	Négatif	Non évalué	Grippe A		
Grippe B	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CoronavirusNON COVID-19	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>				RSV <input type="radio"/>
<input type="radio"/>						
Adénovirus	<input type="radio"/>				<input type="radio"/>	
Bactéries	<input type="radio"/>				<input type="radio"/>	
Autre infection respiratoire (par exemple fongique)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>				

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

Other laboratory test results	Yes	No	Not Assessed
Anemia (hemoglobin < 9.2 g/dL)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
D-dimer > upper limit of normal (ULN)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ferritin >2000 ng/mL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
IL-6 levels > ULN	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sIL2R > ULN	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fibrinogen < 250 mg/dL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leukopenia (WBC < 5,000/mm ³)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
AST OR ALT (SGOT or SGPT) > ULN	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Absolute Lymphocyte Count < 1,500/mm ³	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Platelets < 110,000/mm ³	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Triglycride >133 mg/dL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Known splenomegaly or hepatomegaly	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Follow-up/Notes

May we contact you to get more information about the outcomes of this case?

- Yes
 No

Would you like to share any lessons or other aspects from this case?

Merci !

Anémie
D-Dimères
Ferritinémie
Taux IL6
Taux sIL2R
Fibrinogène
Leucopénie
Transaminases (SGOT ou 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