**Rheumatology COVID-19 Registry**

Einleitung

Danke, dass Sie bereit sind, sich an diesem wichtigen Beitrag der globalen rheumatologischen Community zu beteiligen

Wir hoffen, dass die Informationen, die Sie und Andere zur Verfügung stellen uns helfen werden, besser zu verstehen, wie das neue Sars-Cov2-Virus Patienten mit rheumatologischen Erkrankunge oder Patienten unter immunsuppressiver Therapie beeinflussen wird. Wir hoffen, dass wir hierdurch das Infektionsrisiko besser verstehen, Infektionsverläufe nachvollziehen und die gewonnenen Informationen für eine besser Behandlung nutzen können.

Bitte nehmen Sie zur Kenntnis, dass diese Umfrage an Ärzte, die erwachsene Patienten mit rheumatologischen Erkrankungen behandeln, gerichtet ist. Eine Datenerfassung für pädiatrische Patienten oder Patienten, die ihre Symptome selbst dokumentieren möchten werden auf der Website der COVID-19 Global Rheumatology Alliance verfügbar sein. (Bitte schauen Sie dort nach Updates).

Zusätzlich, wenn Ihr Land Mitglied der EULAR (European League Against Rheumatism) ist, nutzen Sie dieses Register bitte nicht, sondern dokumentieren Ihre Patienten im EULAR -Register (GDPR-konform): <https://www.eular.org/eular_covid19_database.cfm>

Das Beantworten der Umfrage sollte nur 5-7 Minuten in Anspruch nehmen. Patienten-identifizierende Merkmale wie Name und Geburtsdatum werden nicht erfasst. Alle Informationen werden absolut vertraulich behandelt und werden nur mit Wissenschaftlern zum Beantworten bestimmter Fragestellungen genutzt. Informationen und Updates finden Sie auf Website der COVID-19 Global Rheumatology Alliance: https://rheum-covid.org.

Der Erfolg dieser gemeinsamen Anstrengung hängt von der aktiven Teilnahme aller Rheumatologen ab, um gemeinsam genaue und verlässliche Daten zu generieren. Bitte informieren Sie auch Kollegen über das Projekt und ermuntern Sie Diese, jeden Fall von Covid19 bei Patienten mit rheumatologischen Grunderkrankungen beizusteuern.

Zuletzt noch einmal zur Erinnerung: Bitte nutzen Sie dieses Register NICHT um “Testdaten” einzugeben, eigene Daten (als Patientendaten), Daten von pädiatrischen Patienten oder Daten aus EULAR-Ländern.

Die COVID-19 Global Rheumatology Alliance

## **Rheum COVID-19 Zuweiser Information**

Familienname/Nachname des Eintragenden

Vorname des Eintragenden

Email Adresse:

(berufliche Email-Adresse bevorzugt)

Funktion des Eintragenden (z.B., Arzt/Ärztin, Pflegekraft, etc.)

Fachrichtung des Eintragenden

Name des Krankenhauses/Praxis

Stadt des Krankenhauses

Bundesland

Land

Information: Dieses Formular ist nur zur Information, bitte nutzen Sie es nicht, um Daten in das Register einzutragen

**Rheum COVID-19 Patient Information**

Unverwechselbare/ einmalige Patienten-Alias: (automatisch)

Alter des Patienten

(19-99 Jahre)

Dieses Register ist ausschließlich für erwachsene Patienten.

ursprüngl. Geschlecht

Weiblich

Männlich

Anderes oder unbekannt

# COVID-19 Information

COVID-19 Diagnose: Datum

(Wenn Tag unbekannt, bitte 15. eingeben )

COVID-19 Diagnose: Ort der Testung

* Zuhause oder z.B. mobile Teststation
* Alten- oder Pflegeheim
* Ambulanz oder Praxis
* Notaufnahme
* Stationär/Krankenhaus
* Unbekannt
* Anderes

COVID-19 Diagnose: Wie wurde die COVID-19 Diagnose gestellt? (Alles, was zutrifft ankreuzen)

* + Angenommene Diagnose basierend ausschließlich auf Symptomen
  + PCR
  + Antikörper
  + Metagenomic test
  + CT
  + Unbekannter Labortest
  + Unbekannt
  + Anderes

Hatte dieser Patient jemals Symptome einer COVID-19 Infektion?

Ja



Nein

Unbekannt

COVID-19: Falls ja, Symptome im Lauf der Erkrankung

(alles was zutrifft ankreuzen)

Fieber

Kopfschmerz

Halsschmerz

Husten

Dyspnoe

Arthralgien

Myalgien

Thoraxscerz

Bauchschmerzen

Diarrhoe, Erbrechen oder Übelkeit

Rhinorrhea Irritabilität/Verwirrung

Unwohlsein Anosmie

Geschmacksstörung

Anderes

COVID-19 andere Symptome, bitte spezifizieren:

COVID-19: Therapie (Bitte nur Medikamente einfügen, die zur Behandlung der Infektion gegeben wurden. Therapie der zugrunde liegenden rheumatologischen Erkrankung folgen im nächsten Absatz).

(Bitte alles, was zu trifft ankreuzen)

* Nur supportive Maßnahmen
* Remdesivir
* Lopinavir/Ritonavir
* Oseltamivir
* Favipiravir
* Azithromyzin
* Anti-Malariamittel (z.B. Chloroquin, Hydroxychloroquin)
* IL1b-Inhibitoren (z.B. Anakinra, Canakinumab)
* IL6-Inhibitoren (z.B.Tocilizumab, Sarilumab, Siltuximab)
* Colchizin
* Bevacizumab
* JAK Inhibitoren (z.B. Tofacitinib, Baricitinib, Upadacitinib)
* Serpin Inhibitoren
* Ciclesonide
* Glukokortikoid
* IVIG
* Plasma von genesenen Patienten
* Anderes

COVID-19: Therapie, zusätzliche Kommentare/anderes:

Ist der Patient verstorben?

Ja, verstorben



Nicht verstorben

oder vitaler Zustand derzeit unklar.

Wenn verstorben,

Ungefähre Anzahl von Tagen zwischen Beginn der COVID19-Symptome und dem Tod:

Wenn nicht verstorben, sind die Symptome zum Zeitpunkt des Dokumentierens verschwunden?

Ja



Nein

Unbekannt

Falls ja, Symptome sind verschwunden: Ungefähre Anzahl von Tagen von Beginn der COVID19-Symptome bis zum Verschwinden.

(# Tage)

Falls verstorben oder genesen: Wurde der Patient im Verlauf stationär behandelt?

Ja



Nein

Unbekannt

Falls nicht stationär behandelt: Brauchte der Patient medizinische Interventionen? (z.B., Sauerstoffzufuhr)

Ja



Nein

Unbekannt

Falls stationär behandelt: was war das Maximum an Intervention, die im Verlauf benötigt wurde?

Brauchte keine Sauerstoffzufuhr benötigte Sauerstoffzufuhr



Benötigte nicht-invasive Beatmung oder HFO-Beatmung

Benötigte invasive Beatmung oder ECMO

Beatmung benötigt, unklar welche

Interventionen unklar

Falls Symptome nicht komplett verschwunden: Ungefähre Anzahl Tage seit COVID19 Symptom-Beginn (bis heute).

(# Tage)

Falls Symptome nicht verschwunden: Wurde der Patient im Verlauf stationär behandelt?

Ja



Nein

Unbekannt

Falls Symptome nicht verschwunden und nicht stationär versorgt: benötigte der Patient bisher im Verlauf medizinische Interventionen? (z.B. Sauerstoffgabe)

Ja



Nein

Unklar

*Falls Symptome nicht verschwunden und stationär behandelt:* Was war das Maximum an medizinischer Versorgung, die der Patient bisher benötigt hat?

Brauchte keine Sauerstoffzufuhr benötigte Sauerstoffzufuhr



Benötigte nicht-invasive Beatmung oder HFO-Beatmung

Benötigte invasive Beatmung oder ECMO

Beatmung benötigt, unklar welche

Interventionen unklar

COVID-19: Komplikationen (alles was zutrifft ankreuzen)

Keine bekannten Komplikationen

Acute Respiratory Distress Syndrome oder ARDS Sepsis

Myokarditis oder neue Herzinsuffizienz

Begleitende oder Sekundär-Infektionen (z.B. Influenza)

Zytokin-sturm oder vregleichbarer Zustand (z.B. Makrophagen-Aktivierungs-Syndrom)

andere schwerwiegende Komplikationen

COVID-19 Komplikationen: Bitte spezifizieren Sie begleitende oder sekundäre Infektionen.

COVID-19 Komplikationen: Bitte spezifizieren Sie andere schwerwiegende Komplikationen.

Ansteckung: berichtet der Patient über eine der folgenden Begebenheiten in den 14 tagen vor Beginn der Erkrankung? (Alles zutreffende ankreuzen)

Reise in ein Gebiet mit dokumentierten COVID-19 Infektionen

Enger Kontakt mit bestätigten oder wahrscheinlichen COVID-19-Fällen

Aufenthalt in einer Gesundheitseinrichtung, in der COVID 19 Fälle behandelt werden Keine Aussage trifft zu (community acquired)

Unbekannt Anderes

COVID-19 andere Ansteckung bitte erläutern:

**Rheumatisch oder Autoimmunerkrankungen und Therapie**

Primäre rheumatische/ autoimmune Diagnosen

(Bitte nur die primäre Diagnose ankreuzen)

ANCA-assoziierte Vaskulitiden

Andere Vaskulitiden inkl. Kawasaki

Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom

Autoinflammatorisches Syndrom (inkl. TRAPS, CAPS, FMF)

Axiale Spondyloarthritis

Andere Spondylarthritiden

M. Behcet

Chronisch rekurrente multifokale Osteomyelitis

Riesenzellarteriitis

IgG4-assoziierte Erkrankung

Entzündliche Myopathie (z.B. Dermatomyositis, Polymyositis)

Mischkollagenose

Okuläre Entzündung

Polymyalgia rheumatica

Psoriasis-Arthritis

Rheumatoide Arthritis

Andere Arthritiden

Sarkoidose

M. Sjögren

Systemischer Lupus erythematodes

Systemische Sklerose

Undifferenzierte Kollagenose

Gicht

Andere

Entzündliche okuläre Erkrankung, bitte spezifizieren:

Uveitis anterior

Uveitis intermedia

Uveitis posterior

Panuveitis

Skleritis

Retinale Vaskulitis

Andere

Andere rheumatische/ Autoimmunerkrankungen, bitte spezifizieren:

Rheumatische/ Autoimmunerkrankungen Krankheitsaktivität bei Symptombeginn von COVID-19 (oder bei COVID-19 Diagnose, falls asymptomatisch):

Remission

Minimale oder geringe Krankheitsaktivität

Moderate Krankheitsaktivität

Hohe Krankheitsaktivität

Unbekannt

**Therapien der zugrundeliegenden rheumatischen/ Autoimmunerkrankungen**

Glukokortikoide (einschließlich Prednison, Methylprednisolon) bei Symptombeginn von COVID-19 (oder bei COVID-19 Diagnose, falls asymptomatisch):

Ja

Nein

Unbekannt

Falls Glukokortikoide-Einnahme, dann Dosis (Prednisolonäquivalent) bei Symptombeginn von COVID-19 (oder bei COVID-19 Diagnose, falls asymptomatisch):

………………….

(mg/Tag)

Wurde das Glukokortikoid nach COVID-19 Diagnose gestoppt oder weitergegeben?

Gestoppt

weitergeführt in derselben Dosis

Reduzierte Dosis

Erhöhte Dosis

Unbekannt

Immunmodulatorische Medikamente bei Symptombeginn von COVID-19 (oder bei COVID-19 Diagnose, falls asymptomatisch):

(bis zu 5 Medikamente können ausgewählt werden)

Keine

Abatacept

Antifibrotika (Pirfenidon, Ninitedanib)

Antimalariamittel (einschließlich Hydroxychloroquin, Chloroquin)

Apremilast

Azathioprin / 6-MP

Belimumab

CD-20 Inhibitoren (einschließlich Rituximab in den letzten 12 Monaten, Ofatumumab)

Cyclophosphamid

Cyclosporin

Denosumab

IL-1 Inhibitoren (z.B. Anakinra, Canakinumab, Rilonacept)

IL-6 Inhibitoren (z.B.Tocilizumab, Sarilumab)

IL-12/23 Inhibitoren (z.B. Ustekinumab)

IL23- Inhibitoren ( Guselkumab, Risankizumab, Tilfrakizumab)

IL-17 Inhibitoren (z.B.Secukinumab, Ixekizumab)

IVIG

JAK Inhibitoren (z.B. Tofacitinib, Baricitinib, Upadacitinib)

Leflunomid

Methotrexat

Mycophenolate mofetil / Mycophenolsäure

Sulfasalazin

Tacrolimus

Thalidomide/ Lenalidomid

TNF-inhibitors (einschließlich Infliximab, Etanercept, Adalimumab, Golimumab, Certolizumab, And Biosimilars)

Glukokortikoid-Augentropfen

Cholchizin

Unbekannt

Andere

……………………………

Für jedes gelistete Medikament:

Wurde die Medikation nach der COVID-19 Diagnose gestoppt oder fortgesetzt?

Gestoppt

Fortgesetzt

Unbekannt

**Bei Beginn der COVID-19 Symptome (oder Diagnose, falls asymptomaticch), nahm der Patient**

**any of the following medications?**

ACE Inhibitor

Angiotensin Rezeptor Blocker

Nichtsteroidale anti-inflammatorische (NSAID)

Wurde ein Cox-2-Hemmer eingenommen?

PDE-5 Inhibitor (z.B. Sildenafil)

Ja und Medikament fortgesetzt







Ja und Medikament Nein unbekannt

 gestoppt

  





**Komorbiditäten und Schwangerschaft**

(Alles Zutreffende ankreuzen)

Keine

Interstitielle Lungenerkrankung (z.B. NSIP, UIP, IPF)

Obstruktive Lungenerkrankung (COPD/ Asthma)

Andere Lungenerkrankungen

Diabetes

krankhafte Adipositas (BMI >= 40)

Adipositas (BMI >= 30)

Kardiovaskulare Erkrankung (KHK, Herzinsuffizienz)

Zerebrovaskuläre Erkrankung

Pulmonale Hypertonie

Chronische Niereninsuffizienz oder terminale Niereninsuffizienz

Malignom

Organtransplantatempfänger

Immundefekt

Entzündliche Lebererkrankung

Trisomie 21

Psychiatrische Erkrankung (z.B. Schizophrenie, bipolare Störung)

Makrophagen-Aktivierungs-Syndrom

Psoriasis

Schwangerschaft

Post partum (< 6 Wochen)

Unbekannt

Falls ILD ausgewählt: Welche Auswahl charakterisiert die interstitielle Lungenerkrankung dieses Patienten am besten: (Wähle alles Zutreffende aus)

Idiopathische pulmonale Fibrose

Kollagenose , bitte spezifizieren:

Hypersensitivitätspneumonitis

Sarkoidose

Unbekannt

Andere ILD:

**COVID-19 Patienteninformation**

Rasse/ Ethnische Zugehörigkeit

(Alles Zutreffende ankreuzen)

Arabisch

Afrikanisch

Ostasiatisch

Südasiatisch

Westasiatisch/ Mittlerer Osten

Pazifische Inseln

Lateinamerikanich

Kaukasisch

Amerikanische Ureinwohner/ Aborigines/ Indianer

Andere

Unbekannt oder bevorzugen, nicht zu antworten

Rasse: Andere, bitte spezifizieren:

……………………………

Raucherstatus

Aktueller Raucher

früherer Raucher

niemals geraucht

unbekannter Raucherstatus

Verwendet der Patient momentan E-Zigaretten oder „Vape“?

Ja

Nein

Unbekannt

**Laborergebnisse**

Sind irgendwelche Laborergebnisse verfügbar, die mit der COVID-19 Infektion dieses Patienten in Verbindung stehen.

Ja (siehe nächste Seite)

Nein (zum Ende gehen)

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Pathogen-Tests** | Positiv | Negativ | Nicht bestimmt |
| Influenza A |  |  |  |
| Influenza B |  |  |  |
| NON COVID-19 Coronavirus |  |  |  |
| RSV |  |  |  |
| Adenovirus |  |  |  |
| Bakterien |  |  |  |
| Andere Atemwegserkrankungen (z.B. mykotisch) |  |  |  |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Andere Laborergebnisse (zu einem beliebigen Zeitpunkt der Infektion)** | **Ja** | **Nein** | **Nicht bestimmt** |
| Anämie (Hämoglobin < 9,2 g/dl) |  |  |  |
| D-Dimer > oberer Grenzwert |  |  |  |
| Ferrritin > 2000 ng/ml |  |  |  |
| IL-6 Wert > oberer Grenzwert |  |  |  |
| sIL-2R > oberer Grenzwert |  |  |  |
| Fibrinogen < 250 mg/dl |  |  |  |
| AST oder ALT(SGOT oder SGPT > oberer Grenzwert |  |  |  |
| Absolut Lymphozyten < 1500/mcl |  |  |  |
| Thrombozyten < 110.000/mcl |  |  |  |
| Triglyceride > 133 mg/dl |  |  |  |
| Bekannte Splenomegalie oder Hepatomegalie |  |  |  |

**Follow-up/Notizen**

**Dürfen wir Sie im Verlauf erneut kontaktieren, um zusätzliche Informationen zu diesem Fall zu erhalten?**

**Ja**

**Nein**

Über einen Kommentar oder die Quintessenz, die Sie aus diesem Fall gelernt haben, würden wir uns freuen (Bitte auch jegliche ergänzende Information zu diesem Fall oder dem Register).

**Danke das Sie diese Initiative unterstützen!**