

COVID-19 e Patologie Reumatologiche: indagine sulla esperienza dei pazienti

Start of Block: Default Question Block

Q1 La “COVID-19 Global Rheumatology Alliance” sta conducendo uno studio per comprendere l’impatto del COVID-19 (nuovo Coronavirus, chiamato anche SARS-CoV-2) su adulti e bambini con patologie reumatologiche nel mondo. Gli adulti con patologie reumatologiche (da 18 anni in su) e i genitori di bambini con malattie reumatologiche sono invitati a compilare il questionario (anche nel caso in cui a te o al tuo bambino/ragazzo non sia stato diagnosticato il COVID-19). Tutte le informazioni che raccogliamo sono anonime. Il nostro obiettivo è quello di migliorare la cura dei pazienti con malattie reumatologiche nel corso di questa pandemia. Se hai domande, visita il nostro sito web rheum-covid.org o scrivici alla e-mail rheum.covid.patient.registry@gmail.com.



Q2 Stai compilando il questionario per te stesso (in qualità di paziente reumatologico) o per il tuo bambino/a con malattie reumatologiche?

- Per me stesso (adulto, 18 anni o più) (1)
 - Per il mio bambino (2)
-

Se alla domanda precedente hai risposto “Per il mio bambino”, rispondi a questa domanda

Q3 In qualità di genitore o caregiver di un bambino con patologie reumatologiche, per favore rispondi tu a tutte le domande al posto del tuo bambino. Tieni presente che quando ci rivolgiamo a te (con il TU), dovrai rispondere con le informazioni che riguardano IL TUO BAMBINO. Grazie per la collaborazione!



Q4 Quale malattia reumatologica ti è stata diagnosticata (puoi segnare più di una risposta)?

- Vasculiti ANCA-associate (es: granulomatosi associata a poliangioite (GPA), poliangite microscopica (MPA), EGPA) (1)
- Spondilite anchilosante (5)
- Sindrome da anticorpi antifosfolipidi (3)
- Sindromi autoinfiammatorie (come TRAPS, CAPS, FMF) (4)
- Malattia/sindrome di Behcet (8)
- Osteomielite cronica multifocale ricorrente (CRMO) (9)
- Dermatomiosite, polimiosite, o alter malattie infiammatorie muscolari (10)
- Infiammazioni oculari (sclerite, uveite, etc.) (11)
- Arterite a cellule giganti (GCA) (temporal arteritis) (2)
- Gotta (27)
- La malattia IgG4-correlata (12)
- Artrite idiopatica giovanile (JIA), non sistemica (13)
- Artrite idiopatica giovanile sistemica (SJIA) / Morbo di Still (14)
- Malattia di Kawasaki (15)
- Lupus (16)

- Connettivite mista (17)
 - Polimialgia reumatica (PMR) (18)
 - Artrite psoriasica (6)
 - Artrite Reumatoide (RA) (19)
 - Altri artriti infiammatorie (20)
 - Altre spondiloartriti (come l'artrite reattiva) (7)
 - Sarcoidosi (21)
 - Sindrome di Sjogren (22)
 - Sclerosi sistemica (sclerodermia) (23)
 - Connettiviti indifferenziata (24)
 - Non ho una diagnosi di malattia reumatologica (25)
 - Altro (per favore specificare): (26)
-

Se hai risposto = Non ho una diagnosi di malattia reumatologica NON CONTINUARE IL QUESTIONARIO

RISPONDI A QUESTA DOMANDA Se alla precedente hai risposto = Altre artriti infiammatorie

Q5 Per favore specifica la tipologia della tua artrite infiammatoria:

RISPONDI A QUESTA DOMANDA Se alla precedente hai risposto = Sindromi autoinfiammatorie (come TRAPS, CAPS, FMF)

Q6 Per favore specifica la tipologia di sindrome autoinfiammatoria:

Se alla domanda precedente "Qual è la tua diagnosi di malattia reumatologica?" hai risposto:

= Malattia autoinfiammatoria (TRAPS, CAPS, FMF)

= Artrite idiopatica giovanile sistemica (SJIA) / Morbo di Still

= Lupus

X→

Q7 Hai mai avuto la Sindrome da attivazione macrofagica (MAS)?

- Si (1)
- No (2)
- Non so (3)

X→

Q8 Negli ultimo 3 mesi, quali di questi farmaci hai assunto per la tua patologia reumatologica?
(puoi segnare più di una risposta)

- Nessuno (1)
- Abatacept (Orencia) (2)
- Antimalarici (come idrocloroquina, idrossicloroquina/Plaquenil) (3)
- Apremilast (Otezla) (4)
- Azatioprina / 6-MP (Imuran, mercaptopurine) (5)
- Belimumab (Benlysta) (6)
- Ciclofosfamide (Cytosan) (7)
- Ciclosporina (Neoral/Sandimmune) (8)
- Denosumab (Prolia) (9)
- Inibitori IL-1 (come anakinra/Kineret, canakinumab/Ilaris, rilonacept/Arcalyst)
(10)
- Inibitori IL-6 (come tocilizumab/Actemra, sarilumab/Kevzara, siltuximab/Sylvant)
(11)
- Inibitori IL-12/23 (come ustekinumab/Stelara, guselkumab/Tremfya) (12)
- Inibitori IL-17 (come secukinumab/Cosentyx, ixekizumab/Taltz) (13)
- immunoglobuline per uso endovenoso (IVIG) (14)

- Inibitori JAK (come tofacitinib/Xeljanz, baricitinib/Olumiant, upadacitinib/Rinvoq) (15)
 - Leflunomide (Arava) (16)
 - Methotrexate (Trexall) (17)
 - Micofenolato mofetil / mycophenolic acid (Cellcept, Myfortic) (18)
 - Rituximab (Rituxan) (19)
 - Steroidi (prednisone, methylprednisolone, Medrol, etc.) (20)
 - Sulfasalazina (Asulfidine) (21)
 - Tacrolimus (Prograf) (22)
 - Thalidomide / lenalidomide (Thalomid, Revlimid) (23)
 - Inibitori TNF (infliximab/Remicade, etanercept/Enbrel, adalimumab/Humira, golimumab/Simponi, certolizumab/Cimzia, and biosimilar versions) (24)
 - Non so (25)
 - Altri (specificare quali): (26)
-



Q9 Negli ultimi 3 mesi, hai preso qualcuno di questi altri farmaci? (puoi segnare più di una risposta)

- ACE inibitori (lisinopril, captopril, ramipril, enalapril, etc) (1)
- Bloccante del recettore dell'angiotensina (valsartan, losartan, candesartan, telmisartan, etc.) (2)
- Farmaci antinfiammatori non steroidei (NSAIDs come ibuprofene/Motrin, naproxen/Aleve, ecc, eccetto acetaminophen/Tylenol o paracetamolo) (3)
- Inibitori PD5 (Sildenafil, Viagra, Revatio, Cialis, Levitra) (4)
- Colchicina/Colcrys/Mitigare (5)



Q10 Hai avuto, o ancora hai, una diagnosi di infezione da COVID-19 (Coronavirus)?

- Sì (1)
- No (2)
- Non so (3)

SE HAI RISPOSTO = No VAI ALLA DOMANDA: Q26

SE HAI RISPOSTO = Non so VAI ALLA DOMANDA: Q26



Q11 Che sintomi hai avuto associati alla infezione da COVID-19? (Puoi segnare più di una risposta)

- Febbre (1)
- Malessere/stanchezza (13)
- Irritabilità/confusione (12)
- Mal di testa (2)
- Mal di gola (3)
- Rinorrea/naso gocciolante (11)
- Tosse (4)
- Respiro corto (5)
- Dolore toracico (8)
- Dolori articolari (6)
- Dolori muscolari (7)
- Mal di pancia (9)
- Diarrea, vomito o nausea (10)
- Perdita dell'olfatto (anosmia) (14)
- Senso del gusto alterato (dysgeusia) (15)

Altro (per favore, specificare): (16)



Q12 In quale mese ti hanno diagnosticato il COVID-19?

▼ Gennaio (1) ... Dicembre (12)



Q13 Dove ti è stata fatta la diagnosi di COVID-19?

- A casa o test realizzato al di fuori delle strutture sanitarie (per es: stazioni di controllo mobili) (1)
 - Casa di riposo o case di cura (2)
 - Ambulatori (3)
 - Pronto soccorso (4)
 - Ospedale/ reparto (5)
 - Telemedicina (6)
 - Altro (per favore, specificare): (7)
-



Q14 Come ti è stata fatta la diagnosi di COVID-19?

- Ho fatto da solo una autodiagnosi in base ai sintomi (1)
- Diagnosi del mio dottore fatta solo in base ai sintomi (2)
- Diagnosi del mio dottore in base al risultato positive del test (3)
- Non so (4)
- Altro (per favore, specificare): (5)
-

Rispondi alla seguente domanda solo se alla precedente domanda hai risposto:

= ho fatto da solo una autodiagnosi in base ai sintomi

= diagnosi del mio dottore fatta solo in base ai sintomi

X→

Q15 Perché non ti sei sottoposto al test per il COVID-19?

- Il test non era disponibile nella mia zona (1)
- Il test non mi è stato consigliato dal mio medico (2)
- Altro (per favore, specificare): (3)

X→

Q16 Hai assunto uno dei seguenti farmaci per trattare l'infezione da COVID-19? (Puoi segnare più di una risposta)

- Nessun trattamento solo terapie di supporto (1)
 - Antivirali (e.g. lopinavir-ritonavir/Kaletra, remdesivir) (2)
 - Antimalarici (e.g. cloroquina, idrossicloroquina/Plaquenil) (3)
 - Inibitori Il-6 (es.: Tocilizumab/Actemra, sarilumab/Kevzara, siltuximab/Sylvant) (4)
 - Bevacizumab/Avastin (5)
 - Inibitori delle JAK Kinase (come tofacitinib/Xeljanz, baricitinib/Olumiant, upadacitinib/Rinvoq) (6)
 - Inibitori della protease serinica (7)
 - Ciclesonida (Alvesco/Zetonna) (8)
 - Plasma dei pazienti guariti (9)
 - Steroidi (prednisone, methylprednisone) (10)
 - IVIG (11)
 - Non so (12)
 - Altro (per favore specificare): (13)
-



Q17 Mentre compili questo questionario, sei guarito dalla infezione da COVID-19?

- Si (1)
- No (2)
- Non so (3)

RISPONDI A QUESTA DOMANDA SE ALLA DOMANDA "mentre compili questo questionario, sei guarito dalla infezione da COVI-19" HAI RISPOSTO = SI



Q18 Quanti giorni sono durati i tuoi sintomi (dal giorno della loro comparsa al giorno della loro scomparsa)?

▼ 1 (1) ... 20+ (20)

RISPONDI A QUESTA DOMANDA SE ALLA DOMANDA "mentre compili questo questionario, sei guarito dalla infezione da COVI-19" HAI RISPOSTO = No



Q19 Da quanti giorni sei malato, contando dal giorno in cui i sintomi sono comparsi sino ad oggi?

▼ 1 (1) ... 20+ (20)



Q20 Che cosa è successo nel corso dell'infezione?

- Non sono stato ospedalizzato e non ho avuto nessuna difficoltà a svolgere le attività quotidiane (lavarmi, mangiare, vestirmi) (1)
- Non sono stato ospedalizzato ma ho avuto qualche difficoltà nello svolgere le attività quotidiane (lavarmi, mangiare, vestirmi) (2)
- Sono stato ospedalizzato ma non ho avuto bisogno di ossigeno (3)
- Sono stato ospedalizzato e ho avuto bisogno dell'ossigeno (4)
- Sono stato ospedalizzato e ho avuto bisogno della ventilazione non invasiva (CPAP) o del dispositivo dell'ossigeno ad alto flusso (5)
- Sono stato ospedalizzato e ho avuto bisogno del respiratore/ventilatore(6)



Q21Ti sei esposto ad una delle seguenti possibilità di contrarre il virus nei 14 giorni precedenti alla infezione? Puoi segnare più di una risposta

- Viaggio in un'area con molti casi di infezioni da COVID-19 (1)
 - Contatti ravvicinati con un caso probabile o confermato di infezione da COVID-19 (2)
 - Presenza in una struttura ospedaliera per la gestione dei casi di infezione da COVID-19 (3)
 - Nessuna delle precedenti risposte (4)
 - Non so (5)
 - Altro (specificare): (6)
-

Q22 In che stato si trovava la tua malattia reumatologica quando hai sviluppato i sintomi relativi alla infezione da COVID-19?

0 = sotto controllo 10 = molto poco sotto controllo

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Controllo della malattia reumatologica ()



Visualizza questa domanda:

Se alla domanda "Negli ultimi 3 mesi, quali dei seguenti farmaci hai preso per la tua patologia reumatologica? Puoi inserire più di una risposta"= Nessuna

Se alla domanda "Negli ultimi 3 mesi, quali dei seguenti farmaci hai preso per la tua patologia reumatologica? Puoi inserire più di una risposta"= Non so

Specifica le risposte date alla domanda "Negli ultimi 3 mesi, quali dei seguenti farmaci hai preso per la tua patologia reumatologica? Puoi inserire più di una risposta"



Q23 Al momento della diagnosi da COVID-19, hai continuato a prendere i farmaci come ti erano stati prescritti? Se si, le tue medicine sono state continuate o sospese dopo la diagnosi?

	Si, prendevo questi medicinali e ho CONTINUATO dopo la diagnosi (1)	Si, prendevo questa medicina, ma l'ho SOSPESA dopo la diagnosi (2)	No, non prendevo questa medicina (3)	Altro (4)
Abatacept (Orencia) (x2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antimalaricis (come idrossiclorochina/Plaquenil, cloroquina) (x3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apremilast (Otezla) (x4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Azathioprine / 6-MP (Imuran, mercaptopurine) (x5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Belimumab (Benlysta) (x6)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cyclophosphamide (Cytoxan) (x7)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cyclosporine (Neoral/Sandimmune) (x8)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Denosumab (Prolia) (x9)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori IL-1 (anakinra/Kineret, canakinumab/Ilaris, rilonacept/Arcalyst) (x10)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori IL-6 (come tocilizumab/Actemra, sarilumab/Kevzara, siltuximab/Sylvant) (x11)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Inibitori IL-12/23 (come ustekinumab/Stelara, guselkumab/Tremfya) (x12)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori IL-17 (come secukinumab/Cosentyx, ixekizumab/Taltz) (x13)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Immunoglobuline intravenose (IVIG) (x14)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori JAK (come tofacitinib/Xeljanz, baricitinib/Olumiant, upadacitinib/Rinvoq) (x15)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leflunomide (Arava) (x16)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Methotrexate (Trexall) (x17)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mycophenolate mofetil / mycophenolic acid (Cellcept, Myfortic) (x18)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rituximab (Rituxan) (x19)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Steroidi (prednisone, methylprednisolone, Medrol, etc.) (x20)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sulfasalazine (Asulfidine) (x21)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tacrolimus (Prograf) (x22)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Thalidomide / lenalidomide (Thalomid, Revlimid) (x23)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori TNF (infliximab/Remicade, etanercept/Enbrel, adalimumab/Humira,	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

golimumab/Simponi,
certolizumab/Cimzia, and
biosimilar versions) (x24)

Nessuno (x1)

Non so (x25)

Altri (specificare quali):
(x26)



VAI A: Q24 SE LA TUA CONDIZIONE: 1 HAI SELEZIONATO 1. Skip To: Quanti steroidi assumi....

Mostra questa domanda:

SE: Al momento della diagnosi di COVID-19, had stavi prendendo le seguenti medicine... Steroidi (prednisone, methylprednisolone, Medrol, etc.) – Si, stavo prendendo questa medicina e HAI SELEZIONATO Si, ho CONTINUATO a prenderla dopo la diagnosi

O SE: Al momento della diagnosi di COVID-19, had stavi prendendo le seguenti medicine... Steroidi (prednisone, methylprednisolone, Medrol, etc.) - Si, stavo prendendo questa medicina, ma hai selezionato HO SOSPESO dopo la diagnosi



Q24 Al momento della diagnosi da COVID-19, che dose di steroidi prendevi al giorno, in milligrammi (mg)? Se prendevi steroidi IV, per favore inserisci 99.

Visualizza questa domanda:

Se negli ultimi 3 mesi, hai preso una delle seguenti medicine? Hai risposto:= Nessuna

Prosegui specificando le risposte date alla domanda "Negli ultimi 3 mesi, quali dei seguenti farmaci hai preso per curare la tua patologia reumatologica? Puoi inserire più di una risposta"



Q25 Quando hai sviluppato l'infezione da COVID-19, stavi assumendo uno di questi farmaci. In caso positivo, hai continuato la loro assunzione dopo la diagnosi?

	Si, ed ho continuato ad assumere questo farmaco (1)	Si, ma ho sospeso dopo con la diagnosi (2)	No, non prendevo questa medicina (3)	Non so (4)
ACE inibitori (lisinopril, captopril, ramipril, enalapril, etc) (x1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bloccanti del recettore per l'angiotensina (valsartan, losartan, candesartan, telmisartan, etc.) (x2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antinfiammatori non steroidei (NSAIDs such as ibuprofene/Motrin, naproxen/Aleve, etc, escluso acetaminophen/Tylenol or paracetamolo) (x3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori PD5 (Sildenafil, Viagra, Revatio, Cialis, Levitra) (x4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Colchicine/Colcrys/Mitigare (x5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nessuna (x6)				

Page Break



Q26 Negli ultimi 30 giorni, quali metodi hai utilizzato per proteggerti dal COVID-19?

- Distanziamento sociale (evitare folle e gruppi di persone) (1)
 - Quarantena (Stare a casa e evitare gli altri per quanto possibile) (2)
 - Ho usato guanti e/o mascherina nei miei cont (3)
 - Nessuna (4)
 - Altro (specificare): (5)
-

RISPONDI ALLA SEGUENTE DOMANDA

Se alla domanda precedente (Q25) hai risposto: = Quarantena (Stare a casa e evitare gli altri per quanto possibile)

X→

Q27 Chi ha deciso per la quarantena?

- Io stesso (1)
- È stato imposto dalla mia città/provincia/Stato (2)
- Non so (3)

X→

Q28 Negli ultimi 30 giorni, hai partecipato a qualcuna di queste attività? Puoi segnare più di una risposta

- Nessuna (1)
 - Viaggio in un'area con molti casi di infezioni da COVID-19 (2)
 - Contatti ravvicinati con casi probabili o confermati di infezione da COVID-19 (3)
 - Presenza in strutture sanitarie che stanno gestendo casi di infezione da COVID-19 (4)
 - Non so (5)
 - altro (specificare): (6)
-

Visualizza questa domanda:

Se alla domanda: negli ultimi 3 mesi, quail dei seguenti medicinali hai preso per la tua patologia reumatologica?= Nessuna

E: Se alla domanda: negli ultimi 3 mesi, quail dei seguenti medicinali hai preso per la tua patologia reumatologica? = Non so

Prosegui specificando le risposte date alla domanda "Negli ultimi 3 mesi, quali dei seguenti farmaci hai preso per curare la tua patologia reumatologica? Puoi inserire più di una risposta"



Q29 Hai continuato a prendere i seguenti farmaci così come ti erano stati prescritti? Se no, perché?

	Si, ho continuato a prendere questi farmaci(1)	No, la farmacia non aveva disponibilità(2)	No, non era efficace (3)	No, per evitare l'immunosoppressione (4)
Abatacept (Orencia) (x2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antimalarici (come idrossiclorochina/Plaquenil, cloroquina) (x3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apremilast (Otezla) (x4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Azathioprine / 6-MP (Imuran, mercaptopurine) (x5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Belimumab (Benlysta) (x6)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ciclofosfamide (Cytosan) (x7)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ciclosporina (Neoral/Sandimmune) (x8)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Denosumab (Prolia) (x9)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori IL-1 (come anakinra/Kineret, canakinumab/Ilaris, rilonacept/Arcalyst) (x10)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori IL-6 (come tocilizumab/Actemra, sarilumab/Kevzara, siltuximab/Sylvant) (x11)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori IL-12/23 (come ustekinumab/Stelara, guselkumab/Tremfya) (x12)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori IL-17 (come secukinumab/Cosentyx,	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ixekizumab/Taltz) (x13)				
Immunoglobuline intravenose (IVIg) (x14)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori JAK (come tofacitinib/Xeljanz, baricitinib/Olumiant, upadacitinib/Rinvoq) (x15)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leflunomide (Arava) (x16)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Methotrexate (Trexall) (x17)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mycophenolate mofetil / mycophenolic acid (Cellcept, Myfortic) (x18)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rituximab (Rituxan) (x19)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Steroidi (prednisone, methylprednisolone, Medrol, etc.) (x20)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sulfasalazine (Asulfidine) (x21)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tacrolimus (Prograf) (x22)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Thalidomide / lenalidomide (Thalomid, Revlimid) (x23)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TNF-inibitori (infliximab/Remicade, etanercept/Enbrel, adalimumab/Humira, golimumab/Simponi, certolizumab/Cimzia, e versioni biosimilari) (x24)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nessuno (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Non so (x25)				

Altro (specificare): (x26)



Mostra questa domanda:

Se alla domanda: Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Abatacept (Orencia)= No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Antimalarials (including hydroxychloroquine/Plaquenil, chloroquine)= No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Apremilast (Otezla) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Azathioprine / 6-MP (Imuran, mercaptopurine) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Belimumab (Benlysta) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Cyclophosphamide (Cytoxan) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Cyclosporine (Neoral/Sandimmune) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Denosumab (Prolia) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? IL-1 inhibitors (including anakinra/Kineret, canakinumab/Ilaris, rilonacept/Arcalyst) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? IL-6 inhibitors (including tocilizumab/Actemra, sarilumab/Kevzara, siltuximab/Sylvant) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? IL-12/23 inhibitors (including ustekinumab/Stelara, guselkumab/Tremfya) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? IL-17 inhibitors (including secukinumab/Cosentyx, ixekizumab/Taltz) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Intravenous immunoglobulin (IVIG) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? JAK inhibitors (including tofacitinib/Xeljanz, baricitinib/Olumiant, upadacitinib/Rinvoq) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Leflunomide (Arava) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Methotrexate (Trexall) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Mycophenolate mofetil / mycophenolic acid (Cellcept, Myfortic) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Rituximab (Rituxan) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Steroids (prednisone, methylprednisolone, Medrol, etc.) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Sulfasalazine (Asulfidine) = No, voglio evitare la immunosoppressione

O Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Tacrolimus (Prograf) = No, voglio evitare la immunosoppressione

O Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? Thalidomide / lenalidomide (Thalomid, Revlimid) = No, voglio evitare la immunosoppressione

O Hai continuato a prendere le seguenti medicine come prescritto? TNF-inhibitors (infliximab/Remicade, etanercept/Enbrel, adalimumab/Humira, golimumab/Simponi, certolizumab/Cimzia, and biosimilar versions) = No, voglio evitare la immunosoppressione

Continua specificando le risposte alla domanda "Hai continuato a prendere i seguenti farmaci come prescritto? Se no, perchè?"



Q30 Chi ha deciso di diminuire o sospendere i seguenti farmaci immunosoppressori?

	Me lo ha consigliato il mio Reumatologo (1)	Ho deciso io di cambiare i farmaci e l'ho comunicato al mio reumatologo (2)	Ho deciso io di cambiare i miei farmaci ma non l'ho detto al mio reumatologo (3)
Abatacept (Orencia) (xx2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antimalarici (come idrossiclorochina/Plaquenil, cloroquina) (xx3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apremilast (Otezla) (xx4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Azathioprine / 6-MP (Imuran, mercaptopurine) (xx5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Belimumab (Benlysta) (xx6)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ciclofosfamide (Cytosan) (xx7)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ciclosporina (Neoral/Sandimmune) (xx8)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Denosumab (Prolia) (xx9)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori IL-1 (come anakinra/Kineret, canakinumab/Ilaris, riloncept/Arcalyst) (xx10)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Inibitori IL-6 (come tocilizumab/Actemra, sarilumab/Kevzara, siltuximab/Sylvant) (xx11)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori IL-12/23 (come ustekinumab/Stelara, guselkumab/Tremfya) (xx12)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori IL-17 (come secukinumab/Cosentyx, ixekizumab/Taltz) (xx13)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Immunoglobuline per uso endovenoso (IVIg) (xx14)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inibitori JAK (come tofacitinib/Xeljanz, baricitinib/Olumiant, upadacitinib/Rinvoq) (xx15)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leflunomide (Arava) (xx16)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Methotrexate (Trexall) (xx17)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mycophenolate mofetil / mycophenolic acid (Cellcept, Myfortic) (xx18)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rituximab (Rituxan) (xx19)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Steroidi (prednisone, methylprednisolone, Medrol, etc.) (xx20)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sulfasalazine (Asulfidine) (xx21)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tacrolimus (Prograf) (xx22)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Thalidomide / lenalidomide (Thalomid, Revlimid) (xx23)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TNF-inibitori (infliximab/Remicade, etanercept/Enbrel,	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

adalimumab/Humira,
golimumab/Simponi,
certolizumab/Cimzia, e
biosimilari) (xx24)

Nessuno (xx1)

Non so (xx25)

Altro (specificare): (xx26)



Q31 Negli ultimi 30 giorni, come hai comunicato con il tuo reumatologo? Puoi dare più di una risposta

- Non ho avuto bisogno di comunicare con il mio reumatologo (1)
 - Per telefono (2)
 - Email / portale dei pazienti (3)
 - Telemedicina / Videoconferenza (4)
 - Visite in ufficio (5)
 - Non sono riuscito a comunicare in nessun modo con il mio reumatologo (6)
 - Altro (specificare): (7)
-

Q32 Considerando tutti gli aspetti su cui la tua patologia reumatologica incide, attribuisce un punteggio alla tua condizione ODIERNA su questa scala:

0 = sto molto bene 10 = sto molto male

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Rheumatic disease control ()



RISPONDI ALLA SEGUENTE DOMANDA

Se alla domanda: "Se stai compilando il questionario per te, o per il tuo bambino con patologia reumatologica?" Hai risposto = Per il mio bambino

Q32 Ricorda: anche se ci rivolgiamo a te con il "TU" rispondi con le informazioni che riguardano IL TUO BAMBINO



Q34 Quanti anni hai?



Q35 Qual è il tuo genere?

- Maschio (1)
- Femmina (2)
- Preferisco non rispondere (3)
- Altro (specificare): (4) _____

Visualizza/Rispondi a questa domanda se:

Quanti anni hai? Hai più di 12 anni

Quanti anni hai? Hai meno di 50 anni



Q36 Sei incinta o lo sei stata nelle ultime due settimane?

- Non applicabile(1)
- Sono incinta (2)
- Ero incinta meno di 6 settimane fa (3)
- Non sono incinta (4)
- Non so (5)
- Preferisco non rispondere (6)

Visualizza/Rispondi alla seguente domanda se:

Quanti anni hai? Più di 12

Quanti anni hai? Meno di 50

Ti è stata fatta la diagnosi di infezione da COVID-19 (Coronavirus)? = Si



Q37 Quando ti è stato diagnosticato il COVID-19, eri incinta o erano passate meno di 6 settimane dalla tua gravidanza?

- Non applicabile(1)
- Sono incinta (2)
- Ero incinta meno di 6 settimane fa (3)
- Non sono incinta (4)
- Non so (5)
- Preferisco non rispondere (6)



Q38 In quale Stato vivi?

▼ Afghanistan (1) ... Zimbabwe (199)

Se vivi negli Stati Uniti d'America (USA)



Q39 In quale Stato?

▼ Alabama (1) ... Wyoming (51)



Q40 Qual è la tua razza o etnia (puoi segnare più di una risposta)

- Arabica (1)
 - Di colore (2)
 - Asia dell'Est (3)
 - Asia del Sud (4)
 - Asia occidentale (5)
 - Isole del Pacifico (6)
 - Latino- America (7)
 - Bianco/a (8)
 - Nativo American / Aborigeno / Prime Nazioni (9)
 - Non so (10)
 - Preferisco non rispondere (11)
 - Altro (specificare): (12)
-



Q41 Fumi o hai fumato tabacco?

- Sì, sono un fumatore (1)
 - Sì, sono un ex-fumatore (2)
 - No, non ho mai fumato (3)
-



Q42 Usi o hai mai usato vaporizzatore o sigarette elettroniche?

- Sì, sono un utilizzatore (1)
 - Sì, sono un ex-utilizzatore (2)
 - No, non ho mai usato questi prodotti (3)
-



Q43 Hai mai avuto una delle seguenti patologie? Puoi segnare più di una risposta

- Asma, enfisema, o COPD (1)
- Cancro (2)
- Malattia renale cronica (3)
- Malattia neurologica o neuromuscolare cronica (sclerosi multipla, SLA, etc.) (4)
- Diabete (5)
- Fibromialgia / sindrome da dolore muscoloscheletrico diffuso (AMPS) (6)
- Malattie cardiache (attacco di cuore, insufficienza cardiaca congestizia, etc.) (7)
- Ipertensione (8)
- Ipertensione polmonare (9)
- Immunodeficienza (10)
- Malattie infiammatorie croniche (Morbo di Crohn o colite ulcerosa) (11)
- Malattia polmonare interstiziale (e.g. polmonite interstiziale, fibrosi polmonare idiopatica, etc.) (12)
- Malattia epatica (13)
- Encefalomielite mialgica/Sindrome da fatica cronica (ME/CFS) (14)
- Altre malattie polmonari (15)

- Trapiantato d'organo (16)
 - Condizione psichiatrica (schizofrenia, bipolare, etc.) (17)
 - Obesità severa (18)
 - Trisomia 21 (19)
 - Nessuna (20)
 - Non so (21)
 - Altro (specificare): (22)
-



Q44 Il 1° gennaio 2020, qual era il tuo stato lavorativo o di studente?

- Impiegato a tempo pieno (1)
- Impiegato part-time (2)
- disoccupato, in cerca di occupazione (3)
- disoccupato, NON in cerca di occupazione (4)
- pensionato (5)
- Disabile, non in condizioni di lavorare (6)
- studente a tempo pieno (7)

Se alla domanda precedente "Il 1° gennaio 2020, qual era il tuo stato lavorativo o di studente?" hai risposto = studente a tempo pieno

X→

Q45 La tua condizione di impiegato o di studente è cambiata a causa della pandemia da COVID-19?

- Si (1)
- No (2)
- Non so (3)

Se alla domanda precedente "Il 1° gennaio 2020, qual era il tuo stato lavorativo o di studente?" hai risposto = studente a tempo pieno

X→

Q46 Come stai partecipando alle lezioni?

- Partecipo normalmente alle lezioni in classe (1)
- Partecipo alle lezioni virtualmente dal computer (2)
- Le classi sono state cancellato (3)
- Altro (specificare): (4) _____

Se alla domanda:

Q43 La tua condizione di impiegato o di studente è cambiata a causa della pandemia da COVID-19?

Hai risposto = Si

X→

Q47 Qual è il tuo attuale stato lavorativo o di studente?

- Impiegato a tempo pieno (1)
- Impiegato part-time (2)
- Disoccupato, in cerca di occupazione (3)
- disoccupato, NON in cerca di occupazione (4)
- Pensionato (5)
- Disabile, non in condizioni di lavorare (6)
- Studente a tempo pieno (7)

Se alla seguente domanda:

Se stai compilando il questionario per te stesso, o per conto del tuo bambino con patologia reumatica”

Hai risposto:= Per me stesso (adulto con più di 18 anni)

X→

Q48 Per favore, rispondi ad ogni domanda o affermazione spuntando una sola opzione per ogni riga

	Eccellente (1)	Molto buona (2)	Buona (3)	normale (4)	scarsa (5)
In generale, come definiresti la tua salute mentale, incluso il tuo umore e la tua capacità di pensare? (1)	<input type="radio"/>				
In generale, come definiresti la tua soddisfazione con le attività sociali che svolgi e le tue relazioni? (2)	<input type="radio"/>				
In generale, che voto daresti alla tua salute mentale? (6)	<input type="radio"/>				

Se alla seguente domanda:

Se stai compilando il questionario per te stesso, o per conto del tuo bambino con patologia reumatica”

Hai risposto:

= Per me stesso (adulto con più di 18 anni)



Q49 Per favore rispondi ad ogni domanda o affermazione spuntando una sola opzione per ogni riga

	Completamente (1)	La maggior parte (2)	Moderatamente (3)	Un po'(4)	Per niente (5)
Fino a che punto sei in grado di svolgere le tue attività quotidiane come camminare, salire le scale, portare generi alimentari, spostare una sedia? (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se alla domanda:

Se stai compilando il questionario per te stesso, o per conto del tuo bambino con patologia reumatologica”

Hai risposto: = Per il mio bambino



Q50 Per favore, rispondi alle seguenti domande spuntando solo una opzione per riga

	Eccellente (1)	Molto buona (2)	buona (3)	normale (4)	scarsa(5)
In generale, diresti che la salute del tuo bambino è... (1)	<input type="radio"/>				
In generale, diresti che la qualità della vita del tuo bambino, è ... (2)	<input type="radio"/>				
In generale, come valuteresti la salute fisica del tuo bambino? (6)	<input type="radio"/>				
In generale, come valuteresti la salute mentale del tuo bambino, tenendo presente l'umore e la capacità di pensare? (7)	<input type="radio"/>				

Se alla domanda:

Se stai compilando il questionario per te stesso, o per conto del tuo bambino con patologia reumatologica”

Hai risposto:

= Per il mio bambino



Q51 Per favore, rispondi alle seguenti domande spuntando solo una opzione per riga

	Mai (1)	Raramente (2)	A volte (3)	Spesso (4)	Sempre (5)
Ogni quanto il tuo bambino si sente molto triste? (1)	<input type="radio"/>				
Ogni quanto il tuo bambino si diverte con i suoi amici? (11)	<input type="radio"/>				
Ogni quanto il tuo bambino sente che ascolti le sue idee? (12)	<input type="radio"/>				



Q52 Fai parte di una delle seguenti organizzazioni che supportano i pazienti? Puoi segnare più di una risposta

- American Behcet's Disease Foundation (ABDA) (1)
- Arthritis Consumer Experts (2)
- Arthritis Foundation (3)
- Arthritis Life (4)
- Association of Rheumatology Concerns (5)
- Autoinflammatory Alliance (6)
- CARRA (7)
- CreakyJoints (8)
- CureJM (9)
- Deutsche Rheuma-Liga (10)
- Disability Federation of Ireland (11)
- Foundation for Sarcoidosis Research (12)
- Hospital Clinic, Barcelona, Spain (13)
- Hospital Especialidades Centro Médico Nacional IMSS (14)
- Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre (RIER, Red de Investigación en Inflamación y Enfermedades Reumáticas) (15)

- Iran University of Medical Sciences (16)
- JIA Matters (17)
- Klinik für Kinder- und Jugendmedizin I des UKSH, Campus Kiel (18)
- Lupus Foundation of America (19)
- Mayo Clinic Health System (20)
- Medical University of Lodz, Department of Rheumatology, (21)
- Mifrakim Tz'eirim (22)
- Norwegian Rheumatism Association (23)
- Ontario Rheumatology Association (24)
- Piedmont Healthcare - Piedmont Atlanta Rheumatology (25)
- Psoriasis and Psoriatic Arthritis Alliance (PAPAA) (26)
- RA chicks (27)
- RareConnect (28)
- Rheumatology Specialists of Connecticut, Inc. (29)
- Rheumatology UKE Hamburg (30)
- Rhumatologie Hopital Maisonneuve-Rosemont (31)

- Scleroderma Clinical Trials Consortium (32)
 - Sociedad Chilena de Reumatología (SOCHIRE) (33)
 - Spanish Society of Rheumatology (34)
 - St James's Hospital (35)
 - Stowarzyszenie "3majmy się razem" (36)
 - Spondylitis Association of America (37)
 - Systemic JIA Foundation (38)
 - The Polyclinic (39)
 - UK National Rheumatoid Arthritis Society (NRAS) (40)
 - Universita Politecnica Delle Marche (41)
 - University of Michigan (42)
 - Vasculitis UK (43)
 - Versus Arthritis (44)
 - Women with Rheumatoid Disease (45)
 - Nessuna (46)
 - Altra (specifica quale): (47)
-

Q53 Hai altre domande, commenti o preoccupazioni? Ci farebbe molto piacere ricevere ogni altra tua ulteriore informazione o riflessione utile! grazie

End of Block: Default Question Block
