

ثبت روماتولوژی کوید-۱۹

مقدمه

به نمایندگی از جامعه روماتولوژی جهانی، از موافقت شما برای شرکت در این تلاش مهم سپاس گزاریم. امید ما بر این است که اطلاعات فراهم شده توسط شما و دیگران به ما کمک کند تا درک کنیم چگونه ویروس جدید کوید-۱۹ افراد مبتلا به بیماری های روماتولوژیکی یا افرادی که داروهای سرکوب کننده سیستم ایمنی مصرف میکنند را تحت تاثیر قرار می دهد. امید داریم که خطر عفونت این افراد، پیگیری نتایج و استفاده از این داده ها برای درمان را بهتر درک کنیم.

لطفا توجه داشته باشید که این نظر سنجی برای متخصصان مراقبت های بهداشتی برای افراد بزرگسال مبتلا به بیماری های روماتولوژیکی است.

برای متخصصان علاقه مند به اعلام گزارشات مربوط به بیماران خردسال، لطفا فرم مربوطه را از طریق لینک زیر باز کنید:

<https://carragroup.org/research-registry/projects/covid-19-global-pediatric-rheumatology-database>

برای بیماران علاقه مند به گزارش علائم خود ، لطفا از این لینک استفاده نمایید: <https://rheum-covid.org/patient-survey/>

اگر کشور شما در لیست EULAR (لیگ اروپا ضد روماتیسم) ، لطفا از این فرم استفاده نکنید. لینک مربوط به فرم (GDPR)EULAR شکایت (برای هر دو مورد خردسالان و بزرگسالان از طریق لینک زیر دریافت نمایید.

https://www.eular.org/eular_covid19_database.cfm

تکمیل فرم گزارش نمونه موردی حدود ۷ تا ۱۰ دقیقه طول میکشد. شما میتوانید تمامی داده ها را در یک زمان وارد کنید و یا دوباره به فرم برگردید و آن را تکمیل و یا به روز رسانی نمایید. شناسه های بیمار مانند نام یا تاریخ تولد جمع آوری نمی شود. کلیه اطلاعات به صورت کاملا محرمانه نگهداری می شود و فقط با پژوهشگران گردآوری اطلاعات به اشتراک گذاشته می شود. تمام اطلاعات و به روزرسانی از طریق وب سایت اتحادیه جهانی روماتولوژی کوید-۱۹ (<https://rheum-covid.org>) به اشتراک گذاشته می شود.

موفقیت این تلاش مشترک به مشارکت فعال جامعه روماتولوژی برای به دست آوردن اطلاعات دقیق و قابل اعتماد بستگی دار. ما از شما می خواهیم که این سایت را با همکاران خود به اشتراک بگذارید و آنها را تشویق به گزارش هر گونه بیماری کوید-۱۹ در بیماران روماتولوژی کنید.

به عنوان یادآوری نهایی، لطفا از این فرم برای وارد کردن اطلاعات آزمایشی، اطلاعات در مورد خودتان (به عنوان بیمار) ، بیماران خردسال و یا از کشورهای عضو EULAR استفاده نکنید

اتحادیه جهانی روماتولوژی کوید-۱۹

اطلاعات گزارش دهنده روماتو کوید-۱۹

نام خانوادگی گزارش دهنده: _____

نام گزارش دهنده: _____

ایمیل (ترجیحا ایمیل سازمانی): _____

نقش گزارش دهنده (پزشک، پرستار، سایر...): _____

حوزه تخصص گزارش دهنده: _____

نام کلینیک و یا بیمارستان : _____

شهر بیمارستان/کلینیک: _____

استان یا ایالت بیمارستان/کلینیک: _____

کشور بیمارستان/کلینیک: _____

کشورهای عضو EULAR در این لیست نمی باشند. برای آنها فرم جداگانه می باشد.

اطلاعات بیمار روماتو کوید-۱۹

شناسه بیمار: (به صورت اتوماتیک) _____

سن بیمار (۱۹-۹۹ سال): _____

این فرم فقط برای افراد بزرگسال می باشد. برای فرم مربوط به خردسالان، به لینک زیر مراجعه نمایید.

[https://carragroup.org/research-registry/projects/covid-19-global-pediatric-](https://carragroup.org/research-registry/projects/covid-19-global-pediatric-rheumatology-database)

[rheumatology-database](https://carragroup.org/research-registry/projects/covid-19-global-pediatric-rheumatology-database)

جنسیت بیمار در بدو تولد:

- زن
 مرد
 نا معلوم

اطلاعات کوید-۱۹

تاریخ تشخیص کوید-۱۹: (اگر تاریخ نامشخص است، ۱۵ را وارد کنید) _____

محل تشخیص کوید-۱۹:

- خانه یا تست مستقل (مثال: محل تست سیار)
 خانه سالمندان یا مراکز اقامتی کمکی
 مراکز درمان سرپایی
 بخش اورژانس
 بستری/بیمارستان
 نامشخص

نحوه تشخیص کوید-۱۹: (چک تمامی موارد مرتبط)

- تشخیص فرضی فقط بر اساس علائم
 PCR
 آنتی بادی
 تست متاژنومیک
 سی تی اسکن
 سنجش آزمایشگاهی (نوع: نامشخص)
 نامشخص
 سایر

آیا بیمار دارای علائم عفونت کوید-۱۹ بوده است؟

- بله
 خیر
 نامشخص

در صورت وجود عفونت، علائم کلینیکی در طول دوره عفونت (چک تمامی موارد مرتبط)

- تب
 سردرد

- گلودرد
- سرفه
- تنگی نفس
- درد مفاصل
- درد عضلانی
- درد قفسه سینه
- درد ناحیه شکمی
- اسهال، استفراغ و یا حالت تهوع
- آبریزش بینی
- گیجی، کج خلقی
- بی قراری
- نابویایی
- اختلال چشایی
- سایر

علائم کلینیکی دیگر کوید-۱۹، لطفا مشخص کنید: _____

درمان کوید-۱۹: (فقط شامل داروهای می باشد که برای درمان این عفونت استفاده شده است. درمان برای بیماری زمینه ای

روماتیسمی در بخش بعدی است.) (چک تمامی موارد مرتبط)

- بدون درمان به جز مراقبت حمایتی
- Remdesivir
- Lopinavir/ritonavir
- ضد مالاریا (مثال: کلوروکین، هیدروکسی کلورین)
- IL-6 inhibitors (e.g. tocilizumab, sarilumab, siltuximab)
- Bevacizumab
- JAK inhibitors (e.g. tofacitinib, baricitinib, upadacitinib)
- Serpin inhibitors
- Ciclesonide
- Glucocorticoids
- IVIG
- پلاسمای فرد بهبود یافته
- سایر

یادداشت اضافی، سایر: _____

آیا بیمار فوت شده است؟

- بله
- خیر یا وضعیت حیاتی در این حالت مشخص نیست.

در صورت فوت، تعداد روزهای تقریبی از زمان شروع علائم کوید-۱۹ تا زمان فوت: _____

در صورت حیات، آیا علائم کوید-۱۹ بیمار در زمان این گزارش از بین رفته است؟

- بله
- خیر
- نامعلوم

در صورت از بین رفتن علائم بیماری، تعداد روزهای تقریبی از زمان شروع علائم تا از بین رفتن آنها _____ روز

در صورت فوت یا بهبود بیمار، آیا بیمار در طول دوره بیماری در بیمارستان بستری شد؟

- بله
- خیر

نامعلوم

در صورت عدم بستری، آیا بیمار نیازمند مداخله پزشکی بود؟ (مثال: اکسیژن اضافی)

بله

خیر

نامعلوم

در صورت بستری، چه درجه ای از مراقبت در طول دوره بیماری نیازمند بوده است؟

عدم نیاز به اکسیژن اضافی

نیاز به اکسیژن اضافی

نیاز به تهویه غیر تهاجمی یا دستگاههای با جریان زیاد اکسیژن

نیاز به تهویه مکانیکی تهاجمی یا EMCO

نیاز به تهویه، نوع نامشخص

مداخله ی نامعلوم

در صورت عدم از بین رفتن علائم، تعداد روزهای تقریبی از زمان شروع علائم کوید-۱۹ تا کنون _____ روز

در صورت عدم از بین رفتن علائم، آیا بیمار در طول دوره بیماری بستری شده است؟

بله

خیر

نامعلوم

در صورت عدم از بین رفتن بیماری و عدم بستری، آیا بیمار نیازمند مداخله پزشکی بوده است؟

بله

خیر

نامعلوم

در صورت عدم از بین رفتن علائم و بستری شدن، چه درجه ای از مراقبت در طول دوره بیماری تا کنون نیازمند بوده است؟

عدم نیاز به اکسیژن اضافی

نیاز به اکسیژن اضافی

نیاز به تهویه غیر تهاجمی یا دستگاههای با جریان زیاد اکسیژن

نیاز به تهویه مکانیکی تهاجمی یا EMCO

نیاز به تهویه، نوع نامشخص

مداخله ی نامعلوم

عوارض کوید-۱۹: (چک تمامی موارد مرتبط)

عوارض شناخته شده ای وجود ندارد

سندروم مشکل تنفسی حاد (ARDS)

Sepsis

میوکاردیت یا نارسایی جدید قلبی

عفونت همزمان و یا ثانویه (آنفولانزا)

سایر عوارض جدی

عوارض کوید-۱۹: لطفا نوع عفونت همزمان یا ثانویه را مشخص کنید؟

عوارض کوید-۱۹: لطفا نوع سایر عوارض جدی را مشخص کنید؟

کسب عفونت: در طول ۱۴ روز قبل از شروع بیماری، آیا بیمار یکی از این علائم را داشت؟

تاریخچه سفر به منطقه با موارد مستند از عفونت کوید-۱۹

ارتباط نزدیک با نمونه احتمالی و یا تایید شده کوید-۱۹

حضور در تاسیسات بیمارستانی مربوط به کوید-۱۹

هیچ کدام از موارد بالا

نامعلوم

سایر

در صورت سایر موارد لطفا مشخص فرمایید:

تشخیص اولیه روماتیسم و یا بیماری خود ایمنی (لطفا فقط تشخیص اولیه را انتخاب کنید)

- ANCA-associated vasculitis (e.g., GPA, EGPA)
- vasculitis شامل بیماری کوازاکی
- سندروم آنتی بادی Anti-phospholipid
- سندروم Autoinflammatory (از جمله RAPS, CAPS, FMF)
- Axial spondyloarthritis (including ankylosing spondylitis)
- Other spondyloarthritis (including reactive arthritis)
- Behcet's
- Chronic recurrent multifocal osteomyelitis
- Giant cell arteritis
- IgG4-related disease
- Inflammatory myopathy (e.g. dermatomyositis, polymyositis)
- Juvenile idiopathic arthritis, not systemic
- Systemic juvenile idiopathic arthritis
- بیماری بافت همبند (Mixed connective tissue disease)
- Ocular inflammation
- Polymyalgia rheumatic
- Psoriatic arthritis
- Rheumatoid arthritis
- سایر آرتریت التهابی (Other inflammatory arthritis)
- Sarcoidosis
- Sjogren's syndrome
- لوپوس سیستمی (Systemic lupus erythematosus)
- Systemic sclerosis
- بیماری بافت همبند نامشخص (Undifferentiated connective tissue disease)
- Gout
- سایر

تشخیص Inflammatory oculo، لطفا مشخص فرمایید:

- Uveitis, Anterior
- Uveitis, Intermediate
- Uveitis, Posterior
- Panuveitis
- Scleritis
- Retinal vasculitis
- سایر

تشخیص سایر بیماریهای روماتولوژیکی، لطفا مشخص فرمایید:

فعالیت بیماری خود ایمنی، روماتولوژیکی در زمان شروع علائم
کوید-۱۹ (یا کوید-۱۹ اگر بدون علامت باشد)

- خاموش
- مینیمال یا فعالیت بسیار کم
- فعالین بیماری متوسط
- فعالیت شدید یا بالای بیماری
- نامعلوم

درمان بیماری روماتیسمی / خود ایمنی اولیه

استروئیدها (شامل پردنیزونه، متیل پردنیزوله) در زمان شروع علائم کوید-۱۹ (یا کوید-۱۹ اگر بدون علامت باشد)

- بله
- خیر
- نا معلوم

در صورت استفاده استروئید ها مقدار دوز مصرفی (معادل پردنیزوله) در زمان شروع علائم کوید-۱۹ (یا کوید-۱۹ اگر بدون علامت باشد) _____ میلی گرم در روز

آیا استفاده ی استروئید بعد از تشخیص کوید-۱۹ قطع شد یا ادامه داده شد؟

- متوقف شد
- با همان دوز ادامه داده شد
- دز به صورت تدریجی کاهش داده شد
- دز افزایش داده شد
- نا معلوم

داروهای تعدیل کننده سیستم ایمنی بلافاصله قبل از شروع علائم کوید-۱۹ (یا کوید-۱۹ اگر بدون علامت باشد)

تا ۵ دارو میتوانید انتخاب کنید.

- هیچکدام
- Abatacept
- Antifibrotics (pirfenidone, nintedanib)
- Antimalarials (including hydroxychloroquine, chloroquine)
- Apremilast
- Azathioprine / 6-MP
- Belimumab
- CD-20 inhibitors (including rituximab, ofatumumab)
- Cyclophosphamide
- Cyclosporine
- Denosumab
- IL-1 inhibitors (including anakinra, canakinumab, rilonacept)
- IL-6 inhibitors (including tocilizumab, sarilumab)
- IL-12/23 inhibitors (including ustekinumab, guselkumab)
- IL-17 inhibitors (including secukinumab, ixekizumab)
- IVIG
- JAK inhibitors (including tofacitinib, baricitinib, upadacitinib)
- Leflunomide
- Methotrexate
- Mycophenolate mofetil / mycophenolic acid
- Sulfasalazine
- Tacrolimus
- Thalidomide / lenalidomide
- TNF-inhibitors (including infliximab, etanercept, adalimumab, golimumab, certolizumab, and biosimilars)
- Steroid eye drops

- Colchicine
 Unknown
 سایر

برای هر دارو لیست شده: بعد از تشخیص کوید، ۱۹ آیا دارو متوقف شد یا ادامه داده شد؟

- متوقف شد.
 ادامه داده شد.
 نامعلوم

در زمان شروع علائم بیماری کوید-۱۹ (یا کوید-۱۹ اگر بدون علامت باشد) ، آیا بیمار در حال استفاده یکی از داروهای ذیل بوده است؟

نامعلوم	خیر	بله و دارو متوقف شد	بله و دارو ادامه داشت	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ACE inhibitor
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Angiotensin receptor blocker
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	داروهای غیر استروئیدی ضد التهابی
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	PD5 inhibitor (e.g., sildenafil)

وجود همزمان دو بیماری و بارداری

(چک تمامی موارد مرتبط)

- هیچکدام
 بیماری ریوی بینابینی (مثال NSIP, UIP, IPF)
 بیماری ریوی انسدادی (آسم، COPD)
 سایر بیماری های ریوی
 دیابت
 چاقی مفرط (BMI +40)
 فشار خون
 بیماری قلبی (بیماری عروق کرونر، نارسایی احتقانی قلب)
 فشار خون ریوی
 نارسایی مزمن کلیه یا بیماری کلیوی مرحله پایانی
 سرطان
 گیرنده پیوند عضو
 نقص ایمنی
 بیماری التهابی روده
 بیماری کبدی
 بیماری عصبی مزمن و یا عصبی عضلانی
 Trisomy 21
 وضعیت روانپزشکی (مثال شیذوفرنی، اختلال دو قطبی)
 بارداری
 پس از زایمان (۶ هفته)
 نامعلوم

در صورت انتخاب ILD، کدام گزینه بهتر شرایط بیماری ریوی بینابینی بیمار را توصیف میکند؟

- Idiopathic Pulmonary Fibrosis
 بیماری بافت همبند : نوع _____
 Hypersensitivity pneumonitis
 Sarcoidosis
 نامشخص
 سایر ILD _____

اطلاعات بیمار کوید-۱۹

نژاد/قوم (چک تمامی موارد مرتبط)

- عرب
- سیاه پوست
- آسیای شرقی
- آسیای جنوبی
- آسیای غربی/خاورمیانه
- جزایر پاسیفیک
- آمریکای لاتین
- سفید پوست
- آمریکایی بومی، اب ارجینال، نسل اول
- سایر
- نا معلوم یا ترجیح به جواب ندادن
- نژاد: سایر، لطفا مشخص نمایید:

وضعیت مصرف دخانیات

- سیگاری
- قبلا سیگاری بوده است
- هیچوقت
- وضعیت نامشخص

آیا بیمار در حال حاضر از سیگار الکترونیکی و یا vape استفاده میکند؟

- بله
- خیر
- نامعلوم

نتایج تست آزمایشگاهی

آیا نتایج تست آزمایشگاهی مرتبط با عفونت کوید-۱۹ بیمار در دسترس است؟

- بله (صفحه بعد را ببینید)
- خیر (به انتها بروید)

تست های پاتوژن

ارزیابی نشده	منفی	مثبت	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	آنفلانزای A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	آنفلانزای B
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ویروس کرونای غیر از کوید-۱۹
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	RSV
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Adenovirus
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	باکتری
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	سایر عفونت های تنفسی (از جمله قارچ)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

سایر نتایج تست های آزمایشگاهی

ارزیابی نشده	خیر	بله	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	کم خونی (همگلوبین < ۹.۲ g/dl)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	D-dimer > upper limit of normal (ULN)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ferritin >2000 ng/ml
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	IL-6 levels >ULN
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sIL2R>ULN
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fibrinogen <250 mg/dL
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Leukopenia (WBC < 5.000/mm3)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	AST یا ALT (SGOT یا SGPT)>ULN

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Absolute Lymphocyte Count < ULN
Absolute Lymphocyte Count <1500/mm³
Platelets < 110000/mm³
Triglyceride >133 mg/dL
Known splenomegaly or hepatomegaly

پیگیری / یادداشت

آیا میتوانیم با شما جهت اطلاعات بیشتر ارتباط برقرار کنیم؟

- بله
خیر

آیا میخواهید کامنت کوتاهی در مورد موارد یاد گرفته شده و یا جوانب دیگری از این نمونه موردی را به اشتراک بگذارید؟

از حمایت شما سپاس