

风湿病学 COVID-19 医护人员注册研究

(Rheumatology COVID-19 Provider-Entered Registry)

简介:

首先我们谨代表全球风湿病学界感谢您同意参与这项重要的研究。希望您和其他同道提供的信息能够有助于了解新型 COVID-19 病毒对于风湿病患者或服用免疫抑制药物患者的影响。同时也希望能更好的了解这些患者的感染风险,追踪预后,并应用这些数据指导治疗。请注意:

本调查问卷是面向为成人风湿病患者提供医疗服务的专业医疗工作者。针对儿科患者的病例申报表,可在全球风湿病学联盟的网站上获取(<https://carragroup.org/research-registry/projects/covid-19-global-pediatric-rheumatology-database>)。希望自我申报病情症状之病人,请使用患者自我症状申报表(<https://rheum-covid.org/patient-survey/>)。

此外,如果您所在单位属于欧州抗风湿病联盟 EULAR (European League Against Rheumatism) 内附属机构,请使用该机构提供的儿科患者或患者自我症状申报表,于机构网站下载 (https://www.eular.org/eular_covid19_database.cfm)。

填写本病例报告表会占用您七至十分钟。您可一次填写完,或可选择之后返回表格填写完成剩余部分。我们不收集患者的姓名或生日等标识信息。所有信息均严格保密,仅在研究人员汇总信息时使用。信息及更新将通过 COVID-19 全球风湿病学联盟 (COVID-19 Global Rheumatology Alliance) 的网站进行共享: <https://rheum-covid.org>。

本协作研究的成功有赖于我们风湿病学界同仁的积极参与以获取准确而可靠的信息。我们恳请您将本网站告知您的同事,并鼓励他们报告风湿病患者感染 COVID-19 的病例。

最后提醒您,请不要使用以下表格填写任何“测试”数据,私人资料(若病人为填写人),儿科患者相关资料,或者欧州抗风湿病联盟 EULAR 内附属机构之资料。

COVID-19 全球风湿病学联盟谨上

若您有任何表格相关问题,请洽询: RheumCOVIDregistry@ucsf.edu

Rheum COVID-19 医疗人员信息

报告医疗人员 姓_____

报告医生人员 名_____

电子邮箱(优先填写机构邮箱)_____

报告医疗人员 工作性质(例如:医生、护士等)_____

报告医疗人员 专业_____

医院或诊所 名称_____

医院或诊所 所在城市 _____

医院或诊所 所在省份 _____

医院或诊所 所在国家 _____

(欧洲抗风湿病联盟 EULAR 内附属国家不包含在内, 请用该机构提供表格申报)

Rheum COVID-19 患者信息

唯一患者标识符: (自动生成) _____

患者年龄

_____ (19-99 岁)

本注册研究仅针对成年患者。针对儿科患者的病例申报表, 可在全球风湿病学联盟的网站上获取 (<https://carragroup.org/research-registry/projects/covid-19-global-pediatric-rheumatology-database>)。

患者出生时的性别

- 男性
- 女性
- 其他或未知

COVID-19 信息

COVID-19 诊断: 日期

_____ (如果日期不详, 请填 15)

COVID-19 诊断: 地点

- 家或独立检测点 (例如驾车检查站)
- 养老院或看护机构
- 门诊
- 急诊
- 医院住院部
- 未知
- 其他 _____

COVID-19 的诊断：如何诊断 COVID-19?

(请选择所有使用的方法)

- 单纯依据症状做出的初步诊断 (未进行其他检查)
 - 聚合酶链式反应 (PCR)
 - 抗体
 - 宏基因组 (Metagenomic) 检测
 - CT 检查
 - 实验室分析, 类型不详
 - 未知
 - 其他_____
-

本患者是否曾有过 COVID-19 感染的症状?

- 有
 - 无
 - 不详
-

COVID-19: 如果是, 感染病程中的临床症状

(请选择所有出现的症状)

- 发热
- 头痛
- 咽痛
- 咳嗽
- 气短
- 关节痛
- 肌肉痛
- 胸痛
- 腹痛
- 腹泻、恶心或呕吐
- 流涕
- 易激惹/意识障碍
- 全身不适
- 嗅觉丧失
- 味觉障碍
- 其他

COVID-19 其他临床症状, 请指明:

COVID-19: 治疗 (仅选择治疗本次感染的药物。治疗基础风湿病的药物将在下一部分列出)。

(请选择所有使用过的治疗)

- 除支持治疗外未予特殊治疗
- 瑞德西韦 (Remdesivir)
- 洛匹那韦/利托那韦 (Lopinavir/ritonavir)

- 奥司他韦 Oseltamivir
 - 法维拉韦 Favipiravir
 - 阿奇霉素 Azithromycin
 - 抗疟药（例如：氯喹、羟氯喹）
 - IL-1b 抑制剂（例如：阿纳金拉 anakinra, 卡那基单抗 canakinumab)
 - 白介素 6 抑制剂（例如：托珠单抗、sarilumab、siltuximab）
 - 秋水仙素 Colchicine
 - 贝伐珠单抗（Bevacizumab）
 - JAK 抑制剂（例如：托法替布 tofacitib、巴瑞替尼[baricitinib]、upadacitinib、ruxolitinib）
 - 丝氨酸蛋白酶抑制物（Serpin）抑制剂
 - 环索奈德（Ciclesonide）
 - 糖皮质激素
 - 静脉免疫球蛋白（IVIG）
 - 康复者血浆
 - 其他
-

COVID-19: 治疗, 附加说明/其他:

该患者是否死亡?

- 已死亡
 - 未死亡
 - 未知
-

如果死亡,

从症状出现到死亡的天数大约为_____

如果未死亡, 在本次报告时, 患者的症状是否已缓解?

- 是
 - 否
 - 未知
-

如果是, 患者症状已缓解: 从 COVID-19 症状出现到缓解, 大约多少天?
_____ (天)

如果死亡或症状缓解: 患者病程中是否曾住院治疗?

- 是
 - 否
 - 不详
-

如果未住院治疗: 患者是否曾需要医学干预? (例如吸氧)

- 是
 - 否
 - 不详
-

如果曾住院治疗:病程中, 需要的最高级别的医疗措施是什么?

- 不需要吸氧
 - 需要吸氧
 - 无创通气或高流量氧疗设备
 - 有创机械通气或体外膜肺氧合 (ECMO)
 - 需要通气支持, 但类型不详
 - 干预措施不详
-

如果症状未缓解: 从 COVID-19 症状出现至今, 大约多少天?

_____ (天)

如果症状未缓解: 患者病程中是否曾住院治疗?

- 是
 - 否
 - 不详
-

如果症状未缓解且未住院治疗: 迄今为止患者是否需要医学干预? (例如吸氧)

- 是
 - 否
 - 不详
-

如果曾住院治疗:病程中, 需要的最高级别的医疗措施是什么?

- 不需要吸氧
 - 需要吸氧
 - 无创通气或高流量氧疗设备
 - 有创机械通气或体外膜肺氧合 (ECMO)
 - 需要通气支持, 但类型不详
 - 干预措施不详
-

COVID-19: 并发症

(请选择所有出现的情况)

- 无已知并发症
 - 急性呼吸窘迫综合征 (ARDS)
 - 脓毒症 (Sepsis)
 - 心肌炎或新发心力衰竭
 - 同时或继发感染 (例如: 流感)
 - 细胞因子风暴 (Cytokine storm) 或其他类似病症 (包括巨噬细胞活化综合征 [macrophage activation syndrome])
 - 其他严重并发症: _____
-

感染方式：发病前 14 天内，患者是否曾有以下经历？

（请选择所有出现的情况）

- 曾去有明确 COVID-19 感染病例的地区旅行
 - 与 COVID-19 感染确诊或疑似患者密切接触
 - 曾去过诊治 COVID-19 感染的医疗机构
 - 上述均无（社区获得）
 - 未知
 - 其他
-

风湿病或自身免疫性疾病及治疗

主要的自身免疫性疾病诊断

（请只选择主要诊断）

- ANCA 相关性血管炎（如肉芽肿性多血管炎[GPA]、嗜酸性肉芽肿性多血管炎[EGPA]）
 - 其他血管炎，包括川崎病
 - 抗磷脂抗体综合征
 - 自身炎症性综合征（包括肿瘤坏死因子受体相关周期性综合征[TRAPS]，Cryopyrin 相关周期性综合征[CAPS]，家族性地中海热[FMF]）
 - 中轴性脊柱关节炎（包括强直性脊柱炎）
 - 其他脊柱关节炎（包括反应性关节炎）
 - 白塞病
 - 慢性复发性多灶性骨髓炎
 - 巨细胞动脉炎
 - IgG4 相关疾病
 - 炎症性肌病（如皮肌炎、多发性肌炎）
 - 幼年特发性关节炎，非全身型
 - 全身型幼年特发性关节炎
 - 混合性结缔组织病
 - 眼部炎症
 - 风湿性多肌痛
 - 银屑病关节炎
 - 类风湿关节炎
 - 其他炎性关节炎
 - 结节病
 - 干燥综合征
 - 系统性红斑狼疮
 - 系统性硬化症
 - 未分化结缔组织病
 - 痛风
 - 其他
-

炎症性眼部疾病诊断，请指明：

- 葡萄膜炎，前
 - 葡萄膜炎，中间
 - 葡萄膜炎，后
 - 全葡萄膜炎
 - 巩膜炎
 - 视网膜血管炎
 - 其他
-

COVID-19 症状出现时（若无症状，则为 COVID-19 诊断时）的风湿病/自身免疫性疾病病情活动度（医生总体评估）：

- 缓解
 - 轻微或低疾病活动度
 - 中度病情活动度
 - 重度或高度病情活动度
 - 未知
-

基础风湿病/自身免疫性疾病的治疗

COVID-19 症状出现时（若无症状，则为 COVID-19 诊断时）是否服用糖皮质激素（包括泼尼松、甲泼尼龙）：

- 是
 - 否
 - 未知
-

如果服用糖皮质激素，则 COVID-19 症状出现时（若无症状，则为 COVID-19 诊断时）的剂量（泼尼松等效剂量）：

_____（mg/日）

诊断 COVID-19 后，糖皮质激素是否停用？

- 停用
 - 继续使用，剂量不变
 - 减量使用
 - 加量使用
 - 未知
-

COVID-19 症状出现前（若无症状，则为 COVID-19 诊断时），使用的免疫调节药物（最多可以选择 5 种药物）

- 无
- 阿巴西普（Abatacept）
- 抗纤维化药物（吡非尼酮、尼达尼布[Nintedanib]）
- 抗疟药（包括羟氯喹、氯喹）
- 阿普斯特（Apremilast）
- 硫唑嘌呤/6-巯基嘌呤

- 贝利尤单抗 (Belimumab)
- CD-20 抑制剂 (包括一年之内使用利妥昔单抗 rituximab、ofatumumab)
- 环磷酰胺
- 环孢素
- 狄诺赛麦 (Denosumab)
- 白介素-1 抑制剂 (包括阿那白滞素 [anakinra]、卡那单抗 [canakinumab]、利纳西普 [rilonacept])
- 白介素-6 抑制剂 (包括托珠单抗、sarilumab)
- 白介素-12/23 抑制剂 (包括乌司奴单抗 [ustekinumab]、guselkumab)
- 白介素-17 抑制剂 (包括司库奇尤单抗 [secukinumab]、ixekizumab)
- 静脉免疫球蛋白 (IVIG)
- JAK 抑制剂 (包括托法替布、巴瑞替尼 [baricitinib]、upadacitinib)
- 来氟米特 leflunomide
- 甲氨蝶呤 methotrexate
- 吗替麦考酚酯/霉酚酸 mycophenolate mofetil/mycophenolic acid
- 柳氮磺胺吡啶 sulfasalazine
- 他克莫司 tacrolimus
- 沙利度胺/利奈度胺 thalidomide/lenalidomide
- TNF-抑制剂 (包括英夫利昔单抗、依那西普、阿达木单抗、戈利木单抗、培塞利珠单抗 [certolizumab] 以及生物类似药)
- 激素类滴眼液
- 秋水仙素 Colchicine
- 未知
- 其他 _____

对于上述选择的每种药物:

诊断 COVID-19 后, 该药物是否停用?

- 停用
- 继续使用
- 未知

COVID-19 症状出现时 (若无症状, 则为 COVID-19 诊断时), 患者是否正在服用以下药物?				
	是的, 并继续用药	是的, 但停用药物	否	不详
血管紧张素转化酶 (ACE) 抑制剂	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
血管紧张素受体阻滞剂 (ARB)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
非甾体抗炎药 (NSAID)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
病患是否服用环氧合酶 COX-2 抑制剂?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 型磷酸二酯酶 (PD5) 抑制剂 (如西地那非 sildenafil)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

共患病和妊娠

(请选择所有存在的情况)

- 无
 - 间质性肺疾病 (如非特异性间质性肺炎[NSIP]、寻常型间质性肺炎[UIP]、特发性肺纤维化[IPF])
 - 阻塞性肺疾病 (慢性阻塞性肺疾病[COPD]/哮喘)
 - 其他肺疾病
 - 糖尿病
 - 病态肥胖 (体重指数 BMI 40+)
 - 肥胖 (体重指数 BMI > = 30)
 - 高血压
 - 心血管疾病 (冠心病、充血性心力衰竭)
 - 脑血管疾病
 - 肺高压慢性肾功能不全或终末期肾病
 - 癌症
 - 器官移植受者
 - 免疫缺陷
 - 炎症性肠病
 - 肝病
 - 慢性神经或神经肌肉疾病
 - 21-三体综合征
 - 精神疾病 (如精神分裂症、双相障碍)
 - 巨噬细胞活化综合征
 - 银屑病
 - 怀孕
 - 产后 (<6 周)
 - 未知
-

如果选择了间质性肺疾病: 请选择最符合患者间质性肺疾病特点的选项: (请选择所有符合的选项)

- 特发性肺纤维化
- 结缔组织病, 请指明结缔组织病种类: _____
- 过敏性肺炎
- 结节病
- 不详
- 其他间质性肺疾病: _____

COVID-19 患者信息

种族/民族

(请选择所有符合的情况)

- 阿拉伯
- 黑人
- 东亚
- 南亚
- 西亚/中东
- 太平洋岛民
- 拉丁美洲
- 白人
- 美洲原住民/澳大利亚土著/加拿大原住民
- 其他
- 未知或不愿回答

种族：其他，请指明：

吸烟情况

- 现时吸烟者
- 既往吸烟者
- 从未吸烟
- 吸烟情况未知

患者是否正在使用电子烟或电子蒸汽水烟？

- 是
- 否
- 不详

实验室检查结果

该患者是否有与 COVID-19 感染相关的实验室检查结果？

- 是 (请见下页)
- 否 (请转至结尾)

病原检查			
	阳性	阴性	未查
甲型流感	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
乙型流感	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
非 COVID-19 冠状病毒	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
呼吸道合胞病毒	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
腺病毒	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
细菌	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
其他呼吸道感染 (如真菌)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

(在患者感染期间任何时段的) 其他实验室检查结果			
	是	否	未查
贫血 (血红蛋白 < 92g/L)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
D 二聚体 > 正常高限	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
铁蛋白 > 2000 ng/mL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
白介素-6 水平 > 正常高限	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
可溶性白介素-2 受体 (sIL2R) > 正常高限	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
纤维蛋白原 < 2.50g/L	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
白细胞减少, WBC < 5.0x10 ⁹ /L	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
AST 或 ALT (SGOT 或 SGPT) > 正常高限	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
淋巴细胞绝对值 < 0.8x10 ⁹ /L	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
血小板 < 110 x10 ⁹ /L	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
甘油三酯 > 1.50mmol/L	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
明确的脾大或肝大	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

第七部分 随诊/备注

我们可以联系您以获取关于本病例结局的更多信息?

- 是
 否

您是否愿意与我们分享从本病例学到的经验教训或其他信息? (请在此进一步分享此案):

感谢您协助 COVID-19 全球风湿病学联盟医护人员注册研究!