**Registro de COVID-19 en Reumatología Ingresado por el Profesional de Salud.**

De parte de la comunidad global de reumatología, le damos las gracias por participar en esta importante iniciativa. Nuestro objetivo es que la información que usted y otros proveedores aporten nos ayude a entender cómo el virus COVID-19 afecta a los pacientes con condiciones reumatológicas o aquellos pacientes que están usando medicamentos inmunosupresores. Esperamos entender mejor el riesgo de infección, hacer seguimiento al resultado y utilizar estos datos para informar las decisiones terapéuticas.

Por favor tenga en cuenta que esta encuesta es solamente para profesionales de la salud quienes están a cargo de **pacientes adultos** con problemas reumatológicos.

Los profesionales que deseen reportar los casos de **pacientes pediátricos** deben usar el Registro Pediátrico de la Alianza Global para COVID-19 en Reumatología: <https://carragroup.org/research-registry/projects/covid-19-global-pediatric-rheumatology-database>.

Los **pacientes** que deseen reportar sus propios síntomas deben utilizar el siguiente enlace para la Encuesta de Experiencia del Paciente: <https://rheum-covid.org/patient-survey/>.

Adicionalmente, si su país hace parte de **EULAR** (European League Against Rheumatism - Liga Europea Contra el Reumatismo), le pedimos no utilizar este registro sino el de EULAR el cual tiene cuestionarios para pacientes pediátricos y adultos con enfermedades reumáticas: <https://www.eular.org/eular_covid19_database.cfm>.

El formulario de reporte de caso toma aproximadamente 7-10 minutos en llenar. Usted puede ingresar todos los datos en un mismo momento, o regresar en un futuro a actualizar o completar la información. Los datos de identificación de los pacientes como nombre y fecha de nacimiento no serán recolectados. Toda la información será mantenida de forma estrictamente confidencial y solo será compartida con los investigadores que estén encargados de recopilar la información. Las actualizaciones de los datos recogidos serán anunciadas en la página web de la Alianza Global para COVID-19 en Reumatología (COVID-19 Global Rheumatology Alliance): <https://rheum-covid.org>.

El éxito de este esfuerzo colaborativo dependerá de la participación de los miembros de nuestra comunidad de reumatología para recolectar información que sea exacta y precisa. Le solicitamos compartir este sitio web con sus colegas y estimular el reporte de cualquier caso de COVID-19 en pacientes con enfermedades reumatológicas.

*Le recordamos nuevamente NO usar este registro para ingresar datos de prueba, datos propios (en el caso de que usted sea el paciente), información de pacientes pediátricos, ni información pacientes residentes en de países que hagan parte de EULAR.*

Alianza Global para COVID-19 en Reumatología (The COVID-19 Global Rheumatology Alliance)

Si tiene preguntas acerca de este cuestionario le solicitamos dirigirlas a RheumCOVIDregistry@ucsf.edu

**COVID-19 en Reumatología (Rheum COVID-19) - Información del personal de salud reportando el caso**

Apellido de la personal que reporta \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Primer nombre de la personal que reporta \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Correo electrónico (idealmente institucional) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Cargo de la persona que reporta (ej. médico, enfermero, etc.) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Especialidad de la persona que reporta \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Nombre del hospital/clínica \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Ciudad del hospital/clínica \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Estado/provincia/departamento del localizado el hospital/clínica \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

País del hospital/clínica \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

(Los países que hacen parte de EULAR NO se encuentran incluidos en esta lista ya que hay un registro separado)

**Utilice este formulario solamente como referencia, por favor no lo utilice para administrar datos al registro.**

**COVID-19 en Reumatología, información del Paciente**

Identificador único del paciente (automatizado) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Edad del paciente \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (19-99 años)

Este registro es únicamente para pacientes adultos. Para reportar casos de pacientes pediátricos por favor dirigirse al siguiente enlace: <https://carragroup.org/research-registry/projects/covid-19-global-pediatric-rheumatology-database>

Sexo del paciente al momento del nacimiento

Mujer

Hombre

Otro o desconocido

**Información COVID-19**

Diagnóstico de COVID-19: Fecha

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_(si el día es desconocido poner 15)

Diagnóstico de COVID-19: Lugar

* Casa o establecimiento independiente (ej. sitio de prueba/análisis móvil)
* Asilo de ancianos o centro de vida asistida
* Consulta externa
* Departamento de Urgencias
* Hospitalización
* Desconocido
* Otro \_\_\_\_\_\_\_\_\_

Diagnóstico de COVID-19: ¿Cómo se hizo el diagnóstico de COVID-19? (Marque todas las opciones que aplique)

* Diagnóstico presuntivo/sospechoso basado únicamente en síntomas
* Reacción en cadena de la polimerasa (RCP)
* Anticuerpos
* Prueba metagenómica
* Tomografía axial computarizada (TAC)
* Ensayo de laboratorio, tipo desconocido
* Desconocido
* Otro\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

¿Ha tenido este paciente en algún momento síntomas de infección por COVID-19?

 Si

 No

 Desconocido

COVID-19: (si la respuesta a la pregunta anterior es afirmativa) síntomas clínicos durante el curso de la infección (marque todos los que apliquen)

 Fiebre

 Cefalea

 Odinofagia

 Tos

 Disnea

 Artralgia

 Mialgia

 Dolor torácico

 Dolor abdominal

 Diarrea, vómitos o náuseas

 Rinorrea

 Irritabilidad/confusión

 Malestar general

 Anosmia

 Disgeusia

 Otro: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

COVID-19: Tratamiento (solo incluya medicamentos que se hayan administrado para tratar esta infección. Los tratamientos para enfermedades reumatológicas están enumerados en la siguiente sección) (Marque todas las opciones que apliquen)

Ningún tratamiento a excepción de manejo de soporte

Remdesivir

Lopinavir/ritonavir

Oseltamivir

Favipiravir

Azitromicina

Antimaláricos (ej. cloroquina, hidroxicloroquina)

Inhibidores de IL-1b (ej. anakinra, canakinumab)

Inhibidores de IL-6 (ej. tocilizumab, sarilumab, siltuximab)

Colchicina

Bevacizumab

Inhibidores de JAK ( ej. tofacitinib, baricitinib, upadacitinib)

Inhibidores de proteasas de serpina (Serpin)

Ciclesonida

Glucocorticoides

Inmunoglobulina intravenosa (IGIV)

Plasma proveniente de pacientes recuperados

Otro

COVID-19: Tratamientos, notas adicionales/otros:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

¿Ha fallecido el paciente?

 Sí, falleció

 No falleció

 No sabe el estado vital del paciente

*Si el paciente falleció,* Aproximadamente ¿cuántos días pasaron entre el inicio de los síntomas de COVID19 y el día del fallecimiento del paciente? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Si no falleció, ¿se han resuelto los síntomas de COVID19 al momento de este reporte?

 Sí

 No

 Desconocido

Si los síntomas del paciente resolvieron: Aproximadamente, ¿Cuántos días pasaron desde el inicio de los síntomas por COVID19 hasta su resolución?:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (# de días)

Si el paciente falleció o sus síntomas se resolvieron: ¿Fue el paciente hospitalizado durante la enfermedad?

 Sí

 No

 Desconocido

Si no fue hospitalizado: ¿Requirió el paciente alguna intervención médica? (Ej. oxígeno suplementario)

 Sí

 No

 Desconocido

Si fue hospitalizado: ¿Cuál fue el máximo nivel de cuidado que requirió durante la enfermedad?

 No requirió oxígeno suplementario

 Requirió oxígeno suplementario

 Requirió ventilación mecánica no invasiva o dispositivos de oxígeno a alto flujo

 Requirió ventilación mecánica invasiva o oxigenación por membrana extracorpórea

 Requirió ventilación, pero el tipo es desconocido

 Intervenciones desconocidas

Si los síntomas no se han resuelto: aproximadamente cuántos días han pasado desde el inicio de síntomas de COVID-19 (hasta hoy):\_\_\_\_ (# de días)

Si los síntomas no se han resuelto: ¿Ha sido el paciente hospitalizado durante la enfermedad?

 Sí

 No

 Desconocido

Si los síntomas no resolvieron y no fue hospitalizado: ¿Ha requerido el paciente alguna intervención médica hasta el momento? (Ej. oxígeno suplementario)

 Sí

 No

 Desconocido

Si los síntomas no resolvieron y el paciente fue hospitalizado: ¿Cuál es el máximo nivel de cuidado que ha requerido en el curso de la presente enfermedad hasta el momento?

 No ha requerido oxígeno suplementario

 Requirió oxígeno suplementario

 Requirió ventilación no invasiva o dispositivos de oxígeno de alto flujo

 Requirió ventilación mecánica o oxigenación por membrana extracorpórea.

 Desconocido

 Intervenciones desconocidas

COVID-19: Complicaciones (Marque todas las opciones que apliquen)

 Sin complicaciones conocidas

 Síndrome de distrés respiratorio del adulto o SDRA

 Sepsis

 Miocarditis o falla cardiaca de novo

 Infección concomitante o secundaria (ej. influenza)

 Tormenta de citoquinas o condición similar (ej. síndrome de activación de macrófago)

 Otras complicaciones serias

COVID-19 Complicaciones: Por favor especifique infecciones concomitantes o secundarias: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Adquisición de la infección: En los 14 días previos al inicio de la enfermedad, ¿el paciente realizó alguna de las siguientes actividades?

(Marque todas las opciones que apliquen)

 Historia de viaje a algún área con casos documentados de infección COVID-19

 Contacto cercano con un caso confirmado o probable de infección COVID-19

 Presencia en un centro de salud donde se hayan manejado casos de COVID-19

 Ninguna de las anteriores (Adquirido en la comunidad)

 Desconocido

 Otro

COVID-19 otro mecanismo de adquisición de la infección, por favor especifique: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Enfermedad reumatológica o Autoinmune y Tratamiento**

Diagnóstico (s) primario (s) reumatológico o autoinmune

(Por favor, marque solamente el diagnóstico primario)

Vasculitis asociada a ANCAs (ej. poliangeítis microscópica, granulomatosis con poliangeitis, granulomatosis con poliangeítis eosinofílica)

Otras vasculitis incluida enfermedad de Kawasaki

Síndrome antifosfolípido

Síndrome autoinflamatorio (incluyendo TRAPS, CAPS, fiebre mediterránea familiar)

Espondiloartritis axial (incluyendo espondilitis anquilosante)

Otras espondiloartritis (incluyendo artritis reactiva)

Enfermedad de Behçet

Osteomielitis multifocal crónica recurrente

Arteritis de células gigantes

Enfermedad relacionada con IgG4

Miopatía inflamatoria (ej. dermatomiositis, polimiositis)

Artritis idiopática juvenil, no sistémica

Artritis idiopática juvenil sistémica

Enfermedad mixta del tejido conectivo

Inflamación ocular

Polimialgia reumática

Artritis psoriásica

Artritis reumatoidea

Otras artritis inflamatorias

Sarcoidosis

Síndrome de Sjögren

Lupus eritematosos sistémico

Esclerosis sistémica (Escleroderma)

Enfermedad indiferenciada del tejido conectivo

Gota

Otros, \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Diagnóstico de enfermedad inflamatoria ocular, por favor especifique:

Uveítis, anterior

Uveítis, intermedia

Uveítis, posterior

Panuveítis

Escleritis

Vasculitis retiniana

Otro

Actividad de la enfermedad reumatológica/autoinmune al momento del inicio de los síntomas de COVID-19 (o al momento del diagnóstico de COVID-19, si se encontraba asintomático)

Remisión

Actividad de la enfermedad mínima o baja

Actividad de la enfermedad moderada

Actividad de la enfermedad severa o alta

Desconocida

**Tratamientos de la enfermedad reumatológica/autoinmune de base**

Glucocorticoides (incluyendo prednisona, metilprednisolona) al momento de inicio de los síntomas de COVID-19 (o al momento del diagnóstico de COVID-19, si está asintomático):

 Sí

 No

 Desconocido

Si el paciente está tomando glucocorticoides, indique la dosis (equivalente de prednisona) al momento de inicio de los síntomas de COVID-19 (o al momento del diagnóstico de COVID-19, si está asintomático):\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (mg/día)

¿Fue el glucocorticoide suspendido o continuado luego del diagnóstico de COVID-19?

* Suspendido
* Continuado a la misma dosis
* La dosis fue disminuida
* La dosis fue Aumentada
* Desconocido

Inmunomoduladores utilizados inmediatamente antes del inicio de los síntomas de COVID-19 (o al momento del diagnóstico de COVID-19, si está asintomático): (sólo puede seleccionar hasta 5 opciones)

* + Ninguno
	+ Abatacept
	+ Antifibróticos (pirfenidona, nintedanib)
	+ Antimaláricos (incluyendo hidroxicloroquina, cloroquina)
	+ Apremilast
	+ Azatioprina/6-mercaptopurina
	+ Belimumab
	+ Inhibidores de CD-20 (incluyendo rituximab en los últimos 12 meses, ofatumumab)
	+ Ciclofosfamida
	+ Ciclosporina
	+ Denosumab
	+ Inhibidores de IL-1 (incluyendo anakinra, canakinumab, rilonacept)
	+ Inhibidores de IL-6 (incluyendo tocilizumab, sarilumab)
	+ Inhibidores de IL-12/23 (ustekinumab)
	+ Inhibidores de IL-23 (guselkumab, risankizumab, tildrakizumab)
	+ Inhibidores de IL-17 (incluyendo secukinumab, ixekizumab)
	+ Inmunoglobulina intravenosa (IGIV)
	+ Inhibidores de JAK (incluyendo tofacitinib, baricitinib, upadacitinib)
	+ Leflunomida
	+ Metotrexate
	+ Micofenolato mofetil / ácido micofenólico
	+ Sulfasalazina
	+ Tacrolimus
	+ Talidomida / lenalidomida
	+ Inhibidores del TNF (incluyendo infliximab, etanercept, adalimumab, golimumab, certolizumab y agentes biosimilares)
	+ Esteroide en solución oftálmica
	+ Colchicina
	+ Desconocido
	+ Otro \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Para cada medicamento en la lista:

¿Fue el medicamento suspendido o continuado luego del diagnóstico de COVID-19?

* + Suspendido
	+ Continuado
	+ Desconocido

**Al momento del inicio de los síntomas de COVID-19 (o al momento del diagnóstico si es asintomático), ¿Estaba el paciente recibiendo alguno de los siguientes medicamentos?**

**any of the following medications?**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|   | Sí, y la medicación es continuada | Sí, y la medicación es suspendida | No | Desconocido |
| Inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (IECA) |   |   |   |   |
| Bloqueador de receptor de angiotensina (ARA-2) |   |   |   |   |
| Anti-inflamatorios no esteroideos (AINE) |   |   |   |   |
| Inhibidores selectivos de la COX-2 |  |  |  |  |
| Inhibidores de fosfodiesterasa 5 (ejemplo sildenafilo) |   |   |   |   |

**Comorbilidades y embarazo** (Marque todas las que apliquen)

* Ninguna
* Enfermedad pulmonar intersticial difusa (Ej. neumonía intersticial usual, neumonía intersticial no específica, fibrosis pulmonar idiopática)
* Enfermedad pulmonar obstructiva (Ej. EPOC/Asma)
* Otra enfermedad pulmonar
* Diabetes Mellitus
* Obesidad mórbida (IMC ≥ 40)
* Obesidad (IMC ≥ 30)
* Hipertensión arterial
* Enfermedad cardiovascular (enfermedad coronaria, falla cardiaca congestiva)
* Enfermedad cerebrovascular
* Hipertensión pulmonar
* Insuficiencia renal crónica o enfermedad renal terminal
* Cáncer
* Receptor de trasplante de órgano
* Inmunodeficiencia
* Enfermedad inflamatoria intestinal
* Enfermedad hepática
* Enfermedad neurológica o neuromuscular crónica
* Trisomía 21 (Síndrome de Down)
* Condición psiquiátrica (ej. esquizofrenia, desorden bipolar)
* Síndrome de activación de macrófago (Precediendo el diagnostico de COVID-19)
* Psoriasis
* Embarazo
* Posparto (<6 semanas)
* Desconocido

Si seleccionó Enfermedad Pulmonar Intersticial Difusa: ¿Cuál opción caracteriza mejor la Enfermedad Pulmonar Intersticial de este paciente? (marque todas las que apliquen)

* Fibrosis Pulmonar Idiopática
* Asociada a enfermedad del tejido conectivo, especifique la enfermedad del tejido conectivo \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Neumonitis por hipersensibilidad
* Sarcoidosis
* Desconocida
* Otra Enfermedad Pulmonar Intersticial Difusa: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**COVID-19 información del paciente**

Origen étnico/raza

(marque todas las opciones que apliquen)

Árabe

Afroamericano

Asiático del este

Asiático del sur

Asiático del oeste / medio oriente

Isleño del Pacífico

Latinoamericano

Blanco

Americano nativo / aborigen

Otra

Desconocido o prefiere no responder

Raza: otra, por favor especifique: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Tabaquismo

Tabaquismo activo

Tabaquismo previo

Sin antecedente de tabaquismo

Desconocido

¿El paciente usa actualmente cigarrillos electrónicos? (Vaping)

Si

No

Desconocido

**Resultados de Laboratorio**

Opcional: ¿Hay resultados de laboratorio disponibles relacionados con la infección por COVID-19 en este paciente?

* Si (diríjase a la siguiente página)
* No (diríjase al final)

**Pruebas de patógenos**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|   | Positivo | Negativo | No evaluado |
| Influenza A |   |   |   |
| Influenza B |   |   |   |
| Coronavirus no COVID-19 |   |   |   |
| Virus sincitial respiratorio (VSR) |   |   |   |
| Adenovirus |   |   |   |
| Infección bacteriana |   |   |   |
| Otras infecciones respiratorias (ejemplo micosis) |   |   |   |

**Otros resultados de laboratorio (En cualquier momento de la infección actual del paciente)**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|   | Sí | No | Desconocido |
| Anemia (hemoglobina<9.2g/dl) |   |   |   |
| Dímero D >límite superior normal |   |   |   |
| Ferritina >2000 ng/mL |   |   |   |
| IL-6>límite superior normal |   |   |   |
| receptor soluble de IL-2 (sIL2R) >límite superior normal |   |   |   |
| Fibrinógeno<250mg/dl |   |   |   |
| Leucopenia (leucocitos<5000/mm3) |   |   |   |
| AST o ALT (TGO o TGP)>límite superior normal |   |   |   |
| Recuento absoluto de linfocitos <1500/mm3 |   |   |   |
| Plaquetas<110000/mm3 |   |   |   |
| Triglicéridos>133 mg/dl |   |   |   |
| Esplenomegalia o hepatomegalia conocida |   |   |   |

**Seguimiento/Notas**

¿Podríamos contactarlo para obtener más información respecto a los desenlaces de este caso?

Sí

No

¿Quisiera usted compartir un comentario breve de aprendizaje u otros aspectos de este caso? (Por favor añade cualquier otro dato sobre el caso aquí)

**¡Muchas gracias por apoyar el registro de ingreso por el profesional de salud de la Alianza Global para COVID-19 en Reumatología!**