**風濕病學COVID-19醫護人員註冊研**

**(Rheumatology COVID-19 Provider-Entered Registry)**

**簡介：**

首先我們謹代表全球風濕病學界感謝您同意參與這項重要研究。希望您和其他同道提供的信息能夠有助於了解新型 COVID-19 病毒對於風濕病患者服用免疫抑制藥物患者的影響。同時也希望能更好地瞭解這些患者的感染風險，追踪結局，並應用這些數據指導治療。

請注意：

本調查問卷僅適於為成人風濕病患者提供醫療服務的專業醫療工作者填寫。針對兒科患者的病例申報表格，可在全球風濕病學聯盟的網站上獲取 (https://carragroup.org/research-registry/projects/covid-19-global-pediatric-rheumatology-database)。意願自我申報病情症狀之病人，請使用患者自我症狀申報表格(https://rheum-covid.org/patient-survey/)。

此外，如果您所在單位屬於歐州抗風濕病聯盟EULAR (European League Against Rheumatism) 內附屬機構，請使用該機構提供的兒科患者或患者自我症狀申報表格，於機構網站下載(https://www.eular.org/eular\_covid19\_database.cfm)。

填寫本病例報告表會佔用您七至十分鐘。您可一次填寫完，或可選擇之後返回表格填寫完成剩餘部分。我們不收集患者的姓名或生日等標示信息。所有信息均嚴格保密，僅在研究人員匯總信息時使用。信息及更新將通過 COVID-19 全球風濕病學聯盟（the COVID-19 Global Rheumatology Alliance）的網站進行分享：https://rheum-covid.org。

本協作研究的成功有賴於我們風濕病學界同仁的積極參與以獲取準確而可靠的信息。我們懇請您將本網站告知您的同事，並鼓勵他們報告風濕病患者感染 COVID-19 的病例。

 最後提醒您，請不要使用以下表格填寫任何“測試”數據，私人資料（若病人為填寫人），兒科患者相關資料，或者歐州抗風濕病聯盟EULAR內附屬機構之資料。

COVID-19全球風濕病學聯盟謹上

若您有任何表格相關問題，請洽詢：RheumCOVIDregistry@ucsf.edu

**Rheum COVID-19醫療人員信息**

報告醫療人員 姓

報告醫療人員 名

電子信箱（優先填寫機構信箱）

報告醫療人員 工作性質（例如：醫生、護士等）

報告醫療人員 專業

醫院或診所 名稱

醫院或診所 所在城市

醫院或診所 所在省份

醫院或診所 所在國家

（歐州抗風濕病聯盟EULAR內附屬國家不包含在內，請用該機構提供表格申報）

**Rheum COVID-19患者信息**

唯一患者標示符：（自動生成）

患者年齡

 （19-99歲）

本註冊研究僅針對成年患者。針對兒科患者的病例申報表格，可在全球風濕病學聯盟的網站上獲取(https://carragroup.org/research-registry/projects/covid-19-global-pediatric-rheumatology-database)。

患者出生時的性别

* 男性
* 女性
* 其他或未知

**COVID-19信息**

COVID-19診斷：日期

 （如果日期不詳，請填15）

COVID-19診斷：地點

* 家或獨立檢測點（例如駕車檢查站）
* 養老院或看護機構
* 門診
* 急診
* 醫院住院部
* 未知
* 其他

COVID-19的診斷：COVID-19的診斷依據（請選擇所有使用的方法）

* 單純依據症狀做出的初步診斷（未進行其他檢查）
* 聚合酶鏈式反應（PCR）
* 抗體
* 宏基因組（Metagenomic）檢測
* CT檢查
* 實驗室分析，類型不詳
* 未知
* 其他

本患者是否曾有過COVID-19感染的症狀？

* 有
* 無
* 不詳

COVID-19：如果~~是~~，感染病程中的臨床症狀

（請選擇所有出現的症狀）

* 發燒
* 頭痛
* 咽痛
* 咳嗽
* 氣短
* 關節痛
* 肌肉痛
* 胸痛
* 腹痛
* 腹瀉、噁心或嘔吐
* 流涕
* 易怒/意識混亂
* 全身不適
* 嗅覺喪失
* 味覺障礙
* 其他

COVID-19其他臨床症狀，請指名：

COVID-19：治療（僅選擇治療本次感染的藥物。治療基礎風濕病的藥物將在下一部分列出）。

（請選擇所有使用過的治療）

* 除支持治療外未予特殊治療
* 瑞德西韋（Remdesivir）
* 洛匹那韋/利托那韋（Lopinavir/ritonavir）
* 奧司他韋Oseltamivir
* 法維拉韋Favipiravir
* 阿奇黴素Azithromycin
* 抗瘧藥（例如：氯喹chloroquine、羥氯喹hydroxychloroquine）
* IL-1b抑製劑 (例如：阿納金拉anakinra, 卡那基單抗canakinumab)
* 白介素6抑製劑（例如：托珠單抗tocilizumab、sarilumab、siltuximab）
* 秋水仙素Colchicine
* 貝伐珠單抗（Bevacizumab）
* JAK抑製劑（例如：托法替布tofacitib、巴瑞替尼baricitinib、upadacitinib、ruxolitinib）
* 絲氨酸蛋白酶抑制物（Serpin）抑制剂
* 環索奈德（Ciclesonide）
* 糖皮質激素
* 靜脈免疫球蛋白（IVIG）
* 康復者血漿
* 其他

COVID-19：治療，附加說明/其他：

該患者是否死亡？

* 已死亡
* 未死亡
* 未知

如果死亡，

從症狀出現到死亡的天數大約為 。

如果未死亡，在本次報告時，患者的症狀是否已緩解？

* 是
* 否
* 未知

如果是，患者症狀已緩解：從COVID-19症狀出現到緩解，大約多少天？

 （天）

如果死亡或症狀緩解：患者病程中是否曾住院治療？

* 是
* 否
* 不詳

如果未住院治療，患者是否曾需要醫學干預？（例如吸氧）

* 是
* 否
* 不詳

如果曾住院治療，病程中，需要的最高級别的醫療措施是什麼？

* 不需要吸氧
* 需要吸氧
* 無創通氣或高流量氧療設備
* 有創機械通氣或體外膜氧合（ECMO）
* 需要通氣支持，但類型不詳
* 干預措施不詳

如果症狀未緩解：從COVID-19症狀出現至今，大約多少天？

 （天）

如果症狀未緩解：患者病程中是否曾住院治療？

* 是
* 否
* 不詳

如果症狀未緩解且未住院治療，迄今為止患者是否需要醫學干預？（例如吸氧）

* 是
* 否
* 不詳

如果曾住院治療，病程中，需要的最高級别的醫療措施是什麼？

* 不需要吸氧
* 需要吸氧
* 無創通氣或高流量氧療設備
* 有創機械通氣或體外膜肺氧合（ECMO）
* 需要通氣支持，但類型不詳
* 干預措施不詳

COVID-19：併發症

（請選擇所有出現的情況）

* 無已知併發症
* 急性呼吸窘迫症候群（ARDS）
* 敗血症（Sepsis）
* 心肌炎或新發心力衰竭
* 同時或後續感染（例如：流感）
* 細胞因子風暴（Cytokine storm）或其他類似病症 (如：巨噬細胞活化症候群 [macrophage activation syndrome])
* 其他嚴重併發症：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

感染方式：發病前14天内，患者是否曾有以下經歷？

（請選擇所有出現的情况）

* 曾去有明確COVID-19感染病例的地區旅行
* 與COVID-19感染確診或疑似患者密切接觸
* 曾去過治療COVID-19感染的醫療機構
* 上述均無（社區獲得）
* 未知
* 其他：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**風濕病或自身免疫性疾病及治療**

主要的自身免疫性疾病診斷

（請只選擇主要診斷）

* ANCA相關性血管炎（如肉芽腫性多血管炎GPA、嗜酸性肉芽腫性多血管炎EGPA）
* 其他血管炎，包括川崎病
* 抗磷脂症候群
* 自體發炎症候群（包括腫瘤壞死因子受體相關的週期性症候群TRAPS，Cryopyrin災難性抗磷脂抗體症候群CAPS，家族性地中海熱 FMF）
* 中軸性脊柱關節炎（包括強直性脊柱炎）
* 其他脊椎關節炎（包括反應性關節炎）
* 貝賽特氏症 (Behcet's disease)
* 慢性非細菌性骨髓炎
* 巨細胞動脈炎
* IgG4相關疾病
* 炎性肌病（如皮肌炎、多發性肌炎）
* 幼年特發性關節炎，非全身型
* 全身型幼年特發性關節炎混合性結締組織病
* 眼部炎症
* 風濕性多肌痛
* 銀屑病關節炎
* 類風濕關節炎
* 其他炎性關節炎
* 結節病
* 修格蘭氏症候群
* 系統性紅斑狼瘡
* 系統性硬化症
* 未分化結締組織病
* 痛風
* 其他

炎症性眼部疾病診斷，請指明：

* 葡萄膜炎，前
* 葡萄膜炎，中間
* 葡萄膜炎，後
* 全葡萄膜炎
* 鞏膜炎
* 視網膜血管炎
* 其他 ：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

COVID-19症狀出現時（若無症狀，則為COVID-19診斷時）的風濕病/自身免疫性疾病病情活動度（醫生總體評估）：

* 緩解
* 輕微或低疾病活動度
* 中度病情活動度
* 重度或高度病情活動度
* 未知

**基礎風濕病/自身免疫性疾病的治療**

COVID-19症状出現时（若無症狀，則為COVID-19診斷時）是否服用糖皮質激素（包括普賴鬆、甲基培尼皮質醇）：

* 是
* 否
* 未知

如果服用糖化皮質類固醇，則COVID-19症狀出現時（若無症狀，則為COVID-19診斷時）的劑量（普賴鬆等效劑量）：

 （mg/天）

診斷COVID-19後，糖化皮質類固醇是否停用？

* 停用
* 繼續使用，劑量不變
* 减量使用
* 加量使用
* 未知

COVID-19症狀出現前（若無症狀，則為COVID-19診斷時），使用的免疫調節藥物

（最多可以選擇五種藥物）

* 無
* 恩瑞舒（Abatacept）
* 抗纖維化藥物（吡非尼酮Pirfenidone、尼達尼布nintedanib）
* 抗瘧藥（包括羥氯喹、氯喹）
* 阿普密蘭特（Apremilast）
* 硫唑嘌呤/6-巰基嘌呤
* 貝利木單抗（Belimumab）
* CD-20抑製劑（包括一年之內使用利妥昔單抗rituximab、ofatumumab）
* 環磷酰胺
* 環孢素
* 地諾單抗（Denosumab）
* 白介素-1抑制劑（包括阿納金拉anakinra、卡那基單抗canakinumab、雷洛那普rilonacept）
* 白介素-6抑制劑（包括托珠單抗、sarilumab）
* 白介素-12/23抑制劑（包括烏斯替單抗ustekinumab、guselkumab）
* 白介素-17抑制劑（包括司庫奇尤單抗secukinumab、ixekizumab）
* 靜脈免疫球蛋白（IVIG）
* JAK抑制劑（包括托法替布、巴立替尼baricitinib、upadicitinib）
* 来氟米特leflunomide
* 甲氨蝶呤methotrexate
* 黴酚酸酯/黴酚酸mycophenolate mofetil/mycophenolic acid
* 柳氮磺吡啶sulfasalazine
* 他克莫司tacrolimus
* 沙利度胺/利奈度胺thalidomide/lenalidomide
* TNF-抑制劑（包括英夫利昔單抗、依那西普、 阿達木單抗、戈利木單抗、塞妥珠單抗certolizumab以及生物類似藥）
* 激素類滴眼液
* 秋水仙素Colchicine
* 未知
* 其他

對於上述選擇的每種藥物：

診斷COVID-19後，該藥物是否停用？

* 停用
* 繼續使用
* 未知

|  |
| --- |
| COVID-19症狀出現時（若無症狀，則為COVID-19診斷時），患者是否再服用下列藥物？ |
|  | 是的，並繼續用藥 | 是的，但停用藥物 | 否 | 不詳 |
| 血管緊張素轉換酶（ACE）抑制劑 |  |  |  |  |
| 血管緊張素受體阻滯劑（ARB） |  |  |  |  |
| 非甾體抗炎藥（NSAID） |  |  |  |  |
| 病患是否服用環氧合酶COX-2抑制劑? |  |  |  |  |
| 5型磷酸二酯酶（PD5）抑制劑（如西地那非sildenafil） |  |  |  |  |

共患病和懷孕

（請選擇所有存在的情况）

* 無
* 間質性肺疾病（如非特異性間質性肺炎[NSIP]、尋常型間質性肺炎[UIP]、特發性肺纖維化 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
* 病態肥胖（體重指數BMI >= 40）
* 肥胖（體重指數BMI >= 30）
* 高血壓
* 心血管疾病（冠心病、充血性心力衰竭）
* 腦血管疾病
* 肺高壓慢性腎功能不全或终末期腎病
* 癌症
* 器官移植受者
* 免疫缺陷
* 炎症性腸病
* 肝病
* 慢性神經或神經肌肉疾病
* 唐氏綜合症
* 精神疾病（如精神分裂症、雙相障碍）
* 巨噬細胞活化症候群
* 銀屑病
* 懷孕
* 產後（<6週）
* 未知

如果選擇了間質性肺疾病：請選擇最符合患者間質性肺疾病特點的選項：（請選擇所有符合的選項）

* 特發性肺纖維化
* 結締組織病，請指明結締組織病種類：
* 過敏性肺炎
* 結節病
* 不詳
* 其他間質性肺疾病：

**COVID-19患者信息**

種族/民族

（請選擇所有符合的情况）

* 阿拉伯
* 黑人
* 東亞
* 南亞
* 西亞/中東
* 太平洋島民
* 拉丁美洲
* 白人
* 美洲原住民/澳洲土著/加拿大原住民
* 其他
* 未知或不願回答

種族：其他，請指明：

吸菸情况

* 現時吸菸者
* 既往吸菸者
* 從未吸菸
* 吸菸情况未知

患者是否使用電子菸或電子蒸汽水菸？

* 是
* 否
* 不詳

**實驗室檢查結果**

該患者是否有與COVID-19感染相關的實驗室檢查結果？

* 是（請見下頁）
* 否（請轉至結尾）

|  |
| --- |
| **病原檢查** |
|  | 陽性 | 陰性 | 未查 |
| A型流感 |  |  |  |
| B型流感 |  |  |  |
| 非COVID-19冠狀病毒 |  |  |  |
| 呼吸道合胞病毒 |  |  |  |
| 腺病毒 |  |  |  |
| 細菌 |  |  |  |
| 其他呼吸道感染（如黴菌） |  |  |  |
| \**（在患者感染期間任何時段之）其他實驗室檢查結果** |
|  | 是 | 否 | 未查 |
| 貧血（血紅蛋白＜92g/L） |  |  |  |
| D二聚體＞正常高限 |  |  |  |
| 鐵蛋白＞2000 ng/mL |  |  |  |
| 白介素-6水平＞正常高限 |  |  |  |
| 可溶性白介素-2受體（sIL2R）＞正常高限 |  |  |  |
| 纖維蛋白原＜2.50g/L |  |  |  |
| 白細胞减少，WBC＜5.0x109/L |  |  |  |
| AST或ALT（SGOT或SGPT）＞正常高限 |  |  |  |
| 淋巴細胞絕對值＜0.8x109/L |  |  |  |
| 血小板＜110 x109/L |  |  |  |
| 甘油三酯＞1.50mmol/L |  |  |  |
| 明確的脾大或肝大 |  |  |  |

**第七部分 隨診/備註**

我們是否可以聯繫您以獲取關於本病例結局的更多信息？

* 是
* 否

您是否願意與我們分享從本病例學到的經驗或其他信息？（請在此更加一步方分享此案）：

**感謝您協助COVID-19全球風濕病學聯盟醫護人員註冊研究!**