

Global HS-COVID registry

16 avril 2020

Chers membres de la **Fondation Canadienne de l'Hidradénite Suppurée**,

Je vous écris pour vous informer du lancement du Registre mondial de l'HS/COVID-19.

La mission de cette collaboration internationale est d'améliorer les soins aux patients atteints d'hidradénite suppurée pendant la crise mondiale de la COVID-19 en recueillant des données sur les risques, les traitements et l'évolution des patients pédiatriques et adultes atteints d'HS infectés par la COVID-19. Nous prévoyons partager régulièrement des données agrégées mises à jour avec la communauté de l'HS via le site web de l'étude afin de contribuer à la prise en charge des patients atteints d'HS.

Le succès et l'impact de cet effort de collaboration dépendent fortement de la participation active de chacun. Participez avec enthousiasme et n'hésitez pas à diffuser largement les données à toute personne que vous connaissez et qui s'occupe de patients atteints d'HS.

Le formulaire de rapport de cas doit être rempli par un prestataire de soins de santé et prend environ 5 à 7 minutes.

Les patients atteints d'HS qui souffrent ou ont souffert de COVID-19 peuvent également participer en visitant le site web de l'étude.

Veuillez déclarer uniquement les cas confirmés ou suspectés de COVID-19 au moins 7 jours après le diagnostic de COVID-19 et, idéalement, après un délai suffisant pour observer l'évolution de la maladie jusqu'à la résolution de la maladie aiguë ou le décès.

La base de données ne recueille que des données dépersonnalisées conformément aux normes de l'HIPAA. Étant donné qu'il s'agit d'une étude de surveillance visant à améliorer les soins aux patients atteints de maladies graves, l'IRB de l'UCSF a déterminé qu'il ne s'agissait pas d'une recherche sur des sujets humains et qu'elle ne nécessitait pas l'approbation de l'IRB (la décision de l'IRB est disponible sur le site web de l'étude). Nous prévoyons que les entités américaines reconnaîtront la décision de l'IRB et n'auront pas besoin d'autorisations supplémentaires. Toutefois, les procédures de l'IRB varient d'un pays à l'autre et nous encourageons donc les personnes à contacter leur IRB local pour déterminer s'il y a des questions concernant la nécessité d'un examen ou d'une approbation de l'IRB. La décision de l'IRB de l'UCSF devrait s'appliquer aux prestataires exerçant dans le secteur privé.

Veuillez adresser vos questions à hscovid@ucsf.edu.

Nous vous remercions tous pour tout ce que vous faites pour soigner vos patients en cette période difficile. Nous espérons que cet outil nous aidera tous à mieux prendre soin de nos patients atteints de HS.

Merci,

Sincèrement, Raed Alhusayen Président de la Fondation canadienne de l'hidradénite suppurée