



## Τι είναι το SECURE-IBD;

Το SECURE-IBD είναι μια διεθνής πλατφόρμα που καταγράφει την εξέλιξη του κορωνοϊού σε ενήλικες και παιδιατρικούς ασθενείς με Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου (Ι.Φ.Ν.Ε.)

Δεσμευόμαστε στη συνεργασία, τη διαφάνεια και την ταχεία ανταλλαγή δεδομένων με τη διεθνή κοινότητα των παιδιών και των ενηλίκων με Ι.Φ.Ν.Ε.. Μέσω της διεθνούς συνεργασίας, ελπίζουμε σύντομα να καθορίσουμε τον αντίκτυπο του COVID-19 σε ασθενείς με Ι.Φ.Ν.Ε. και να διερευνήσουμε πώς οι παράγοντες όπως η ηλικία, οι συννοσηρότητες και οι θεραπείες IBD επηρεάζουν την εξέλιξη της νόσου του κορωνοϊού.

## Πώς μπορεί ένας επαγγελματίας υγείας να αναφέρει μια υπόθεση;

Όλοι οι γαστρεντερολόγοι παγκοσμίως ενθαρρύνονται ιδιαίτερα να αναφέρουν όλες τις περιπτώσεις του COVID-19 σε ασθενείς με Ι.Φ.Ν.Ε., ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της νόσου. Η αναφορά θα πρέπει να διαρκέσει το πολύ 5 λεπτά.

Αναφέρετε μόνο τις επιβεβαιωμένες περιπτώσεις COVID-19, τουλάχιστον 7 ημέρες από την διάγνωση του κορωνοϊού και αφού έχει περάσει αρκετός χρόνος για την παρακολούθηση της πορείας της νόσου ή μέχρι την κατάληξη του ασθενούς.

Βρισκόμαστε σε μια άνευ προηγουμένου κατάσταση και πραγματικά προσπαθούμε όλοι μαζί να συνεργαστούμε.

## Ποιος οργανώνει αυτήν την έρευνα;

Η έρευνα αυτή καθοδηγείται από τους Δρ. Michael Karpelman (Παιδιατρικός Γαστρεντερολόγος), Erica Brenner (Παιδιατρική Ερευνήτρια Γαστρεντερολογίας) στο Πανεπιστήμιο της Βόρειας Καρολίνας/ Chapel Hill και Δρ Ryan Ungaro (Γαστρεντερολόγος) στην Ιατρική Σχολή του Icahn Mount Sinai, της Νέας Υόρκης

Η βάση δεδομένων περιέχει μόνο δεδομένα που δεν μπορούν να ταυτοποιηθούν, σύμφωνα με τα πρότυπα HIPAA Safe Harbor De-Identification. Το UNC-Chapel Hill Office για θέματα ηθικής και δεοντολογίας στην έρευνα έχει αποφασίσει ότι η απόκρυψη των δεδομένων δεν αποτελεί έρευνα σε ανθρώπους όπως ορίζεται από τους ομοσπονδιακούς κανονισμούς [45 CFR 46.102 και 21 CFR 56.102] και δεν απαιτεί έγκριση από IRB. Τα δεδομένα πρέπει να υποβληθούν στο σύμφωνα με τις ειδικές για κάθε χώρα κατευθυντήριες γραμμές για κάθε προμηθευτή.

Επισκεφθείτε την Ιστοσελίδα [www.covidibd.org](http://www.covidibd.org) για επικαιροποιημένες πληροφορίες ή για να αναφέρετε μια υπόθεση



Η διαφημιστική και οικονομική υποστήριξη SECURE-IBD παρέχεται από πολλές φαρμακευτικές εταιρείες.

Ανατρέξτε στη διεύθυνση [www.covidibd.org](http://www.covidibd.org) για μια λίστα εταιρικών συνεργατών.



Επισκεφθείτε την Ιστοσελίδα  
[covidibd.org](http://covidibd.org)





Re: Coronavirus and IBD reporting registry

Dear Colleagues,

Given the interest in the emerging and evolving coronavirus (COVID-19) epidemic and the questions regarding how this will impact patients with IBD, many of whom may be undergoing treatment with immune suppression, we decided to create a secure, online, de-identified Personal Health Identifier (PHI)-free reporting registry. We encourage IBD clinicians worldwide to report ALL cases of COVID-19 in their IBD patients, regardless of severity (including asymptomatic patients detected through public health screening). Reporting a case to this Surveillance Epidemiology of Coronavirus) Under Research Exclusion (SECURE)-IBD registry should take approximately 5 minutes. With the collaboration of our entire IBD community, we will rapidly be able to define the impact of COVID-19 on patients with IBD and how factors such as age, comorbidities, and IBD treatments impact COVID outcomes.

Key points:

1. This is an international effort—we are counting on robust participation and collaboration.
2. On the project website, [covidibd.web.unc.edu](https://covidibd.web.unc.edu) we will provide regularly updated summary information about reported cases, including numbers of cases by country, number of cases by treatment, etc. so the entire IBD community has access to these data.
3. The registry contains only de-identified data, in accordance with [HIPAA Safe Harbor De-Identification standards](#).
4. The UNC-Chapel Hill Office for Human Research Ethics has determined that storage and analysis of de-identified data does not constitute human subjects research as defined under federal regulations [45 CFR 46.102 and 21 CFR 56.102] and does not require IRB approval.

We hope you will actively contribute to this voluntary reporting system. Through broadscale participation and collaboration, we will be able to answer these very pressing questions for our IBD patients and their caregivers.

**To report a case of coronavirus, click [here](#) or visit [covidibd.web.unc.edu](https://covidibd.web.unc.edu)**

If you have any questions, please reach out to [COVID.IBD@unc.edu](mailto:COVID.IBD@unc.edu)

In addition to the reporting cases of COVID-19 to SECURE-IBD, we also encourage reporting to your local public health agency where applicable.

Sincerely,

Michael D. Kappelman, MD, MPH (Pediatric Gastroenterologist, University of North Carolina at Chapel Hill)

Erica J. Brenner, MD (Pediatric Gastroenterology fellow, University of North Carolina at Chapel Hill)

Ryan Ungaro, MD (Gastroenterologist, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York)