

TAKE A CLOSER LOOK AT TRIALS



The Global Consortium Study of Neurological Dysfunction in COVID-19 (GCS-NeuroCOVID): Development of Case Report Forms for Global Use

Molly McNett^{1*}, Ericka L. Fink², Michelle Schober³, Shraddha Mainali⁴, Raimund Helbok⁵, Courtney L. Robertson⁶, Jorge Mejia-Mantilla⁷, Pedro Kurtz⁸, Cássia Righy⁹, Juan D. Roa¹⁰, Carlos Villamizar-Rosales¹¹, Valeria Altamirano¹¹, Jennifer A. Frontera¹², Nelson Maldonado¹³, David Menon¹⁴, Jose Suarez¹⁵ and Sherry H. Y. Chou¹⁶

© 2020 Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature and Neurocritical Care Society

Abstract

Since its original report in January 2020, the coronavirus disease 2019 (COVID-19) due to Severe Acute Respiratory Syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2) infection has rapidly become one of the deadliest global pandemics. Early reports indicate possible neurological manifestations associated with COVID-19, with symptoms ranging from mild to severe, highly variable prevalence rates, and uncertainty regarding causal or coincidental occurrence of symptoms. As neurological involvement of any systemic disease is frequently associated with adverse effects on morbidity and mortality, obtaining accurate and consistent global data on the extent to which COVID-19 may impact the nervous system is urgently needed. To address this need, investigators from the Neurocritical Care Society launched the Global Consortium Study of Neurological Dysfunction in COVID-19 (GCS-NeuroCOVID). The GCS-NeuroCOVID consortium rapidly implemented a Tier 1, pragmatic study to establish phenotypes and prevalence of neurological manifestations of COVID-19. A key component of this global collaboration is development and application of common data elements (CDEs) and definitions to facilitate rigorous and systematic data collection across resource settings. Integration of these elements is critical to reduce heterogeneity of data and allow for future high-quality meta-analyses. The GCS-NeuroCOVID consortium specifically designed these elements to be feasible for clinician investigators during a global pandemic when healthcare systems are likely overwhelmed and resources for research may be limited. Elements include pediatric components and translated versions to facilitate collaboration and data capture in Latin America, one of the epicenters of this global outbreak. In this manuscript, we share the specific data elements, definitions, and rationale for the adult and pediatric CDEs for Tier 1 of the GCS-NeuroCOVID consortium, as well as the translated versions adapted for use in Latin America. Global efforts are underway to further harmonize CDEs with other large consortia studying neurological and general aspects of COVID-19 infections. Ultimately, the GCS-NeuroCOVID consortium network provides a critical infrastructure to systematically capture data in current and future unanticipated disasters and disease outbreaks.

Keywords: COVID-19, SARS-CoV2, Disease prevalence, Neurological manifestations, Neurological symptoms, Coronavirus, Common data element, Case report form

*Correspondence: mcnett.21@osu.edu

¹ College of Nursing, The Ohio State University, Columbus, OH, USA

Full list of author information is available at the end of the article

Introduction

The coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic continues to escalate worldwide, with over 18 million people infected and over 696,000 deaths as of August, 2020. While some geographic regions experience peak surges, followed by consistent decreases in the number of patients testing positive for Severe Acute Respiratory Syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2), other regions remain inundated with high volumes of infections, hospitalizations, and deaths [1]. Scientific reports from various regions are prolific, published with the intent of rapidly sharing knowledge regarding prevalence, treatment, and outcomes of infected individuals. Numerous reports of neurological symptoms and manifestations seemingly associated with SARS-CoV-2 infection continue to emerge, with spectrum of neurological manifestations ranging from mild (anosmia, ageusia, and headache) to severe (coma, seizures, hypoxic brain injury encephalopathy, stroke, cerebral hemorrhage, posterior reversible encephalopathy, and Guillain-Barré syndrome) [2–17]. Similarly, prevalence estimates across these reports range from 3.5 to 84% [5–7, 12, 16], with many studies not controlling for confounding factors or differentiating between levels of care or severity of systemic infection. Given the continued escalation of the global COVID-19 pandemic and the rapidity of emerging information from regional reports on neurological manifestations of COVID-19, it has become increasingly difficult to ascertain accurate estimates on prevalence and severity of neurological dysfunctions. As a result, critical data on causality versus recrudescence of preexisting neurological conditions versus coincident findings of COVID-19 are lacking. Furthermore, recent attempts at pooled analysis are proven unsuccessful due to substantial heterogeneity across populations, sites, and data components [6].

A global, systematic, and collaborative approach to knowledge development in this pandemic is critical [18]. Fragmented reports create ambiguity about case definitions, clinical findings, and empiric treatments, potentially leading to administration of ineffective or harmful regimens and public alarm due to inaccurate conclusions about causation in the absence of sound scientific methodology [14, 19]. Data gathering in a global pandemic must include diversity in age, sex, race, ethnicity, geographic region, and resource settings. Researchers must utilize a collaborative and pragmatic approach feasible for members of the healthcare team, as many research teams do not have access to hospitalized patients during a pandemic crisis. To this end, we rapidly established the Global Consortium Study of Neurological Dysfunction in COVID-19 (GCS-NeuroCOVID) and launched a Tier 1 basic study to gather essential data on acute neurological manifestations of COVID-19 captured by frontline

providers in the midst of this pandemic [20]. The objective of this study is to pragmatically and systematically determine the major phenotypes of neurological symptoms and estimate their global prevalence among hospitalized COVID-19 patients. All acute care hospitals caring for COVID-19 patients are eligible to register as sites through a central Web portal [21]. The consortium employs an accelerated process to develop consensus common data element (CDE) and definitions as previously described. Whenever possible, we utilized any consensus CDEs already developed through the National Institute of Health (NIH) CDE process [22, 23].

As COVID-19 infection is associated with age- and race-dependent disease prevalence, severity, symptoms, and outcomes, the GCS-NeuroCOVID consortium study uses CDEs specifically designed for adult and pediatric populations that include race and ethnicity designations. Additionally, the GCS-NeuroCOVID consortium collaborated closely with partners in Latin America to harmonize data elements and definitions, resulting in the development of Spanish and Portuguese versions of case report forms (CRFs).

Methods

The aims, design, and methodology of the GCS-NeuroCOVID research program are previously reported [20]. In brief, the study employs a nimble, tiered design to determine the prevalence, severity, predictors, and outcomes of neurological manifestations among hospitalized patients across the age span with COVID-19 infection. A key element is CRFs that are readily available in multiple languages and applicable across sites and settings. International guidelines for good clinical practices in research define CRFs as “...specialized documents designed to record all protocol-required information to be reported on each subject” [24]. As such, CRFs are a critical component to ensure internal validity of any study, particularly for multisite investigations.

GCS-NeuroCOVID Consortium CRF: Adult

Guiding principles underlying development of the CRF for the GCS-NeuroCOVID investigation center on feasibility and harmonization. Feasibility refers to the ability of frontline clinicians to record observations of neurological manifestations among hospitalized COVID-19 patients with minimal burden, care delivery disruption, and no additional risk of exposure to providers. Given the sustained surge of cases worldwide, lack of adequate personal protective equipment (PPE), and limited resources for clinical research particularly during a pandemic, it is paramount to consider practical aspects to ensure feasibility of study initiation and completion. The acquisition of these data elements must not involve

increased SARS-CoV-2 exposure risk for frontline clinical providers or require additional PPE use for research purposes alone. Data elements must have clear, simple, and specific definitions to optimize collection of high-quality data with minimal errors or missing values. Data definitions must be easy to use and not require specialized expertise in neurological examinations for accurate data acquisition. Data elements should be commonly available regardless of resource levels of the acute care hospital to encourage participation and broad inclusion of all regions and hospitals that care for acute COVID-19 patients. Data elements need to capture overall severity of illness, because severe single- or multi-organ failures can result in secondary neurological sequelae, regardless of the original etiology of organ failure.

Creation of these initial highly pragmatic data elements provides the foundation for the Tier 1 study of GCS-NeuroCOVID. The aim of the Tier 1 study is to systematically record data to identify the major phenotypes and prevalence of neurological symptoms among hospitalized patients with COVID-19 infection. As such, it is designed to be a minimal dataset that captures the most high-value data elements that are feasible to obtain in the challenging clinical environment during a pandemic where many routine diagnostic data, such as imaging studies, may not be available due to infection containment considerations or an overwhelmed health system. To address this, we further divided this basic and minimal set of Tier 1 CDEs into Core and Supplemental CDEs (Table 1). Core elements represent the minimal dataset that can be rapidly and easily captured during initial patient triage and care. Core CDEs should be recorded as completely as possible. Supplemental elements capture additional clinical characteristics, basic pre-morbid conditions, laboratory values, and outcome measures beyond acute hospitalization.

An added benefit of pragmatic data elements is the possibility for an expedited institutional review board (IRB) process at single-center sites. During pandemic surges, many sites limit research operations to reduce risk of exposure or facilitate re-allocation of staff to needed areas. As such, there may be limited personnel to review and approve lengthy or complex research protocols, and mechanisms for contract negotiations for data sharing may be temporarily suspended. A pragmatic protocol deemed not greater than minimal risk may be feasibly approved at sites using a single-center approval process. Subsequent amendments when resources are not as limited may then be made to establish data-sharing agreements via a central data coordinating center to pool data from participating sites for analysis and ensure use of secure platforms for protected health information (PHI).

The second principle of global CRF development includes data harmonization. Alignment of data elements

and definitions across sites and studies serves the vital role of reducing heterogeneity of findings across studies, thus allowing for data pooling, systematic reviews, meta-analyses, and development of evidence-based guidelines based on a body of high-quality evidence. These factors are of critical importance when developing CRFs for a global consortium during a pandemic. As data rapidly become available, it is crucial to be able to cumulatively synthesize findings across studies to draw accurate conclusions and drive care decisions in real time.

To this end, the GCS-NeuroCOVID adult CRF aligns data fields and definitions with CDEs from the NIH where applicable when documenting neurological manifestations observed in COVID-19 infection. Our investigator team also engaged with emerging and existing consortiums to align common definitions across COVID-19 populations and to have CRFs available in other languages to encourage participation across geographic regions and resource settings.

Development of Adult Spanish Version CRF

The GCS-NeuroCOVID consortium includes many sites located in primary Spanish-speaking regions. The Regional South American chapter of the Neurocritical Care Society was instrumental in aligning collaborations to facilitate participation among member sites and regional groups. To minimize data collection burden for the frontline clinicians at those sites and promote data fidelity, we developed Spanish language versions of study documents and CRF (Table 2). Spanish translation was performed by trained research team member (VA) and neurologist (CV) at the central coordinating center (University of Pittsburgh) and reviewed and edited by global partners in primary Spanish-speaking regions (JM, NM). Data elements were reviewed and adjusted for applicability to the local region. Specifically, we avoided using medical abbreviations as there are variabilities in regional customs.

The Latin American Brain Injury Consortium (LABIC) is the association of neurointensivists in Latin America. LABIC's missions are (1) to promote education in neurointensive care and (2) to foster neurocritical care research and thereby improve clinical care and patient outcome throughout Latin America. LABIC consists of over 400 critical care professionals from Patagonia to México and the Caribbean countries who are dedicated to improve care and outcome of their neurological patients. The LABIC consortium has a track record of successful multicenter collaboration and research such as the publication of consensus guidelines for traumatic brain injury management [25]. The LABIC consortium is actively developing research initiatives and collaborations with global partners such as the South American chapter of

Table 1 GCS-NeuroCOVID Tier 1 adult study data elements and definitions

Data elements	Description	Data fields (permissible values)	Variable type
<i>Core data elements</i>			
Study site ID	Identification (ID) for your study site assigned by the central coordinating center	Text	Text
Study ID	Site ID followed by chronological number for each subject. Example provided in data table. This is patient's assigned study ID, which does not contain identifying information	Text	Nominal
MRN	Medical record number (MRN)	Text or numeric	Nominal
DOB	Patient's date of birth (DOB)	MM/DD/year	Date
Admission date	Date of index admission	MM/DD/year	Date
Institution/hospital	Name of institution/hospital patient is admitted to	Free text	Free text
Date of COVID symptom onset	Date patient noticed symptom first. If unknown/no history, please enter admission date	MM/DD/year	Date
Date of neurological symptom onset	Date patient first developed neurological symptoms	MM/DD/year	Date
Sex	Patient's biological sex (not self-identified gender)	Male, female; intersex; unknown	Binary
Height	Enter height in centimeters	Numeric	Continuous
Weight	Enter weight in kilograms	Numeric	Continuous
Age	Patient's age on presentation	Numeric	Continuous
Race	Patient's race	American Indian or Alaska Native, Asian, Black or African American, Native Hawaiian or other Pacific Islander, White, others	Nominal
Ethnicity	Patient's self-reported ethnicity	Hispanic or Latino; not Hispanic or Latino; unknown; not reported; other, specify	Nominal
PMH neurological disorder	Does the patient have a past medical history (PMH) of neurological disorder?	Yes, no	Binary
If PMH neurodisorder, describe COVID-19 PUI	Describe the neurological disorder/list the diagnosis	Free text	Free text
Final COVID-19 status	Is the patient a COVID-19 person under investigation (PUI) Final COVID-19 test status (if patient first tested negative and then turn positive, please code as positive).	Yes, no Yes (test positive), no (test negative), unknown	Binary Nominal
Empiric COVID-19 treatment	What empiric COVID-19 treatment(s) did patient receive?	None; hydroxychloroquine+ azithromycin; azithromycin; hydroxychloroquine+ azithromycin; intravenous immunoglobulin (IVIg); remdesivir; lopinavir/ritonavir; and convalescent plasma; other	Nominal
Headache	Did the patient develop new onset headache before or during hospitalization for COVID-19 (self-report or family report)	Yes, no	Binary
Sympathetic storming/dysautonomia	Did the patient exhibit signs/symptoms of sympathetic storming?	Yes, no	Binary
Anosmia/ageusia	Did the patient have abnormal smell or taste before or during hospitalization for COVID-19 (self-report or family report)	Yes, abnormal smell Yes, abnormal taste Yes both abnormal smell and taste No the patient did not have these symptoms	Nominal
Syncope	Did the patient experience acute syncope leading to the hospitalization or had syncope during hospitalization?	Yes, no	Binary

Table 1 (continued)

Data elements	Description	Data fields (permissible values)	Variable type
Stroke	Did the patient exhibit signs of acute stroke?	No Yes, ischemic stroke Yes, IVH and/or ICH Yes, SAH	Nominal
Acute encephalopathy	Did the patient develop new onset altered mental status before or during hospitalization for COVID-19 excluding direct medication effect or hypotension (mean arterial pressure <60 mmHg)?	Yes, no	Binary
Meningitis/encephalitis	Did the patient present with or develop meningitis or encephalitis?	Yes, no	Binary
Coma	Did the patient present with or develop coma during the course of hospitalization? Exclude coma due to medication	Yes, no	Binary
Clinical seizure/status epilepticus	Did the patient present with or develop seizure/status epilepticus during the hospitalization?	Yes, no	Binary
Myelopathy	Did the patient show signs of myelopathy during hospitalization?	Yes, no	Binary
Other neurological manifestations	If the patient exhibited other neurological manifestations, please describe	Free text	Free text
Neuroimaging	Was neuroimaging obtained during hospitalization?	Yes, no	Binary
CSF	Was cerebrospinal fluid (CSF) obtained during hospitalization?	Yes, no	Binary
ECMO	Did the patient require extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) therapy while hospitalized?	Yes, no	Binary
Dialysis/CRRT	Did the patient develop acute kidney injury requiring dialysis/continuous renal replacement therapy (CRRT) as a result of COVID-19?	Yes, no	Binary
Mechanical ventilation	Did the patient require intubation and mechanical ventilation during critical care admission?	Yes, no	Binary
DNR	Code status at hospital discharge is do not resuscitate (DNR)	Yes, no	Binary
DNI	Code status at hospital discharge is do not intubate (DNI)	Yes, no	Binary
CMO	Code status at hospital discharge is comfort measures only (CMO)	Yes, no	Binary
Hospital COVID-19 census	Total # of COVID-19 positive or COVID-19 person under investigation (PU) patients in your hospital on the day of index admission	Numeric	Continuous
ICU COVID-19 census	Total # of COVID-19 + or COVID-19 PU patients in Intensive Care Unit (ICU) beds on the day of index admission. Please include all ICU beds—including centers which expanded beyond historic capacity	Numeric	Continuous
In hospital death	Did the patient die during hospitalization?	Yes, no	Binary
Date of death	Enter date of death	Date	Date
<i>Supplemental data elements</i>			
Preexisting code status	Preexisting code status prior to presentation to hospital	Full DNR DNI CMO Other	Nominal

Table 1 (continued)

Data elements	Description	Data fields (permissible values)	Variable type
Diabetes	Preexisting or newly diagnosed diabetes (types 1 or 2)	Type 1 Type 2 Unknown Other, specify	Nominal
CAD	Preexisting cardiovascular disease (coronary artery disease, CHF, peripheral artery disease)	Yes, no	Binary
Hypertension	Preexisting history of hypertension or taking antihypertensive medications prior to admission	Yes, no	Binary
CVD	Preexisting history of cerebrovascular disease (ischemic stroke, TIA, ICH, vascular dementia)	Yes, no	Binary
Immunosuppressed state	Preexisting immunosuppressed state (taking immunosuppressant/chemotherapy, chronic steroids, hematologic malignancy, HIV, other immunodeficiency syndrome)	Yes, no	Binary
Lung disease	Preexisting lung conditions (COPD, asthma, lung cancer, lung resection, pulmonary hypertension, pulmonary fibrosis, BOOP, etc.)	Yes, no	Binary
Smoking	Did the patient report smoking within the last 30 days before hospitalization?	Yes, no	Binary
ATI+RA	Did the patient receive angiotensin-II-receptor antagonists within last 30 days before admission?	Yes, no	Binary
Corticosteroids	Did the patient take nonsteroidal or corticosteroids 30 days prior to admission?	Yes, no	Binary
Other immunosuppressives	Did the patient receive other immunosuppressive medications?	Yes, no	Binary
Plegia/paralysis	Did patient develop new plegia/paralysis, including single-limb plegia/paralysis, hemiplegia/paralysis, and quadriplegia/paralysis	Yes, no	Binary
If new plegia/paralysis, describe	Describe new plegia or paralysis including limb, location	Free text	Binary
Aphasia	Did patient present with new aphasia or develop aphasia during hospitalization?	Yes, no	Binary
New movement abnormalities	Did patient develop new movement symptoms before or during hospitalization for COVID-19. Including posturing, chorea, dystonia, hyperkinesia, akinesia, extrapyramidal symptoms	Yes, no	Binary
If new movement disorder, describe	Indicate the type of new movement disorder experienced	1 Tremor; stiffness; 2 change in facial expression; 3 disturbances of dexterity; 4 micrographia; 5 weakness; 6 dystonia; 7 ambulatory/axial difficulties—freezing; 8 ambulatory/axial difficulties—lack of arm swing; 9 ambulatory/axial difficulties—leg dragging; 10 ambulatory/axial difficulties—shuffling of gait; 11 ambulatory/axial difficulties—postural imbalance; 12 ambulatory/axial difficulties—falls; 13 ambulatory/axial difficulties—slowness of gait; 14 ambulatory/axial difficulties—stooped posture; 15 ambulatory/axial difficulties—other abnormalities of posture or gait; 16 others	Nominal
Abnormal tone	Did the patient have abnormal tone?	Yes, no	Binary

Table 1 (continued)

Data elements	Description	Data fields (permissible values)	Variable type
If abnormal tone, describe	Please list if the tone was (1) hypertonia, (2) hypotonia	Hypertonia, hypotonia	Nominal
Abnormal brainstem reflexes, specify	Specify if any of the following reflexes were abnormal: (1) corneal, (2) pupillary, (3) cough, and (4) gag	1 Abnormal corneal 2 Abnormal pupillary 3 Abnormal cough 4 Abnormal gag 5 No abnormal reflexes 6 Others	Nominal
Acute sensory symptoms	Did patient exhibit or report new sensory symptoms	Yes, no	Binary
Refractory shock	Did the patient experience refractory shock while hospitalized?	Yes, no	Binary
Best GCS	BEST documented Glasgow Coma Score (GCS) after the onset of severe neurological complication. For intubated patients: please use imputed GCS	Numeric	Continuous
Baseline oxygen saturation (SPO2)	Oxygen saturation at baseline	Numeric	Continuous
Baseline respiratory rate	Baseline respiratory rate	Numeric	Continuous
Baseline pH	Baseline arterial blood gas pH (first available since acute hospital admission)	Numeric	Continuous
Baseline PaO2	Baseline arterial blood gas PaO2 (first available since acute hospital admission)	Numeric	Continuous
Baseline PaCO2	Baseline arterial blood gas PaCO2 (first available since acute hospital admission)	Numeric	Continuous
Baseline HCO3	Baseline arterial blood gas HCO3 (first available since acute hospital admission)	Numeric	Continuous
Pre-intubation oxygen saturation (SPO2)	Lowest oxygen saturation prompting intubation	Numeric	Continuous
Pre-intubation respiratory rate	Highest respiratory rate prompting intubation	Numeric	Continuous
Pre-intubation pH	Pre-intubation arterial blood gas pH	Numeric	Continuous
Pre-intubation PaO2	Pre-intubation arterial blood gas PaO2	Numeric	Continuous
Pre-intubation PaCO2	Pre-intubation arterial blood gas PaCO2	Number	Continuous
Pre-intubation HCO3	Pre-intubation arterial blood gas HCO3	Numeric	Continuous
Days on mechanical ventilation	Enter the number of total days the patient was on mechanical ventilation	Numeric	Continuous
WBC on presentation	Total white blood cell count on presentation (unit: 10 ⁹ /L)	Numeric	Continuous
Lymph on presentation	Total lymphocyte count on presentation (unit: 10 ⁹ /L)	Numeric	Continuous
Platelet on presentation	Platelet count on presentation (unit: 10 ⁹ /L)	Numeric	Continuous
CRP on presentation	CRP value on presentation (unit: mg/L)	Numeric	Continuous

Table 1 (continued)

Data elements	Description	Data fields (permissible values)	Variable type
Neuroimaging type	Describe the type of neuroimaging performed	1. CT scan head 2. MRI head 3. MRI spine 4. None 5. Other	Categorical
ICU LOS	Total ICU length of stay (LOS), i.e., number of days patient received care in the critical care unit	Numeric	Continuous
Hospital LOS	Total hospital LOS, i.e., number of days patient received care in the hospital	Numeric	Continuous
Discharge disposition	State the discharge destination	1. Home 2. Nursing home/SNF (skilled nursing facility); 3. LTACH (long-term acute care hospital) 4. Hospice 5. Other	Nominal
30-day mortality	Was the patient alive at 30 days after hospital discharge?	Yes, no	Binary
mRS at hospital discharge	Please enter modified Rankin score (mRS) at hospital discharge	0, 1, 2, 3, 4, 5, 6	Ordinal
90-day mortality	Was the patient alive at 90 days after hospital discharge?	Yes, no	Binary

Table 2 Spanish GCS-NeuroCOVID Tier 1 adult study data elements and definitions

Elementos de datos (CDE nombre*) *NINDS CDE nombres	Descripción	Campo de datos (valores permisibles)	Tipo de variable (tipo de datos)
ID del sitio de estudio	Identificación para su sitio de estudio asignado por el centro de coordinación central	Texto libre	Nominal
ID del Estudio	Al paciente se le asignará un número para el estudio que no contiene información que lo puede identificar (ej. 001, 002...)	Texto libre	Nominal
Número de registro médico	número del expediente clínico/número de registro médico	Numérico	Nominal
Fecha Nacimiento	Fecha de nacimiento	Mes/Día/Año	Fecha
Fecha de Ingreso	Fecha de ingreso en la actual hospitalización	Mes/Día/año	Fecha
Institución/hospital	nombre de la institución/hospital a la cual el paciente ingreso	Texto libre	Texto libre
Fecha de inicio de síntomas del COVID-19	Fecha en que el paciente comenzó a tener síntomas relacionados a COVID. Si desconoce/no tiene información entonces anote la fecha de ingreso al hospital	Mes/Día/Año	Fecha
Fecha de inicio de síntomas neurológicos	Fecha en que el paciente desarrolló síntomas neurológicos	Mes/Día/Año	Fecha
Sexo	Sexo biológico del paciente (no el género al que el paciente se identifica)	Hombre Mujer Intersexual Se desconoce Otro	Binario
Estatura	Altura en centímetros	Numérico	Continuo
Peso	Peso en kilogramos	Numérico	Continuo
Edad	Edad del paciente al momento de ingreso al hospital	Numérico	Continuo
Raza	Raza del paciente	Indio americano o nativo de Alaska Asiático Negro o afroamericano Nativo de Hawái u otro isleño del Pacífico Blanco Otro	Nominal
Etnia	Etnia del paciente	Hispano o latino No hispano o latino Desconocido No reportado Otro	Nominal
Enfermedades neurológicas preexistentes	¿El paciente tiene alguna enfermedad neurológica preexistente?	Si, no	Binario
Descripción enf. neurológica (preexistente)	Por favor indique la enfermedad/es preexistente/s	Texto libre	Texto libre
Bajo investigación de COVID-19	El paciente esta bajo investigación de COVID-19, es decir hay sospecha, pero no se ha confirmado el resultado final.	Si, no	Binario

Table 2 (continued)

Elementos de datos (CDE nombre*) *NINDS CDE nombres	Descripción	Campo de datos (valores permisibles)	Tipo de variable (tipo de datos)
Resultado Final COVID-19	Resultado final de la prueba de COVID-19. Si el paciente tuvo una prueba negativa y después tuvo otra y salió positiva, por favor anote prueba positiva	Si (prueba positiva), no (prueba negativa), desconocida.	Nominal
Tratamiento empírico COVID-19	Cual tratamiento/s empírico/s ha recibido el paciente?	Ninguna Hidroxloroquina Azitromicina (zithromax), hidroxiloroquina + azitromicina combo Terapia inmunoglobulina intravenosa (IgIV) Remdesivir Lopinavir/ritonavir (kaletra), terapia con plasma convalesciente, otros	Nominal
Dolor de Cabeza		Si, no	Binario
Tormenta simpática/disautonomía	El paciente exhibe signos/síntomas de una tormenta simpática/disautonomía?	Si, no	Binario
Anosmia/Ageusia	El paciente sufrió de anomalías en su olfato o gusto antes de o durante la hospitalización por COVID-19 (puede ser reportado por el paciente o su familia)	Si, olfato anormal Si, gusto anormal Si, ambos olfato y gusto anormales No, el paciente no tenía estos síntomas	Ordinal
Síncope	El paciente sufrió un evento sincopal antes de o durante la hospitalización (puede ser reportado por el paciente o su familia)	Si, no	Binario
Ataque cerebrovascular	El paciente exhibe síntomas de un ataque cerebrovascular (ACV)	No Si, ataque cerebrovascular isquémico Si, ataque cerebrovascular hemorrágico y/o hemorragia intraventricular Si, Hemorragia subaracnoidea	Nominal
Encefalopatía aguda	El paciente desarrolló una alteración aguda del estado mental antes de o durante la hospitalización por COVID-19. EXCLUYA alteraciones debido a efectos de medicinas o hipotensión (PAM < 60 mmHg)	Si, no	Binario
Meningitis/encefalitis	¿El paciente tuvo meningitis o encefalitis?	Si, no	Binario
Coma	¿El paciente estuvo en coma (basado en el examen físico) durante la hospitalización? EXCLUYA coma debido a medicinas. Definición del coma: inconsciente y no responde a estimulaciones nocivas, seguimiento ocular inexistente o no exhibe movimientos conscientes, no abre los ojos espontáneamente	Si, no	Binario
Convulsión clínica y/o electrográfica/Estado epiléptico	El paciente tuvo convulsiones clínicas y/o electrográficas, o estado epiléptico durante la hospitalización por COVID-19	Si, no	Binario

Table 2 (continued)

Elementos de datos (CDE nombre*) *NINDS CDE nombres	Descripción	Campo de datos (valores permisibles)	Tipo de variable (tipo de datos)
Mielopatía	¿El paciente demostró síntomas de mielopatía?	Si, no	Binario
Otras manifestaciones neurológicas, describe	¿El paciente sufrió de otras manifestaciones neurológicas? Por favor, descríbalas	Texto libre	Binario
Neuroimágenes	¿El paciente obtuvo estudios de neuroimagen durante la hospitalización?	Si, no	Binario
Líquido cefalorraquídeo	¿Se obtuvo líquido cefalorraquídeo (LCR) durante la hospitalización?	Si, no	Binario
Terapia con oxigenación por membranas extracorpóreas	¿El paciente requirió terapia con oxigenación por membranas extracorpóreas?	Si, no	Binario
Díálisis/terapia de reemplazo renal continua	El paciente sufrió de lesión renal aguda y requirió diálisis o terapia de reemplazo renal continua debido a la infección con COVID-19?	Si, no	Binario
Ventilación Mecánica	El paciente requirió intubación y ventilación mecánica durante su estancia en la unidad de cuidados intensivos	Si, no	Binario
Orden de no resucitar	El paciente o su familia firmó una orden de no resucitar y el paciente fue dado de alta con esta orden (es decir, la orden de no resucitar es vigente al momento de ser dado de alta)	Si, no	Binario
Orden de no intubar	El paciente o su familia firmó una orden de no intubar y el paciente fue dado de alta con esta (es decir, la orden de no intubar es vigente al momento de ser dado de alta)	Si, no	Binario
Terapia paliativa	Terapia paliativa al momento en que el paciente es dado de alta del hospital. Es decir, el paciente solo continuará recibiendo terapias para minimizar el sufrimiento y no para combatir enfermedades	Si, no	Binario
Censo total COVID-19 en el hospital	Número total de pacientes positivos con COVID-19 o COVID-19 bajo investigación en el hospital en EL DIA DE INGRESO al hospital	Numérico	Continuo
Censo total COVID-19 en la unidad de cuidados intensivos	Número total de pacientes positivos con COVID-19 o COVID-19 bajo investigación en los centros de cuidados intensivos en EL DIA DE INGRESO al hospital. Por favor incluya pacientes en todos los centros de cuidados intensivos del hospital, incluyendo camas que estén sirviendo como centro de cuidados intensivos (por necesidad/demanda) que normalmente no son parte de la unidad de cuidados intensivos	Numérico	Continuo
Fallecimiento en el Hospital	¿El paciente falleció durante la hospitalización?	Si, no	Binario
Fecha de Fallecimiento	Anote la fecha de fallecimiento	Mes/Día/Año	Fecha

Table 2 (continued)

Elementos de datos (CDE nombre*) *NINDS CDE nombres	Descripción	Campo de datos (valores permisibles)	Tipo de variable (tipo de datos)
<i>Datos suplementarios</i>			
ID del Estudio	Identificación para su sitio de estudio asignado por el centro de coordinación central	Texto libre	Nominal
Limitaciones en atención médica (ingreso)	Describa si el paciente tiene limitaciones en el tipo de atención médica al momento de ingreso. Orden de no resucitar, orden de no intubar, Terapia paliativa = solo se están administrando medicamentos para mantener al paciente cómodo/sin sufrimiento	Sin limitaciones, orden de no resucitar, orden de no intubar, terapia paliativa, otro	Ordinal
Diabetes	Indique "sí" en los pacientes que tienen un historial de diabetes o se le diagnosticó durante esta hospitalización (Incluya a pacientes con diabetes 1 o 2)	Tipo 1 Tipo 2 Desconocido No diabetes	Nominal
Enf. Cardiovascular Crónicas	Indique "sí" en los pacientes que tienen un historial de enfermedades cardiovasculares (enfermedad de las arterias coronarias (EAC), insuficiencia cardíaca congestiva, enfermedad arterial periférica)	Sí, no	Binario
Hipertensión	Indique "sí" en pacientes con historial de hipertensión o si están tomando medicamentos para la presión	Sí, no	Binario
Enf. cerebrovascular crónica	Indique "sí" en los pacientes que tienen un historial de enfermedades cardiovasculares (ataque cerebrovascular isquémico o hemorrágico, ataque isquémico transitorio, demencia vascular)	Sí, no	Binario
Estado Inmunodeprimido	El paciente tiene un estado de inmunodepresión (toma medicamentos inmunodepresivos o quimioterapia, corticosteroides crónicos, cáncer hematológico, virus de inmunodeficiencia humana(VIH), otro síndrome de inmunodeficiencia)	Sí, no	Binario
Enf. Pulmonar Crónica	El paciente sufre de una enfermedad pulmonar crónica por la que toma medicamentos o por la que tuvo una cirugía en el pasado (Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), asma, fibrosis pulmonar, bronquiolitis obliterante con neumonía organizada (BONO), cáncer de pulmón/ resección pulmonar, trasplante de pulmón, etc.)	Sí, no	Binario
Tabaquismo	¿El paciente ha fumado tabaco en los últimos 30 días previo al ingreso al hospital?	Sí, no	Binario
Antagonistas de los receptores de la angiotensina II	¿El paciente ha tomado antagonistas de los receptores de la angiotensina II en los últimos 30 días previo al ingreso al hospital?	Sí, no	Binario
Corticosteroides	¿El paciente ha tomado antiinflamatorio no esteroide o corticosteroides en los 30 días previo al ingreso al hospital?	Sí, no	Binario

Table 2 (continued)

Elementos de datos (CDE nombre*) *NINDS CDE nombres	Descripción	Campo de datos (valores permisibles)	Tipo de variable (tipo de datos)
Otros medicamentos inmunodepresivos	El paciente toma otros medicamentos inmunodepresivos?	Si, no	Binario
Plejía/parálisis	El paciente desarrollo plejía o parálisis nueva, incluyendo plejía/paresia de una extremidad, hemiplejía/paresia, cuadriplejía/paresia	Si, no	Binario
Si Plejía/Parálisis es nueva, describe	Describe la plejía/parálisis nueva, incluya la extremidad/es afectadas	Texto libre	
Afasia	El paciente presenta o desarrollo afasia aguda antes o durante la hospitalización?	Si, no	Binario
Nuevos movimientos anormales	¿El paciente desarrollo nuevos movimientos anormales antes de o durante la hospitalización por COVID-19? Incluido: posturas anormales, corea, distonía, hiperkinesia, acinesia, síntomas extrapiramidales	Si, no	Binario
Tono muscular anormal	El paciente desarrollo/tiene un tono muscular anormal?	Si, no	Binario
Si hay tono muscular anormal, describe	Por favor describa si el tono es 1) hipertónico o 2) hipotónico	hipertónico, hipotónico	Nominal
Si hay nuevos movimientos anormales, describa	Indique que tipo de movimiento anormal nuevo esta experimentando el paciente	<ol style="list-style-type: none"> 1 Temblores; rigidez muscular 2 Cambios en la expresión facial 3 Alteraciones en la destreza 4 Micrografía 5 Debilidad 6 Distonía 7 Patología ambulatoria/axial: congelamiento o "freezing" de/los brazo/s 8 Patología ambulatoria/axial: disminución del balance 9 Patología ambulatoria/axial: arrastra la/ las piernas 10 Patología ambulatoria/axial: marcha arrastrada 11 Patología ambulatoria/axial: Desequilibrio postural 12 Patología ambulatoria/axial: caídas 13 Patología ambulatoria/axial: lentitud en la marcha 14 Patología ambulatoria/axial: postura encorvada 15 Patología ambulatoria/axial: otra anomalía en la postura o marcha; 16 otro 	Ordinal
Reflejos anormales del tronco encefálico	Especifique si algún/os de los siguientes reflejos es/son anormal/es: (1) corneal, (2) pupilar, (3) Tussigeno, and (4) Faringeo	<ol style="list-style-type: none"> 1 Reflejo: 1 corneal anormal 2 Pupilar anormal 3 Tussigeno anormal 4 Faringeo anormal 5 Sin reflejos anormales 6 otro/s 	Ordinal
Síntomas sensoriales agudos	¿El paciente exhibe o reporta nuevos síntomas sensoriales?	Si, no	Binario

Table 2 (continued)

Elementos de datos (CDE nombre*) *NINDS CDE nombres	Descripción	Campo de datos (valores permisibles)	Tipo de variable (tipo de datos)
Shock Refractario	¿El paciente desarrollo shock refractario atribuido a la infección con COVID-19? Shock refractario se define como: El paciente requirió de 2 o mas vasopresores para mantener una presión arterial adecuada	Si, no	Binario
Mejor puntaje de Coma de Glasgow	Documente el MEJOR puntaje en la Escala de coma de Glasgow DESPUES del inicio de los sintomas/complicaciones neurológicos severos. Para pacientes intubados: utilice el GCS imputado	Numérico	Continuo
Porcentaje de saturación de oxígeno basal	porcentaje de saturación de oxígeno basal (primero disponible desde el ingreso hospitalario)	Numérico	Continuo
Frecuencia respiratoria basal	Frecuencia respiratoria basal (primero disponible desde el ingreso hospitalario)	Numérico	Continuo
pH de sangre arterial basal	pH de sangre arterial basal (primero disponible desde el ingreso hospitalario)	Numérico	Continuo
Presión parcial arterial de oxígeno basal	Presión parcial arterial de oxígeno basal (PaO2) basal (primero disponible desde el ingreso hospitalario)	Numérico	Continuo
Presión parcial de dióxido de carbono basal	Presión parcial de dióxido de carbono (PaCO2) basal (primero disponible desde el ingreso hospitalario)	Numérico	Continuo
Bicarbonato basal	Bicarbonato (Bic) basal (primero disponible desde el ingreso hospitalario)	Numérico	Continuo
Porcentaje de saturación de oxígeno previo a ser intubado	Indique el porcentaje de saturación de oxígeno mas baja en los momentos previos a la intubación.	Numérico	Continuo
Frecuencia respiratoria antes de la intubación	Anote la frecuencia respiratoria mas alta en los momentos junto antes de la intubación	Numérico	Continuo
pH previo a ser intubado	pH obtenido en los momentos previos a la intubación (en caso de que haya sido obtenido):	Numérico	Continuo
Presión parcial arterial de oxígeno previo a ser intubado	Presión parcial arterial de oxígeno en los momentos junto antes de la intubación	Numérico	Continuo
Presión parcial de dióxido de carbono previo a ser intubado	Presión parcial de dióxido de carbono en los momentos junto antes de la intubación	Numérico	Continuo
Bicarbonato previo a ser intubado	Bicarbonato (Bic) en los momentos junto antes de la intubación	Numérico	Continuo
Días de ventilación mecánica	Indique el número total de días que el paciente estuvo bajo ventilación mecánica.	Numérico	Continuo
Leucocitos (ingreso)	Número total de leucocitos al momento de ingreso (10 ⁹ /L)	Numérico	Continuo
Linfocitos (ingreso)	Número total de linfocitos al momento de ingreso (10 ⁹ /L)	Numérico	Continuo
Plaquetas (ingreso)	Número de plaquetas al momento de ingreso (10 ⁹ /L)	Numérico	Continuo

Table 2 (continued)

Elementos de datos (CDE nombre*) *NINDS CDE nombres	Descripción	Campo de datos (valores permisibles)	Tipo de variable (tipo de datos)
Proteína C reactiva (ingreso)	Proteína C reactiva al momento de ingreso (mg/L)	N Numérico	Continuo
Tipo de neuroimágenes	Describe el tipo de neuroimágenes que fueron obtenidas	1 Tomografía computarizada de la cabeza (TC) 2 Resonancia magnética (MRI) de cabeza 3 Resonancia magnética (MRI) columna 4 Ninguna 5 Otro	Ordinal
Duración en la unidad de cuidados intensivos	Número de días que el paciente estuvo en la unidad de cuidados intensivos	N Numérico	Continuo
Duración en el Hospital	Número de días que el paciente permaneció en el hospital	N Numérico	Continuo
Disposición al ser dado de alta	Describe a dónde fue el paciente después de ser dado de alta	1. Casa del paciente/familia 2. Clínica o casa de reposo 3. Centro de atención médica a largo plazo 4. Hospicio 5. Otro	Ordinal
Mortalidad a los 30 días	¿El paciente está vivo a los 30 días?	Sí, no	Binario
Puntaje de rankin modificado (alta)	Indique el número en la escala de Rankin modificada al momento en que el paciente es dado de alta	0. Asintomático 1. Sin discapacidad significativa, Presenta algunos síntomas y signos, pero sin limitaciones para realizar sus actividades habituales y su trabajo 2. Discapacidad leve. Presenta limitaciones en sus actividades habituales y laborales previas, pero es independiente para las actividades básicas de la vida diaria 3. Discapacidad moderada, Necesita ayuda para algunas actividades instrumentales, pero no para las actividades básicas de la vida diaria. Camina sin ayuda de otra persona. Necesita de cuidador al menos dos veces por semana 4. Discapacidad moderadamente grave. Incapaz de atender satisfactoriamente sus necesidades, precisando ayuda para caminar y para actividades básicas. Necesita de cuidador al menos una vez al día, pero no de forma continuada. Puede quedar solo en casa durante algunas horas 5. Discapacidad grave. Necesita atención constante. 6. Encamado. Incontinente. No puede quedar solo 6. Muerte	Ordinal
Mortalidad a los 90 días	¿El paciente está vivo 90 días después de ser dado de alta?	Sí, No	Binario

ACV = ACV isquémico; ACVH = ACV Hemorrágico; AIT = Ataque isquémico transitorio; HSA = hemorragia subaracnoidea; TBI = trauma craneoencefálico; SE = Estado Epiléptico

Table 3 Adult CRF Portuguese version

Variáveis	Descrição	Campo de dados (valores permitidos)	Tipo de variável
<i>Identificação</i>			
ID do local de estudo	Identificação do local de estudo (ID) atribuída pelo Centro Coordenador	Texto livre	Nominal
ID do estudo	Identificação do local de estudo seguido pelo número de cada paciente em ordem cronológica. Esse é o número atribuído ao paciente pelo estudo e não contém informação passível de identificação	Texto livre	Nominal
Número do registo médico	Número do Prontuário Médico	Numérico	Nominal
Data de Nascimento	Data de nascimento	Dia/Mês/Ano	Data
Data de Admissão Hospitalar	Data da internação no Hospital	Dia/Mês/Ano	Data
Instituição	Nome da Instituição na qual o paciente foi admitido	Texto livre	Nominal
Data do Início dos Sintomas de Covid-19	Data em que o paciente primeiro percebeu os sintomas. Se desconhecido, colocar a data de admissão.	Dia/Mês/Ano	Data
Data de início dos Sintomas Neurológicos	Data em que o paciente/médico primeiro notou os sintomas neurológicos	Dia/Mês/Ano	Data
Sexo	Gênero biológico	Homem, Mulher	Binário
Altura (cm)	Colocar a altura do paciente em Cm	Numérico	Contínua
Peso (Kg)	Colocar o peso do paciente em Kg	Numérico	Contínua
Idade	Idade do paciente na Admissão	Numérico	Discreta
<i>Informações Gerais Sobre o COVID</i>			
COVID-19 confirmado?	Foi confirmada laboratorialmente a infecção por Covid-19?	Sim/Não	Binário
Tratamento empírico para COVID-19?	Qual o tratamento empírico realizado para Covid-19?	Nenhuma, Hidroxicloroquina, Azitromicina (zithromax), H + A combo, Terapia imunoglobulina intravenosa (IgIV), Remdesivir, Lopinavir/Ritonavir (Kaletra), Terapia com plasma convalescente, outros	Nominal
Número de pacientes com COVID-19 no CTI no dia da admissão	Total de pacientes confirmados ou suspeitos para Covid-19 nos leitos de CTI no dia da admissão hospitalar. Por favor, incluir todos os leitos de CTI—incluindo os centros que expandiram além da capacidade habitual	Numérico	Discreta
Número de pacientes com COVID-19 no hospital no dia da admissão	Total de pacientes confirmados ou suspeitos para Covid-19 no hospital no dia da admissão hospitalar.	Numérico	Discreta
<i>Comorbidades</i>			
História de AVC isquêmico	O paciente já teve o diagnóstico de AVE isquêmico antes da internação hospitalar?	Sim/Não	Binário
História de Demência	O paciente já teve o diagnóstico de demência antes da internação hospitalar?	Sim/Não	Binário
Outra comorbidade neurológica?	O paciente já teve o diagnóstico de outra doença neurológica antes da internação hospitalar?	Sim/Não	Binário

Table 3 (continued)

Variáveis	Descrição	Campo de dados (valores permitidos)	Tipo de variável
História Patológica Progressa	O paciente possui alguma das seguintes comorbidades?	DM tipo 1/DM tipo 2/Doença arterial coronariana/Hipertensão/Imunossupressão/Doença Pulmonar/Tabagismo Ativo/Usos de IECA/Usos de Corticóide/Usos de Drogas Imunossupressoras	Nominal
<i>Sintomas Neurológicos na Admissão ou durante a Internação</i>			
Cefaléia	O paciente desenvolveu cefaléia nova antes ou durante a hospitalização por Covid-19 (auto declaração ou declaração da família)?	Sim/Não	Binário
Disautonomia	O paciente exibiu sinais/sintomas de disautonomia? Definição: Síndrome aguda de descarga simpática excessiva e descontrolada levando a hipertensão e taquicardia.	Sim/Não	Binário
Anosmia/Ageusia	O paciente desenvolveu sensação de olfato ou gustação anormais antes ou depois da hospitalização por Covid-19 (auto declaração ou declaração da família)?	Sim, anosmia; Sim, ageusia; Sim, ambos; Não	Nominal
Síncope	O paciente apresentou síncope levando a hospitalização ou teve síncope durante a hospitalização? Síncope é definida como: perda transitória da consciência devido a hipoperfusão global cerebral transitória caracterizada por início rápido, curta duração, e recuperação espontânea completa. Para relatar esse diagnóstico, trauma e epilepsia devem ser descartados	Sim/Não	Binário
Acidente Vascular Cerebral	O paciente apresentou sinais de AVC agudo?	Sim, AVC isquêmico; Sim, AVC hemorrágico; Sim, Hemorragia subaracnoideia; Não	Nominal
Encefalopatia aguda	O paciente desenvolveu alteração do estado mental novo antes ou durante a hospitalização por Covid-19 excluindo efeito direto da medicação ou hipotensão (pressão arterial média < 60 mmHg)?	Sim/Não	Binário
Meningite/Encefalite	O paciente se apresentou (ou desenvolveu) meningite ou encefalite? Definição: Doença febril aguda ou encefalopatia aguda relacionada a sintomas de irritação meníngea ou de parênquima cerebral com ou sem anormalidades no exame do líquor. Causas podem incluir etiologia viral, bacteriana, fúngica, parasita ou imune mediada/não-infecciosa.	Sim/Não	Binário
Coma	O paciente se apresentou com coma (ou desenvolveu durante a hospitalização)? Excluir coma devido a medição.	Sim/Não	Binário

Table 3 (continued)

Variáveis	Descrição	Campo de dados (valores permitidos)	Tipo de variável
Crise convulsiva	O paciente se apresentou com crise convulsiva/status epilepticus (ou desenvolveu durante a hospitalização)? Definição: crises com duração > 5 minutos, diagnosticado clinicamente e/ou eletrograficamente pelo neurologista	Sim/Não	Binário
Mielopatia	O paciente apresentou sinais de mielopatia durante a hospitalização? Definição: fraqueza de membro superior/inferior relacionada a alterações patológicas suspeitas ou confirmadas da medula espinhal.	Sim/Não	Binário
Plegia/Paresia	O paciente desenvolveu plegia/paresia nova, incluindo monoplegia/paresia, hemiplegia/paresia e tetraplegia/paresia.	Sim/Não	Binário
Local da Plegia/Paresia		Texto Livre	Nominal
Afasia	O paciente se apresentou com afasia (ou desenvolveu durante a hospitalização)?	Sim/Não	Binário
Distúrbio de Movimento	O paciente desenvolveu novos sintomas motores antes ou durante a hospitalização por Covid-19? Incluir: postura anormal, coreia, distonia, hipercinesia, acinesia, sintomas extra-piramidais	Sim/Não	Binário
Alteração de Tônus	O paciente se apresentou com alterações de tônus muscular (ou desenvolveu durante a hospitalização)?	Sim/Não	Binário
Alteração de Reflexos de Tronco	Especifique se alguns desses reflexos está anormal: (1) corneano, (2) fotomotor, (3) tosse, (4) reflexo de vômito	1 Corneano anormal 2 Fotomotor anormal 3 Tosse anormal 4 Reflexo de vômito anormal 5 Sem anormalidades de reflexos 6 Outros	Nominal
Novos sintomas sensitivos	O paciente se apresentou com novos sintomas sensitivos (ou desenvolveu durante a hospitalização)?	Sim/Não	Binário
Quais sintomas sensitivos?	Descrever os sintomas sensitivos apresentados	Texto Livre	Nominal
Outros sintomas neurológicos	O paciente se apresentou com outros sintomas neurológicos não mencionados anteriormente (ou desenvolveu durante a hospitalização)?	Sim/Não	Binário
Melhor Glasgow após evento neurológico?	Melhor Glasgow Coma Score (GCS) documentado após o início de complicação neurológica grave. Para pacientes intubados: usar o GCS antes da intubação.	3–15	Ordinal
<i>Dados de Admissão</i>			
Saturação de O2	Saturação de O2 na admissão	Numérico	Discreta
Frequência Respiratória	Frequência respiratória na admissão	Numérico	Discreta

Table 3 (continued)

Variáveis	Descrição	Campo de dados (valores permitidos)	Tipo de variável
pH	pH do sangue arterial (primeira disponível desde a admissão hospitalar)	Numérico	Contínua
paO2	paO2 do sangue arterial (primeira disponível desde a admissão hospitalar)	Numérico	Contínua
paCO2	paCO2 do sangue arterial (primeira disponível desde a admissão hospitalar)	Numérico	Contínua
HCO3	HCO3 do sangue arterial (primeira disponível desde a admissão hospitalar)	Numérico	Contínua
Leucócitos	Contagem de leucócitos (primeira disponível desde a admissão hospitalar)	Numérico	Discreta
Linfócitos	Contagem de linfócitos (primeira disponível desde a admissão hospitalar)	Numérico	Discreta
Plaquetas	Contagem de Plaquetas (primeira disponível desde a admissão hospitalar)	Numérico	Discreta
PCR	Dosagem de PCRt (primeira disponível desde a admissão hospitalar) (unidade: mg/dl)	Numérico	Contínua
<i>Avaliação No Desfecho Hospitalar</i>			
Houve Necessidade de Ventilação Mecânica?	O paciente evoluiu para ventilação mecânica?	Sim/Não	Binário
Data da Intubação	Qual o dia da intubação orotraqueal?	Dia/Mês/Ano	Data
Data da Extubação ou Desmame Ventilatório Concluído (se TQT)	Qual o dia da extubação ou da conclusão do desmame ventilatório?	Dia/Mês/Ano	Data
Houve Necessidade de ECMO?	O paciente evoluiu para ECMO?	Sim/Não	Binário
Houve Necessidade de Diálise?	O paciente evoluiu para diálise?	Sim/Não	Binário
Decisão por Cuidados Paliativos Estritos?	Houve uma decisão por cuidados paliativos?	Sim/Não	Binário
Óbito Hospitalar?	O paciente evoluiu para óbito durante a internação hospitalar?	Sim/Não	Binário
Data do Óbito?	Qual o dia do óbito?	Dia/Mês/Ano	Data
Tempo de Internação em CTI	Computar o número total de dias de internação no CTI	Numérico	Discreta
Tempo de Internação Hospitalar	Computar o número total de dias de internação no hospital	Numérico	Discreta
Situação da Alta Hospitalar	O paciente foi de alta para casa ou transferido para outra instituição?	Residência/Transferência Hospitalar	Nominal
Instituição de Transferência	Qual foi a instituição de transferência?	Texto Livre	Nominal
Tomografia de Crânio	Foi realizada tomografia de crânio?	Sim/Não	Binário
Data da Tomografia	Qual a data da realização da tomografia?	Dia/Mês/Ano	Data
Achados da Tomografia	Descrever os achados da tomografia	Infarto Cerebral/Hemorragia Cerebral/Outros (descrever)	Nominal
Ressonância Nuclear Magnética de Crânio	Foi realizada ressonância nuclear magnética de crânio?	Sim/Não	Binário

Table 3 (continued)

Variáveis	Descrição	Campo de dados (valores permitidos)	Tipo de variável
Data da Ressonância	Qual a data da realização da ressonância?	Dia/Mês/Ano	Data
Achados da Ressonância Seguimento de 3 Meses	Descrever os achados da ressonância	Infarto Cerebral/Hemorragia Cerebral/Outros (descrever)	Nominal
Data do Seguimento	Qual a data que foi realizado o seguimento?	Dia/Mês/Ano	Data
Óbito	O paciente evoluiu para o óbito?	Sim/Não	Binário
Data do Óbito	Qual foi a data do óbito?	Dia/Mês/Ano	Data
Escala de Rankin Modificada?	Foi realizada a escala de Rankin modificada?	Sim/Não	Binário
Valor	Qual o valor da escala de Rankin modificada?	0–6	Ordinal

the Neurocritical Care Society (NCS) and the GCS-NeuroCOVID consortium. The GCS-NeuroCOVID Spanish data elements and CRF are developed in close collaboration with LABIC consortia. This harmonization of data elements and definitions is an important step toward harmonized data capture of COVID-19 neurological manifestations across the North, Central, and South America.

Harmonization with POSSIBLE Network and Development of Adult Portuguese Version CRF

The GCS-NeuroCOVID consortium is endorsed by and collaborates closely with the Prospective Observational Study of Subarachnoid hemorrhage and Intracerebral hemorrhage patients in Latin America (POSSIBLE) network. The POSSIBLE network was created in 2017 to investigate the epidemiology and the medical practices in hemorrhagic stroke and subarachnoid hemorrhage in 33 Latin America critical care units including 12 primary Portuguese-speaking sites in Brazil. Non-Portuguese-speaking sites include critical care units from Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, Cuba, Equator, Paraguay, Peru, Puerto Rico, Uruguay, and Venezuela. There are three coordinating sites: Brain's Institute in Rio de Janeiro, led by CR and PK (for centers from Brazil) and Fundación Valle del Lili, and Hospital Universitario (Cali, Colombia) and Hospital de Especialidades Eugenio Espejo (Quito, Equator), led by JM and NM, respectively (for the non-Portuguese-speaking sites). All data collected are stored in a RedCap database linked to the Brain's Institute.

As soon as the COVID-19 pandemic emerged in South America, two POSSIBLE network investigators (CR and PK) developed a common database for neurological manifestations in COVID-19 patients by leveraging the existing infrastructure of POSSIBLE network in Brazil. In collaboration with the GCS-NeuroCOVID consortium, lead POSSIBLE investigators (CR and PK) harmonized the GCS-NeuroCOVID Tier 1 CDEs with existing POSSIBLE CDEs to create a single neurological COVID-19 CRF for the POSSIBLE network. They further translated all data elements and the data dictionary into Portuguese (Table 3). Some variables were adjusted due to regional heterogeneity. For example, the discharge disposition was changed to free text, because there are few long-term facilities like hospice units or long-term care units in Brazil.

Development of Pediatric CRFs (English and Spanish)

The pediatric CRF (Table 4) was approached with similar principles as the adult CRF with some intentional differences. COVID-19 infection prevalence in hospitalized children is estimated to be 9.4 and 5.4 per 100,000 in children aged 0–4 and 5–17 years of age, respectively,

Table 4 Pediatric case report form (CRF)

Data elements	Description	Data fields (permissible values)	Variable type
Site identification (ID)	Assigned on-site ID tab	Fixed	Fixed
Participant ID	Auto-assigned	Fixed	Fixed
Study ID	Auto-assigned	Fixed	Fixed
Institution/hospital	Name of institution/hospital patient is admitted to	Free text	Free text
Academic/university hospital	Is your hospital an academic or university center?	Yes/no/unknown	Binary
Freestanding children's hospital	Is your hospital a dedicated children's hospital?	Yes/no/unknown	Binary
Pediatric neurocritical care service	Does your hospital have a pediatric neurocritical care service?	Yes/no/unknown	Binary
Total pediatric hospital beds	What is the total number of pediatric hospital beds in your center? (excluding Neonatal Intensive Care Unit (NICU))	Numeric	Continuous
Total pediatric ICU beds	What is the total number of pediatric ICU beds in your center?	Free text	Continuous
Hospital admission date	Index admission to hospital	MM/DD/year	Date
PICU admission date	Index admission to pediatric ICU	MM/DD/year	Date
PICU discharge date	Index discharge/transfer from pediatric ICU	MM/DD/year	Date
Hospital discharge date	Index discharge from hospital	MM/DD/year	Date
Total days hospital admission	Total days of hospital admission (admission to discharge from hospital) patients discharged from ED will be entered as 1 day	Numeric	Continuous
Hospital disposition	Index discharge disposition from hospital	List	Nominal
Sex	Patient's biological sex (not self-identified gender)	List	Nominal
Weight (kg)	Enter weight in kilograms	Free text	Continuous
Height (cm)	Enter height in centimeters	Free text	Continuous
Age	Patient's age on presentation (whole numbers for children 1+ years and fractions for children < 1)	Numeric	Continuous
Race	Patient's race	List	Nominal
Ethnicity	Patient's self-reported ethnicity	List	Nominal
Comorbidity: neurological	Patient has a neurological comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
Comorbidity: cardiovascular	Patient has a cardiovascular comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
Comorbidity: respiratory	Patient has a pulmonary comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
Comorbidity: renal or urologic	Patient has a renal or urologic comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
Comorbidity: gastrointestinal	Patient has gastrointestinal comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
Comorbidity: hematologic or immunologic	Patient has a hematologic or immunologic comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
Comorbidity: metabolic	Patient has a metabolic comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
Comorbidity: congenital or genetic defect	Patient has a congenital or genetic comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
Comorbidity: malignancy	Patient has a malignancy comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
Comorbidity: premature or neonatal	Patient has a premature or neonatal comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
Comorbidity: technology dependence	Patient has a technology dependence comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
Comorbidity: transplantation	Patient has a transplantation comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
Comorbidity: other, nonneurological	Patient has another, nonneurological comorbidity	Yes/no/unknown	Binary
COVID diagnosis PCR test	PCR test positive	Yes/no/unknown	Binary
COVID diagnosis PCR test date	PCR test positive date	MM/DD/year	Date
COVID diagnosis presumed positive	Patient presumed (not tested) positive due to positive close contacts (NOT simply person under investigation)	Yes/no/unknown	Binary
COVID diagnosis presumed positive date	Patient presumed (not tested) positive due to positive close contacts (NOT simply person under investigation) date	MM/DD/year	Date
COVID diagnosis antibody test	Antibody test positive	Yes/no/unknown	Binary
COVID diagnosis antibody test date	Antibody test positive date	MM/DD/year	Date

Table 4 (continued)

Data elements	Description	Data fields (permissible values)	Variable type
Date of ANY COVID symptom onset	Date patient noticed symptom first. If unknown/no history, please enter admission date	MM/DD/year	Date
Date of neurological symptom onset	Date patient first developed neurological symptoms	MM/DD/YEAR	Date
Headache	Did the patient report headache?	Yes/no/unknown	Binary
Date of headache onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Sympathetic storming/dysautonomia	Did the patient exhibit signs/symptoms of sympathetic storming?	Yes/no/unknown	Binary
Date of storming/dysautonomia onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Anosmia	Did patient report abnormal smell?	Yes/no/unknown	Binary
Date of anosmia onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Ageusia	Did patient report either loss of taste or abnormal taste?	Yes/no/unknown	Binary
Date of ageusia onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Vision impairment	Did patient report abnormal vision?	Yes/no/unknown	Binary
Date of vision impairment onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Syncope	Did the patient develop syncope?	Yes/no/unknown	Binary
Date of syncope onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Stroke	Did the patient have an acute stroke?	Drop down	Nominal
Date of stroke onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Acute encephalopathy (altered mental status, lethargy, or drowsiness)	Did patient develop new onset altered mental status, lethargy, or drowsiness?	Yes/no/unknown	Binary
Date of acute encephalopathy onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Cardiac arrest	Did patient develop cardiac arrest?	Yes/no/unknown	Binary
Date of cardiac arrest onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Meningitis/encephalitis	Did patient have meningitis or encephalitis?	Yes/no/unknown	Binary
Date of meningitis/encephalitis onset	Date first noted.	MM/DD/year	Date
Coma	Did patient develop coma (by examination)? Exclude coma due to medication. Coma definition: unarousable to noxious stimuli, no eye tracking or purposeful movement, no spontaneous eye opening	Yes/no/unknown	Binary
Date of coma onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Clinical seizures/status epilepticus	Did patient develop clinical seizure/status epilepticus?	Yes/no/unknown	Binary
Date of clinical seizure/status epilepticus onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Numbness	Did patient develop numbness?	Yes/no/unknown	Binary
Date of numbness onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Weakness	Did patient develop weakness?	Yes/no/unknown	Binary
Date of weakness onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Neuropathy	Did patient develop neuropathy?	Yes/no/unknown	Binary
Date of neuropathy onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Paresthesia	Did patient develop paresthesia?	Yes/no/unknown	Binary
Date of paresthesia onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Myelopathy	Did patient show signs of myelopathy?	Yes/no/unknown	Binary
Date of myelopathy onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Dizziness	Did patient report dizziness?	Yes/no/unknown	Binary
Date of dizziness onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Ataxia	Did patient show signs of ataxia?	Yes/no/unknown	Binary
Date of ataxia onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Other neurological manifestations, describe	If the patient exhibited other neurological manifestations, please describe	Free text	Nominal
Date of other neurological manifestations onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Fever	Did patient have fever?	Yes/no/unknown	Binary

Table 4 (continued)

Data elements	Description	Data fields (permissible values)	Variable type
Date of fever onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Cough	Did patient have cough?	Yes/no/unknown	Binary
Date of cough onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Delirium	Did patient have delirium?	Yes/no/unknown	Binary
Date of delirium onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
How was delirium diagnosed?	Delirium tool (name it) or clinical	Free text	Nominal
Anorexia	Did patient have anorexia?	Yes/no/unknown	Binary
Date of anorexia onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Diarrhea	Did patient have diarrhea?	Yes/no/unknown	Binary
Date of diarrhea onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Throat pain	Did patient have throat pain?	Yes/no/unknown	Binary
Date of throat pain onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Abdominal pain	Did patient have abdominal pain?	Yes/no/unknown	Binary
Date of abdominal pain onset	Date first noted	MM/DD/year	Date
Electroencephalography (EEG) completed	Was an EEG performed?	Yes/no/unknown	Binary
EEG date	Date of first EEG	MM/DD/year	Date
EEG results	EEG results	List	Binary
EEG final read	Final read of first EEG	Free text	Free text
Brain computed tomography (CT)	Was a brain CT performed?	Yes/no/unknown	Binary
Date of brain CT	Date of first brain CT	MM/DD/year	Date
Brain CT results	Results of first brain CT	Drop-down	Nominal
Brain CT final read	Final read of first brain CT	Free text	Free text
Brain magnetic resonance imaging (MRI)	Was a brain MRI performed?	Yes/no/unknown	Binary
Date of brain MRI	Date of first brain MRI	MM/DD/year	Date
Brain MRI results	Results of first brain MRI	List	Binary
Brain MRI final read	Final read of first brain MRI	Free text	Free text
Cerebrospinal fluid (CSF) testing	Was CSF tested?	Yes/no/unknown	Binary
Date of first CSF testing	Date of first CSF studies	MM/DD/year	Date
CSF white blood cell (WBC) count	CSF WBC count	Numeric	Continuous
CSF red blood cell (RBC) count	CSF RBC count	Numeric	Continuous
CSF glucose	CSF glucose mg/dl	Numeric	Continuous
CSF protein	CSF protein mg/dl	Numeric	Continuous
CSF culture (viral and bacterial)	CSF culture results	Free text	Free text
CSF polymerase chain reaction (PCR)	CSF PCR results—viral and other	Free text	Free text
CSF COVID testing	CSF COVID testing	List	Binary
CSF opening pressure	CSF opening pressure in cm H2O	Numeric	Continuous
CSF other results	CSF other results (antibody, oligoclonal bands, inflammatory molecules such as IL-6)	Free text	Free text
Extracorporeal membrane oxygenation (ECMO)	Did the patient require ECMO therapy while hospitalized?	Yes/no/unknown	Binary
ECMO days	How many days was the patient on ECMO?	Numeric	Continuous
Extracorporeal cardiopulmonary resuscitation (ECPR)	Was the patient placed on ECMO DURING ACTIVE CPR?	Yes/no/unknown	Binary
Date of ECPR	Date first noted	MM/DD/year	Date
Dialysis/continuous renal replacement therapy (CRRT)	Did the patient develop acute kidney injury requiring dialysis/continuous renal replacement therapy	Yes/no/unknown	Binary
Dialysis/CRRT days	How many days was the patient on dialysis/CRRT?	Numeric	Continuous
Invasive mechanical ventilation	Did patient require intubation and mechanical ventilation during critical care admission	Yes/no/unknown	Binary

Table 4 (continued)

Data elements	Description	Data fields (permissible values)	Variable type
Invasive mechanical ventilation days	How many days was the patient on invasive mechanical ventilation?	Numeric	Continuous
Noninvasive mechanical ventilation	Did patient require noninvasive mechanical ventilation during critical care admission	Yes/no/unknown	Binary
Noninvasive mechanical ventilation days	How many days was the patient on noninvasive mechanical ventilation?	Numeric	Continuous
Intracranial pressure (ICP) monitor	Did the patient have an ICP placed?	Yes/no/unknown	Binary
ICP device type	What kind of ICP monitor was placed?	Drop-down	Nominal
ICP monitor: date placed	Day of ICP monitor placement	MM/DD/year	Date
ICP monitor: total days	If yes, how many days?	Numeric	Continuous
ICP monitor: initial ICP	Initial intracranial pressure, mmHg	Numeric	Continuous
ICP monitor: ICP peak	Peak intracranial pressure (record ICP values that were sustained > 2 min)	Numeric	Continuous
ICP monitor: day of ICP peak	Day of peak ICP	MM/DD/year	Date
ICP monitor: cerebral perfusion pressure (CPP) low	Lowest CPP	Numeric	Continuous
ICP monitor: day of CPP low	Day of lowest CPP	MM/DD/year	Date
Cause of death	What was the cause of in-hospital death if the patient died?	Free text	Free text
Pediatric Index of Mortality (PIM) [30]	PIM score on hospital admission (see "Scoring Guides" tab for scoring calculator)	# percent	Continuous
Glasgow Coma Score (GCS)	GCS on hospital admission (if no neuromuscular blockade)	3–15	Ordinal
Pediatric Logistic Organ Dysfunction-2 (PELOD) [29]	PELOD score on hospital admission (see "Scoring Guides" tab for scoring calculator)	Numeric	Continuous
WBC	Enter WBC to two decimal points	Numeric	Continuous
Lymphocytes	Enter absolute lymphocytes at admission	Numeric	Continuous
Lymphocytes—lowest	Enter lowest absolute lymphocyte count during hospitalization	Numeric	Continuous
Lymphocytes—date lowest	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Platelets	Enter platelets at admission	Numeric	Continuous
Platelets—lowest	Enter lowest platelet count during hospitalization	Numeric	Continuous
Platelets—date lowest	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Sodium	Enter blood sodium level mMol/L on admission	Numeric	Continuous
Hemoglobin	Enter hemoglobin level g/dL on admission	Numeric	Continuous
Interleukin (IL-6) (first)	Enter IL-6 if done	Numeric	Continuous
IL-6 (first) date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
C-reactive protein (CRP)	Enter first CRP mg/dl	Numeric	Continuous
CRP—highest	Enter the highest CRP during admission	Numeric	Continuous
CRP—highest date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Ferritin	Enter first ferritin ng/ml	Numeric	Continuous
Ferritin—highest	Enter highest ferritin during admission	Numeric	Continuous
Ferritin—highest date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Procalcitonin	Enter first procalcitonin, ng/mL	Numeric	Continuous
Procalcitonin—highest	Enter highest the procalcitonin ng/mL during admission	Numeric	Continuous
Procalcitonin—the highest date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Fibrinogen	Enter fibrinogen on ADMIT, mg/dL	Numeric	Continuous
Fibrinogen—lowest	Enter lowest fibrinogen during admission, mg/dl	Numeric	Continuous
Fibrinogen—the lowest date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Alanine aminotransferase (ALT)	Enter the first ALT, Intl U/L	Numeric	Continuous
ALT—highest	Enter the highest ALT during admission, Intl U/L	Numeric	Continuous

Table 4 (continued)

Data elements	Description	Data fields (permissible values)	Variable type
ALT—the highest date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Aspartate aminotransferase (AST)	Enter the first AST	Numeric	Continuous
AST—highest	Enter the highest AST during admission	Numeric	Continuous
AST—the highest date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Prothrombin (PT)	Enter the first PT	Numeric	Continuous
PT—highest	Enter the highest PT during admission	Numeric	Continuous
PT—the highest date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Partial thromboplastin time (PTT)	Enter the first PTT	Numeric	Continuous
PTT—highest	Enter the highest PTT during admission	Numeric	Continuous
PTT—the highest date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
International normalized ratio (INR)	Enter the first INR	Numeric	Continuous
INR—highest	Enter the highest INR during admission	Numeric	Continuous
INR—the highest date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
D-Dimer	Enter the first D-dimer	Numeric	Continuous
D-dimer—highest	Enter the highest D-dimer during admission	Numeric	Continuous
D-dimer—the highest date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Positive blood culture	Did the patient have a positive blood culture	Yes/no/unknown	Binary
Blood culture date	Date blood culture sent	MM/DD/year	Date
Blood culture results	Results of positive blood culture	Free text	Free text
Positive respiratory culture	Did the patient have a positive respiratory culture	Yes/no/unknown	Binary
Respiratory culture date	Date respiratory culture sent	MM/DD/year	Date
Respiratory culture results	Results of positive respiratory culture	Free text	Free text
Respiratory viral panel (non-COVID-19)	Was respiratory viral panel sent for non-COVID-19 viruses?	Yes/no/unknown	Binary
Respiratory viral panel date	Date respiratory viral panel sent	MM/DD/year	Date
Respiratory viral panel results	Results of respiratory viral panel	Free text	Free text
Other coinfection detected?	List other coinfections (organisms, sites, dates)	Free text	Free text
Lowest arterial blood gas (ABG) pH (intubated)	Enter worst ABG pH while intubated if done	Numeric	Continuous
Lowest ABG pH date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Lowest ABG pO2 (Intubated)	Enter the lowest ABG pO2 while intubated if done	Numeric	Continuous
Lowest ABG pO2 Date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Highest Oxygenation Index (OI) (intubated)	Enter OI associated with worst pO2 while intubated if ABG done (https://www.mdcalc.com/oxygenation-index)	Numeric	Continuous
Highest Oxygenation Index (OI) (Intubated) date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Highest ABG PCO2 (intubated)	Enter the highest ABG pCO2 while intubated if done	Numeric	Continuous
Highest ABG PCO2 (intubated) date	Date of laboratory value	MM/DD/year	Date
Empiric COVID-19 treatment #1	Enter the first medication used for empiric COVID-19 treatment	Free text	Free text
List "other" empiric COVID treatment #1	List other empiric COVID-19 treatments	Free text	Free text
Empiric COVID treatment #1 date	Start date of empiric COVID treatment #1	MM/DD/year	Date
Dosing and duration for COVID-19 treatment #1	Enter dosing for any medication #1 used for empiric COVID-19 treatment	Free text	Free text
Empiric COVID-19 treatment #2	Enter the second medication used for empiric COVID-19 treatment	Free text	Free text
List "other" empiric COVID treatment #2	List other empiric COVID-19 treatments	Free text	Free text
Empiric COVID treatment #2 date	Start date of empiric COVID treatment #2	MM/DD/year	Date
Dosing and duration for COVID-19 treatment #2	Enter dosing for any medication #2 used for empiric COVID-19 treatment	Free text	Free text

Table 4 (continued)

Data elements	Description	Data fields (permissible values)	Variable type
Empiric COVID-19 treatment #3	Enter the third medication used for empiric COVID-19 treatment	Free text	Free text
List "other" empiric COVID treatment #3	List other empiric COVID-19 treatments	Free text	Free text
Empiric COVID treatment #3 date	Start date of empiric COVID treatment #3	MM/DD/year	Date
Dosing and duration for COVID-19 treatment #3	Enter dosing for any medication #3 used for empiric COVID-19 treatment	Free text	Free text
Empiric COVID-19 treatment #4	Enter 4th medication used for empiric COVID-19 treatment	Free text	Free text
List "other" empiric COVID treatment #4	List other empiric COVID-19 treatments	Free text	Free text
Empiric COVID treatment #4 date	Start date of empiric COVID treatment #4	MM/DD/year	Date
Dosing and duration for COVID-19 treatment #4	Enter dosing for any medication #4 used for empiric COVID-19 treatment	Free text	Free text
Empiric COVID-19 treatment #5	Enter 5th medication used for empiric COVID-19 treatment	Free text	Free text
List "other" empiric COVID treatment #5	Start date of empiric COVID treatment #5	MM/DD/year	Date
Empiric COVID treatment #5 date	Enter dosing for any medication #5 used for empiric COVID-19 treatment	Free text	Free text
Dosing and duration for COVID-19 treatment #5	enter dosing for any medication #5 used for empiric COVID-19 treatment	Free text	Free text
Multisystem inflammatory Syndrome (MIS-C) related to COVID-19 [31]	Did patient have this syndrome diagnosed?	Yes/no/unknown	Binary
Multisystem inflammatory syndrome date	Date first noted	MM/DD/year	Date
Empiric MIS-C treatment #1	Enter the first therapy used for empiric syndrome treatment	Free text	Free text
Empiric MIS-C treatment #1 date	Enter the first therapy used for empiric syndrome treatment start date	MM/DD/year	Date
Dosing and duration for MIS-C treatment #1	Enter dosing for any medication #1 used for empiric syndrome treatment	Free text	Free text
Empiric MIS-C treatment #2	Enter the second medication used for empiric syndrome treatment	Free text	Free text
Empiric MIS-C treatment #2 date	Enter the second therapy used for empiric syndrome treatment start date	MM/DD/year	Date
Dosing and duration for MIS-C treatment #2	Enter dosing for any medication #2 used for empiric syndrome treatment	Free text	Free text
Empiric MIS-C treatment #3	Enter the third medication used for empiric syndrome treatment	Free text	Free text
Empiric MIS-C treatment #3 date	Enter the third therapy used for empiric syndrome treatment start date	MM/DD/year	Date
Dosing and duration for MIS-C treatment #3	Enter dosing for any medication #3 used for empiric syndrome treatment	Free text	Free text
Empiric MIS-C treatment #4	Enter the fourth medication used for empiric syndrome treatment	Free text	Free text
Empiric MIS-C treatment #4 date	Enter the fourth therapy used for empiric syndrome treatment start date	MM/DD/year	Date
Dosing and duration for MIS-C treatment #4	Enter dosing for any medication #4 used for empiric syndrome treatment	Free text	Free text
Empiric MIS-C treatment #5	Enter the fifth medication used for empiric syndrome treatment	Free text	Free text
Empiric MIS-C treatment #5 date	Enter the fifth therapy used for empiric syndrome treatment start date	MM/DD/year	Date
Dosing and duration for MIS-C treatment #5	Enter dosing for any medication #5 used for empiric syndrome treatment	Free text	Free text

Table 4 (continued)

Data elements	Description	Data fields (permissible values)	Variable type
Baseline (preadmission) pediatric cerebral performance category (PCPC) [27]	Enter baseline pediatric cerebral performance category (assign retrospectively) (see “Scoring Guides” tab for scoring information)	Numeric	Ordinal
Hospital admission PCPC	Enter admission pediatric cerebral performance category (see “Scoring Guides” tab for scoring information)	Numeric	Ordinal
Hospital discharge PCPC	Enter discharge pediatric cerebral performance category (see “Scoring Guides” tab for scoring information)	Numeric	Ordinal
Baseline (preadmission) functional status scale (FSS) [18]	Enter baseline functional status scale (see “Scoring Guides” tab for scoring information)	Numeric	Ordinal
Hospital admission FSS	Enter admission functional status scale (see “Scoring Guides” tab for scoring information)	Numeric	Ordinal
Hospital discharge FSS	Enter discharge functional status scale (see “Scoring Guides” tab for scoring information)	Numeric	Ordinal
Physical therapy consult	Did the patient have a physical therapy consultation in the hospital?	Yes/no/unknown	Binary
Physical therapy consultation date	If yes, date ordered?	MM/DD/year	Date
Occupational therapy consult	Did the patient have an occupational therapy consultation in the hospital?	Yes/no/unknown	Binary
Occupational therapy consultation date	If yes, date ordered?	MM/DD/year	Date
Speech and language therapy consult	Did the patient have a speech and language therapy consultation in the hospital?	Yes/no/unknown	Binary
Speech and language therapy consultation date	If yes, date ordered?	MM/DD/year	Date
Rehabilitation consult	Did the patient have a rehabilitation consultation in the hospital?	Yes/no/unknown	Binary
Rehabilitation consultation date	If yes, date ordered?	MM/DD/year	Date

compared with 316.9 per 100,000 adults > 65 years of age [26]. The lower patient volume in the pediatric population makes collecting more detailed data elements possible for the pediatric CRE. Conversely, the low volume expected per country demands multicenter collaboration to attain a large enough sample size to produce robust results to inform clinical care and research initiatives. Some data elements, such as those specific to intensive care admission (e.g., mechanical ventilation, risk of mortality scores), are already standardized and commonly collected in pediatric intensive care units (PICUs). However, many of the baseline and COVID-19-related data elements should harmonize with other pediatric COVID-19 studies, none of which (to our knowledge) includes detailed neurological manifestations. Finally, unique data elements specific to pediatrics are necessary in order to account for the following: (1) child age and developmental stage [27, 28]; (2) pediatric-specific risk adjustment [29, 30]; (3) baseline hospital characteristics; (4) differences in pediatric versus adult morbidities, symptoms, treatments, and outcomes; (5) inclusion of multisystem inflammatory syndrome related to COVID-19 (MISC) data elements [31], a pediatric-specific manifestation; and (6) child- and family-validated outcome measures.

Similar to the adult study, the pediatric collective is actively working to establish partnerships with centers and networks affected by COVID-19 in high-, middle-, and low-income countries. To facilitate this aim, we engaged with the LARed (“Red Colaborativa Pediatrica Latinoamericana, or Collaborative Pediatric Latin American Network), which in turn reached out to partner networks including CLaNi (Colegio Latinoamericano de Neurointensivismo), AMCI (Asociacion Colombiana de Medicina Critica y Cuidados Intensivos), and SLACIP (Sociedad Latinoamericana de Cuidados Intensivos Pediatricos SM) to recruit sites outside of LARed. At the time of this writing, these efforts have resulted in 22 registered sites spanning from Mexico to Chile and Argentina. We developed Spanish language versions of study documents and CRF (Table 5). Spanish translation was performed by team members (MS, JDR.) and reviewed and edited by global partners in primary Spanish-speaking regions (PV, SG). As in the adult CRE, data elements were reviewed and adjusted for applicability to the local region and medical abbreviations were avoided.

Table 5 Pediatric CRF Spanish version (formato para reporte de casos)

Variable	Descripción	Valores Admitidos	Tipo de variable
Identificación del Sitio	Asignado en la pestaña Sitio ID	Fijo	Fijo
Identificación del Participante	Autoasignado	Fijo	Fijo
ID del Estudio	Autoasignado	Fijo	Fijo
Institución/Hospital	Nombre de la institución/hospital en el cual está admitido el paciente	Texto Libre	Texto Libre
Hospital Académico/Universidad	El hospital está ubicado en un centro académico o está afiliado a una universidad?	Sí/No/Desconocido	Binario
Hospital Pediátrico	Es el hospital exclusivamente pediátrico?	Sí/No/Desconocido	Binario
Servicio de Cuidado Crítico Neurológico	¿Su hospital tiene un servicio de atención neurocrítico?	Sí/No/Desconocido	Binario
Número Total Camas Pediátricas	¿Cuál es el número total de camas pediátricas en su centro? (sin contar camas de Cuidados Intensivos Neonatales)	#	Continuo
Total de Camas UCI Pediátrica	¿Cuál es el número total de camas en la UCI pediátrica en su centro?	Texto libre	Continuo
Fecha de Admisión al hospital	Fecha de admisión al hospital	MM/DD/Año	Fecha
Fecha de Admisión a la UCI	Fecha ingreso a la UCI	MM/DD/Año	Fecha
Fecha de alta UCI	Fecha de salida/transferencia desde la UCI	MM/DD/Año	Fecha
Fecha de Alta Hospitalaria	Fecha de alta del hospital	MM/DD/Año	Fecha
Total Días Hospitalización	Días totales de hospitalización	#	Continuo
Ubicación al alta	Disposición del paciente al dar de alta del hospital	Lista	Nominal
Sexo	Sexo biológico del paciente	Lista	Nominal
Peso, kg	Ingrese el peso en kilogramos	Texto libre	Continuo
Altura (cm)	Introducir la talla/estatura en centímetros	Texto libre	Continuo
Años	La edad del paciente al ingreso al hospital (números enteros para niños de 1 + año y fracciones para niños < 1)	#	Continuo
Raza	Raza del paciente	Lista	Nominal
Grupo Étnico	Etnicidad auto-reportada del paciente	Lista	Nominal
Comorbilidad: Neurológica	¿El paciente tiene una comorbilidad neurológica?	Sí/No/Desconocido	Binario
Comorbilidad: Cardiovascular	¿El paciente tiene una comorbilidad cardiovascular?	Sí/No/Desconocido	Binario
Comorbilidad: Respiratoria	¿El paciente tiene una comorbilidad pulmonar?	Sí/No/Desconocido	Binario
Comorbilidad: renal o urológica	¿El paciente tiene una comorbilidad renal o urológica?	Sí/No/Desconocido	Binario
Comorbilidad: Gastrointestinal	¿El paciente tiene una comorbilidad gastrointestinal?	Sí/No/Desconocido	Binario
Comorbilidad Hematológica o Inmunológica	¿El paciente tiene una comorbilidad inmunológica o hematológica ?	Sí/No/Desconocido	Binario
Comorbilidad: Metabólica	¿El paciente tiene una comorbilidad metabólica?	Sí/No/Desconocido	Binario
Comorbilidad: Enfermedad Congénita o Defecto Genético	¿El paciente tiene un defecto congénito o comorbilidad genética?	Sí/No/Desconocido	Binario
Comorbilidad: Malignidad	El paciente tiene tumor u otra malignidad como comorbilidad	Sí/No/Desconocido	Binario
Comorbilidad: Prematurez o Neonatal	¿El paciente nació prematuro o es un recién nacido?	Sí/No/Desconocido	Binario
Comorbilidad: Dependencia Tecnología	¿El paciente requiere soporte tecnológico/maquinas para su cuidado diario?	Sí/No/Desconocido	Binario
Comorbilidad: Trasplante	¿El paciente es receptor de trasplante?	Sí/No/Desconocido	Binario
Otra Comorbilidad: no neurológica	¿El paciente tiene otra comorbilidad (no neurológica)?	Sí/No/Desconocido	Binario
COVID Diagnóstico Prueba de PCR	positivo en la prueba PCR	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Prueba de PCR COVID Positiva	Fecha de PCR positivo en la prueba	MM/DD/Año	Fecha
Presunción Diagnóstica de Tener COVID	Paciente es presuntamente (no probado) positivo, debido a tener contactos cercanos positivos (el paciente bajo investigación)	Sí/No/Desconocido	Binario

Table 5 (continued)

Variable	Descripción	Valores Admitidos	Tipo de variable
Fecha de Presunción Diagnóstica Positiva COVID	Fecha en la cual el paciente se considera presuntamente (no probado) positivo debido a los contactos cercanos positivos	MM/DD/Año	Fecha
COVID Test Diagnóstico por Anticuerpos	Positivo en la prueba de anticuerpos	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Test Diagnóstico por Anticuerpos COVID	Fecha de la prueba de anticuerpos positiva	MM/DD/Año	Fecha
Fecha de Inicio de CUALQUIERA de los Síntomas de COVID	Fecha en la cual el paciente presentó los síntomas por primera vez. Si no se sabe, por favor, introduzca la fecha de admisión	MM/DD/Año	Fecha
Fecha de Inicio de los síntomas Neurológicos	Fecha en la cual el paciente desarrolló por primera vez los síntomas neurológicos	MM/DD/Año	Fecha
Dolor de cabeza	¿El paciente se quejó de dolor de cabeza?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio de Cefalea	Fecha en la cual se observó cefalea por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Tormenta Simpática/Disautonomía	¿El paciente presentó síntomas de deterioro simpático o disautonomía?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Tormenta Simpática/Disautonomía	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Anosmia	¿Se quejó el paciente de alteración para oler?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio Anosmia	Fecha en la que se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Ageusia	¿El paciente se quejó de pérdida del gusto o de tener alteración del gusto?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio Ageusia	Fecha en la cual observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Alteraciones Visuales	Se quejó el paciente de visión anormal?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio de Alteraciones Visuales	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Síncope	¿El paciente presentó síncope?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Síncope	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Ictus/ACVa	¿El paciente tuvo un ataque cerebrovascular agudo?	Lista	Binario
Fecha de inicio Ictus/ACVa	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Encefalopatía Aguda (alteración del estado mental, somnolencia o estupor)	¿Tuvo el paciente alteración del estado mental, somnolencia o estupor de nueva aparición?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio Agudo de Encefalopatía	Fecha en la que se observó por primera vez	MM/DD/Año	Fecha
Paro Cardiorespiratorio	¿El paciente tuvo parada cardio-respiratoria?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Paro Cardiorespiratorio	Fecha en la cual se observó por primera vez	MM/DD/Año	Fecha
Meningitis/Encefalitis	¿Tuvo el paciente meningitis o encefalitis?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha Meningitis/Encefalitis	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Coma	El paciente presentó coma (no debido a medicaciones) Definición de coma: no despierta a los estímulos nocivos, no sigue con los ojos ni hace movimientos con propósito, no hace apertura ocular espontánea.	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Coma	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Convulsiones Clínicas/Estatus epiléptico	¿El paciente desarrolló convulsiones clínicas o estatus epiléptico?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio de Convulsiones Clínicas/Estatus epiléptico	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Pérdida de la sensibilidad	¿El paciente desarrollo entumecimiento o alteración sensitiva ?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio de Pérdida de la Sensibilidad	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Debilidad	¿El paciente desarrollo debilidad motora?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio Debilidad	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Neuropatía	¿El paciente desarrollo neuropatía?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio Neuropatía	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Parestesias	¿El paciente desarrolló parestesias?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio Parestesia	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Mielopatía	¿El paciente mostró signos de mielopatía?	Sí/No/Desconocido	Binario

Table 5 (continued)

Variable	Descripción	Valores Admitidos	Tipo de variable
Fecha de Inicio Mielopatía	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Mareo	¿El paciente se quejó de mareos?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio Mareo	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Ataxia	¿El paciente mostró signos de ataxia?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio Ataxia	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Otras manifestaciones neurológicas	Si el paciente presentó otras manifestaciones neurológicas, por favor describirlas	Texto Libre	Binario
Fecha de inicio de Otras Manifestaciones Neurológicas	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Fiebre	¿Tuvo fiebre?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio Fiebre	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Tos	¿El paciente tuvo tos?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio de la Tos	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Delirio	¿El paciente tuvo delirio? (definido como alteración del contenido de conciencia, lenguaje o comportamiento confuso o incoherente)	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio Delirio	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
¿Cómo se Diagnosticó el Delirio?	Método de puntaje o herramienta para definir delirio (describir o nombrar)	Texto libre	Texto libre
Anorexia	¿El paciente tuvo anorexia?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio de la Anorexia	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Diarrea	El paciente tuvo diarrea?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Aparición de la Diarrea	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Dolor de Garganta	¿El paciente tuvo dolor de garganta?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Inicio del Dolor de Garganta	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Dolor Abdominal	¿El paciente tuvo dolor abdominal?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de inicio del dolor abdominal	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
EEG	¿Se realizó un EEG?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha EEG	Fecha del primer EEG	MM/DD/Año	Fecha
Resultados de EEG	Los resultados del EEG	Lista	Binario
Lectura Final EEG	Lectura final del primer EEG	Texto libre	Texto libre
Tomografía Cerebral	¿Se realizó un TAC de cerebro?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Tomografía Cerebral	Fecha de la primera TAC de cerebro	MM/DD/Año	Fecha
Resultados Tomografía cerebral	Los resultados del primer TAC cerebral	Lista	Binario
Lectura Final Tomografía cerebral	lectura final del primer TAC cerebral	Texto libre	Texto libre
RM cerebral	¿Se realizó una resonancia magnética del cerebro?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha RM Cerebral	Fecha de la primera resonancia magnética del cerebro	MM/DD/Año	Fecha
Resultados RM Cerebral	Resultados de la primera resonancia magnética del cerebro	Lista	Binario
Lectura final RM Cerebral	lectura final de la primera resonancia magnética del cerebro	Texto libre	Texto libre
Prueba LCR (líquido cefalorraquídeo)	¿Se analizó LCR?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha del Primer Análisis de LCR	Fecha de estudios de primer LCR	MM/DD/Año	Fecha
Recuento Celular WBC en LCR	Recuento glóbulos blancos WBC en líquido cefalorraquídeo	#	Continuo
Recuento de Células RBC en LCR	Recuento glóbulos rojos en líquido cefalorraquídeo	#	Continuo
Glucosa LCR	Glucosa mg/dl en líquido cefalorraquídeo	#	Continuo
Proteína LCR	Proteína mg/dl en líquido cefalorraquídeo	#	Continuo
Cultivo de LCR (viral y/o bacteriana)	Resultados del cultivo LCR	Texto libre	Texto libre
PCR en LCR	Resultados PCR	Texto libre	Texto libre
Prueba COVID en LCR	Prueba COVID PCR en líquido cefalorraquídeo	Lista	Binario

Table 5 (continued)

Variable	Descripción	Valores Admitidos	Tipo de variable
Presión Apertura	Presión de apertura LCR en cm H2O	#	Continuo
LCR Otros Resultados	anticuerpos, bandas oligoclonales, moléculas inflamatorias tales como IL-6, etc.	Texto libre	Texto libre
ECMO	¿El paciente requirió terapia de oxigenación por membrana extracorpórea durante la hospitalización?	Sí/No/Desconocido	Binario
Días de ECMO	¿Cuántos días estuvo el paciente en ECMO?	#	Continuo
ECPR	¿El paciente fue colocado en ECMO durante reanimación activa?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha ECPR	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Diálisis/TRRC	¿El paciente desarrolló lesión aguda renal que necesitó terapia de diálisis/reemplazo continuo renal (TRRC) ?	Sí/No/Desconocido	Binario
Días de Diálisis/TRRC	¿Cuántos días estuvo el paciente en diálisis/TRRC?	#	Continuo
Ventilación Mecánica Invasiva	¿El paciente necesito intubación y ventilación mecánica durante la estadía en cuidados críticos?	Sí/No/Desconocido	Binario
Días de Ventilación Mecánica Invasiva	¿Cuántos días recibió el paciente ventilación mecánica invasiva?	#	Continuo
Ventilación Mecánica No invasiva	¿El paciente necesitó ventilación mecánica no- invasiva durante la estadía en cuidados críticos?	Sí/No/Desconocido	Binario
Días de Ventilación Mecánica No Invasiva	¿Cuántos días estuvo el paciente en ventilación mecánica no invasiva?	#	Continuo
Monitor de PIC (Presión Intracraneal)	¿El paciente tuvo un monitor de presión intracraneal?	Sí/No/Desconocido	Binario
Tipo de dispositivo de PIC	¿Qué tipo de monitor de PIC fue colocado?	Lista	Binario
Fecha Colocación Monitor PIC	Fecha en la cual se colocó el monitor de PIC	MM/DD/Año	Fecha
Total Días Monitoreo PIC	En caso afirmativo, ¿cuántos días tuvo el monitor PIC?	#	Continuo
PIC inicial	Presión intracraneal inicial, mmHg	#	Continuo
Pico Máximo de PIC	Pico de la presión intracraneal (PIC valores de registro que se mantuvieron > 2 min)	#	Continuo
Fecha Pico Máximo de PIC	Día del pico de la PIC	MM/DD/Año	Fecha
Presión de Perfusión Cerebral más Baja	Valor más bajo de la presión de perfusión cerebral PPC (Presión arterial media -PIC)	#	Continuo
Día de Presión de Perfusión Cerebral más Baja	Día del PPC más bajo	MM/DD/Año	Fecha
Causa de la Muerte	¿Cuál fue la causa de la muerte en el hospital si el paciente murió?	Texto libre	Texto libre
Índice de Mortalidad Pediátrica (PIM)	La puntuación PIM en ingreso hospitalario (véase "guías de puntuación" ficha de tanteo)	# %	Continuo
Glasgow Coma Score (GCS)	Puntuación de GCS al ingreso del hospital (si no hay bloqueo neuromuscular)	3-15	Ordinal
Pediatric Logistic Organ Dysfunction-2 (PELOD)	Puntuación de PELOD en la admisión hospitalaria (Ver "guías de puntuación" ficha de anexa)	#	Continuo
WBC	Introducir glóbulos blancos con dos decimales	#	Continuo
Linfocitos	Introducir linfocitos absolutos en la admisión	#	Continuo
Linfocitos más Bajos	introducir recuento absoluto de linfocitos más bajo durante la hospitalización	#	Continuo
Fecha de Linfocitos más Bajos	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
Plaquetas	Introducir recuento de plaquetas en la admisión	#	Continuo
Plaqueta más Bajas	Introducir el recuento de plaquetas más bajo durante la hospitalización	#	Continuo
Fecha Plaqueta más Bajas	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
Sodio	Nivel de sodio en sangre mmol/L en la admisión	#	Continuo
Hemoglobina	Introducir el nivel de hemoglobina g/dl en la admisión	#	Continuo
IL-6 (primera)	Introducir valor de IL-6 si se hace	#	Continuo
Fecha IL-6 (primera)	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
PCR (Proteína C Reactiva)	Introducir primera PCR mg/dl	#	Continuo
PCR más Alta	Introducir el valor más alto de la PCR durante admisión	#	Continuo

Table 5 (continued)

Variable	Descripción	Valores Admitidos	Tipo de variable
Fecha de PCR más alta	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
Ferritina	Introducir primera ferritina ng/ml	#	Continuo
Ferritina más Alta	Introducir el valor más alto de ferritina durante la hospitalización	#	Continuo
Fecha de Ferritina más Alta	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
Procalcitonina	Introducir valor de la procalcitonina, ng/mL	#	Continuo
Procalcitonina más alta	Introducir el valor más alto de la procalcitonina ng/ml durante la hospitalización	#	Continuo
Fecha de Procalcitonina más Alta	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
Fibrinógeno	Fibrinógeno al ingreso, mg/dl	#	Continuo
Fibrinógeno más Bajo	introducir fibrinógeno más bajo durante la hospitalización, mg/dl	#	Continuo
Fecha Fibrinógeno más Bajo	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
ALT	Introducir primer ALT, Intl U/L	#	Continuo
ALT más Alto	Introducir el valor más alto de ALT durante la hospitalización, Intl U/l	#	Continuo
Fecha de ALT más Alto	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
AST	Introducir primer AST	#	Continuo
AST más Alto	Introducir el valor más alto de AST durante la hospitalización	#	Continuo
Fecha de AST más Alto	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
TP	introducir el primer tiempo de protrombina (TP)	#	Continuo
TP más Aalto	introducir el valor más alto de TP durante la hospitalización	#	Continuo
Fecha de TP más Alto	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
TPT	Introducir el primer TPT (tiempo de tromboplastina parcial)	#	Continuo
TPT más Alto	introducir el valor más alto de TPT durante la hospitalización	#	Continuo
Fecha de TPT más Alto	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
INR	Introducir primero INR (índice normalizado)	#	Continuo
INR más Alto	introducir más alto INR durante la hospitalización	#	Continuo
Fecha de INR más alto	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
Dímero-D	Introducir primer valor del D-dímero	#	Continuo
Dímero-D más Alto	introducir valor más alto del dímero D la hospitalización	#	Continuo
Fecha de Dímero-D más Alto	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
Cultivo de Sangre Positivo	Tuvo el paciente un hemocultivo positivo?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Hemocultivo	Fecha de envío de cultivo de sangre	MM/DD/Año	Fecha
Resultados hemocultivo	Resultados de cultivo de sangre positivo	Texto libre	Texto libre
Cultivo Respiratorio Positivo	Tuvo el paciente un cultivo respiratorio positivo	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Cultivo Respiratorio	Fecha de envío cultivo respiratorio	MM/DD/Año	Fecha
Resultados Cultivo Respiratorio	resultados del cultivo respiratoria positivo	Texto libre	Texto libre
Panel Viral Respiratorio (no COVID-19)?	¿Se hizo panel de virus respiratorio (no para COVID-19)?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha Panel Viral respiratorio	Fecha envió del panel respiratorio viral si se hizo	MM/DD/Año	Fecha
Resultados del panel Viral Respiratorio	Resultados de panel de respiratorio viral	Texto libre	Texto libre
Otras Coinfecciones Detectadas?	Lista de otras coinfecciones (organismos, lugares, fechas)	Texto libre	Texto libre
Peor pH Gases Sanguíneos (intubado)	Introducir valor mas bajo de pH en gases arteriales mientras estaba intubado	#	Continuo
Fecha de pH más bajo de Gases Sanguíneos (intubado)	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
pO2 más bajo en Gases Sanguíneos (intubado)	Introduce bajo ABG pO2, mientras que si se hace intubado	#	Continuo
Fecha de pO2 más bajo en Gases Sanguíneos (intubado)	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha

Table 5 (continued)

Variable	Descripción	Valores Admitidos	Tipo de variable
Índice de oxigenación (IO) más alto (intubado)	introducir IO asociado con peor pO2 mientras intubado si se hicieron gases arteriales (https://www.mdcalc.com/oxygenation-index)	#	Continuo
Fecha de Índice de Oxigenación (IO más alto) (intubado)	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
PCO2 mas Alto en Gases Sanguíneos (intubado)	Introducir el valor más alto de pCO2, mientras intubado, en gases arteriales	#	Continuo
Fecha de PCO2 mas Alto	Fecha de valor de laboratorio	MM/DD/Año	Fecha
Tratamiento Empírico COVID-19 # 1	Introducir medicación utilizada para el tratamiento empírico COVID-19	Texto libre	Texto libre
Si Eligió "otro," Describir	Enumerar otros tratamientos empíricos para COVID-19	Texto libre	Texto libre
Fecha de Tratamiento Empírico COVID-19 # 1	Fecha inicio tratamiento empírico COVID # 1	MM/DD/Año	Fecha
Dosificación y Duración del Tratamiento COVID-19 # 1	introducir la dosificación para cualquier medicamento # 1 utilizada para empírico tratamiento COVID-19	Texto libre	Texto libre
Tratamiento Empírico COVID-19 # 2	introducir segundo medicamento que se utiliza para el tratamiento empírico covid-19	Texto libre	Texto libre
Si Eligió "otro," Mencione	enumerar otros empíricos Covic 19 tratamientos	Texto libre	Texto libre
Fecha de Tratamiento Empírico COVID-19 # 2	Fecha inicio de tratamiento empírico COVID # 2	MM/DD/Año	Fecha
Dosificación y Duración del Tratamiento COVID-19 # 2	Introducir la dosificación para cualquier medicamento # 2 utilizado para tratamiento empírico COVID-19	Texto libre	Texto libre
Tratamiento Empírico COVID-19 # 3	Introducir tercera medicación utilizada para el tratamiento empírico COVID-19	Texto libre	Texto libre
Si eligió "otro," Mencione	Enumerar otros tratamientos empíricos COVID-19	Texto libre	Texto libre
Fecha de Tratamiento Empírico COVID-19 # 3	Fecha Inicio tratamiento empírico COVID # 3	MM/DD/Año	Fecha
La Dosificación y duración del Tratamiento COVID-19 # 3	Introducir la dosificación para cualquier medicamento # 3 utilizado para tratamiento empírico COVID-19	Texto libre	Texto libre
Tratamiento Empírico COVID-19 # 4	Introducir cuarta medicación utilizada para el tratamiento empírico COVID-19	Texto libre	Texto libre
Si eligió "otro," mencione	Enumerar otros tratamientos empíricos COVID-19	Texto libre	Texto libre
Fecha de Tratamiento Empírico COVID-19 # 4	Fecha de inicio tratamiento empírico #4	MM/DD/Año	Fecha
La Dosificación y Duración del Tratamiento COVID-19 # 4	Introducir la dosificación para cualquier medicamento # 4 utilizado para tratamiento empírico COVID-19	Texto libre	Texto libre
Tratamiento Empírico COVID-19 # 5	Introducir quinta medicación utilizada para tratamiento empírico COVID-19	Texto libre	Texto libre
Si eligió "otro," Mencione	Fecha de inicio tratamiento empírico # 5	MM/DD/Año	Fecha
Fecha de Tratamiento Empírico COVID-19 # 5	Introducir la dosificación para cualquier medicamento # 5 usado para tratamiento empírico COVID-19	Texto libre	Texto libre
Dosificación y Duración del Tratamiento COVID-19 # 5	Introducir la dosificación para cualquier medicamento # 5 usado para tratamiento empírico COVID-19	Texto libre	Texto libre
Síndrome inflamatorio Multisistémico relacionado con COVID-19	El paciente tuvo este síndrome diagnosticado?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Síndrome inflamatorio Multisistémico relacionado con COVID-19	Fecha en la cual se observó por primera vez.	MM/DD/Año	Fecha
Tratamiento Empírico MIS-C # 1	Introducir primera terapia que se usó para el tratamiento empírico Síndrome	Texto libre	Texto libre
Fecha de Tratamiento Empírico MIS-C # 1	Introducir primera terapia que se usó para el tratamiento empírico fecha de inicio Síndrome	MM/DD/Año	Fecha
Dosificación y duración del Tratamiento Empírico MIS-C # 1	Entrar dosificación para cualquier medicamento # 1 se usa para el tratamiento empírico del Síndrome	Texto libre	Texto libre
Tratamiento Empírico MIS-C # 2	Introducir segundo medicamento que se utilizó para el tratamiento empírico Síndrome	Texto libre	Texto libre
Fecha del Tratamiento Empírico MIS-C # 2	Introducir segunda terapia si se usó para el tratamiento empírico del Síndrome	MM/DD/Año	Fecha
Dosificación y duración del Tratamiento Empírico MIS-C # 2	Entrar en la dosificación para cualquier medicamento # 2 se utilizó para el tratamiento empírico del Síndrome	Texto libre	Texto libre
Tratamiento Empírico MIS-C # 3	Introducir tercera medicamento que se utiliza para el tratamiento empírico del Síndrome	Texto libre	Texto libre

Table 5 (continued)

Variable	Descripción	Valores Admitidos	Tipo de variable
Fecha del Tratamiento Empírico MIS-C # 3	Introducir tercera terapia que se utilizó para el tratamiento empírico fecha de inicio Síndrome	MM/DD/Año	Fecha
Dosificación y duración del Tratamiento Empírico MIS-C # 3	Entrar dosificación para cualquier medicamento # 3 en el manejo empírico del Síndrome	Texto libre	Texto libre
Tratamiento Empírico MIS-C # 4	Introducir cuarto medicamento que se utilizó para el tratamiento empírico del Síndrome	Texto libre	Texto libre
Fecha del Tratamiento Empírico MIS-C # 4	Introducir cuarto terapia para el tratamiento empírico fecha de inicio Síndrome	MM/DD/Año	Fecha
Dosificación y duración del Tratamiento Empírico MIS-C # 4	Entrar dosificación para cualquier medicamento # 4 para el tratamiento empírico del Síndrome	Texto libre	Texto libre
Tratamiento Empírico MIS-C # 5	Introducir quinto medicamento que se utiliza para el tratamiento empírico Síndrome	Texto libre	Texto libre
Fecha del Tratamiento Empírico MIS-C # 5	Introducir quinto terapia que se usa para el tratamiento empírico fecha de inicio Síndrome	MM/DD/Año	Fecha
Dosificación y duración del Tratamiento Empírico MIS-C # 5	Entrar dosificación para cualquier medicamento # 5 usado para el tratamiento empírico del Síndrome	Texto libre	Texto libre
PCPC Puntaje Inicial (Pre-admisión)	Entrar puntaje de base en la Categoría Pediátrica de Rendimiento Cerebral (asignar a posteriori) (véase "guías de puntuación" para obtener información de puntuación)	#	Ordinal
PCPC al Momento de Admisión al Hospital	Entrar el puntaje en la admisión de la categoría de rendimiento cerebral pediátrica (véase "guías de puntuación" para obtener información de puntuación)	#	Ordinal
PCPC al Alta Hospitalaria	Introducir la puntuación al alta de la categoría pediátrica de Rendimiento Cerebral (véase "guías de puntuación" para obtener información de puntuación)	#	Ordinal
Puntaje Inicial FSS (pre-admisión)	Introducir puntaje en la escala estado funcional basal (véase "guías de puntuación" para obtener información de puntuación)	#	Ordinal
FSS de Admisión al Hospital	Introducir la escala del estado funcional del ingreso (Ver "guías de puntuación" para obtener información de puntuación)	#	Ordinal
FSS al Alta Hospitalaria	Introducir la escala del estado funcional de egreso (véase "guías de puntuación" para obtener información de puntuación)	#	Ordinal
Consulta de Terapia Física	¿El paciente tuvo consulta de fisioterapia en el hospital?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Consulta de Terapia física	En caso afirmativo, ¿la fecha ordenados?	MM/DD/Año	Fecha
Consulta de Terapia Ocupacional	¿El paciente tuvo una consulta de terapia ocupacional en el hospital?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Consulta de Terapia Ocupacional	En caso afirmativo, ¿la fecha en la cual fue ordenada?	MM/DD/Año	Fecha
Consulta de Terapia del lenguaje (fonoaudiología)	¿El paciente tuvo consulta de fonoaudiología en el hospital?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Consulta de Terapia del lenguaje (Fonoaudiología)	En caso afirmativo, ¿la fecha en la cual fue ordenada?	MM/DD/Año	Fecha
Consulta de Rehabilitación	¿El paciente tiene una consulta de rehabilitación en el hospital?	Sí/No/Desconocido	Binario
Fecha de Consulta de Rehabilitación	¿En caso afirmativo, la fecha ordenados?	MM/DD/Año	Fecha

Conclusion

We report the general guiding principles and framework for the development of CRFs for a global consortium during a global pandemic crisis. Unique features and considerations include: (1) timeline and speed—in order to address an explosive pandemic, we had to adopt an extremely accelerated and succinct process for CRF development, consensus CDE development, and data harmonization; (2) pragmatism and feasibility in a pandemic—the CRF and data elements present minimal

burden to frontline clinicians who populate these data, including minimizing exposure risk and PPE use; (3) adaptation to rapid change—new data and information rapidly emerge in this new pandemic and studies must run on an accelerated timeline to provide timely and accurate information to the public; (4) inclusion of the life span to understand age-related effects; and (5) global partnerships and adaptation of CRF into multiple languages. As a result of this initiative, to date, there are 218 registered sites for the study representing 109 countries

spanning six continents across the globe, and formal collaborations with other large research networks such as the European Academy of Neurology (EAN) Neuro-COVID Registry (ENERGY) [32] have been established. Participation on working groups within the World Health Organization is ongoing to align efforts with other initiatives related to neurological implications of COVID-19 [18, 33]. Throughout this work, the adaptable, layered design of the GCS-NeuroCOVID consortium affords a nimble yet systematic and scientific approach that may ultimately serve as a model for future studies that require rapid execution in the midst of pandemics or other overwhelming natural disasters.

Author details

¹ College of Nursing, The Ohio State University, Columbus, OH, USA. ² Division of Pediatric Critical Care Medicine and Safar Center for Resuscitation Research, UPMC Children's Hospital of Pittsburgh, Pittsburgh, PA, USA. ³ Primary Children's Hospital, University of Utah School of Medicine, Salt Lake City, UT, USA. ⁴ Division of Stroke and Neurocritical Care, Department of Neurology, The Ohio State University, Columbus, OH, USA. ⁵ Neurocritical Care Unit, Department of Neurology, Medical University of Innsbruck, Innsbruck, Austria. ⁶ Departments of Anesthesiology and Critical Care Medicine, and Pediatrics, The Johns Hopkins University SOM, Johns Hopkins Children's Center, Baltimore, MD, USA. ⁷ Department of Neuro-Intensive Care and Anesthesiology, Fundacio Valle del Lili, University Hospital, Cali, Colombia. ⁸ Paulo Niemeyer State Brain Institute, Rio de Janeiro, Brazil. ⁹ National Institute of Infectious Diseases Evandro Chagas, Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), Rio de Janeiro, Brazil. ¹⁰ Department of Pediatric Neurology and Critical Care, Universidad Nacional de Colombia and Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Bogotá, Colombia. ¹¹ The University of Pittsburgh Medical Center, Pittsburgh, PA, USA. ¹² Department of Neurology, NYU Grossman School of Medicine, New York, NY, USA. ¹³ Department of Neurology, Universidad San Francisco de Quito (USFQ), de los Valles Quito, Ecuador. ¹⁴ Division of Anaesthesia, University of Cambridge, Addenbrooke's Hospital Cambridge, Cambridge, UK. ¹⁵ Departments of Anesthesiology and Critical Care Medicine, Neurology, and Neurosurgery, The Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, MD, USA. ¹⁶ Departments of Critical Care Medicine, Neurology, and Neurosurgery, University of Pittsburgh School of Medicine, Safar Center for Resuscitation Research, Pittsburgh, PA, USA.

Acknowledgements

GCS-NeuroCOVID Consortium Steering Committee Members: Paul Vespa MD, Javier Provencio MD PhD, Daiwai Olson RN PhD, Claude Hemphill MD, Jose Suarez MD, Chethan Rao MD, and Nerissa Ko MD MS. Pediatric Consortium Coordinators: Pamela Rubin, RN and David Maloney, BS. Department of Critical Care Medicine, UPMC Children's Hospital of Pittsburgh, Pittsburgh, USA. Pediatric Consortium Neurointensivists: Dennis Simon, MD, Department of Critical Care Medicine, UPMC Children's Hospital of Pittsburgh, Pittsburgh, PA, USA; Elizabeth Wells, MD, MHS, Division of Neurology, Children's National Hospital, Washington, D.C., USA; Juan Piantino, MD, Division of Neurology, Oregon Health & Science University; Andrew Geneslaw, MD, Department of Pediatrics, Morgan Stanley Children's Hospital; Alexis A. Topjian, MD, MSc, Division of Pediatric Critical Care Medicine, Children's Hospital of Philadelphia; Jose A. Pineda, MD, Division of Pediatric Critical Care Medicine, Children's Hospital of Los Angeles; and Kristen P. Williams, MD, Division of Pediatric Critical Care Medicine, St. Louis Children's Hospital. Adult Consortium Team: Michal Hammond MD, Valeria Altamirano BS MS, Ali J Smith BS, Carlos Villamizar Rosales MD MS, Nicole Paul BS, Lauren Kaplan BS, Aleksandra S Safonova BS, Charith Ratnayake BS, Adytia D Sharma, Abigail Skeel, Department of Critical Care Medicine, University of Pittsburgh School of Medicine. Neurocritical Care Society, Neurocritical Care Research Central (NCR), Neurocritical Care Research Network (NCRN).

Author contributions

All authors have contributed to the conception and design of the data fields described in this manuscript, have participated in drafting and critical revisions to the content, and have provided final approval for publication.

Source of support

This publication was supported by the National Institutes of Health (NIH), National Center for Advancing Translational Sciences (NCATS) through Grant Number(s) UL1 TR001857 (University of Pittsburgh/Chou), the National Institute of Health (R21NS113037, Chou), the University of Pittsburgh Dean's Faculty Advancement Award (Chou).

Conflict of interest

Dr. Chou reports grants from National Institutes of Health (NIH), National Center for Advancing Translational Sciences (NCATS), grants from National Institute of Health, grants from University of Pittsburgh Dean's Faculty Advancement Award during the conduct of the study. Dr. Fink reports grants from the National Institutes of Health during the conduct of the study. Dr. Mainali reports grant support from Center for Clinical and Translational Science at The Ohio State University sponsored by the National Center for Advancing Translational Sciences-Award Number UL1TR002733 outside the submitted work. Dr. Frontera reports grants from NIH/NIA, grants from NIH/NINDS during the conduct of the study. The remaining authors declare no conflict of interest related to this work.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Received: 7 August 2020 Accepted: 1 September 2020

Published online: 18 September 2020

References

- Centers for Disease Control. Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Global Response. 2020. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/global-l-covid-19/global-response.html>.
- Anand P, Lau KHV, Chung DY, et al. Posterior reversible encephalopathy syndrome in patients with coronavirus disease 2019: two cases and a review of the literature. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2019;2020:105212.
- Beyrouti R, Adams ME, Benjamin L, et al. Characteristics of ischaemic stroke associated with COVID-19. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2020;91:889–91.
- Dinkin M, Gao V, Kahan J, et al. COVID-19 presenting with ophthalmoparesis from cranial nerve palsy. *Neurology.* 2020;95:221–3.
- Helms J, Kremer S, Merdji H, et al. Neurologic features in severe SARS-CoV-2 infection. *N Engl J Med.* 2020.
- Herman C, Mayer K, Sarwal A. Scoping review of prevalence of neurologic comorbidities in patients hospitalized for COVID-19. *Neurology.* 2020;95:77–84.
- Mao L, Jin H, Wang M, et al. Neurologic manifestations of hospitalized patients with Coronavirus Disease 2019 in Wuhan, China. *JAMA Neurol.* 2020.
- Merkler AE, Parikh NS, Mir S, et al. Risk of ischemic stroke in patients with coronavirus disease 2019 (COVID-19) vs patients with influenza. *JAMA Neurol.* 2020.
- Needham EJ, Chou SH, Coles AJ, Menon DK. Neurological implications of COVID-19 infections. *Neurocritical Care* 2020.
- Paterson RW, Brown RL, Benjamin L, et al. The emerging spectrum of COVID-19 neurology: clinical, radiological and laboratory findings. *Brain J Neurol.* 2020.
- Poyiadji N, Shahin G, Noujaim D, Stone M, Patel S, Griffith B. COVID-19-associated acute hemorrhagic necrotizing encephalopathy: CT and MRI features. *Radiology.* 2020;201187.
- Romero Cantero V, Moreno Pulido S, Duque Holguera M, Casado Naranjo I. COVID-19 and concomitant neurological infections. *Neurologia (Barcelona, Spain).* 2020;35:332–3.

-
13. Romero-Sánchez CM, Díaz-Maroto I, Fernández-Díaz E, et al. Neurologic manifestations in hospitalized patients with COVID-19: the ALBACOVID registry. *Neurology*. 2020.
 14. Solomon IH, Normandin E, Bhattacharyya S, et al. Neuropathological features of Covid-19. *N Engl J Med*. 2020. <https://doi.org/10.1056/NEJMc2019373>.
 15. Toscano G, Palmerini F, Ravaglia S, et al. Guillain-Barre syndrome associated with SARS-CoV-2. *N Engl J Med*. 2020.
 16. Xiong W, Mu J, Guo J, et al. New onset neurologic events in people with COVID-19 infection in three regions in China. *Neurology*. 2020.
 17. Zanin L, Saraceno G, Panciani PP, et al. SARS-CoV-2 can induce brain and spine demyelinating lesions. *Acta Neurochir*. 2020;162:1491–4.
 18. The Lancet Neurology Editors. The neurological impact of COVID-19. *Lancet Neurol*. 2020;19:471.
 19. Saitz R, Schwitzer G. Communicating science in the time of a pandemic. *JAMA*. 2020.
 20. Frontera J, Mainali S, Fink EL, et al. Global consortium study of neurological dysfunction in COVID-19 (GCS-NeuroCOVID): study design and rationale. *Neurocritical Care*. 2020;1–10.
 21. The Neurocritical Care Society. COVID-19 research opportunities. 2020. <https://www.neurocriticalcare.org/research/covid-19-research-opportunities>.
 22. The National Institutes of Health. Common data element resource portal. 2020. <https://www.nlm.nih.gov/cde/index.html>.
 23. Suarez JI, Sheikh MK, Macdonald RL, et al. Common data elements for unruptured intracranial aneurysms and subarachnoid hemorrhage clinical research: a National Institute for Neurological Disorders and Stroke and National Library of Medicine project. *Neurocrit Care*. 2019;30:4–19.
 24. Bellary S, Krishnankutty B, Latha M. Basics of case report form designing in clinical research. *Perspectives Clin Res*. 2014;5:159–66.
 25. Godoy DA, Videtta W, Santa Cruz R, et al. General care in the management of severe traumatic brain injury: Latin American consensus. *Med Intensiva*. 2020.
 26. Centers for Disease Control. COVID view: a weekly surveillance summary of U.S. COVID-19 Activity. 2020.
 27. Fiser DH. Assessing the outcome of pediatric intensive care. *J Pediatr*. 1992;121:68–74.
 28. Pollack MM, Holubkov R, Glass P, et al. Functional Status Scale: new pediatric outcome measure. *Pediatrics*. 2009;124:e18–28.
 29. Leteurtre S, Duhamel A, Salleron J, Grandbastien B, Lacroix J, Leclerc F. PELOD-2: an update of the PEdiatric logistic organ dysfunction score. *Crit Care Med*. 2013;41:1761–73.
 30. Wolfler A, Osello R, Gualino J, et al. The importance of mortality risk assessment: validation of the pediatric index of mortality 3 score. *Pediatr Crit Care Med*. 2016;17:251–6.
 31. Centers for Disease Control. Multisystem Inflammatory Syndrome in Children (MIS-C) Associated with Coronavirus Disease 2019 (COVID-19). 2020.
 32. European Academy of Neurology. EAN neuro-covid registry (ENERGY). 2020. <https://www.ean.org/>.
 33. Winkler AS, Knauss S, Schmutzhard E, Leonardi M, Padovani A, Abd-Allah F, et al. A call for a global COVID-19 neuro research coalition. *Lancet Neurol*. 2020;19:482–4.