

801 : 動脈管開存症(症候性)  はい  いいえ  不明  未回答  
Cardiac:PDA

循環動態に変化を来し、何らかの対応が必要な症候性 PDA の有無を記入。

802 : PDAに対するインドメタシン投与  はい  いいえ  予防投与のみ  不明  
Cardiac:PDA:indacine

8021 : PDAに対するインドメタシン投与(予防)  はい  いいえ  不明  未回答  
Cardiac:PDA:indacine:prevention

80210 : PDAに対するインドメタシン投与(予防)投与日数 日数

8022 : PDAに対するインドメタシン投与(治療)  はい  いいえ  不明  未回答  
Cardiac:PDA:indacine:treatment

803 : 動脈管結紮術  はい  いいえ  不明  未回答  
Cardiac:PDA:surgery

80300 : 結紮術施行日数(1回目) 日数

851 : 晩期播種不全ステロイド療法  はい  いいえ  不明  未回答  
Cardiac:adrenal:steroid

901 : 新生児てんかん  はい  いいえ  不明  未回答  
Neurologic:seizure

新生児期のけいれんの有無を記入。24時間以内の反復は、新規発症とはしない。

902 : 脳室内出血  はい  いいえ  不明  未回答  
Neurologic:IVH

904 : 脳室内出血後水頭症(IVHの場合)  はい  いいえ  不明  未回答  
Neurologic:IVHhydrocephalus

90400 : 脳室内出血後水頭症診断日数 日数

905 : 脳室周囲白質軟化症(遷延性)  はい  いいえ  不明  未回答  
Neurologic:oPVL

90500 : 脳室周囲白質軟化症(遷延性)診断日数 日数

906 : 低酸素虚血性脳症  はい  いいえ  不明  未回答  
Neurology:HIE

90600 : 低酸素虚血性脳症診断日数 日数

1001 : 子宮内感染症 Infection:intrauterine	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答
1002 : 敗血症 Infection:sepsis	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答
1010 : 抗菌薬使用 Infection:antibiotics	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答
1020 : 深在性真菌感染症の発症 Infection:DeepFungalInfection	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答
1030 : 予防的抗菌薬使用 Infection:ProphylacticUseOfAntibiotics	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答
1021 : 予防的抗真菌剤投与 Infection:ProphylacticUseOfAntifungalAgent	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答
1050 : 予防的免疫グロブリン製剤投与 Infection:ProphylacticUseOfImmunoglobulin	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答
1101 : 中心静脈栄養 Gastrointestinal:hyperalimentation	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答 アミノ酸輸液を含む経静脈栄養を実施したかどうかを記入。
1102 : 壊死性腸炎 Gastrointestinal:NEC	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答 臨床的に診断されたNECを記入。
1103 : 特発性消化管穿孔 Gastrointestinal:perforation	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答 NECによらない消化管穿孔の有無を記入。
1201 : 聴覚スクリーニング Hearing:screening:result	<input type="radio"/> 正常 <input type="radio"/> 異常 <input type="radio"/> 未実施 <input checked="" type="radio"/> 未回答
13000 : 未熟児網膜症の発症 ROP:disease	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答
1301 : ROP病期(最重症時の病期) ROP:stage	<input type="radio"/> II以下 <input type="radio"/> III前期 <input type="radio"/> III中期 <input type="radio"/> III後期以上 <input type="radio"/> 未実施 <input checked="" type="radio"/> 未回答
13010 : ROP診断日齢 ROP:daysOfAge:diagnosis	日齢 <input type="text"/>
1302 : ROP治療 ROP:Tx	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答
1305 : ROP抗VEGF抗体治療 ROP:Tx:VEGF	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答
1411 : 先天異常 Diagnosis:malformation	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答 生命予後に影響を与える可能性があるMajorな先天異常の合併の有無を記入。
1412 : 先天異常疾患名 Diagnosis:malformation:disease	<input type="text"/> <input type="text"/> 先天異常疾患 表から該当するコードを、コピー&ペーストする。
1413 : 先天異常手術 Diagnosis:malformation:surgery	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/> 不明 <input checked="" type="radio"/> 未回答

1501 : 経腸栄養100ml/kg/day  日  
Summary:feeding:100

1511 : 赤血球輸血  はい  いいえ  不明  未回答  
Summary:anemia:rbc transfusion

15110 : 赤血球輸血実施日数(初回) 日数   
Summary:anemia:rbc transfusion:day

1512 : エリスロポエチン投与  はい  いいえ  不明  未回答  
Summary:anemia:EPO

15120 : エリスロポエチン投与開始日数 日数   
Summary:anemia:EPO:day

1520 : 生後28日時の母乳使用  はい  いいえ  不明  未回答  
Summary:breastmilk:28

生後28日に母乳栄養または混合栄養の場合、はい:1、人工栄養の場合、いいえ:2

1620 : 急性期に高次医療機関へ転送  はい  いいえ  不明  未回答  
Transfer

1630 : 転送理由  
Transfer:purpose

1601 : 退院時生後日数  日  
Discharge:day

1602 : 死亡退院  はい  いいえ  不明  未回答  
Discharge:death

1603 : 剖検  はい  いいえ  不明  未回答  
Discharge:autopsy

1604 : 死亡原因  死亡原因  
Discharge:causeofdeath:code

1605 : 退院先  自宅  その他  未回答  
Discharge:home

1606 : 転送先  
Discharge:transfer  
 出生病院  他院NICU  自院小児科  他院小児科  障害児施設  乳児院  未回答

1607 : HOT  はい  いいえ  不明  未回答  
Discharge:oxygen

1608 : 気管切開  はい  いいえ  不明  未回答  
Discharge:tracheostomy

1609 : 退院時体重  g  
Discharge:weight

1610 : 退院時身長  cm  
Discharge:length

1611 : 退院時頭囲  cm  
Discharge:HC

1701 : 運動障害の発生見込み  はい  いいえ  不明  未回答  
Disabled:motor

1702 : 視力障害の発生見込み  はい  いいえ  不明  未回答  
Disabled:vision

## 2. 症例報告書(フォローアップ)

### 2.1. はじめに

本研究の目的は、総合周産期母子医療センターおよび地域周産期母子医療センターにおいて、周産期医療質向上プログラム(試験介入)の実施により、対照施設群の児と比較して試験介入施設群の児のアウトカムが向上するかどうかを検証することである。児のアウトカムとして臨床的に最も重要と考えられることは単なる死亡率の改善のみならず、神経学的予後についても改善が得られることであり、そのため 3 歳での障害なき生存(intact survival)を主要評価項目とする。

そのほかの評価項目として、児の予後に関する項目は、表1のとおりであり、これらを正しく評価することは本研究の最重要課題である。以下を参考にして研究参加施設の共通の評価方法で評価されなければならない。

表1 児の予後に関する評価項目

主要評価項目	副次評価項目
3 歳での障害なき生存 (intact survival)	生後 28 日までの死亡
	1 歳までの死亡
	1 歳半までの死亡
	1 歳半での障害なき生存
	3 歳までの死亡
	3 歳での神経学的評価
	生活の質(Quality of Life)

### 2.2. Intact survival の定義

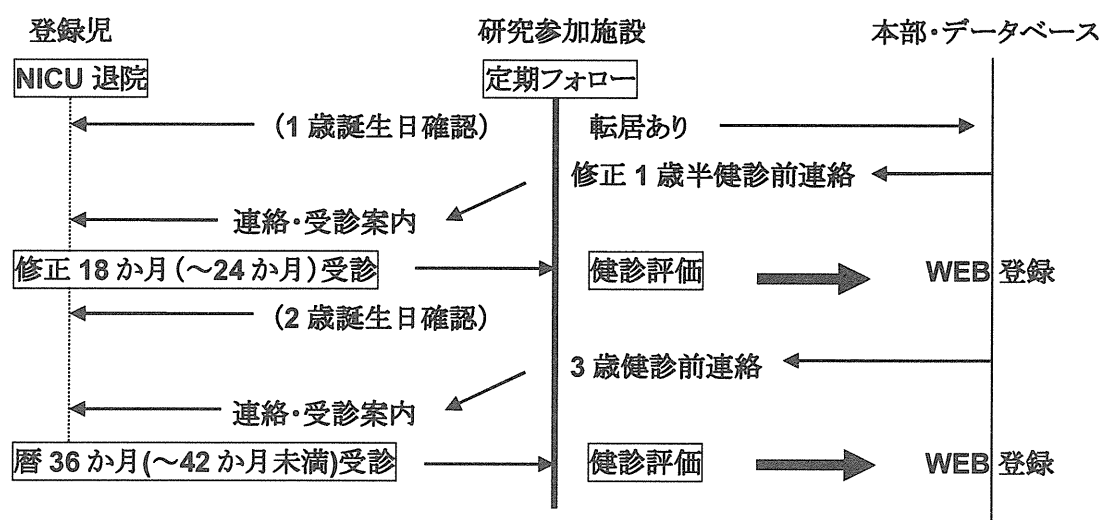
定義は、「死亡、重度神経学的障害(SND)、神経学的障害(NDI)がないこと」である。具体的には表2に示した合併症の有無と程度に従って判定する。神経学的障害の他に身体的障害の有無と程度についても判定する。

重度神経学的障害(SND)あるいは神経学障害(NDI)のいずれにも相当しない生存を intact survival という。その他の重要な障害の有無は副次評価項目に含まれる。

表2 intact survival の定義

Criteria for disability	重度神経学的障害 (SND)	神経学的障害 (NDI)
	以下の項目のいずれか1つ	以下の項目のいずれか1つ
運動機能	CP あり GMFCS の level 3,4,5	CP あり GMFCS の level 2
発達・認知能	DQ < 55 (一般の-3SD 未満)	DQ 55~70 (一般の-2SD~-3SD)
視機能(両眼)	全盲または光の弁別が可能	眼鏡などによる調整が必要で眼鏡を使っても正常視力には矯正できない
聴覚	補聴器を使用しても聞こえない (閾値 90dB 以上)	補聴器により矯正される (閾値 40~90dB)
その他の重要な障害	重度障害	障害
	以下の項目のいずれか1つ	
呼吸	人工呼吸または酸素を必要	運動機能の制限
消化器	TPN, NG,PEG feeding	特別の栄養、ストーマ
腎機能	透析または移植まち	特別食を要する腎機能障害

### 2.3. 予後評価までの流れ



### 2.4. フォローアップ外来の実施

修正18か月、暦36か月に、評価のためのフォローアップを行う。

#### 1) 実施場所: 研究参加各施設

転居等で受診不能の場合、以下の順で施設に依頼する

- ① 他の最寄研究参加施設
- ② 総合周産期施設

③ 地域周産期施設

2)実施担当者;研究参加施設のフォローアップ担当医と心理士

3)外来内容:従来のフォローアップと同様に行う。必須内容は

身体計測

身体合併症:呼吸、消化器、腎機能

神経学的合併症:CP、GCMFS、視機能、聴覚

発達検査:心理士による新版 K 式検査を原則

実施できない場合は、主治医判定の根拠を明確にする。

## 2.5. 修正 1 歳 6 か月 (修正 18 か月～24 か月未満) のフォローアップ

問診用紙(必須):下記のいずれかの方法で記入

- ① 事前に郵送して記入してもってきてもらう
- ② 外来で待っている間に書いてもらう
- ③ 発達検査を行う時に、心理士さんに聞いてもらう

評価シート 1～5 (項目1～53)

評価シート 1 フォローアップの実施 (NICU 死亡退院症例の場合、フォローアップ入力画面はありません)

1. NICU 入院中か(必須入力項目) 入院中/退院 いずれかにチェック

2. フォローアップ実施の有無(必須入力項目) いずれかにチェック

修正 18 か月～24 か月未満に実施→あり

上記期間内に受診なし →なし

2. 1 なしの場合の理由を選択入力

退院後死亡の場合、死亡日を入力

他施設に入院・入所中の場合、施設名を記入

他院/他施設でのフォローの場合、フォロー先を記入

その他の場合、理由を記入

2. 2 自施設または他施設に入院・入所中の場合、

重度神経学的障害(SND)(必須入力項目)

(評価シート内の赤のボックスに相当)の有無 なし/あり/不明 いずれかにチェック

神経学的障害(NDI)(必須入力項目)

(評価シート内のオレンジのボックスに相当)の有無 なし/あり/不明 いずれかにチェック

3. フォローアップ実施日(必須入力項目) 日付を入力

4. フォローアップ施設名(特別な場合のみ) フォローアップ施設の変更があった場合のみ記入

5. フォローアップ時年齢(自動計算項目)

6. 匿名化番号(紙提出の場合のみ)

7. 性別(紙提出の場合のみ)

8. 出生在胎週、日(紙提出の場合のみ)

9. 出生体重(紙提出の場合のみ)

## 評価シート2 脳性麻痺(CP)の臨床評価

10. CPの有無(必須入力項目) なし/あり/不明 以下の定義に基づきいずれかにチェック  
定義

脳性麻痺の言葉の意味するところは、運動と姿勢の発達の異常の1つの集まりを説明するものであり、活動の制限を引き起こすが、それは発生・発達しつつある胎児または乳児の脳の中で起こった(生後4週以内に起こったあるいは発生した)非進行性の障害に起因すると考えられる。脳性麻痺の運動障害には、感覚、認知、コミュニケーション、認識、それと/または行動、さらに/または発作性疾患が付け加わる。

10. 1 ありの場合、CP診断フローチャート(1歳6か月用)(p.23)に従って型を診断
10. 1. 1 痙直性の場合、CP診断フローチャート(1歳6か月用)に従って障害部位を診断
10. 2 推測されるCPの原因 PVL/IVH/その他・不明 から選択チェック、その他の場合は内容を記入
11. 運動機能の評価(GMFCS分類)(必須入力項目) レベル1~5の数字を記入  
レベルの診断には付録のGMFCS分類フローチャート(p.23)を参照
12. 水頭症に対するシャントの有無 なし/あり/不明 いずれかにチェック
13. けいれんの有無 なし/あり/不明 いずれかにチェック
13. 1 けいれん有りの場合 けいれん時の発熱の有無 なし/あり/不明 いずれかにチェック
13. 2 最後におこったけいれん 日付(年月で可)を記入
13. 3 現在の抗けいれん薬服用の有無 なし/あり/不明 いずれかにチェック
14. その他の神経学的障害について記入 自由記載

## 評価シート3 発達の評価

15. 発達検査の実施の有無(必須入力項目) はい/いいえ いずれかにチェック
15. 1 いいえの場合の理由  
いづれかの理由にチェック  
その他の場合は内容を記入
16. 実施した発達検査名  
新版K式発達検査かその他か。その他の場合は検査名を記入
17. 新版K式発達検査の全領域DQ値(必須入力項目) 修正月齢で評価した数値で記入
18. P-M(姿勢・運動領域) DQ(必須入力項目) 修正月齢 数値で記入
19. C-A(認知・適応領域) DQ(必須入力項目) 修正月齢 数値で記入
20. L-S(言語社会領域) DQ(必須入力項目) 修正月齢 数値で記入
21. その他の検査法による全領域DQ/IQ(その他の検査法の場合のみ)  
修正月齢で評価した数値で記入
22. その他の検査法 下位項目名とスコア(数値) 修正月齢 数値で記入
23. その他の検査法 下位項目名とスコア(数値) 修正月齢 数値で記入
24. その他の検査法 下位項目名とスコア(数値) 修正月齢 数値で記入

25. その他の検査法 下位項目名とスコア(数値) 修正月齢 数値で記入  
 26. その他の検査法 下位項目名とスコア(数値) 修正月齢 数値で記入  
 27. 発達評価(必須入力項目)

修正年齢で判定。評価方法が検査によるのか、主治医によるのかを区別した上で1つのみ選択してチェック

表3 発達評価と判断基準(1歳6か月用)

判定	検査判定	主治医判定
正常発達	DQ >85	3か月未満の遅れ
ボーダーライン	DQ 70-84	3か月以上6か月未満の遅れ
遅滞	DQ 55-69	6か月以上9か月未満の遅れ
重度遅滞	DQ <55	9か月以上の遅れ
不明		不明

28. 主治医判定の発達評価の根拠 自由記載

#### 評価シート4 感覚機能障害とコミュニケーション能力

29. 眼鏡の使用の有無 はい/いいえ/不明 いずれかにチェック

30. 視力(必須入力項目)

眼鏡を使用の場合はつけた状態で評価、眼科医の判定は必須ではない。

日常生活への支障の程度を判定するもの:ほぼ正常、障害あるがみえる(指数弁)、近くの大きなもののみみえる(手動弁)、光のみ(光覚弁)または全盲、不明のいずれかをチェック

注1 「光覚弁」とは、暗室にて被検者の眼前で照明を点滅させ、明暗が弁別できる視力をいう。

2 「手動弁」とは、検者の手掌を被検者の眼前で上下左右に動かし、動きの方向を弁別できる能力をいう。

3 「指数弁」は、検者の指の数を答えさせ、それを正答できる最長距離により視力を表す

31. 斜視の有無 はい/いいえ/不明 いずれかにチェック

32. 補聴器の使用の有無(必須入力項目) はい/いいえ/不明 いずれかにチェック

33. 聴力(必須入力項目)

補聴器使用の場合はつけた状態で評価。耳鼻科医の判定は必須ではないが、聴力がわかる場合は聴力に基づき判定する。ほぼ正常、補聴器で補正可能、補聴器でも完全には不能、補聴器でもほとんど聞こえない、不明のいずれかをチェック

34. 何らかのコミュニケーションの困難さの有無 はい/いいえ/不明 いずれかにチェック

聴力障害のみの理由による場合は除く(不明にチェック)、精神発達遅滞、自閉性障害、などの理由は問わない。

35. 簡単な命令の理解 「おもちゃをちょうだい」などの簡単な命令を、言葉のみで理解可能、言葉と動作で理解可能、全く理解できない、不明のいずれかから選択してチェック

36. 言語表出 有意語の数をチェック

37. 行動の評価 外来診察時、発達検査時の様子から判定する

多動:同年齢の子どもに比していじるしく落ち着きがない



視線をあわさない、そらす

その他の行動の特徴(例:全く人見知りをしない、回るものにこだわるなど)がある場合は記入する。

## 評価シート5 身体的問題

38. 呼吸機能(必須入力項目)            問題なし  
呼吸機能障害のために運動制限  
酸素または人工呼吸が必要            いずれかの判定をチェック
39. 呼吸器感染の反復の有無  
1年に2回以上の入院を必要とするかにより    はい/いいえ/不明    いずれかにチェック
40. 気管支喘息の有無    はい/いいえ    いずれかにチェック
41. 気管切開の有無(必須入力項目)            はい/いいえ    いずれかにチェック
42. 在宅酸素の有無(必須入力項目)            はい/いいえ    いずれかにチェック
43. 人工呼吸器使用の有無(必須入力項目)            はい/いいえ    いずれかにチェック
44. 腎機能(必須入力項目)  
問題なし  
何らかの治療を要する障害  
透析または移植を必要とする障害            いずれかの判定をチェック
45. 摂食・消化器機能(必須入力項目)  
問題なし  
特別の食事(栄養剤)を経口摂取  
経口摂取不能            いずれかの判定をチェック
46. NGチューブまたは胃瘻(必須入力項目)            はい/いいえ    いずれかにチェック
47. 経静脈栄養(TPN)の実施(必須入力項目)            はい/いいえ    いずれかにチェック
48. ストーマの有無(必須入力項目)            はい/いいえ    いずれかにチェック
49. 体重(必須入力項目)            SD スコアは自動計算
50. 身長(必須入力項目)            SD スコアは自動計算
51. 頭囲(必須入力項目)            SD スコアは自動計算
52. 血圧
53. その他の障害や問題と日常生活への影響など    自由記載

## 2.6. 暦3歳(36か月～42か月未満)のフォローアップ

問診用紙(必須): 下記のいずれかの方法で記入

- ① 事前に郵送して記入してもらってきてもらう
- ② 外来で待っている間に書いてもらう
- ③ 発達検査を行う時に、心理士さんに聞いてもらう

評価シート 1～5 (項目1～55)

## 評価シート1 フォローアップの実施 (NICU 死亡退院症例の場合、フォローアップ入力画面はありません)

1. NICU 入院中か(必須入力項目) 入院中/退院 いずれかにチェック
2. フォローアップ実施の有無(必須入力項目) いずれかにチェック
  - 暦 36～42 か月未満に実施 → あり
  - 上記期間内に受診なし → なし
- 2.1 なしの場合の理由を選択入力
  - 退院後死亡の場合、死亡日を入力
  - 他施設に入院・入所中の場合、施設名を記入
  - 他院/他施設でのフォローの場合、フォロー先を記入
  - その他の場合、理由を記入
- 2.2 自施設または他施設に入院・入所中の場合、  
重度神経学的障害(SND)(評価シート内の赤のボックスに相当)の有無 なし/あり/不明 いずれかにチェック  
神経学的障害(NDI)(評価シート内のオレンジのボックスに相当)の有無 なし/あり/不明 いずれかにチェック
3. フォローアップ実施日(必須入力項目) 日付を入力
4. フォローアップ施設名(特別な場合のみ) フォローアップ施設の変更があった場合のみ記入
5. フォローアップ時年齢(自動計算項目)
6. 匿名化番号(紙提出の場合のみ)
7. 性別(紙提出の場合のみ)
8. 出生在胎週、日(紙提出の場合のみ)
9. 出生体重(紙提出の場合のみ)

## 評価シート2 脳性麻痺(CP)の臨床評価

10. CPの有無(必須入力項目) なし/あり/不明 以下の定義に基づきいずれかにチェック  
定義

脳性麻痺の言葉の意味するところは、運動と姿勢の発達の異常の1つの集まりを説明するものであり、活動の制限を引き起こすが、それは発生・発達しつつある胎児または乳児の脳の中で起こった(生後4週以内に起こったあるいは発生した)非進行性の障害に起因すると考えられる。脳性麻痺の運動障害には、感覚、認知、コミュニケーション、認識、それと/または行動、さらに/または発作性疾患が付け加わる。

- 10.1 ありの場合、CP 診断フローチャート(3歳用)(p.29)に従って型を診断
  - 10.1.1 痙直性の場合、CP 診断フローチャート(3歳用)(p.29)に従って障害部位を診断
  - 10.2 推測されるCPの原因 PVL/IVH/その他・不明 から選択チェック、その他の場合は内容を記入
11. 運動機能の評価(GMFCS 分類)(必須入力項目) レベル1～5の数字を記入  
レベルの診断には GMFCS 分類表(p.29)を参照
12. 水頭症に対するシャントの有無 なし/あり/不明 いずれかにチェック
13. けいれんの有無 なし/あり/不明 いずれかにチェック
  - 13.1 けいれん有りの場合 けいれん時の発熱の有無 なし/あり/不明 いずれかにチェック
  - 13.2 最後におこったけいれん 日付(年月で可)を記入

13. 3 現在の抗けいれん薬服用の有無 なし/あり/不明 いずれかにチェック  
 14. その他の神経学的障害について記入 自由記載

### 評価シート3 発達の評価

15. 発達検査の実施の有無(必須入力項目) はい/いいえ いずれかにチェック  
 15. 1 いいえの場合の理由 いずれかの理由にチェック、その他の場合は内容を記入  
 16. 実施した発達検査名 新版K式発達検査かその他か。その他の場合は検査名を記入  
 17. 新版K式発達検査の全領域暦年齢DQ値(必須入力項目) 暦月齢で評価した数値で記入  
 17. 1 新版K式発達検査の全領域修正年齢DQ値 修正月齢で評価した数値で記入  
 注)暦月齢、修正月齢 両方の評価が必須(心理士に計算を依頼する)  
 18. P-M(姿勢・運動領域) DQ(必須入力項目) 暦月齢 数値で記入  
 18. 1 P-M(姿勢・運動領域) DQ 修正月齢 数値で記入  
 19. C-A(認知・適応領域) DQ(必須入力項目) 暦月齢 数値で記入  
 19. 1 C-A(認知・適応領域) DQ 修正月齢 数値で記入  
 20. L-S(言語社会領域) DQ(必須入力項目) 暦月齢 数値で記入  
 20. 1 L-S(言語社会領域) DQ 修正月齢 数値で記入  
 21. その他の検査法による全領域DQ/IQ(その他の検査法の場合のみ) 暦月齢で評価した数値で記入  
 22. その他の検査法 下位項目名とスコア(数値) 暦月齢 数値で記入  
 23. その他の検査法 下位項目名とスコア(数値) 暦月齢 数値で記入  
 24. その他の検査法 下位項目名とスコア(数値) 暦月齢 数値で記入  
 25. その他の検査法 下位項目名とスコア(数値) 暦月齢 数値で記入  
 26. その他の検査法 下位項目名とスコア(数値) 暦月齢 数値で記入  
 27. 発達評価(必須入力項目)  
 暦年齢で判定。  
 評価方法が検査によるのか、主治医によるのかを区別した上で1つのみ選択してチェック

表4 発達評価と判断基準(3歳用)

判定	検査判定	主治医判定
正常発達	DQ >85	6か月未満の遅れ
ボーダーライン	DQ 70-84	6か月以上 11か月未満の遅れ
遅滞	DQ 55-69	11か月以上 16か月未満の遅れ
重度遅滞	DQ <55	16か月以上の遅れ
不明		不明

28. 主治医判定の発達評価の根拠 自由記載

### 評価シート4 感覚機能障害とコミュニケーション能力

29. 眼鏡の使用の有無 はい/いいえ/不明 いずれかにチェック
30. 視力(必須入力項目) 眼鏡を使用の場合はつけた状態で評価、眼科医の判定は必須ではない。  
日常生活への支障の程度を判定するもの:ほぼ正常、障害あるがみえる(指数弁)、近くの大きなもののみみえる(手動弁)、光のみ(光覚弁)または全盲、不明のいずれかをチェック
- 注1 「光覚弁」とは、暗室にて被検者の眼前で照明を点滅させ、明暗が弁別できる視力をいう。  
2 「手動弁」とは、検者の手掌を被検者の眼前で上下左右に動かし、動きの方向を弁別できる能力をいう。  
3 「指数弁」は、検者の指の数を答えさせ、それを正答できる最長距離により視力を表す
31. 斜視の有無 はい/いいえ/不明 いずれかにチェック
32. 補聴器の使用の有無(必須入力項目) はい/いいえ/不明 いずれかにチェック
33. 聴力(必須入力項目)  
補聴器使用の場合はつけた状態で評価。耳鼻科医の判定は必須ではないが、聴力がわかる場合は聴力に基づき判定する。ほぼ正常、補聴器で補正可能、補聴器でも完全には不能、補聴器でもほとんど聞こえない、不明のいずれかをチェック
34. コミュニケーションの困難さの有無 はい/いいえ/不明 いずれかにチェック  
聴力障害のみの理由による場合は除く(不明にチェック)。  
精神発達遅滞、自閉性障害、などの理由は問わない。
35. 理解力1 直近の経験の想起 「今日だれときたの」などの簡単な質問を行う。  
言葉のみで理解可能/言葉と動作で理解可能/全く理解できない/不明 いずれかにチェック
36. 理解力2 日常の応答 「お名前は?」「何歳ですか?」の2つを質問。  
両方またはどちらかを答える/指などを使って答える/どちらも答えられない/不明 いずれかにチェック
37. 有意言語表出 二語文以上/単語のみ/有意語なし/不明 いずれかにチェック
38. 多動の評価  
外来診察時、発達検査時の様子から判定する。  
多動:同年齢の子どもに比して著しく落ち着きがない。  
AD/HD:AD/HD 診断(p.30)の DSM-IV 診断基準を満たす、または専門医による診断あり。
39. 自閉性スペクトラム障害の評価  
自閉症スペクトラム障害を疑う症状と診断基準(p.31)を参考に判定する。  
主治医判定か専門医判定かを明確にする。

## 評価シート5 身体的問題

40. 呼吸機能(必須入力項目)  
問題なし  
呼吸機能障害のために運動制限  
酸素または人工呼吸が必要 いずれかの判定をチェック
41. 呼吸器感染の反復の有無  
1年に2回以上の入院を必要とするかにより はい/いいえ/不明 いずれかにチェック
42. 気管支喘息の有無 はい/いいえ いずれかにチェック
43. 気管切開の有無(必須入力項目) はい/いいえ いずれかにチェック

- |                          |        |              |
|--------------------------|--------|--------------|
| 44. 在宅酸素の有無(必須入力項目)      | はい/いいえ | いずれかにチェック    |
| 45. 人工呼吸器使用の有無(必須入力項目)   | はい/いいえ | いずれかにチェック    |
| 46. 腎機能(必須入力項目)          |        |              |
| 問題なし                     |        |              |
| 何らかの治療を要する障害             |        |              |
| 透析または移植を必要する障害           |        | いずれかの判定をチェック |
| 47. 摂食・消化器機能(必須入力項目)     |        |              |
| 問題なし                     |        |              |
| 特別の食事(栄養剤)を経口摂取          |        |              |
| 経口摂取不能                   |        | いずれかの判定をチェック |
| 48. NGチューブまたは胃瘻(必須入力項目)  | はい/いいえ | いずれかにチェック    |
| 49. 経静脈栄養の実施(必須入力項目)     | はい/いいえ | いずれかにチェック    |
| 50. ストーマの有無(必須入力項目)      | はい/いいえ | いずれかにチェック    |
| 51. 体重(必須入力項目)           | SD     | スコアは自動計算     |
| 52. 身長(必須入力項目)           | SD     | スコアは自動計算     |
| 53. 頭囲(必須入力項目)           | SD     | スコアは自動計算     |
| 54. 血圧                   |        |              |
| 55. その他の障害や問題と日常生活への影響など | 自由記載   |              |

1歳6か月～2歳のフォローアップ評価シート1

1歳6か月～2歳のフォローアップ評価シート1

フォローアップの実施

NICU死亡退院症例はフォローアップ入力画面はありません

NICU入院中か      入院中       退院       必須   
自動計算

フォローアップ実施の有無      あり       なし

なしの場合の理由

下記のBOXの中で1つをチェック

死亡(退院後)       死亡の日付け 日付入力  
 死亡時の月齢 歳 か月

病院入院中       入院・入所先名

重症心身障害児施設入院中

その他の療育施設入院中

乳児院入所中       フォロー先

他院/他施設でのフォロー

受診希望なし

行方不明・音信不通

その他       理由を記入

不明

入院・入所中の場合、神経学的重症障害(SND)の有無

神経学的障害(NDI)の有無

下記のBOXの中で1つをチェック

なし <input type="text"/>	なし <input type="text"/>
あり <input type="text"/>	あり <input type="text"/>
不明 <input type="text"/>	不明 <input type="text"/>

フォローアップ実施

実施日 日付入力

施設名  (フォローアップ施設の変更があった場合のみ)

フォローアップ時年齢

暦 歳 か月  
 修正 歳 か月

児情報 以下については、入力画面はありません。

紙提出の場合のみ

匿名化番号

性別      男       女

出生在胎週日

出生体重 g

## 1歳6か月～2歳のフォローアップ評価シート2

### 脳性麻痺(CP)の臨床評価

障害判定に必須

CPの有無

下記のBOXの中で1つをチェック

なし
あり
不明

(診断のフローチャートを参照して型を診断)  
ありの場合

下記のBOXの中で1つをチェック

痙直性
アトニーゼ
ディストニア
失調性
分類不能
不明

→

痙直性の場合は下記のBOXの中で1つをチェック

四肢麻痺
両下肢
片麻痺
単麻痺
不明

推測されるCPの原因は？

下記のBOXの中で1つをチェック

PVL
IVH
その他
不明

記入

### 運動機能の評価(GMFCSS分類)

(レベルの診断にはフローチャートを参照)

最大運動機能のレベルを記入、機能制限の全くない例は0を記入して下さい。

レベル  (数字で記入)

- |   |  |
|---|--|
| 1 | つかまわって立ち上がり、家具につかまわって数歩歩く。18か月から2歳の間に歩き、歩行補助具を必要としない |
| 2 | 一人で坐位維持可能、射違ひまたは四つ這いが可能、つかまり立ちができる場合もある              |
| 3 | 膝を支えると床までの差位は保っている。寝返りし、前方へ射違ひする。                    |
| 4 | 頭部をコントロールできるが、床上で坐るためには体幹を支持してもらう必要がある。              |
| 5 | 寝臥位および坐位で、頭部と体幹の抗重力的な姿勢を維持することができない。寝返りできない          |

### 水頭症に対するシャントの有無

なし
あり
不明

### けいれん

退院後これまでにけいれんを起こしたことはありますか

なし
あり
不明

以下「あり」の場合

そのときに発熱はありましたか

はい
いいえ
不明

最後におこったけいれんはいつ頃ですか

現在抗けいれん薬の治療をうけていますか

なし
あり
不明

### その他の神経学的障害について記入

### 1歳6か月～2歳のフォローアップ評価シート3

**発達の評価**

障害判定に必須

発達検査を実施しましたか？  はい  いいえ

実施されてなければその理由を記入下さい  
 正常発達(主治医)のため実施せず  
 発達遅滞(主治医)のため実施せず  
 合併する障害のため実施せず  
 試みが完了できず  
 保護者の拒否  
 その他

下記のBOXの中で1つをチェック

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

**発達検査**

実施した発達検査

新版K式検査  はい

その他

修正年齢で評価

total DQ

下位項目 P-M

          C-A

          L-S

検査名を記入

修正年齢で評価

total DQ

下位項目名	スコア
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

**発達評価**

下記のBOXの中で1つをチェック

	検査評価	主治医判定
正常発達 (DQ >85 or 3か月未満の遅れ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ボーダーライン (DQ 70-84 or 3か月以上6か月未満の遅れ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
遅滞 (DQ 55-69 or 6か月以上9か月未満の遅れ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
重度遅滞 (DQ <55 or 9か月以上の遅れ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
不明	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**主治医判定の発達評価の根拠**



## 1歳6か月～2歳のフォローアップ評価シート4

### 感覚機能障害とコミュニケーション能力

障害判定に必須

#### 視覚機能

眼鏡を使用していますか  はい  いいえ  不明

視力(眼鏡使用の場合はつけた状態で)

下記のBOXの中で1つをチェック

- 正常またはほぼ正常
- 障害はあるが見えている
- 近くの大きな動きのみ見える
- 光のみ判別あるいは全盲
- 不明

斜視がありますか  はい  いいえ  不明

#### 聴覚機能

補聴器を使用していますか  はい  いいえ  不明

聴力(補聴器使用の場合はつけた状態で)

下記のBOXの中で1つをチェック

- 正常またはほぼ正常
- 補聴器により補正可能(40-70dBHL)
- 補聴器により完全には補正不能(70-90dBHL)
- 補聴器でもほとんど聞こえない(90dBHL)
- 不明

#### コミュニケーション能力

何らかのコミュニケーションの困難さがありますか(発達遅滞、発達障害を含む)

はい  いいえ  不明  
(聴力障害のみは除く)

#### 理解力

簡単な命令(「おもちゃをちょうだい」など)を理解できますか

下記のBOXの中で1つをチェック

- 言葉のみでの理解可能
- 他の方法(ジェスチャーなど)も使った理解可能
- 全く理解できない
- 不明

#### 言語表出

有意語の表出は?

下記のBOXの中で1つをチェック

- 3語以上
- 1～2語
- なし
- 不明

#### 行動(落ち着き)

下記のBOXの中で1つをチェック

- 正常
- 多動(同年齢の児に比して著しく落ち着きがない)
- 視線があわない・視線をそらす
- その他  (内容)
- 不明

1歳6か月～2歳のフォローアップ評価シート5

身体的問題

障害判定に必要

呼吸機能

下記のBOXの中で1つをチェック

- 問題なし(医療なし)
- 運動機能制限
- 酸素または人工呼吸が必要

- |                    |                          |    |                          |     |
|--------------------|--------------------------|----|--------------------------|-----|
| 呼吸器感染の反復(入院を必要とする) | <input type="checkbox"/> | はい | <input type="checkbox"/> | いいえ |
| 気管支喘息              | <input type="checkbox"/> | はい | <input type="checkbox"/> | いいえ |
| 気管切開               | <input type="checkbox"/> | はい | <input type="checkbox"/> | いいえ |
| 在宅酸素               | <input type="checkbox"/> | はい | <input type="checkbox"/> | いいえ |
| 人工呼吸器使用            | <input type="checkbox"/> | はい | <input type="checkbox"/> | いいえ |

腎機能

下記のBOXの中で1つをチェック

- 問題なし(医療なし)
- 何らかの治療を要する障害
- 透析または移植を必要とする障害

摂食・消化器機能

下記のBOXの中で1つをチェック

- 問題なし(医療なし)
- 特別の食餌(栄養剤)を経口摂取
- 経口摂取不能

- |             |                          |    |                          |     |
|-------------|--------------------------|----|--------------------------|-----|
| NGチューブまたは胃瘻 | <input type="checkbox"/> | はい | <input type="checkbox"/> | いいえ |
| TPN         | <input type="checkbox"/> | はい | <input type="checkbox"/> | いいえ |
| ストーマ        | <input type="checkbox"/> | はい | <input type="checkbox"/> | いいえ |

身体発育

- |    |                      |                      |        |                      |    |
|----|----------------------|----------------------|--------|----------------------|----|
| 体重 | <input type="text"/> | kg                   | 事務所で記入 | <input type="text"/> | SD |
| 身長 | <input type="text"/> | cm                   |        | <input type="text"/> | SD |
| 頭囲 | <input type="text"/> | cm                   |        | <input type="text"/> | SD |
| 血圧 | <input type="text"/> | <input type="text"/> | mmHg   | (測定できれば)             |    |

その他の障害や問題と日常生活への影響などについて

総合判定(事務所で記入)

神経学的障害の合併

- 下記のBOXの中で1つをチェック
- 死亡(D)
  - 重度障害(SND)
  - 障害(MDI)
  - 上記なし

その他の(身体的)障害

- 下記のBOXの中で1つをチェック
- 重度
  - あり
  - なし

## CP診断 1歳6か月用

### 脳性麻痺の定義(Bax e al, Workshop in Bethesda)

脳性麻痺の言葉の意味するところは、運動と姿勢の発達の異常の1つの集まりを説明するものであり、活動の制限を引き起こすが、それは発生・発達しつつある胎児または乳児の脳の中で起こった非進行性の障害に起因すると考えられる。脳性麻痺の運動障害には、感覚、認知、コミュニケーション、認識、それと/または行動、さらに/または発作性疾患が付け加わる。  
 生後4週以内に起こった(あるいは発生した)ものとする。

図1 脳性麻痺(CP)型診断のためのフローチャート(SCPE分類)

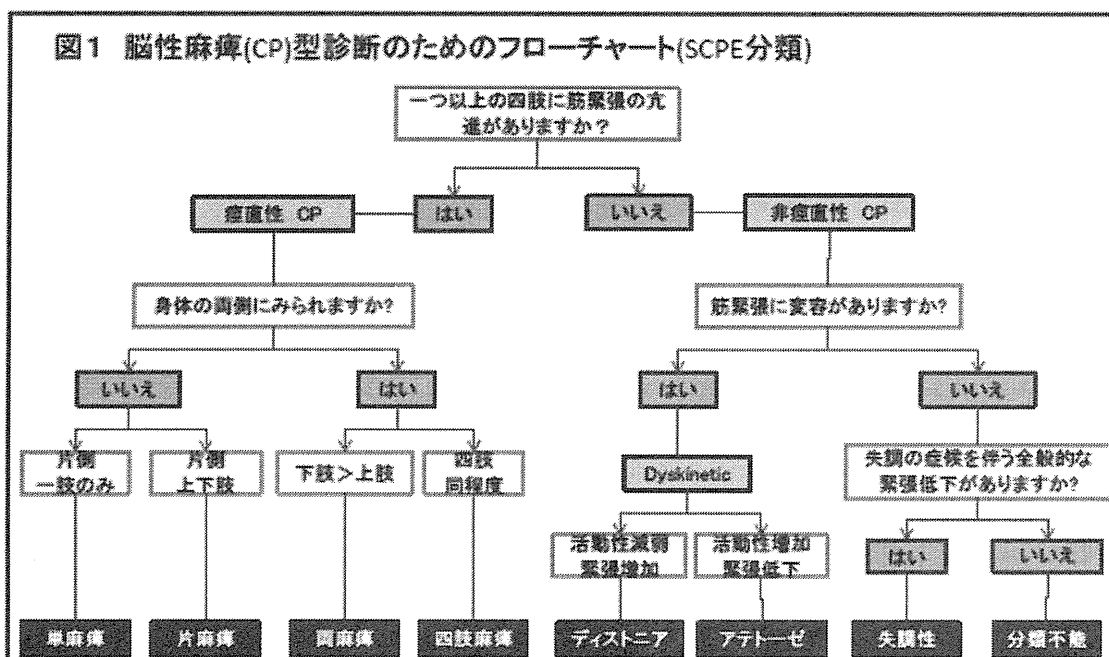
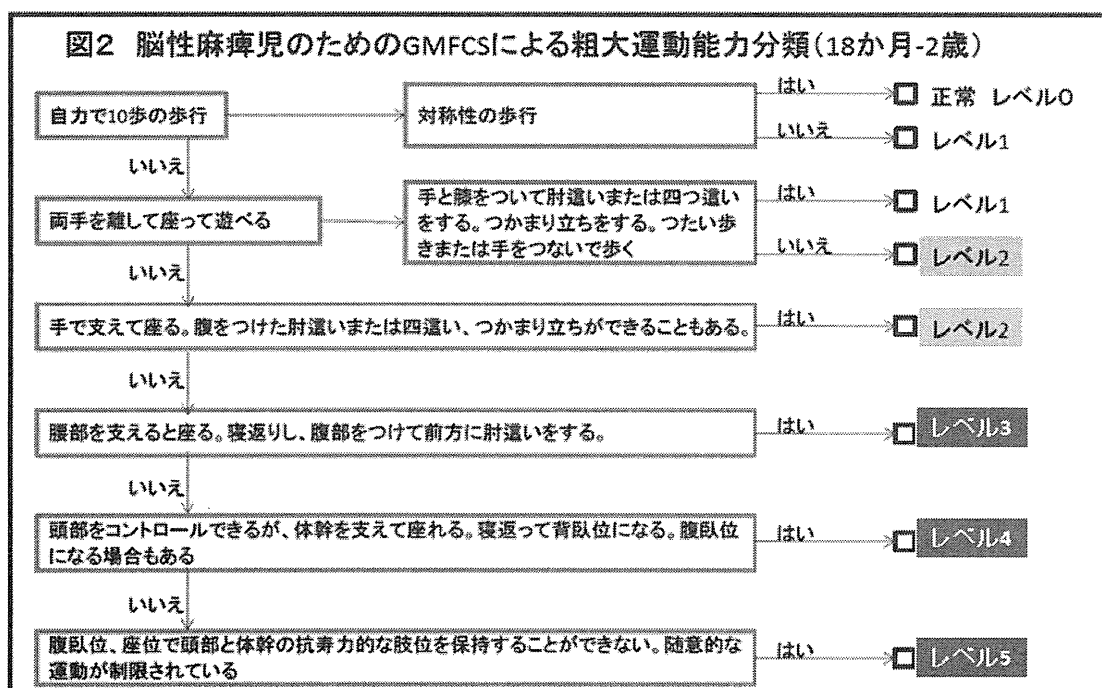


図2 脳性麻痺児のためのGMFCSによる粗大運動能力分類(18か月-2歳)



3歳（36か月～42か月未満）のフォローアップ評価シート1

3歳（36か月～42か月未満）のフォローアップ評価シート1

フォローアップの実施

NICU入院中か否か      入院中       退院後  必須

フォローアップ実施の有無      あり       なし  自動計算

なしの場合の理由      下記のBOXの中で1つをチェック

死亡(退院後)	<input type="checkbox"/>	死亡の日付け	日付入力 <input type="text"/>
(NICU外)病院入院中	<input type="checkbox"/>	死亡時の月齢	月      日
重症心身障害児施設入院中	<input type="checkbox"/>	入院・入所先名	<input type="text"/>
その他の療養施設入院中	<input type="checkbox"/>	フォロー先名	<input type="text"/>
乳児院入院中	<input type="checkbox"/>	理由を記入	<input type="text"/>
他院/他施設でのフォロー	<input type="checkbox"/>		
受診希望なし	<input type="checkbox"/>		
行方不明・音信不通	<input type="checkbox"/>		
その他	<input type="checkbox"/>		
不明	<input type="checkbox"/>		

入院・入所中の場合、神経学的重度障害(SND)の有無

なし

あり

不明

神経学的障害(NDI)の有無

なし

あり

不明

上記のBOXの中で1つをチェック

上記のBOXの中で1つをチェック

フォローアップ実施

実施日       日付入力

施設名       フォローアップ施設が変わった場合のみ

フォローアップ時年齢      月  歳

修正  自動入力

月  日  自動入力

紙提出の場合は必須

児情報      以下については、入力画面はありません。

匿名化番号     

性別      男       女

出生在胎週日     

出生体重       kg