

新生児横隔膜ヘルニア長期生存例に対するフォローアップ調査

症例調査票

Ver 1.1 2013/8/5

施設名	
施設内管理番号 (カルテ番号は書かないで下さい)	(内容の照会時に用います。前回の全国調査と同じ施設内管理番号を用いています。症例の対象表は、引き続き貴施設で厳重に管理して下さい。)
調査票記入日	2013 年 月 日
調査票記入者	科

患者情報

出生日		退院日	
性別			

退院時情報

Intact discharge であったかどうか	症例				
酸素投与		人工呼吸		気管切開	
経管栄養		経静脈栄養		肺血管拡張薬	

注意事項

- ・ **記入後は必ずコピーを取り、各施設で保管してください。**
- ・ **以下の対象者についてご記入ください。**
 - 1) 2006年1月1日～2010年12月31日に出生した。
 - 2) 出生前または出生後(生後28日未満)に、先天性横隔膜ヘルニアと診断された。
 - 3) 2011年の全国調査登録例については、生存例として登録された。
- ・ **日付は西暦でご記入ください(例. 2010/4/1)**
- ・ **ペンまたはボールペンで記入してください**
- ・ **該当する項目の に✓を付けてください**
- ・ **「複数選択」と書いていない場合は1つだけ選択してください**
- ・ **記入するデータがない欄には斜線を引いて下さい**
- ・ **患者のID や氏名など個人を特定できる情報は記載しないでください**

資料 1-4
最終転帰

転帰	¹ 生存	最終生存確認日 (20 年 月 日)		
	² 死亡	死亡確認日 (20 年 月 日)		
主たる死亡原因	¹ 呼吸不全	² 肺高血圧	³ 合併奇形(含染色体異常)	⁴ CDH 続発症
	⁹ その他 ()			

ヘルニア再発について

再発	¹ 無			
	² 有	再発の診断日 (20 年 月 日)		
再発に対する手術	¹ 無			
	² 有	再発に対する手術日 (20 年 月 日)		

修正 1 歳 6 ヶ月時の所見

(以下、1 歳 6 ヶ月時の記入欄には、修正年齢で 1 歳 4 ヶ月～1 歳 8 ヶ月の所見のうち、最も 1 歳 6 ヶ月に近い受診日の所見を記入して下さい。)

1 歳 6 ヶ月時健診の受診	¹ 無	² 有		
1 歳 6 ヶ月時健診日	(20 年 月 日)	健診時 体重 (kg)	kg	
健診時 身長	cm	健診時 頭囲	cm	

精神運動発達・中枢神経関連

DQ 測定		⁰ 無	¹ 有	有の場合 測定値:()	
	DQ 測定法	¹ 新版 K 式 ⁵ BSID-II	² 田中ビネー式 ⁶ その他 ()	³ 遠城寺式	⁴ S-S 法 ⁹ 不明
主治医判断による発達遅延の有無		⁰ 無	⁹ 不明		
		¹ 有	内容()		
歩行の遅延		⁰ 無	¹ 有	⁹ 不明	
発語の遅延		⁰ 無	¹ 有	⁹ 不明	
聴力障害		⁰ 無	¹ 有	⁹ 不明	
視力障害		⁰ 無	¹ 有	⁹ 不明	
てんかん		⁰ 無	¹ 有	⁹ 不明	
脳性麻痺		⁰ 無	¹ 有	⁹ 不明	

資料 1-4

呼吸器・循環器関連

(在宅)酸素の使用	0 無	1 有:治療継続中	9 不明
	2 有:治療終了	治療終了日 (20 年 月 日)	
気管切開	0 無	1 有:治療継続中	9 不明
	2 有:治療終了	治療終了日 (20 年 月 日))	
(在宅)人工呼吸器の使用	0 無	1 有:治療継続中	9 不明
	2 有:治療終了	治療終了日 (20 年 月 日)	
肺高血圧治療薬の内服	0 無	1 有:治療継続中	9 不明
	2 有:治療終了	治療終了日 (20 年 月 日)	
利尿薬・循環作動薬の内服	0 無	1 有:治療継続中	9 不明
	2 有:治療終了	治療終了日 (20 年 月 日)	
喘息の既往	0 無	1 有	9 不明
運動制限・運動時の息切れ	0 無	1 有	9 不明
初回退院後の呼吸器疾患による入院	0 無	1 有	有の場合回数:(回)

消化器関連

手術を要する GERD	0 無	9 不明	
	1 有:	手術施行日 (20 年 月 日)	
内科的治療を要する GERD	0 無	1 有:治療継続中	9 不明
	2 有:治療終了	治療終了日 (20 年 月 日)	
入院を要する腸閉塞	0 無	9 不明	
	1 有	腸閉塞に対する手術	0 無 1 有
胃瘻または経管栄養	0 無	1 有:治療継続中	9 不明
	2 有:治療終了	治療終了日 (20 年 月 日)	

胸郭・脊椎・その他

漏斗胸	0 無	9 不明	
	1 有	漏斗胸に対する治療	0 無 1 有
側弯	0 無	9 不明	
	1 有	側弯に対する治療	0 無 1 有
その他の胸郭変形	0 無	9 不明	
	1 有	胸郭変形に対する治療	0 無 1 有
停留精巣	0 無	9 不明	
	1 有	停留精巣に対する手術	0 無 1 有

資料 1-4

喘息の既往	0 無	1 有	9 不明
運動制限・運動時の息切れ	0 無	1 有	9 不明
初回退院後の呼吸器疾患による入院	0 無	1 有	有の場合回数:() 回)

消化器関連

手術を要する GERD	0 無	9 不明		
	1 有:	手術施行日 (20 年 月 日)		
内科的治療を要する GERD	0 無	1 有: 治療継続中		9 不明
	2 有: 治療終了	治療終了日 (20 年 月 日)		
入院を要する腸閉塞	0 無	9 不明		
	1 有	腸閉塞に対する手術	0 無	1 有
胃瘻または経管栄養	0 無	1 有: 治療継続中		9 不明
	2 有: 治療終了	治療終了日 (20 年 月 日)		

胸郭・脊椎・その他

漏斗胸	0 無	9 不明		
	1 有	漏斗胸に対する治療	0 無	1 有
側弯	0 無	9 不明		
	1 有	側弯に対する治療	0 無	1 有
その他の胸郭変形	0 無	9 不明		
	1 有	胸郭変形に対する治療	0 無	1 有
停留精巣	0 無	9 不明		
	1 有	停留精巣に対する手術	0 無	1 有

資料 1-4

喘息の既往	0 無	1 有	9 不明
運動制限・運動時の息切れ	0 無	1 有	9 不明
初回退院後の呼吸器疾患による入院	0 無	1 有	有の場合回数:() 回)

消化器関連

手術を要する GERD	0 無		9 不明	
	1 有:	手術施行日 (20 年 月 日)		
内科的治療を要する GERD	0 無		1 有:治療継続中	
	2 有:治療終了	治療終了日 (20 年 月 日)		
入院を要する腸閉塞	0 無		9 不明	
	1 有	腸閉塞に対する手術	0 無	1 有
胃瘻または経管栄養	0 無		1 有:治療継続中	
	2 有:治療終了	治療終了日 (20 年 月 日)		

胸郭・脊椎・その他

漏斗胸	0 無		9 不明	
	1 有	漏斗胸に対する治療	0 無	1 有
側弯	0 無		9 不明	
	1 有	側弯に対する治療	0 無	1 有
その他の胸郭変形	0 無		9 不明	
	1 有	胸郭変形に対する治療	0 無	1 有
停留精巣	0 無		9 不明	
	1 有	停留精巣に対する手術	0 無	1 有

全般に関するコメント(必要な場合のみ記入してください)