

## 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                         | (記入して配布)                                                                       |
| 施設内管理番号<br>(カルテ番号は書かないで下さい) | (記入して配布)<br>(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-5  
最終転帰

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

ヘルニア再発について

|          |                |                      |  |  |
|----------|----------------|----------------------|--|--|
| 再発       | <sup>1</sup> 無 |                      |  |  |
|          | <sup>2</sup> 有 | 再発の診断日 (20 年 月 日)    |  |  |
| 再発に対する手術 | <sup>1</sup> 無 |                      |  |  |
|          | <sup>2</sup> 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カ月の所見のうち、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 | <sup>1</sup> 無 | <sup>2</sup> 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           | DQ 測定法 | <sup>0</sup> 無       | <sup>1</sup> 有       | 有の場合 測定値:( )      |                    |
|                 |        | <sup>1</sup> 新版 K 式  | <sup>2</sup> 田中ビネー式  | <sup>3</sup> 遠城寺式 | <sup>4</sup> S-S 法 |
|                 |        | <sup>5</sup> BSID-II | <sup>6</sup> その他 ( ) |                   | <sup>9</sup> 不明    |
| 主治医判断による発達遅延の有無 |        | <sup>0</sup> 無       | <sup>9</sup> 不明      |                   |                    |
|                 |        | <sup>1</sup> 有       | 内容( )                |                   |                    |
| 歩行の遅延           |        | <sup>0</sup> 無       | <sup>1</sup> 有       | <sup>9</sup> 不明   |                    |
| 発語の遅延           |        | <sup>0</sup> 無       | <sup>1</sup> 有       | <sup>9</sup> 不明   |                    |
| 聴力障害            |        | <sup>0</sup> 無       | <sup>1</sup> 有       | <sup>9</sup> 不明   |                    |
| 視力障害            |        | <sup>0</sup> 無       | <sup>1</sup> 有       | <sup>9</sup> 不明   |                    |
| てんかん            |        | <sup>0</sup> 無       | <sup>1</sup> 有       | <sup>9</sup> 不明   |                    |
| 脳性麻痺            |        | <sup>0</sup> 無       | <sup>1</sup> 有       | <sup>9</sup> 不明   |                    |

## 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 |

|                |
|----------------|
| <b>層3歳時の所見</b> |
|----------------|

(以下、3歳時の記入欄には、暦年齢で2歳9ヶ月～3歳3カ月の所見のうち、最も3歳に近い受診日の所見を記入して下さい。)

|          |                            |                |    |
|----------|----------------------------|----------------|----|
| 3歳時健診の受診 | <sup>1</sup> 無             | <sup>2</sup> 有 |    |
| 3歳時健診日   | ( 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

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

## 呼吸器・循環器関連

|              |                                                                                       |  |
|--------------|---------------------------------------------------------------------------------------|--|
| (在宅)酸素の使用    | <sup>0</sup> 無 <sup>1</sup> 有:治療継続中 <sup>9</sup> 不明                                   |  |
|              | <sup>2</sup> 有:治療終了                                  治療終了日 ( 20      年      月      日) |  |
| 気管切開         | <sup>0</sup> 無 <sup>1</sup> 有:治療継続中 <sup>9</sup> 不明                                   |  |
|              | <sup>2</sup> 有:治療終了                                  治療終了日 ( 20      年      月      日) |  |
| (在宅)人工呼吸器の使用 | <sup>0</sup> 無 <sup>1</sup> 有:治療継続中 <sup>9</sup> 不明                                   |  |
|              | <sup>2</sup> 有:治療終了                                  治療終了日 ( 20      年      月      日) |  |
| 肺高血圧治療薬の内服   | <sup>0</sup> 無 <sup>1</sup> 有:治療継続中 <sup>9</sup> 不明                                   |  |
|              | <sup>2</sup> 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 | <sup>0</sup> 無 <sup>1</sup> 有:治療継続中 <sup>9</sup> 不明                                   |  |
|              | <sup>2</sup> 有:治療終了                                  治療終了日 ( 20      年      月      日) |  |

資料- 5

|                  |     |     |               |
|------------------|-----|-----|---------------|
| 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 |

|                |
|----------------|
| <b>暦6歳時の所見</b> |
|----------------|

(以下、6歳時の記入欄には、暦年齢で5歳8ヶ月～6歳4カ月の所見のうち、最も6歳に近い受診日の所見を記入して下さい。)

|          |                |                |    |
|----------|----------------|----------------|----|
| 6歳時健診の受診 | <sup>1</sup> 無 | <sup>2</sup> 有 |    |
| 6歳時健診日   | (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           | DQ 測定法 | <sup>0</sup> 無        | <sup>1</sup> 有 有の場合 測定値:( )                          |
|                 |        | <sup>1</sup> WISC-III | <sup>2</sup> 田中ビネー式                                  |
|                 |        | <sup>5</sup> その他 ( )  | <sup>3</sup> WPPSI <sup>4</sup> ITPA <sup>9</sup> 不明 |
| 主治医判断による発達遅延の有無 |        | <sup>0</sup> 無        | <sup>9</sup> 不明                                      |
|                 |        | <sup>1</sup> 有 内容( )  |                                                      |
| 運動発達の遅延         |        | <sup>0</sup> 無        | <sup>1</sup> 有 <sup>9</sup> 不明                       |
| 言語発達の遅延         |        | <sup>0</sup> 無        | <sup>1</sup> 有 <sup>9</sup> 不明                       |
| 自閉症スペクトラムの有無    |        | <sup>0</sup> 無        | <sup>1</sup> 有 <sup>9</sup> 不明                       |
| 聴力障害            |        | <sup>0</sup> 無        | <sup>1</sup> 有 <sup>9</sup> 不明                       |
| 視力障害            |        | <sup>0</sup> 無        | <sup>1</sup> 有 <sup>9</sup> 不明                       |
| てんかん            |        | <sup>0</sup> 無        | <sup>1</sup> 有 <sup>9</sup> 不明                       |
| 脳性麻痺            |        | <sup>0</sup> 無        | <sup>1</sup> 有 <sup>9</sup> 不明                       |
| 支援学校・支援学級の要否    |        | <sup>0</sup> 不要       | <sup>1</sup> 必要 <sup>9</sup> 不明                      |

## 呼吸器・循環器関連

|              |                     |                      |                 |
|--------------|---------------------|----------------------|-----------------|
| (在宅)酸素の使用    | <sup>0</sup> 無      | <sup>1</sup> 有:治療継続中 | <sup>9</sup> 不明 |
|              | <sup>2</sup> 有:治療終了 | 治療終了日 (20 年 月 日)     |                 |
| 気管切開         | <sup>0</sup> 無      | <sup>1</sup> 有:治療継続中 | <sup>9</sup> 不明 |
|              | <sup>2</sup> 有:治療終了 | 治療終了日 (20 年 月 日)     |                 |
| (在宅)人工呼吸器の使用 | <sup>0</sup> 無      | <sup>1</sup> 有:治療継続中 | <sup>9</sup> 不明 |
|              | <sup>2</sup> 有:治療終了 | 治療終了日 (20 年 月 日)     |                 |
| 肺高血圧治療薬の内服   | <sup>0</sup> 無      | <sup>1</sup> 有:治療継続中 | <sup>9</sup> 不明 |
|              | <sup>2</sup> 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 | <sup>0</sup> 無      | <sup>1</sup> 有:治療継続中 | <sup>9</sup> 不明 |
|              | <sup>2</sup> 有:治療終了 | 治療終了日 (20 年 月 日)     |                 |

## 資料- 5

|                  |     |     |               |
|------------------|-----|-----|---------------|
| 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)**