

胆道閉鎖症全国登録集計用紙 1/3 <追跡1年目>

追跡1年目対象年：1989年～2014年

対象年初回登録合計：3047例

死亡症例数：231例

追跡1年目登録総数：2155例（76.5 %）

肝移植あり転帰例		543	肝移植なし転帰例		1605	不明例		7	
生存		513	生存		1531	3.自己肝肝機能検査(1998年以降)			
黄疸なし生存		455	黄疸なし生存		1308	肝機能検査(施行)数			908
黄疸あり生存		26	黄疸あり生存		190	総ビリルビン(mg/dl)			
不明		32	不明		33	最小		0.1	
死亡		15	死亡		69	最大		61.0	
不明		15	不明		5	平均		1.1	
死亡時日齢			死亡時日齢			標準偏差		3.4	
最小		265	最小		248	ALT(IU/l)			
最大		783	最大		920	最小		2.9	
平均		550.0	平均		492.8	最大		786.0	
標準偏差		143.1	標準偏差		157.9	平均		69.9	
死亡原因			死亡原因			標準偏差		72.9	
肝不全		0	肝不全		8	γGTP(IU/l)			
食道静脈瘤破裂		0	食道静脈瘤破裂		1	最小		7.0	
肺炎		1	肺炎		1	最大		1892.0	
腹膜炎		0	腹膜炎		0	平均		177.4	
胆管炎後敗血症		0	胆管炎後敗血症		0	標準偏差		207.7	
移植後死亡		4	移植後死亡		0	ChE(IU/l)			
死因不明		0	死因不明		2	正常範囲未満		151	
その他		10	その他		58	正常範囲以上		625	
(重複有り)			(重複有り)			不明		132	
ALP(IU/l)									
							正常範囲未満		45
							正常範囲以上		821
							不明		42

胆道閉鎖症全国登録集計用紙 2/3 <追跡1年目>

追跡1年目対象年：1989年～2014年

対象年初回登録合計：3047例

死亡症例数：231例

追跡1年目登録総数：2155例（76.5 %）

4.食道静脈瘤の有無			7.肝移植以外の手術		
あり		281	あり		164
(治療内容は重複あり)	治療なし	151	なし	肝門部再切離	67
	治療あり	118		肝門部搔爬	18
	内視鏡的治療または硬化療法	108		内視鏡的肝門部搔爬	2
	直達手術	0		その他	39
	シャント手術	1		不明	6
	その他	5		不明	95
	不明	4	なし	1889	
	治療内容不明	24	不明	95	
なし		646	8.黄疸の再上昇		
不明		678	あり		503
5.脾機能亢進症の有無			なし		1555
あり		263	不明		90
	治療なし	244	ありの場合 再上昇前 (1998～)	黄疸なし	168
	治療あり	4		黄疸軽度あり	121
	部分的脾動脈塞栓術	1		不明	18
	摘脾	0	上昇原因	上行性胆管炎	344
	その他	2		その他	87
	治療内容不明	1	(重複あり)	不明	76
	治療有無不明	15	最終対策	経過観察	42
なし		1203	保存的治療	289	
不明		139	再根治手術	29	
6.その他続発症			肝移植	100	
腸閉塞症		28	その他	36	
静脈瘤以外の消化管出血		82	(重複あり) 不明	16	
腹水		164			
脂溶性ビタミン欠乏症		50			
肝内結石		3			
肺高血圧症		0			
肝肺症候群		4			
胆管炎		243			
その他		204			
(重複有り)					

胆道閉鎖症全国登録集計用紙 3/3 <追跡1年目>

追跡1年目対象年：1989年～2014年

対象年初回登録合計：3047例

死亡症例数：231例

追跡1年目登録総数：2155例（76.5 %）

肝移植あり転帰例		543	肝移植なし転帰例		1605
9.精神知能発達程度			9.精神知能発達程度		
上		8	上		36
普通		434	普通		1389
低		15	低		66
不明		86	不明		114
10.運動機能発達の程度			10.運動機能発達の程度		
上		7	上		36
普通		418	普通		1357
低		38	低		115
不明		80	不明		97