

胆道閉鎖症全国登録集計用紙 1/3 <追跡5年目>

追跡1年目対象年：1989年～2010年

対象年初回登録合計：2620例

死亡症例数：331例

追跡1年目登録総数：1728例（75.5 %）

肝移植あり転帰例		581	肝移植なし転帰例		1123	不明例		24	
生存		530	生存		1092	3.自己肝肝機能検査(1998年以降)			
黄疸なし生存		478	黄疸なし生存		955	肝機能検査(施行)数			818
黄疸あり生存		24	黄疸あり生存		105	総ビリルビン(mg/dl)			
不明		28	不明		32	最小		0.2	
死亡		10	死亡		15	最大		73.3	
不明		41	不明		16	平均		1.0	
死亡時日齢			死亡時日齢			標準偏差		3.3	
最小		578	最小		516	ALT(IU/l)			
最大		2209	最大		6292	最小		0.0	
平均		1451.9	平均		2720.7	最大		585.0	
標準偏差		614.5	標準偏差		1779.0	平均		54.5	
死亡原因			死亡原因			標準偏差		55.6	
肝不全		1	肝不全		7	γGTP(IU/l)			
食道静脈瘤破裂		0	食道静脈瘤破裂		2	最小		8.0	
肺炎		2	肺炎		0	最大		1028.0	
腹膜炎		0	腹膜炎		1	平均		110.4	
胆管炎後敗血症		1	胆管炎後敗血症		0	標準偏差		130.7	
移植後死亡		4	移植後死亡		0	ChE(IU/l)			
死因不明		0	死因不明		0	正常範囲未満		166	
その他		3	その他		6	正常範囲以上		561	
(重複有り)			(重複有り)			不明		91	
ALP(IU/l)									
							正常範囲未満		59
							正常範囲以上		720
							不明		39

胆道閉鎖症全国登録集計用紙 2/3 <追跡5年目>

追跡1年目対象年：1989年～2010年

対象年初回登録合計：2620例

死亡症例数：331例

追跡1年目登録総数：1728例（75.5 %）

4.食道静脈瘤の有無			7.肝移植以外の手術		
あり		321	あり		80
(治療内容は重複あり)	治療なし	184	なし	肝門部再切離	15
	治療あり	126		肝門部搔爬	5
	内視鏡的治療または硬化療法	114		内視鏡的肝門部搔爬	0
	直達手術	2		その他	25
	シャント手術	0		不明	2
	その他	6		不明	122
	不明	4		不明	122
	治療内容不明	21		不明	122
なし		521	なし		1502
不明		281	不明		122
5.脾機能亢進症の有無			8.黄疸の再上昇		
あり		337	あり		262
	治療なし	272	なし		1330
	治療あり	53	不明		112
	部分的脾動脈塞栓術	42	ありの場合再上昇前(1994～)	黄疸なし	144
	摘脾	6	黄疸軽度あり	76	
	その他	5	不明	18	
	治療内容不明	2	上昇原因	上行性胆管炎	163
	治療有無不明	12	(重複あり)	その他	79
	治療有無不明	12	最終対策	不明	25
なし		705	経過観察	33	
不明		81	保存的治療	140	
6.その他続発症			再根治手術	4	
腸閉塞症		21	肝移植	62	
静脈瘤以外の消化管出血		47	その他	18	
腹水		50	(重複あり)不明	13	
脂溶性ビタミン欠乏症		24			
肝内結石		5			
肺高血圧症		3			
肝肺症候群		16			
胆管炎		173			
その他(重複有り)		127			

胆道閉鎖症全国登録集計用紙 3/3 <追跡5年目>

追跡1年目対象年：1989年～2010年

対象年初回登録合計：2620例

死亡症例数：331例

追跡1年目登録総数：1728例（75.5 %）

肝移植あり転帰例		肝移植なし転帰例	
581		1123	
9.精神知能発達程度		9.精神知能発達程度	
上	21	上	50
普通	440	普通	982
低	30	低	32
不明	90	不明	59
10.運動機能発達の程度		10.運動機能発達の程度	
上	14	上	43
普通	453	普通	992
低	21	低	33
不明	93	不明	55