

## 胆道閉鎖症全国登録集計〈追跡1～30年目〉

追跡登録合計数(2023～):

408例

	1年目 追跡	5年目追 跡	10年目 追跡	15年目 追跡	20年目 追跡	25年目 追跡	30年目 追跡
<b>追跡登録数</b>	<b>55</b>	<b>70</b>	<b>63</b>	<b>63</b>	<b>60</b>	<b>61</b>	<b>35</b>
自己肝生存例	32	35	32	28	32	27	10
肝移植例	22	34	27	31	27	21	15
死亡例	0	0	0	0	0	0	2
追跡不能例	1	1	4	4	1	13	8

自己肝生存確認例

16. 重症度分類	32	35	32	28	32	27	10
軽快者	17	18	16	17	18	14	2
重症度 1	12	14	14	6	9	5	5
重症度 2	2	3	2	2	2	3	2
重症度 3	0	0	0	0	1	0	0
不明	1	0	0	3	2	5	1

17. 重症度判定における最大値項目 (重複あり)

胆汁うっ滞	2	3	1	1	3	3	2
胆道感染	6	5	2	1	4	4	3
食道・胃・異所性静脈瘤	6	6	10	3	4	2	2
肝肺症候群	0	0	0	0	1	0	1
門脈肺高血圧症	1	0	0	0	0	0	0
門脈圧亢進症状	3	0	2	0	0	0	2
皮膚搔痒	2	0	2	3	5	2	1
成長障害	1	0	1	1	1	1	0
血液データ	5	6	8	0	2	3	3
Child-Pugh score	0	0	1	1	0	1	1
身体活動制限	1	2	3	0	1	2	1
不明	1	2	2	2	2	7	1

18. 公的助成受給状況 (重複あり)

小児慢性特定疾病	24	26	27	18	4	0	0
指定難病	0	1	1	0	8	3	2
身体障害者手帳	0	0	2	0	1	1	0
不明	8	8	3	10	13	17	4