

Network Database Operation Manual

Ver 8.3

(gestational age less than 32 weeks, or birthweight at or less
than 1500g、 Year 2024)

**The Database is partly supported by grants from
NPO Neonatal Research Network of Japan**

Section 1: Introduction

Purpose

- To establish a nation wide database for VLBW infants
- To describe the clinical characteristics and morbidity of VLBW infants
- To identify the factors that affect the morbidity and mortality of the infants

Framework of database

- A large multi-center Neonatal Research Network that included level III and II NICUs from throughout Japan
- One hundred and thirteen variables of the infants were collected and recorded in the database.

Eligibility

- Infants who were born less than 32 weeks of gestation or a with birth weight at or less than 1500 g in the participating neonatal centers admitted to participating facilities within 28 days of birth
- Infants who were born alive but died in the delivery room

Definitions

- The day of birth was defined as “day 0”.
- Mortality was defined as death occurring before discharge from a participating NICU.
- Gestational age (GA) was determined in the following order: obstetric examination with ultrasonography, obstetric history based on last menstrual period, and then postnatal physical examinations of neonates.
- Infants weighing less than 10th percentile of the normal birth weight curve at each gestational age were defined as light-for-gestational age.

Section 2: Database Items

Hospital

101 Facility ID (Facility:id)

Provided from the network

Patient

201 Patient Number (Patient:no)

A Mother

301 Maternal age (Maternal:age)

Maternal age at delivery

302 Gravida (Maternal:gravida)

“0” means first pregnancy

303 Parity (Meternal:parity)

304 Maternal comorbidity Maternal:Comorbidity:main)

Use ICD10 coding system (Table 1)

305 Artificial Reproductive Technology (Maternal:ART)

306 Foreigner (Maternal: foreigner)

307 Nationality if other than Japanese (Maternal: nationality)

B Pregnancy

401 Number of fetus (Pregnancy:multiple)

Number of fetus at birth

402 Order of birth (Pregnancy:multiple:order)

If multiple pregnancy, enter the order of birth

403 Plurality (Pregnancy:plurality)

If multiple pregnancy, specify mono- or multi-chorionic.

404 Diabetes mellitus (Pregnancy:DM)

Maternal diabetes mellitus or gestational diabetes mellitus

415 Chronic hypertension (Chronic hypertension)

Materanal hypertension diagnosed before this pregnancy

405 Pregnancy induced hypertension(Pregnancy:hypertension)

Including pregnancy induced renal disease and hypertension, superimposed pregnancy induced hypertension, and eclampsia

406 Clinical chorioamnionitis (Maternal:CAM:clinical)

Diagnosed based on the clinical findings such as maternal fever, leukocytosis,
and local pain

407 Histologic chorioamnionitis (Maternal:CAM:pathological)

Diagnosed with pathological examination

408 Grade of histologic chorioamnionitis (Maternal:CAM:pathological:grade)

Defined according to the criteria reported by Blanc

C Delivery

521 Hydrops (LaborDelivery:hydrops)

501 Premature rupture of membranes (LaborDelivery:PROM)

Defined as rupture of membranes before an onset of labor

522 Duration of rupture (LaborDelivery:PROM:duration)

523 Placental abruptio (LaborDelivery:abruptio)

524 Umbilical cord prolapse (LaborDelivery:prolapse)

502 Antenatal steroid usage (LaborDelivery:steroid)

Defined as administration of any corticosteroids to accelerate fetal lung maturity

531 Antenatal steroid courses (LaborDelivery:steroid:course)

540 Maternal MgSO4 (LaborDelivery:steroid:course)

503 Abnormal fetal heart rate monitoring (LaborDelivery:NRFS)

Defined as non-reassuring fetal status

504 Presentation (LaborDelivery:presentation)

Head position or other presentation

505 Delivery mode (LaborDelivery:mode)

Mode of delivery

509 Feto-Maternal transfusion (LaborDelivery:feto-maternal transfusion)

Diagnosed with any method

510 Cord blood transfusion (LaborDelivery:cordblood:transfusion)

Defined as any method of cord blood transfusion at birth

511 Method of cord blood transfusion (LaborDelivery:cordblood:transfusion:method)

D Neonate

602 Age of admission (Neonatal:admission:day)

Must be less than 28 days after birth

603 Gender (Neonatal:sex)

Unknown: 3

604 Outborn (Neonatal:outborn)

- An infant was born outside a participating hospital, yes
- 605 Maternal transfer (Neonatal:inborn)
If mother was transferred from other hospital, select emergency or elected maternal transfer.
- 606, 607 gestational age (Neonatal:GA:wk)(Neonatal:GA:day)
Unknown: 99
- 690 Confirmation of gestational age (Neonatal:GA:confirm)
If gestational age was determined by the obstetric examination with ultrasonography
- 608 Apgar at 1 min (Neonatal:ap1)
Unknown: 99
- 609 Apgar at 5 min (Neonatal:ap1)
Unknown: 99
- 651 Apgar at 10 min (Neonatal:ap10)
- 655 Withhold of aggressive resuscitation at birth (Neonatal:resuscitation:withhold)
- 610 Oxygen use at birth (Neonatal:resuscitation:oxygen)
Resuscitation with oxygen
- 611 Endotracheal intubation at birth (Neonatal:resuscitation:intubation)
Resuscitation with an endotracheal tube
- 652 CPAP use for resuscitation (Neonatal:resuscitation:CPAP)
- 653 Chest compression for resuscitation (Neonatal:resuscitation:chestcompression)
- 654 Adrenalin use for resuscitation (Neonatal:resuscitation:adrenalin)
- 612 Birthweight (Neonatal:birthweight)
- 613 Body length at birth (Neonatal:length)
- 614 Head circumference at birth (Neonatal:HC)
If not available, enter the value at the first examination
- 615 Death at delivery room (Neonatal:livebirth)
If died at delivery room in spite of aggressive resuscitation, go to [1411]
If no resuscitation was attempted, do not register.
- 620 Arterial cord blood gas sampling (Neonate:cordbloodgas:sample)
If cord blood gas was analyzed using blood sample obtained from cord artery
- 622 Cord blood gas pH (Neonate:cordbloodgas:pH)
Measured pH
- 624 Cord blood gas PO2 (Neonate:cordbloodgas:PO2)
PO2 in Torr
- 626 Cord blood gas PCO2 (Neonate:cordbloodgas:PCO2)

- PCO2 in Torr
- 628 Cord blood gas BE (Neonate:cordbloodgas:BE)
mmol/L of base excess in negative value
- 630 Neonatal blood gas sampling on admission (Neonate:neonatalbloodgas:sample)
If neonatal blood sample was analyzed within 6 hours after birth
- 631 Sampling site of neonatal blood (Neonate:neonatalbloodgas:samplesite)
Sample site of neonatal blood sampl
- 632 Neonatal blood gas pH (Neonate:neonatalbloodgas:pH)
Measured pH
- 634 Neonatal blood gas PO2 (Neonate:neonatalbloodgas:PO2)
PO2 in Torr
- 636 Neonatal blood gas PCO2 (Neonate:neonatalbloodgas:PCO2)
PCO2 in Torr
- 638 Neonatal blood gas BE (Neonate:neonatalbloodgas:BE)
mmol/L of base excess in negative value
- 661 Body temperature on admission (Neonate:admission:temperature)
- 662 Hemoglobin concentration on admission (Neonate:admission:Hb)
- E Respiratory system
- 701 RDS (Pulmonary:RDS)
Diagnosed by clinical and radiographic findings
ARDS not included
- 702 Air leak syndrome (Pulmonary:airleak)
Any type of air leak included
- 720 Thoracocentesis (Pulmonary:airleak:thoracocentesis)
- 703 Pulmonary hemorrhage (Pulmonary:hemorrhage)
Only massive hemorrhage included
- 705 Persistent pulmonary hypertension of the newborn (Pulmonary:PPHN)
Defined as right-to-left shunt at foramen ovale and/or ductus arteriosus without
any anatomical malformation detected by cardiac echocardiography
- 706 Duration of oxygen use (Pulmonary:oxygen)
Days of age when oxygen supplementation stopped
If still on: 999
- 707 Duration of CPAP use (Pulmonary:CPAP)
Days of CPAP or DPAP use including HFNC
- 708 Duration of mechanical ventilation (Pulmonary:MV)

- CPAP and DPAP not included, only invasive mechanical ventilation
- 709 Use of HFO (Pulmonary:HFO)
Use of HFO for mechanical ventilation
- 731 Timing of HFOV use (Pulmonary:HFO:timing)
- 710 Doses of pulmonary surfactant (Pulmonary:STA)
Pulmonary surfactant (Surfacten®) given during the acute phase of respiratory Problems
- 732 Use of NAVA (NAVA)
- 733 Method of NAVA use (NAVA)
- 711 Duration of nitric oxide inhalation (Pulmonary:NO)
Total days of iNO use
- 741 Purpose of nitric oxide use (Pulmonary:NO:purpose)
- 712 Chronic lung disease (Pulmonary:CLD)
Supplemental oxygen with chest X-ray changes on 28th day after birth
- 713 Type of chronic lung disease (Pulmonary:CLD:type)
According to the classification by the task force of the Ministry of Health, Labour and Welfare, Japan
- 734 Chest X-ray finding of CLD (Pulmonary:CLD:Xray)
- 714 Glucocorticoid use for CLD (Pulmonary:CLD:steroid)
Steroid given during the hospital stay for prevention or treatment of CLD
- 717 Inhaled glucocorticoid use for CLD(Pulmonaray:CLD:inhaledsteroid)
Inhaled steroid given during the hospital stay for prevention or treatment of CLD
- 715 Oxygen or CPAP use for CLD at 36 wk of corrected age (Pulmonary:CLD:36wk)
Supplemental oxygen or CPAP/HFNC use at 36th week postmenstrual age
- 751 Respiratory support for CLD at 36 week of corrected age (Pulmonary:CLD:36wk:support)
- 716 Oxygen concentration at 36 wk of corrected age (Pulmonary:CLD:36wk:O2)
F_IO₂ at 36th week postmenstrual age
- 752 Respiratory support for CLD at 40 week of corrected age (Pulmonary:CLD:40wk:support)
- 753 Oxygen or respiratory support for CLD at 40 week of corrected age (Pulmonary:CLD:40:support:method)

F Circulatory system

- 801 Symptomatic PDA (Cardiac:PDA)

- Diagnosed by both echocardiographic findings and clinical evidence of volume overload due to left-to-right shunt
- 802 Indomethacin use (Cardiac:PDA:indomethacin)
Indomethacin use for patent ductus arteriosus, prophylactic use: 3
- 803 PDA ligation (Cardiac:PDA:surgery)
Operation for PDA
- 851 Glucocorticoid use for late onset circulatory collapse (Cardiac:adrenal:steroid)
Defined as steroid use during the hospital stay for treatment of late onset circulatory collapse of prematurity due to impaired adrenal function
- G Central nervous system
- 901 Neonatal seizure (Neurologic:seizure)
Seizure during the neonatal period
- 902 Intraventricular hemorrhage (Neurologic:IVH)
Diagnosed with cranial ultrasound
Subependymal and intra choroid plexus hemorrhage included
- 903 Grade of intraventricular hemorrhage (Neurologic:IVH:grade)
According to the classification of Papile
- 904 Post intraventricular hemorrhage hydrocephalus (Neurologic:IVHhydrocephalus)
Only hydrocephalus treated by shunt operation
- 905 Periventricular leukomalacia (Neurologic:cPVL)
Only cystic PVL diagnosed by using either head ultrasound or cranial MRI scans, performed after two weeks of age or later
- 906 Hypoxic ischemic encephalopathy (Neurology:HIE)
Diagnosed with abnormal findings by cranial echography, CT or MRI
- H Infection
- 1001 Intrauterine infection (Infection:intrauterine)
If any inflammatory response was detected in the infants at birth
- 1002 Sepsis (Infection:sepsis)
Blood culture proven septicemia or bacteremia at any time during the stay in NICU
- 1004 Early onset sepsis (Infection:sepsis:onset)
Within 7 days after birth
- 1010 Use of antibiotics (Infection:antibiotics)

Any type of antibiotics during the stay in NICU

I Digestive system

- 1101 Use of intravenous hyperalimentation (Gastrointestinal:hyperalimentation)
Includes both amino acid and fat infusion
- 1102 Necrotizing enterocolitis (Gastrointestinal:NEC)
Defined according to Bell's classification stage II or greater
- 1103 Idiopathic intestinal perforation (Gastrointestinal:perforation)
Diagnosed if free air was detected in the abdominal cavity by X-ray examination due to other than NEC
- 1104 Meconium related ileus (Gastrointestinal:meconium)
Functional ileus needed aggressive treatment with contrast enema or equivalent procedures
- 1111 Treatment for intestinal perforation (Gastrointestinal:perforation:treatment)
Drainage, laparotomy, ileostomy, or no treatment

J Hearing system

- 1201 Hearing screening (Hearing:screening:result)
Performed by neonatal hearing screening system

K Retinopathy

- 1301 Stage of ROP (ROP:stage)
Worst stage according to the classification by the task force of the Ministry of Health, Labour and Welfare, Japan or International classification
Japan MLHW staging
1:lower than II、 2:early III、 3:middle III、 4: more than lateIII、
5 : not performed
International classification
6: Stage 1、 7: Stage 2、 8: Stage 3、 9: Greater than stage 4 including APROP
- 1302 ROP treatment (ROP:Tx)
If infants were treated with either laser- or cryo-coagulation therapy, or both.
- 1305 ROP treatment with anti-VEGF antibody(ROP:Tx:antiVEGF)
Use of anti-VEGF antibody

L Other complications

- 1411 Congenital anomaly (Diagnosis:malformation)

Only major and fatal anomaly

1412 Diagnosis of congenital anomaly (Diagnosis:malformation:disease)

Enter a code for major congenital anomaly

Refer Table 2 in operational manual

1413 Operation for congenital anomaly (Diagnosis:malformation:surgery)

Only operation for congenital anomaly

M Summary

1501 Day of enteral feeding more than 100ml/kg/day (Summary:feeding:100)

If not established: 99

1511 Blood transfusion (Summary:anemia:rbctransfusion)

Only RBC transfusion, except cord blood transfusion

1512 Erythropoietin use (Summary:anemia:EPO)

Use of erythropoietin for anemia of prematurity

N Discharge

1601 Age of discharge (Discharge:day)

Day of age at disposition

1602 Death at discharge (Discharge:death)

1603 Autopsy (Discharge:autopsy)

1604 Cause of death (Discharge:causeofdeath:code)

Refer Table 3 in operational manual

1605 Disposition to home (Discharge:home)

1606 Place to transfer (Discharge:transfer)

1607 HOT (Discharge:oxygen)

1608 Tracheostomy at discharge (Discharge:tracheostomy)

1609 Body weight at discharge (Discharge:weight)

1610 Body length at discharge (Discharge:length)

1611 Head circumference at discharge (Discharge:HC)

O Predictable outcomes at discharge (Only for the infants discharged alive)

1701 Motor disorder inevitable after discharge (Discharge:motor)

1702 Visual disorder inevitable after discharge (Discharge:vision)

P Outcomes at 18-24 months of corrected age

- 2010 Follow-up at 18-24 months of age (Followup:1.5)
- 2012 Death after discharging from NICU (Followup:1.5:death)
- 2014 Cause of death after discharging from NICU (Followup:1.5:death:cause)
- 2016 Reason for dropout from follow-up (Followup:1.5:dropout)
- 2018 Hospital name in follow-up currently (Followup:1.5:hospital)
- 2019 Other reason for dropout from follow-up (Followup:1.5:dropout:reason)
- 2020, 2021 Age at follow-up (Followup:1.5:age) (Followup:1.5:age:month)
- 2020, 202 Corrected age at follow-up (Followup:1.5:correctedage)
(Followup:1.5:correcteage:month)
- 2030 Body weight at follow-up (Followup:1.5:weight)
- 2040 Body length at follow-up (Followup:1.5:height)
- 2050 Head circumference at follow-up (Followup:1.5:HC)
- 2060 Home oxygen use at follow-up (Followup:1.5:oxygen)
- 2061 Age in months when home oxygen use stopped, if no longer used
(Followup:1.5:oxygen:duration)
- 2070 Visual impairment (Followup:1.5:vision)
- 2071 Grade of visual disability (Followup:1.5:vison:disability)
- 2072 Use of glasses (Followup:1.5:vison:glass)
- 2080 Cerebral palsy (Followup:1.5:motor)
- 2081 GMFCS (Followup:1.5:CP:GMFCS)
- 2082 Type of cerebral palsy (Followup:1.5:CP:type)
- 2083 Cause of cerebral palsy (Followup:1.5:CP:cause)
- 2085 DQ assessment at follow-up (Followup:1.5:DQ)
- 2088 Reason not assessing DQ (Followup:1.5:DQ:Reason)
- 2100 Scale for DQ assessment (Followup:1.5:DQ:method)
- 2101 DQ score by K scale (Followup:1.5:DQ)
- 2102 DQ score by K scare in corrected age (Followup:1.5:DQ)
- 2103 DQ motor score by K scale (Followup:1.5:DQ:motor)
- 2104 DQ motor score by K scale in corrected age (Followup:1.5:DQ:motor)
- 2105 DQ cognitive score by K scale (Followup:1.5:DQ:cognitive)
- 2106 DQ cognitive score by K scale in corrected age (Followup:1.5:DQ:cognitive)
- 2107 DQ verbal score by K scale (Followup:1.5:DQ:verbal)
- 2108 DQ verbal score by K scale in corrected age (Followup:1.5:DQ:verbal)
- 2111 Scale for DQ assessment other than K scale (Followup:1.5:DQ:othermethod)
- 2112 DQ score by other method (Followup:1.5:DQ)

- 2113 DQ score by other method in corrected age (Followup:1.5:DQ)
- 2114 Developmental assessment by other method (Followup:1.5:DQ:other)
- 2115 Developmental assessment by physician (Followup:1.5:DQ:physician)
- 2120 Hearing disability (Followup:1.5:hearing)
- 2122 Use of hearing aid (Followup:1.5:hearing:aid)
- 2123 Hearing ability with aid (Followup:1.5:hearing:ability)
- 2130 Drug use for asthma (Followup:1.5:asthma)
- 2140 Drug use for epilepsy (Followup:1.5:epilepsy)
- 2150 Use of home health care (Followup:1.5:homehealthcare)
- 2151 Use of respirator (Followup:1.5:homehealthcare:respirator)
- 2152 Tracheostomy (Followup:1.5:homehealthcare:tracheostomy)
- 2153 Tube feeding or gastrostomy (Followup:1.5:homehealthcare:tube)
- 2154 VP shunt (Followup:1.5:homehealthcare:VPshunt)
- 2155 Other home health care (Followup:1.5:homehealthcare:others)
- 2160 Educational training (Followup:1.5:educationaltraining)

Q Outcomes at 3 years of age

- 2210 Follow-up at 3 years of age (Followup:3)
- 2212 Death after discharging from (Followup:3:death)
- 2214 Cause of death after discharging from NICU (Followup:3:death:cause)
- 2216 Reason for dropout from follow-up (Followup:3:dropout)
- 2218 Hospital name in follow-up currently (Followup:3:hospital)
- 2219 Other reason for dropout from follow-up (Followup:3:dropout:reason)
- 2220、2221 Age at follow-up (Followup:3:age) 月 (Followup:3:age:month)
- 2222、2223 Corrected age at follow-up (Followup:3:correctedage:year)
(Followup:3:correcteage:month)
- 2230 Body weight at follow-up (Followup:3:weight)
- 2240 Body height or length at follow-up (Followup:3:height)
- 2250 Head circumference at follow-up (Followup:3:HC)
- 2252 Chest circumference at follow-up (Followup:3:CC)
- 2254 Abdominal circumference at follow-up(Followup:3:AC)
- 2260 Home oxygen use at follow-up (Followup:3:oxygen)
- 2261 Age in months when home oxygen use stopped, if no longer used
(Followup:3:oxygen:duration)
- 2270 Visual disability (Followup:3:vision)
- 2271 Grade of visual disability (Followup:3:vison:disability)

2272 Use of glasses (Followup:3:vision:glass)
2280 Cerebral palsy (Followup:3:motor)
2281 GMFCS (Followup:3:CP:GMFCS)
2282 Type of cerebral palsy (Followup:3:CP:type)
2283 Cause of cerebral palsy (Followup:3:CP:cause)
2285 DQ assessment at follow-up (Followup:3:DQ)
2288 Reason not assessing DQ (Followup:3:DQ:Reason)
2300 Scale for DQ assessment (Followup:3:DQ:method)
2301 DQ score by K scale (Followup:3:DQ)
2302 DQ score by K scale in corrected age (Followup:3:DQ)
2303 DQ motor score by K scale (Followup:3:DQ:motor)
2304 DQ motor score by K scale in corrected age (Followup:3:DQ:motor)
2305 DQ cognitive score by K scale (Followup:3:DQ:cognitive)
2306 DQ cognitive score by K scale in corrected age (Followup:3:DQ:cognitive)
2307 DQ verbal score by K scale DQ (Followup:3:DQ:verbal)
2308 DQ verbal score by K scale in corrected age (Followup:3:DQ:verbal)
2311 Scale for DQ assessment other than K scale (Followup:3:DQ:othermethod)
2312 DQ score by other method (Followup:3:DQ)
2313 DQ score by other method in corrected age (Followup:3:DQ)
2314 Developmental assessment by other method (Followup:3:DQ)
2315 Developmental assessment by physician (Followup:3:DQ)
2320 Hearing disability (Followup:3:hearing)
2322 Use of hearing aid (Followup:3:hearing:aid)
2323 Hearing ability with aid (Followup:3:hearing:ability)
2330 Drug use for asthma (Followup:3:asthma)
2340 Drug use for epilepsy (Followup:3:epilepsy)
2350 Use of home health care (Followup:3:homehealthcare)
2351 Use of respirator (Followup:3:homehealthcare:respirator)
2352 Tracheostomy (Followup:3:homehealthcare:tracheostomy)
2353 Tube feeding or gastrostomy (Followup:3:homehealthcare:tube)
2354 VP shunt (Followup:3:homehealthcare:VPshunt)
2355 Other home health care (Followup:3:homehealthcare:others)
2360 Educational training (Followup:3:educationaltraining)
2370 Behavior disorders (Followup:3:behavior)
2372 Type of behavior disorders (Followup:3:behavior:abnormal)

C 3歳時健診票

共通項目

暦年齢、体重、身長、頭囲、胸囲、腹囲

- 24 血圧上 (Systolic blood pressure)
収縮期血圧
- 25 血圧下 (Diastolic blood pressure)
拡張期血圧
- 26 検尿潜血 (Occult blood in urine)
尿潜血を 0:-,1:-+,2:+,3:++で記入。
- 27 検尿蛋白 (Proteinuria)
尿蛋白を 0:-,1:-+,2:+で記入。
- 28 検尿糖 (Glucosuria)
尿糖を 0:-,1:-+,2:+で記入。
- 30 父 (Father at home)
父が家庭内にいる場合にチェック。
- 31 母 (Mother)
母が家庭内にいる場合にチェック。
- 32 兄 (Elder brother)
兄が家庭内にいる場合にチェック。
- 33 姉 (Elder sister)
姉が家庭内にいる場合にチェック。
- 34 妹 (Younger sister)
妹が家庭内にいる場合にチェック。
- 35 弟 (Younger brother)
弟が家庭内にいる場合にチェック。
- 36 祖父 (Grand father)
祖父が家庭内にいる場合にチェック。
- 37 祖母 (Grand mother)
祖母が家庭内にいる場合にチェック。
- 38 その他 (Others)
その他の家族が家庭内にいる場合にチェック。
- 39 保護者の教育年数:父 (Paternal education)
父親の総教育年数を 0:12 年以下,1:13 年以上で記入。
- 40 保護者の教育年数:母 (Maternal education)
母親の総教育年数を 0:12 年以下,1:13 年以上で記入。
- 41 Maltreatment (Child abuse)

- 虐待の有無を 0:なし,1:疑い,2:有り,99:不明で記入。
- 42 集団保育など (Group childcare)
 集団保育などの実施を 0:なし,1:幼稚園,2:保育園,3:その他で記入。
- 43 歩行 (Walk)
 歩行状態を 0:異常なし,1:不安定,2:尖足歩行,3:歩行不能,99:不明で記入。
- 44 立位 (Stand)
 立位の状態を 0:正常,1:支えて可,2:不可,99:不明で記入。
- 45 座位 (Sit)
 座位の状態を 0:正常,1:支えて可,2:不可,99:不明で記入。
- 46 筋緊張 (Muscle tone)
 筋緊張の状態を 0:正常,1:亢進 (痙直性),2:亢進 (強剛性),3:低下,4:判定不能,99:不明で記入。
- 47 微細運動 (Fine motor function)
 微細運動の可否を 0:正常,1:境界,2:不器用(稚拙),99:不明で記入。
- 48 運動障害 (Motor disturbance)
 運動障害の有無を 0:なし,1:有り,99:不明で記入。
- 49 CPの有無 (CP)
 CPの有無を 0:正常,1:CP疑い,2:CP,99:不明で記入。
- 50 CPの型 (Type of CP) (CP有りまたは疑いの場合)
 CPの型を 1:痙直性,2:強剛性,3:アテトーゼ,4:弛緩性で記入。
- 51 障害の部位 (Type of paralysis) (CP有りまたは疑いの場合)
 障害の部位を 1:四肢麻痺,2:両麻痺,3:対麻痺,4:片麻痺で記入。
- 52 CPの推定される原因 (Cause of CP) (CP有りまたは疑いの場合)
 CPの推定される原因を PVL、IVH、不明、その他にチェック。
- 56 CPの推定される原因その他 (Cause of CP:Others) (CPの推定される原因がその他の場合)
 CPの原因その他の内容を記載。
- 58 てんかん (Epilepsy)
 てんかんの有無を 0:なし,1:あり,99:不明で記載。
- 59 視力 (Visual ability)
 視力を 0:障害なし,1:両側失明,2:片側失明,3:弱視,4:内斜視,5:外斜視,6:近視,7:遠視,8:その他,99:不明で記入。
 視力異常に関する診断名 (Ophthalmic diagnosis) がある場合に記載。
- 61 眼鏡使用 (Eyeglasses)
 眼鏡使用の使用を 0:なし,1:あり,99:不明で記入。
- 62 聴力 (Hearing)

- 聴力を 0:異常なし,1:異常有り,99:不明で記入。
 聴力異常に関する診断名 (Otorhinolaryngological diagnosis) がある場合に記入。
- 64 補聴器使用 (Hearing aid)
 補聴器使用の有無を 0:なし,1:あり,99:不明で記入。
- 65 気管支喘息 (Asthma)
 気管支喘息の有無を 0:なし,1:あり,99:不明で記入。
- 66 反復性呼吸器感染症 (Recurrent upper respiratory tract infection)
 反復性の呼吸器感染症の有無を 0:なし,1:あり,99:不明で記入。
- 67 3歳現在の在宅医療 (Home healthcare)
 3歳現在の在宅医療にチェック。
 在宅酸素療法 (Home oxygen)
 人工換気療法 (Mechanical ventilation)
 気管切開 (Tracheostomy)
 経管栄養 (Tube feeding)
 VP シャント (VP shunt)
 抗けいれん剤内服 (Anti-epileptic drug)
 その他 (Others)
 その他の在宅医療 (Other home healthcare) 内容を記載。
- 76 在宅酸素の期間 (Duration of home oxygen)
 在宅酸素の使用を終了した月齢を記入。
- 77 身体的異常 (Physical disturbance)
 その他の身体的異常があれば具体的に記載。
- 78 CT/MRI 検査の有無 (CT/MRI examination)
 CT/MRI 検査の有無を 0:なし,1:あり,99:不明で記載。
- 80 CT/MRI 検査の所見 (CT/MRI findings)
 所見にチェック。
 異常なし (Normal)
 両側 PVL (Bilateral PVL)
 片側 PVL (Hemi lateral PVL)
 多嚢胞性脳軟化症 (Multicystic encephalomalacia)
 著明な脳室拡大 (Severe ventricular dilatation)
 水頭症 (Hydrocephalus)
 その他 (Others)
 その他の所見を入力。
- 88 行動 (Behavior)
 行動異常の有無について 0:正常,1:多動,2:ADHD の疑い,3:自閉症の疑い,99:不明で記

- 入。
- その他の行動異常を記入。
- 89 発達・知能検査法 (DQ method)
 発達・知能検査法を 0:新版 K 式, 1:その他で記入。
 その他の場合検査法を 0: Bayley, 1:遠城寺式, 2:津守-稲毛式, 3: その他で記入。
- 90 全領域 DQ (DQ)
 暦年齢での全領域 DQ を記入 (Q2301 と共通)。
- 91 全領域 DQ 修正 (DQ corrected)
 修正年齢での全領域 DQ を記入 (Q2302 と共通)。
- 92 領域別 DQ 運動 (DQ motor)
 暦年齢での運動領域 DQ を記入 (Q2303 と共通)。
- 93 領域別 DQ 運動修正 (DQ motor corrected)
 修正年齢での運動領域 DQ を記入 (Q2304 と共通)。
- 94 領域別 DQ 認知 (DQ cognitive)
 暦年齢での認知領域 DQ を記入 (Q2305 と共通)。
- 95 領域別 DQ 認知修正 (DQ cognitive corrected)
 修正年齢での認知領域 DQ を記入 (Q2306 と共通)。
- 96 領域別 DQ 言語 (DQ verbal)
 暦年齢での言語領域 DQ を記入 (Q2307 と共通)。
- 97 領域別 DQ 言語修正 (DQ verbal corrected)
 修正年齢での言語領域 DQ を記入 (Q2308 と共通)。
- 98 その他発達検査 DQ (DQ method others)
 暦年齢でのその他発達検査での認知・言語 DQ を記入 (Q2312 と共通)。
- 99 その他発達検査 DQ 修正 (DQ method others corrected)
 修正年齢でのその他の発達検査での認知・言語 DQ を記入 (Q2319 と共通)。
- 100 知的発達判定 (Mental development)
 その他の DQ に換算しない発達検査での判定を 0:正常 (DQ85 以上), 1:境界 (70-84), 2:
 遅滞 (70 未満) で記入。
- 101 名前,年齢を聞く (Telling name and age)
 名前,年齢を聞くことへの反応を 0:可, 1:境界, 2:不可, 99:施行せずで記入。
- 102 積み木 (Number of blocks to be piled up)
 積み木を積める個数を記入。
- 103 第 1,2 指でタッピング (Tapping with 1st and 2nd fingers)
 第 1,2 指でタッピングの可否を 0:可, 1:境界, 2:不可, 99:施行せずで記入。
- 104 丸の大小がわかる (Differentiate between big and small circles)
 丸の大小がわかるかどうかを 0:可, 1:境界, 2:不可, 99:施行せずで記入。

105 言語発達 (Verbal development)

言語発達の程度を 0:二語文を言える,1:単語のみ言える,2:有意語なし,99:不明で記入。

106 言語理解 (Verbal recognition)

言語理解の程度を 0:言われていることは理解できる,1:理解できない,99:不明で記入。

107 現在の療育 (Educational training)

療育の有無を 0:なし,1:あり,99:不明で記入。

R 予後（6歳）（就学前健診を含む）

2410 6歳時の健診の受診(Followup:6)

3歳時の健診を受診したかどうかを記入。

2412 退院後死亡(Followup:6:death)

健診無しの場合にフォローアップ中の死亡の有無を記入。

2414 退院後死亡原因(Followup:6:death:cause)

退院後死亡の場合に死亡原因を記入。

2416 受診不可の理由(Followup:6:dropout)

退院後死亡無しの場合にその理由を記入。

2418 他のフォローアップ施設(Followup:6:hospital)

他施設でフォローアップの場合にその施設名を記入して下さい。

ただし、他施設でフォローアップされ、そこでデータ入力可能な時は、児のNRNJの登録IDを伝えて全ての入力をその施設に依頼して下さい。

2419 受診不可その他の理由(Followup:6:dropout:reason)

他施設でもフォローアップされていない場合に、受診不可の理由を記入。

2420、2421 健診時年齢（歳）(Followup:6:age) 月(Followup:6:age:month)

健診時の暦年齢を何歳何か月で記入。

2422、2423 健診時修正年齢（歳）(Followup:6:correctage) 月(Followup:6:correctage:month)

健診時の修正年齢を何歳何か月で記入。

2430 体重(Followup:6:weight)

健診時の体重を記入。

2440 身長(Followup:6:height)

健診時の身長を記入。

2450 頭囲(Followup:6:HC)

健診時の頭囲を記入。

2452 胸囲(Followup:6:CC)

健診時の胸囲を記入。

2454 腹囲(Followup:6:AC)

健診時の腹囲を記入。

2455、2453 血圧（収縮期）(Followup:6:BP:s) 血圧（拡張期）(Followup:6:BP:d)

健診時の血圧（収縮期／拡張期）を記入。

2550 在宅医療実施の有無(Followup:6:homehealthcare)

在宅医療実施の有無を記入。

2551 人工呼吸療法(Followup:6:homehealthcare:respirator)（在宅医療有りの場合）

在宅医療有りの場合、健診時の人工呼吸器使用の有無を記入。

- 1日のうち短時間でも使用していれば「はい」を記入。
- 2552 気管切開(Followup:6:homehealthcare:tracheostomy) (在宅医療有りの場合)
在宅医療有りの場合、健診時の気管切開の有無を記入。
- 2460 在宅酸素(Followup:6:oxygen) (在宅医療有りの場合)
在宅医療有りの場合、健診時の酸素使用の有無を記入。
1日のうち短時間でも使用していれば「はい」を記入。
- 2553 経管栄養または胃瘻(Followup:6:homehealthcare:tube) (在宅医療有りの場合)
在宅医療有りの場合、健診時の経管栄養または胃瘻の使用の有無を記入。
- 2554 VP シャント(Followup:6:homehealthcare:VPshunt) (在宅医療有りの場合)
在宅医療有りの場合、健診時の VP シャントの有無を記入。
- 2555 その他(Followup:6:homehealthcare:others) (在宅医療有りの場合)
在宅医療有りの場合、その他の医療を記入。
- 2560 在宅酸素の使用期間(Followup:6:oxygen:duration)
健診時すでに在宅酸素療法を終了している場合には、最後に酸素を使用した月齢を
暦年齢で記載。
- 2570 視力障害(Followup:6:vision)
健診時に児に明らかな視力障害があるかどうかを記入。
- 2572 視力障害の程度(Followup:6:vision:disability) (視力障害有りの場合)
視力障害有りの場合、矯正後の視力を記入。
視力障害その他内容(Followup:6:vision:disability:others) (視力障害の程度その他場
合)
- 2574 眼鏡使用(Followup:6:glass)
健診時の眼鏡の使用の有無を記入。
- 2580 聴力障害(Followup:6:hearing)
健診時の聴力障害の有無を記入。
- 2582 補聴器使用(Followup:6:hearing:aid) (聴力障害有りの場合)
健診時の補聴器の使用の有無を記入。
- 2584 聴力矯正後(Followup:6:hearing:aid:level)
補聴器等での矯正聴力を記入。
- 2600 運動障害 (Followup:6:motor)
健診時に、発達の遅れを含め、何らかの運動障害の有無を記入。
- 2610 運動障害程度(Followup:6:motor:grade) (運動障害有りの場合)
運動障害の程度を記入。
- 2612 軽度運動障害の内容(Followup:6:motor:milddelay) (軽度運動障害有りの場合)
軽度運動障害の内容を記入。
- 2620 脳性麻痺 GMFCS 重症度(Followup:6:CP:GMFCS) (運動障害が脳性麻痺の場合)

- GMFCS による重症度を記入。
- 2630 脳性麻痺の型(Followup:6:CP:type) (運動障害が脳性麻痺の場合)
脳性麻痺の障害型を記入。
- 2640 脳性麻痺の部位(Followup:6:CP:lesion) (運動障害が脳性麻痺の場合)
脳性麻痺の障害部位を記入。
- 2650 脳性麻痺原因 PVL (Followup:6:CP:cause:PVL) (運動障害が脳性麻痺の場合)
脳性麻痺の原因が PVL の場合にチェック。(複数選択可能)
- 2651 脳性麻痺原因 IVH (Followup:6:CP:cause:IVH) (運動障害が脳性麻痺の場合)
脳性麻痺の原因が IVH の場合にチェック。(複数選択可能)
- 2652 脳性麻痺原因その他(Followup:6:CP:cause:others) (運動障害が脳性麻痺の場合)
脳性麻痺の原因がその他の場合にチェック。
脳性麻痺原因その他内容(Followup:6:CP:cause:others:othercause)を記入。
- 2660 DQ あるいは IQ 測定(Followup:6:DQIQ)
6 歳時の DQ または IQ 測定の有無を記入。
- 2670 DQ あるいは IQ 測定なしの理由(Followup:6:DQIQ:reason) (測定無しの場合)
6 歳時に DQ または IQ を測定しなかった理由を選択。(選択肢は 1 つ)
- 2680 DQ または IQ 測定方法(Followup:6:IQ:method) (測定有り場合)
6 歳時の DQ または IQ 測定方法を記入。
- 2690 測定方法(Followup:6:IQ:method:others) (その他の測定方法の場合)
その他お測定方法を記入。
- 2700 WISCIV Full IQ(Followup:6:IQ:WISC)
WISC-IV での総 IQ を記入。
- 2702 WISCIV VCI (言語理解) (Followup:6:IQ:WISC:VCI)
WISC-IV での言語理解指標を記入。
- 2704 WISCIV PRI (知覚推理) (Followup:6:IQ:WISC:PRI)
WISC-IV での知覚推理指標を記入。
- 2706 WISCIV WMI (ワーキングメモリ) (Followup:6:IQ:WISC:WMI)
WISC-IV でのワーキングメモリー指標を記入。
- 2708 WISCIV PSI (処理速度) (Followup:6:IQ:WISC:PSI)
WISC-IV での処理速度指標を記入。
- 2710 WPPSI Full IQ(Followup:6:IQ:WPPSI)
WPPSI での総 IQ を記入。
- 2712 WPPSI VCI (言語理解) (Followup:6:IQ:WPPSI:VCI)
WPPSI での言語理解指標を記入。
- 2714 WPPSI PRI (知覚推理) (Followup:6:IQ:WPPSI:PRI)
WPPSI での知覚推理指標を記入。

- 2716 WPPSI PSI (処理速度) (Followup:6:IQ:WPPSI:PSI)
WPPSI での処理速度指標を記入。
- 2718 WPPSI GLC (語彙総合) (Followup:6:IQ:WPPSI:GLC)
WPPSI での語彙総合指標を記入。
- 2820 新版 K 式 DQ(Followup:6:DQ:K)
新版 K 式での DQ を記入。
- 2830 田中ビネーIQ(Followup:6:IQ:Tanaka)
田中ービネー式での IQ を記入。
- 2840 K-ABCII 認知尺度(Followup:6:K-ABC)
K-ABC II での認知尺度を記入。
- 2850 その他判定(Followup:6:IQ:others)
その他の測定方法での DQ または IQ 判定結果を記入。
- 2860 主治医判定(Followup:6:IQ:physician)
主治医判定による DQ または IQ の判定結果を記入。
- 2870 気管支喘息 (喘息治療薬の使用) (Followup:6:asthma)
気管支喘息の有無を記入。
- 2880 てんかん (てんかん治療薬の使用) (Followup:6:epilepsy)
てんかんの有無を記入。
- 2890 行動障害(Followup:6:behavior)
行動障害の有無を記入。
- 2892 行動障害型のタイプを記入 (複数選択可) (行動障害有りの場合)
ADHD(Followup:6:behavior:type:ADHD)
ADHD 疑い(Followup:6:behavior:type:ADHDsuspected)
ASD(Followup:6:behavior:type:ASD)
ASD 疑い(Followup:6:behavior:type:ASDsuspected)
- 2896 行動障害型その他(Followup:6:behavior:type:others) (行動障害その他の場合)
- 2900 療育の実施(Followup:6:educationaltraining)
療育の実施の有無を記入。

***6 歳健診用紙**ハイリスク児フォローアップ研究会 6 歳児健診用紙を使用している場合には追加入力する。

F 予後 (6 歳健診データ)

共通項目

暦年齢、修正年齢、体重、身長、頭囲、胸囲、腹囲、血圧

001 検尿：潜血(Occult blood in urine)

尿潜血を 0:-,1:-+,2:+,3:++で記入。

- 002 検尿：蛋白(Proteinuria)
尿蛋白を 0:－,1:－+,2:+で記入。
- 003 検尿：糖(Glucosuria)
尿糖を 0:－,1:－+,2:+で記入。
- 011 父 (Father at home)
父が家庭内にいる場合にチェック。
- 012 母 (Mother)
母が家庭内にいる場合にチェック。
- 013 兄 (Elder brother)
兄が家庭内にいる場合にチェック。
- 014 姉 (Elder sister)
姉が家庭内にいる場合にチェック。
- 015 妹 (Younger sister)
妹が家庭内にいる場合にチェック。
- 016 弟 (Younger brother)
弟が家庭内にいる場合にチェック。
- 017 祖父 (Grand father)
祖父が家庭内にいる場合にチェック。
- 018 祖母 (Grand mother)
祖母が家庭内にいる場合にチェック。
- 019 その他 (Others)
その他の家族が家庭内にいる場合にチェック。
- 020 保護者の教育年数:父 (Paternal education)
父親の総教育年数を 1:12 年以下,2:13 年以上で記入。
- 021 保護者の教育年数:母 (Maternal education)
母親の総教育年数を 1:12 年以下,2:13 年以上で記入。
- 022 Maltreatment (Child abuse)
虐待の有無を 1:なし,2:あり,3:疑い,4:不明で記入。
- 023 入学予定の学校種別(Educational level)
入学予定の学校の種別を 1:普通小学校,2:養護学校,3:特殊学級通級,4:就学猶予申請予定,;その他,99:不明で記入。
- 024 学校名(School name)
学校名を記入。
- 031 歩行(Walk)
歩行の状態を 1:異常なし,2:不安定,3:尖足歩行,4:歩行不能,99:不明で記入。
- 032 四肢異常(Abnormal movement of extremities)

四肢異常の状態を 1:なし,2:あり,3:境界,99:不明で記入。

033 尖足(Equinus foot) (四肢異常ありの場合)

尖足の場合にチェック。

034 反張膝(Genu recurvatum) (四肢異常ありの場合)

反帳膝の場合にチェック。

035 肘関節の異常伸展/屈曲(Abnormal extension or flexion of elbow) (四肢異常ありの場合)

肘関節の異常伸展/屈曲の場合にチェック。

036 前腕の回内/回外(Supination or pronation of forearm) (四肢異常ありの場合)

前腕の回内/回外異常の場合にチェック。

037 手指の内転(Adduction of fingers) (四肢異常ありの場合)

手指の異常伸展/屈曲の場合にチェック。

038 その他(Others) (四肢異常ありの場合)

その他の異常がある場合にチェック。

039 不明(unknown) (四肢異常ありの場合)

不明の場合にチェック。

040 不随意運動(Involuntary movement)

不随意運動の有無を 1:なし,2:あり,99:不明で記入。

041 筋緊張(Muscle tone)

筋緊張の状態を 1:正常,2:亢進(痙直性),3:亢進(強剛性),4:低下,5:判定不能,99:不明で記入。

深部腱反射(Tendon reflex)

042 腱反射正常(Tendon reflex normal)にチェック。

043 腱反射亢進(Tendon reflex increased)にチェック。

044 腱反射低下(Tendon reflex decreased)にチェック。

045 腱反射境界(Tendon reflex borderline)にチェック。

046 腱反射左右差(Tendon reflex asymmetry)にチェック。

047 腱反射不明(Tendon reflex unknown)にチェック。

048 Babinski 反射(Babinski reflex) (深部腱反射亢進の場合)

Babinski 反射を 1:なし,2:あり,99:不明で記入。

049 クローヌス(Clonus) (深部腱反射亢進の場合)

クローヌスを 1:なし,2:あり,99:不明で記入。

050 微細運動(Fine motor movement)

微細運動を 1:正常,2:境界,3:不器用(稚拙),99:不明で記入。

061 継ぎ足歩行(Tandem gait walk) (以下 067 までは、運動障害のスクリーニングの(参考)を参照)

継ぎ足歩行を 1:継ぎ足歩行らしい歩き方が出来る,2:出来ない,3:検査せずで記入。

- 062 片足立ち右(Stand on right foot)
右足での片足立ち可能秒数を記入。
- 063 片足立ち左(Stand on left foot)
左足での片足立ち可能秒数を記入。
- 064 上肢の回内回外(Supination or pronation of upper limb)
上肢の回内回外を 1:両側とも反対側に鏡像運動ができない,2:両側とも反対側に鏡像運動ができる,3:非利き手から利き手には誘発される,4:検査せずで記入。
- 065 左右の識別(Right-left disorientation)
左右の識別を 1:左右の識別ができる,2:左右の識別が出来ない,3:検査せずで記入。
- 066 利き手(Dominant arm)
利き手を 1:右,2:左,3:利き手ははっきりしない,99:不明で記入。
- 067 図形複写(Copy of figures)
図形模写が 1:模写できる,2:不完全,3:判定不能,4:検査せずで記入。
- 071 運動障害(Motor impairment)
運動障害の有無を 1:正常,2:軽度運動障害,3:CP,99:不明で記入。
- 072 軽度運動障害の内容(CP) (軽度運動障害ありの場合)
軽度運動障害の内容を記入。
- 073 脳性麻痺の型(Type of CP) (CP ありの場合) (以下 080 までは神経学的評価の(参考)を参照)
麻痺の型を 1:痙直性,2:アトローゼ,3:混合型,4:弛緩型,5:その他で記入。
- 074 脳性麻痺の部位(Type of paralysis) (CP ありの場合)
麻痺の部位を 1:四肢麻痺,2:両麻痺,3:対麻痺,4:片麻痺,5:単麻痺,99:不明で記入。
- 075 CP の推定原因 PVL(PVL) (CP ありの場合)
CP の原因が PVL の場合にチェック。
- 076 CP の推定原因 IVH(IVH) (CP ありの場合)
CP の原因が IVH の場合にチェック。
- 077 CP の推定原因不明(unknown) (CP ありの場合)
CP の原因が不明の場合にチェック。
- 078 CP の推定原因その他(Others) (CP ありの場合)
CP の原因がその他の場合にチェック。
- 079 CP の推定原因 その他内容(Cause of CP others) (CP ありの場合)
CP のその他の原因記入。
- 080 CP:GMFCS(GMFCS) (CP ありの場合)
CP の重症度を GMFCS で 1:I,2:II,3:III,4:IV,5:V,99:不明で記入。
- 091 てんかん(Epilepsy)
てんかんの有無を 1:なし,2:あり,99::不明で記入。

- 092 てんかん診断名(Epilepsy diagnosis)
てんかんの診断名を記入。
- 093 熱性痙攣(Febrile convulsion)
熱性痙攣の有無を 1:なし,2:あり,99:不明で記入。
- 094 視力(Visual ability)
視力の状態を 1:障害なし,2:弱視,3:斜視,4:盲または光覚のみ,5:手指動弁または眼振,6:その他,99:不明で記入。
- 095 視力障害その他内容(Others)
視力障害その他の内容を記入。
- 096 視力障害診断名(Visual disability diagnosis)
視力障害の診断名を記入。
- 097 視力右(Visual acuity right)
右視力を記入。
- 098 視力左(Visual acuity left)
左視力を記入。
- 099 眼鏡使用(Eyeglasses)
眼鏡の使用状況を 1:なし,2:あり,99:不明で記入。
- 100 眼鏡使用理由(Reason for eyeglasses)
眼鏡の使用理由を記入。
- 101 聴力(Hearing)
矯正後の聴力の状態を 1:障害なし,2:中等度難聴(40dB～),3:高度難聴(90dB～),99:不明で記入。
- 102 聴力診断名(Hearing disability diagnosis)
聴力障害の診断名を記入。
- 103 補聴器使用(Hearing aid)
補聴器の使用の有無を 1:なし,2:あり 99:不明で記入。
- 104 気管支喘息(Asthma)
気管支喘息の有無を 1:なし,2:あり 99:不明で記入。
- 106 在宅医療の有無(Home healthcare)
在宅医療の有無を 1:なし,2:あり 99:不明で記入。
- 6 歳健診時の在宅医療にチェックを記入。
- 107 人工呼吸(Mechanical ventilation)にチェック。
- 108 気管切開(Tracheostomy)にチェック。
- 109 在宅酸素(Home oxygen)にチェック。
- 110 経管栄養(Tube feeding)にチェック。
- 111 VP シャント(VP shunt)にチェック。

- 112 その他(Others)の在宅医療がある場合にチェック。
- 113 その他内容(Other home healthcare)を記入。
- 114 在宅酸素の使用期間(Duration of home oxygen)
在宅酸素療法を終了した年齢を月齢で記入。
- 115 身体的異常所見(Other abnormal physical findings)
他の身体的合併症があれば記入。
- 121 MRI/CT 検査(CT/MRI examination)
頭部 MRI または CT の異常所見を 1:なし,2:あり 99:不明で記入。
- 122 MRI/CT 時期(CT/MRI timing)
直近の頭部 MRI または CT を検査した年齢を記入。
- 123 MRI/CT 所見(CT/MRI findings)
頭部 MRI または CT の異常所見を記入。
- 124 脳波検査(EEG examination)
脳波検査の異常所見を 1:なし,2:あり 99:不明で記入。
- 125 脳波時期(EEG timing)
直近の脳波検査を実施した年齢を記入。
- 126 脳波所見(EEG findings)
脳波の異常所見を記入。
- 127 ABR 検査(ABR examination)
ABR 検査の異常所見を 1:なし,2:あり 99:不明で記入。
- 128 ABR 時期(ABR timing)
直近の ABR 検査を実施した年齢を記入。
- 129 ABR 所見(ABR findings)
ABR の異常所見を記入。
- 131 注視(Gaze)
注視の状況を 1:注視できる,2:1-2 回目をはなす,3:3 回以上目をはなす,99:不明で記入。
- 132 視線(Eye contact)
視線の状況を 1:視線を合わす,2:合わない,3:すぐに目をそらす,99:不明で記入。
- 行動・対人関係であてはまるものにチェックを記入。
- 133 行動：動き回る(Abnormal behavior move around)
動きまわる場合にチェック。
- 134 行動：目標に突進(Abnormal behavior rush)
目標に突進する場合にチェック。
- 135 行動：物に触る(Abnormal behavior touch)
あちらこちらの物に触る場合にチェック。
- 136 行動：もじもじ(Abnormal behavior hesitate)

いつももじもじしている場合にチェック。

137 行動：忘れ物が多い(Abnormal behavior forget)

忘れものが多い場合にチェック。

138 行動：順番が守れない(Abnormal behavior ignore turns)

順番が守れない場合にチェック。

139 行動：はしゃぐ(Abnormal behavior restless)

はしゃぎすぎる場合にチェック。

140 行動：けんか(Abnormal behavior fight)

すぐにかんかする場合にチェック。

141 行動：分からずに答える (Abnormal behavior answer questions without understanding)

質問が終わらないうちに答える場合にチェック。

142 行動：振り向かない(Abnormal behavior not turn around)

名前をよんでも振り向かない場合にチェック。

143 行動：なれなれしい(Abnormal behavior over familiar)

他人になれなれしい場合にチェック。

144 行動：他人を意識しない(Abnormal behavior selfishness)

他人を意識しない行動をする場合にチェック。

145 行動：友達がいらない(Abnormal behavior no friend)

友達ができない場合にチェック。

146 行動：こだわり(Abnormal behavior obsessive)

こだわりがつよい場合にチェック。

147 行動：オウム返し(Abnormal behavior repeat somebody's words)

オウム返しに話す場合にチェック。

148 行動：手指をぱたぱた(Abnormal behavior finger flapping)

手は指をぱたぱたさせる常道的な運動がある場合にチェック。

149 行動障害(Behavioral disorders)

行動障害の有無を 1:なし,2:あり 99:不明で記入。

行動障害についてあてはまるものをチェック。

150 行動障害型正常(Behavioral disorders none)

行動障害がない場合にチェック。

151 行動障害型 ADHD(Behavioral disorders ADHD)

ADHD の場合にチェック。

152 行動障害型 ADHD 疑い(Behavioral disorders ADHD suspected)

ADHD 疑いの場合にチェック。

153 行動障害型 ASD(Behavioral disorders ASD)

ASD の場合にチェック。

154 行動障害型 ASD 疑い(Behavioral disorders ASD suspected)

ASD 疑いの場合にチェック。

155 行動障害型その他(Behavioral disorders others)

その他の行動障害の場合にチェック。

156 行動障害型不明(Behavioral disorders unknown)

行動障害の型が不明の場合にチェック。

157 行動障害型その他内容(Behavioral disorders others type)

その他の行動障害の型を記入。

161 IQ または DQ 測定(DQ/IQ measurement)

IQ または DQ 測定の有無を 1:なし,2:あり 99:不明で記入。

162 DQ または IQ 測定なしの理由(Reason not measuring DQ/IQ)

IQ または DQ 測定なしの理由を 1:正常発達(主治医判定)のため実施せず,2:遅滞(主治医判定)のため実施せず,3:保護者の実施拒否,4:合併症障害のため検査不能,5:実施試みた
が検査を完了できず,6:その他,99:不明で記入。

IQ または DQ の値は 6 歳予後の 2700~2860 と共通

171 療育等の有無(Educational training)

療育等の有無を 1:なし,2:あり 99:不明で記入。

172 療育施設名(Educational training facility)

療育施設名を記入。

173 療育開始時期(Educational training started)

療育の開始年齢を記入。

181 自由記載(Free comments)

自由記載欄。

If you have any questions, email to nponrn-office@umin.org.

Table 1 Code for maternal complications (ICD10 code)

ICD-10	Disease
A560	Chlamydia infection
A630	Condylomata acuminata
B009	Herpes simplex infection
B069	Rubella infection
B259	CMV infection
B343	Parvovirus infection
B373	Candidiasis
B589	Toxoplasmosis
D259	Myoma
D27	Ovarian cyst
D693	ITP
E039	Hyperthyroidism
E059	Hypothyroidism
I499	Arrythmia
J459	Asthma
K769	Hepatitis
M320	SLE
N189	Renal failure
N390	Urinary tract infection
N61	Mastaitis
N760	Vaginosis
O141	HELLP
O262	Repeated abortion
O343	Cervical incompetency
O360	Rh incompatibility
O361	Other blood type incompatibility
O40	Hydroamnios
O410	Olygoamnios
O418	Amniotic fluid turbidity
O430	TTTS
O441	Placenta previa
O459	Abruptio placenta

O690	Umbilical cord prolapse
O692	Cord around neck
O711	Uterine perforation
O721	Atonic bleeding
O723	DIC
O757	Previous C/S
O85	Puerperal fever
O990	Anemia
Z225	HB carrier
Z940	Kidney transplantation

Table 2 Congenital anomaly

Code	Congenital anomaly
Central nervous system	
101	Anencephaly
102	Meningomyelocele
103	Hydroanencephaly
104	Congenital hydrocephalus
105	Holoprocencephaly
Heart	
201	Tricus
202	TGA
203	Tetralogy of Fallot
204	Single ventricle
205	DORV
206	ECD
207	Pulmonary atresia
208	Tricuspid atresia
209	HLHS
210	IAA
211	TAPVR
Digestive system	
301	Cleft lip
302	Tracheo-esophagus fistula
303	Esophagus atresia
304	Duodenal atresia
305	Jejunum atresia
306	Ileum atresia
307	Colon atresia
308	Atresia anus
309	Umbilical hernia
310	Gastroshisis
Urinary tract	
401	Bilateral renal agenesis
402	Bilateral dysplastic or polycystic kidney
403	Hydronephrosis

404	Bladder exstrophy
Chromosomal anomaly	
501	13 trisomy
502	18 trisomy
503	21 trisomy
504	Another chromosomal anomaly
Others	
601	Systemic bone disease
602	Congenital diaphragmatic hernia
603	Hydropus fetalis
604	Potter syndrome
605	Congenital error of metabolism
606	Congenital myopathy
Undefined	
999	Other fetal congenital anomaly

Table 3 Cause of death

Code	Cause
10	Congenital anomaly
25	CLD
26	CLD+infection
27	CLD+hypoxia
30	Sepsis(unknown bacteria)
31	Sepsis(known bacteria)
40	NEC
41	NEC+sepsis
50	Severe IVH
90	Others
99	Unknown