



Global PaedSurg Formulaire de Collecte de Données: Français

Au cours de quel mois le patient s'est-il présenté Janvier à votre hôpital?

Veillez sélectionner le mois durant lequel le patient s'est présenté à votre hôpital pour la première fois avec cette anomalie congénitale. Par exemple, si un bébé est né avec une gastroschisis le 29 septembre et s'est présenté à votre hôpital le 1er octobre, vous devez sélectionner Octobre.

Le consentement a-t-il été fourni pour inclure ce patient dans l'étude? *Oui/ Non/ Le consentement du patient n'est pas requis pour cette étude dans mon établissement*

Sinon, Avec quelle condition le patient s'est-il présenté? *Atrésie de l'oesophage, Hernie diaphragmatique congénitale Atrésie intestinale, Gastroschisis, Exomphalos / Omphalocèle, Malformation anorectale, Maladie de Hirschsprung.* Veillez sélectionner toutes les conditions que le patient présente. Ne sélectionnez pas une condition pour laquelle le patient a déjà reçu une intervention chirurgicale auparavant.

----- Démographiques -----

1. Age gestationnel à la naissance: _____. Nombre de semaines à partir du premier jour du dernier cycle menstruel de la femme jusqu'à la naissance. Veillez arrondir à la semaine la plus proche.

2. Âge à la consultation (en heures): _____. S'il vous plaît entrer l'âge à la présentation en heures. Nous comprenons que cette information est difficile à trouver - soyez aussi précis que possible. Arrondir ou descendre l'heure la plus proche. Pour les nouveau-nés nés dans le centre d'étude, veuillez entrer 0. Entrez inconnu s'il est inconnu.

3. Sexe: *Masculin /Féminin /Ambigu/ Inconnu*

4. Poids à la présentation: _____. Le jour de la consultation, en kilogrammes. Veillez donner une valeur arrondie à la décimale près. Veillez utiliser un point pour marquer la décimale, par exemple 3.5

5. Le patient a-t-il une autre anomalie en plus des conditions de d'étude? *Oui: Cardiovasculaire, Oui: Respiratoire, Oui: Gastro-intestinal, Oui: Neurologique, Oui: Génito-urinaire, Oui: Musculo-squelettique, Oui: Syndrome de Down, Oui: Syndrome de Beckwith-Wiedemann, Oui: Fibrose kystique, Oui: Chromosome, Oui: Autre, Non.* Sélectionnez tout ce qui s'applique. Veuillez inclure toutes les anomalies diagnostiquées de la présentation à 30 jours après l'intervention primaire ou 30 jours après la présentation pour ceux qui n'ont pas reçu d'intervention. Si vous soupçonnez une anomalie associée, mais qu'elle n'a pas encore été diagnostiquée, sélectionnez Autre.

6. Distance entre le domicile du patient et le centre d'étude: _____.
En kilomètres. S'il vous plaît arrondir au kilomètre le plus proche. Veillez entrer 0 si le patient est dans votre hôpital.

----- Soins Prénatals et Accouchement -----

7. Échographie prénatale entreprise? *Oui: condition d'étude diagnostiquée, Oui: problème identifié mais condition d'étude non diagnostiquée, Oui: aucun problème identifié, Non.*

Si l'état de l'étude a été diagnostiqué avant la naissance, à quel âge gestationnel? _____
S'il vous plaît arrondir à la semaine la plus proche. Si le patient a plus d'une condition d'étude, veuillez noter l'âge gestationnel auquel une ou plusieurs des conditions ont été diagnostiquées pour la première fois.

8. Mode de transport à l'hôpital:

Ambulance, Autre transport assuré par le service de santé, Transport personnel du patient, Né à l'intérieur de l'hôpital

Si le patient est né en dehors de votre hôpital, d'où est venu le patient? *Accueil, Clinique communautaire / Médecine Générale, District hospitalier, Autre, Inconnu.* L'hôpital de district comprend: les soins de santé de niveau secondaire, l'hôpital provincial, l'hôpital général, l'hôpital général de mission ou l'hôpital régional. Il présente une anesthésie générale et peut fournir des soins chirurgicaux généraux.
Si autre, veuillez préciser _____

9. Type d'accouchement : *Vagin (spontané), Vaginal (induit), Césarienne (élective), Césarienne (urgent / non-élective), Inconnu.*
L'accouchement vaginal comprend ceux nécessitant une pince et un ventouse.

----- Condition Clinique et Soins aux Patients -----

10. Le patient était-il septique lorsqu'il est arrivé à votre hôpital? *Oui/ Non.* Sepsis est un SIRS (Syndrome de Réponse Inflammatoire Systémique) avec une cause bactérienne, virale ou fongique suspectée ou confirmée. SIRS est une réponse à un stimulus qui résulte en deux ou plusieurs des facteurs suivants: température > 38,5 °C ou < 36 °C, tachycardie *, bradycardie * chez les enfants de < 1 an, tachypnée *, leucopénie ou leucocytose*, hyperglycémie *, altération de



Global PaedSurg

l'état mental, hyperlactatémie *, augmentation du temps de recoloration capillaire centrale >2 secondes. *Les variables sont définies comme des valeurs en dehors de l'intervalle de valeurs normales pour l'âge. Arrivée est l'heure de naissance pour les nouveau-nés nés dans votre hôpital pendant la période de collecte de données.

Si oui, des antibiotiques appropriés ont-ils été administrés? *Oui dans l'heure suivant l'arrivée, Oui dans le premier jour de l'arrivée, Non.* Les antibiotiques à large spectre couvrant les bactéries Gram négatif, Gram positif et anaérobie OU les antibiotiques qui constituent le traitement empirique standard pour cette affection selon les directives locales OU sont basés sur les sensibilités fournies par un échantillon de microbiologie.

11. Le patient était-il hypovolémique quand il est arrivé à votre hôpital? *Oui, Non* Les critères de diagnostic comprennent au moins l'un des éléments suivants: temps de remplissage capillaire prolongé > 2 secondes, *tachycardie, peau tachetée, *débit urinaire réduit, cyanose, altération de la conscience, *hypotension. *les variables sont définies comme des valeurs hors de la gamme normale pour l'âge. Arrivée est l'heure de naissance pour les nouveau-nés nés dans votre hôpital pendant la période de collecte de données.

Si oui, un bolus intraveineux a-t-il été administré? *Oui, dans l'heure suivant l'arrivée, Oui, le premier jour d'arrivée, Non*
Si oui, quelle quantité de liquide intraveineux a été administrée? *10 mls - 20 ml / kg, plus de 20 ml / kg*

12. Le patient était-il hypothermique quand il est arrivé à votre hôpital? *Oui, Non.* Définie comme étant < 36.5 degrés Celsius. Arrivée est l'heure de naissance pour les nouveau-nés nés dans votre hôpital pendant la période de collecte de données.

Si oui, le patient a-t-il été réchauffé à son arrivée pour atteindre température normale? *Oui, Non*
Ne sélectionnez que si le réchauffement a commencé dans l'heure suivant l'arrivée.

13. Le patient a-t-il reçu un accès veineux central? *Oui: cathéter ombilical, Oui: cathéter central inséré par voie périphérique (PICC), Oui: cathéter central percutané sans guidage Échographique, Oui: cathéter central (insertion ouverte), Non*
Veuillez sélectionner tout ce que le patient a reçu dans les 30 jours suivant l'intervention primaire ou 30 jours après la présentation si aucune intervention n'a été effectuée.

Si oui, le patient a-t-il contracté une septicémie à la ligne centrale lors de son admission initiale? *Oui: diagnostiqué cliniquement, Oui: confirmé en microbiologie, Non.* Dans les 30 jours suivant l'intervention primaire ou 30 jours après la présentation si aucune intervention n'a été entreprise.

14. Temps écoulé entre l'arrivée à l'hôpital et l'intervention primaire en heures: _____ (inscrire 0 si aucune intervention n'a été entreprise).

Intervention primaire: définition pour chaque condition d'étude: **L'atrésie oesophagienne:** Chirurgie, temporisante ou définitive, pour traiter l'atrésie de l'oesophage et / ou la fistule trachéo-oesophagienne. **Hernie diaphragmatique congénitale:** chirurgie pour réduire la hernie et fermer le défaut. **L'atrésie intestinale:** chirurgie, temporisante ou définitive, pour gérer l'obstruction, y compris la formation d'une stomie et l'anastomose primaire. **Gastroschisis:** toute procédure visant à couvrir ou à réduire l'intestin et / ou à fermer le défaut. Cela inclut l'application d'un silo (qu'il soit ou non nécessaire d'opérer). Il exclut la couverture initiale de l'intestin dans un revêtement en plastique (sac ou film étirable) avant l'intervention. **Exomphalos:** chirurgie ou application d'un traitement topique sur le sac chez des patients traités de manière conservatrice (qu'ils aient ou non besoin d'une intervention chirurgicale). **Maladie de Hirschsprung:** chirurgie, temporaire ou définitive, ou irrigation intestinale rectale / distale, laxatifs ou stimulation digitale chez les patients traités de manière conservatrice. Ceci n'inclut pas les affections pré-opératoires pour les patients qui ont une chirurgie planifiée. **Malformation anorectale:** chirurgie, temporisante ou définitive, ou dilatation anale / de la fistule chez les patients présentant une malformation anorectale basse gérée de façon conservatrice.

15. Score ASA au moment de l'intervention primaire: *1. Personne en bonne santé, 2. Maladie systémique légère, 3. Maladie systémique sévère, 4. Maladie systémique grave qui constitue une menace constante pour la vie, 5. Un patient moribond qui ne devrait pas survivre sans l'opération, Sans objet (pas d'intervention).*

16. Type d'anesthésie utilisé pour l'intervention primaire: *Anesthésie générale avec sonde endotrachéale, Anesthésie générale avec voies aériennes laryngées, Anesthésie à la ketamine, Anesthésie rachidienne / caudale, Anesthésie locale seulement, Sans anesthésie / seulement analgésie, Sans anesthésie / sans analgésie, Sans objet - sans chirurgie ni intervention entrepris*

17. Qui a entrepris l'anesthésie pour l'intervention primaire? *Médecin anesthésiste, Infirmière anesthésiste, Médecin, Chirurgien, Autre professionnel de la santé, Aucune anesthésie n'est entreprise.* Si plus d'un de ces membres était présent, veuillez sélectionner le plus ancien.

18. Qui a effectué l'intervention primaire? *Chirurgien pédiatrique (ou junior avec un chirurgien pédiatrique assistant / dans la salle), Chirurgien généraliste (ou junior avec un chirurgien généraliste assistant / dans la pièce), Docteur junior, médecin ou autre (sans l'aide d'un chirurgien pédiatre ou d'un chirurgien généraliste), Chirurgien stagiaire (sans l'aide d'un pédiatre ou d'un chirurgien généraliste dans la chambre), Non applicable - aucune chirurgie ou intervention primaire entreprise.*

19. Une liste de contrôle de la sécurité chirurgicale a-t-elle été utilisée lors de l'intervention primaire?
Oui, Non mais c'était disponible, Non: ce n'était pas disponible, Sans objet: une intervention primaire conservatrice a été entreprise, Sans objet: aucune intervention chirurgicale ou intervention primaire

20. Durée totale des antibiotiques après une intervention primaire: _____ En jours (y compris le jour de l'intervention primaire et le jour où les antibiotiques ont été arrêtés. Inclure les antibiotiques par voie intraveineuse et orale).

21. Le patient a-t-il reçu une transfusion sanguine lors de son admission initiale? *Oui: pas d'appariement, Oui: apparié, Non: non requis, Non: c'était obligatoire mais n'était pas disponible*
Dans les 30 jours suivant l'intervention primaire ou 30 jours après la présentation si aucune intervention n'a été entreprise.

22. Le patient a-t-il besoin d'une ventilation? *Oui et elle a été donnée, Oui mais ce n'était pas disponible, Non.* Dans les 30 jours suivant l'intervention primaire ou 30 jours après la présentation si aucune intervention n'a été entreprise. S'il vous plaît inclure tous les types de ventilation.



Si oui, pendant combien de temps le patient est resté en ventilation? _____. En jours (inclure tous les jours sur la ventilation dans les 30 jours de l'intervention primaire ou 30 jours de la présentation si aucune intervention n'a été entreprise).

23. Temps écoulé avant la première alimentation entérale (après l'intervention primaire): _____

En jours (inclure le jour de l'intervention / opération primaire et le jour du premier aliment entéral dans le calcul). Entrez 0 si l'alimentation entérale n'a pas été démarrée. Entrez 999 si l'alimentation entérale n'a pas été interrompue, par exemple si un patient atteint de la maladie de Hirschsprung est géré de manière conservatrice. Inclus tous les types d'alimentation entérale - orale, nasogastrique, gastrostomie et autres.

24. Temps pour les aliments entéraux complets (intervention post-primaire): _____

En jours (entrer 0 si le patient est mort avant d'avoir atteint l'alimentation entérale complète 30 si le patient n'a pas atteint l'alimentation entérale complète 30 jours après l'intervention primaire). Inclus tous les types d'alimentation entérale - orale, nasogastrique, gastrostomie et autres).

25. Le patient a-t-il eu besoin d'une nutrition parentérale (NP)? *Oui: et elle a été donnée, Oui: et c'était parfois disponible mais moins que nécessaire, Oui: mais ce n'était pas disponible, Non*

Si oui, pendant combien de temps le patient a-t-il reçu le NP? _____

En jours. Inclure tous les jours où le patient a reçu une nutrition parentérale (tout volume) jusqu'à 30 jours après l'intervention primaire ou 30 jours après la présentation chez les patients qui ne reçoivent pas d'intervention.

----- Résultats -----

26. Le patient a-t-il survécu à la sortie de l'hôpital? *Oui, Non*. Sélectionnez oui si le patient est toujours en vie dans votre hôpital 30 jours après l'intervention primaire ou 30 jours après la présentation chez les patients qui ne reçoivent pas d'intervention primaire.

Si le patient est sorti de l'hôpital plus tôt, le patient était-il encore vivant 30 jours après l'intervention primaire? *Oui, Non, Non suivi après la sortie, Suivi après la sortie, mais pas jusqu'à 30 jours après l'intervention primaire*. Cela peut inclure toute communication fiable avec la famille du patient / patient, y compris en personne, par téléphone et par d'autres moyens.

Si non, cause de décès? *Sepsis, Pneumonie, d'aspiration, Insuffisance respiratoire, Insuffisance cardiaque, Malnutrition, Perturbation, électrolytique, Hémorragie, Manque d'accès intraveineux, Hypoglycémie, État spécifique (fistule trachéo-oesophagienne récidivante), Hernie diaphragmatique récidivante, Fuite anastomotique, Intestin ischémique, Sac exomphalos réopéré, Entérocolite, Autre*. Si autre, veuillez préciser _____

27. Durée d'hospitalisation (En jours) _____. Cela comprend le jour de l'admission et le jour de la sortie. Par exemple, un patient qui s'est présenté le 5 octobre et qui a été libéré le 10 octobre a passé un séjour de 6 jours à l'hôpital. Si le patient est décédé, noter le nombre de jour de l'admission à la mort. Inclure uniquement la durée de l'admission principale et non l'admission subséquente si le patient est présenté de nouveau après la sortie.

28. Le patient a-t-il souffert d'une infection du site chirurgical? *Oui, Non, Sans objet: pas de blessure chirurgicale*

Selon le Center for Disease Control, le site chirurgical comprend un ou plusieurs des éléments suivants dans les 30 jours suivant la chirurgie: 1) Drainage purulent de l'incision superficielle ou profonde (fascia ou muscle), mais pas au sein de la composante organe/ espace du site chirurgical OU 2) au moins deux: douleur ou sensibilité; gonflement localisé; rougeur; chaleur; fièvre; ET l'incision est ouverte délibérément pour gérer l'infection, spontanément déhiscence ou le clinicien diagnostique un SSI (écouvillon de culture négatif exclut ce critère) OU 3) il y a un abcès à l'intérieur de la plaie (détecté cliniquement ou radiologiquement).

29. Le patient avait-il une déhiscence de l'épaisseur complète de la plaie? *Oui, Non, Sans objet: pas de blessure chirurgicale*

Toutes les couches de la plaie s'ouvrent dans les 30 jours suivant la chirurgie.

30. Le patient a-t-il eu besoin d'une autre intervention imprévue dans les 30 jours suivant la première intervention?

Oui - intervention percutanée, Oui - intervention chirurgicale, No, Sans objet - aucune intervention primaire Entreprise.

Dans les 30 jours suivant l'intervention primaire. Ceci n'inclut pas la réduction de routine et la fermeture du défaut chez les nouveau-nés avec un gastroschisis recevant un silo préformé.

31. Le patient a-t-il été suivi jusqu'à 30 jours après l'intervention primaire pour évaluer les complications? *Oui: revu en personne, Oui: par téléphone, Oui: par d'autres moyens, Oui: encore un patient à 30 jours, Non: les données sont basées uniquement sur les/ observations internes, Non: le suivi a été fait mais avant 30 jours*

32. Si le patient a eu une complication, quand a-t-il été diagnostiqué? Pendant l'admission primaire, Lorsqu'il s'est présenté à l'urgence de nouveau, Au suivi de routine en consultation externe, Sans objet (pas de complications)

Quelles conditions de l'étude sont présentes chez les patients? (sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent): *Atrésie de l'oesophage, Hernie diaphragmatique congénitale, Atrésie intestinale, Gastroschisis, Exomphalos, Malformation anorectale, Maladie de Hirschsprung*. Si le patient a présenté pour la première fois plus d'une de ces conditions, veuillez cocher toutes les cases appropriées. Si le patient présentait à cette occasion l'une de ces conditions, mais auparavant une autre condition était gérée, alors sélectionnez seulement la condition qu'il présente à cette occasion et entrez qu'il a une autre anomalie dans la section démographique ci-dessus. Par exemple, si le patient se présente à 2 mois avec la maladie de Hirschsprung, mais a déjà subi une atrésie duodénale, sélectionnez la maladie de Hirschsprung ici (pas l'atrésie intestinale) et cochez dans la section ci-dessus une autre anomalie gastro-intestinale.



Gastroschisis:

33. Type de gastroschisis: *Simple, Complexe: associé à l'atrésie, Complexe: associé à la nécrose, Complexe: associé à la perforation, Complexe: associé à un gastroschisis se fermant.* Sélectionnez tout ce qui s'y rapporte.

34. Intervention primaire: *Fermeture primaire dans la salle d'opération (OR), Fermeture primaire à la cotside (technique de Bianchi), Fermeture étagée utilisant un silo préformé, Fermeture étagée en utilisant un rétracteur de plaie d'Alexis et protecteur, Fermeture étagée utilisant un silo chirurgical (y compris le silo improvisé), Autre méthode, Aucune, intervention entreprise*

Si autre, veuillez préciser: _____

Méthode de fermeture de gastroschisis: Fascia et la peau fermée avec des sutures, Juste la peau fermée avec des sutures: fascia laissé ouvert, Cordon ombilical suturé sur le défaut: fascia laissé ouvert, Fermeture sans suture avec les bords de la peau opposés et le pansement appliqué, Pansement appliqué: défaut laissé ouvert à la fermeture par intention secondaire, Autre, Le patient est décédé avant la fermeture du défaut.

Si autre, veuillez préciser: _____

Quel jour après l'admission la fermeture de la paroi abdominale a-t-elle été réalisée? _____

En jours. Veuillez inclure le premier jour d'admission et le jour de la clôture dans le calcul. Par exemple, pour un nouveau-né admis avec gastroschisis le 2 octobre qui a eu le défaut fermé le 4 octobre, veuillez insérer 3 jours.

Le nouveau-né a-t-il eu une de ces complications dans les 30 jours suivant l'intervention primaire?

Intestin ischémique, Syndrome du compartiment abdominal (SCA), Entérocolite nécrosante, Aucun d'eux

Sélectionnez tout ce qui s'y rapporte. Le SCA est défini comme une insuffisance respiratoire secondaire à des volumes courants diminués, une diminution de la production d'urine causée par la chute de la perfusion rénale ou tout autre dysfonctionnement d'organe causé par une augmentation de la pression intra-abdominale.

Si le patient a un SCA, l'abdomen a-t-il été rouvert? *Oui, Non*

Malformation ano-rectale:

33. Type de malformation anorectale (classification de Krickenbeck): *ARM faible: fistule périnéale (cutanée), ARM élevé: fistule recto-urétrale (bulbaire), ARM élevé: fistule recto-urétrale (prostatique), ARM élevé: fistule recto-vésicale, ARM élevé: fistule vestibulaire, ARM élevé: cloaca, ARM élevé: pas de fistule, ARM élevé: mais actuellement de type inconnu, Variante rare: poche du colon, Variante rare: atrésie rectale/ sténose, Variante rare: fistule rectovaginale, Variante rare: fistule type H, Autre*

34. Le patient avait-il une perforation intestinale avant l'opération? *Oui, Non*

35. Quelle intervention primaire a été entreprise? Dilatation de la fistule: pas de chirurgie, Colostomie sigmoïdienne en boucle, Colostomie sigmoïdienne divisée, Colostomie transverse en boucle, Colostomie transversale divisée, Autre stomie, Anoplastie, Anorectoplastie sagittale postérieure (PSARP), Pull-through abdomino-acropérinéale, Pull-through abdominopérinéale, Pull-through assistée par laparoscopie, Soins palliatifs, Autres (veuillez préciser). Sélectionnez tout ce qui s'y rapporte.

Si autre, veuillez préciser

Si la reconstruction anorectale primaire a été entreprise, un stimulateur de Pena ou un équivalent a-t-il été utilisé pour identifier la position du complexe musculaire de façon per-opératoire? *Oui, Non: l'équipement n'était pas disponible, Non: l'équipement était disponible mais non utilisé*
Stimulateur Pena de localisation musculaire couramment utilisé pour identifier les muscles du sphincter anal tout en réalisant un PSARP pour les patients avec ARM.

Le patient a-t-il eu l'une des complications suivantes dans les 30 jours suivant la chirurgie? (sélectionnez tout ce qui s'applique)
Pour chacune des réponses ci-dessous: Oui, Non, N'est pas applicable

- Perturbation électrolytique
- Stomie à haut débit (plus de 20 ml / kg / jour)
- Prolapsus stomacal / rétraction /Herniation
- Rupture de la peau péri-stomiale (ou périanale si la chirurgie reconstructive primaire a été entreprise sans stomie couvrant)
- Sténose anale chez ceux qui subissent une reconstruction anorectale primaire sans couvrir la stomie

***** Je m'excuse que la question incorrecte apparaisse sur REDCap ici - veuillez utiliser cette version. Les réponses sont les mêmes et peuvent être saisies sur REDCap, comme indiqué ici.**

Quel est le plan pour la prise en charge future? *Pas d'autre intervention chirurgicale, Anoplastie / pull-through à votre hôpital, Anoplastie / pull-through prévu dans un autre hôpital, Fermeture de stomie prévue à votre hôpital, Fermeture de stomie prévue à un autre hôpital, Autre (veuillez préciser)*
Sélectionnez tout ce qui s'applique.

Si autre, veuillez préciser : _____



Global PaedSurg

Atrésie oesophagienne (OA) +/- Fistule trachéo-oesophagienne (TOF):

33. Type d'AO +/- TOF (Classification de Gross): A, B, C, D, E

A: sans fistule, B: TOF proximal, OA distale, C: TOF distal avec OA proximale, D: TOF proximal et distal, E: TOF de type H sans OA.

34. Ecart grand ou petit: *Grand, Petit, Inconnu*

AO avec un grand écart: Un écart de 4 corps vertébraux ou plus. Les cas anatomiques présentent soit une absence de TOF ou un espace de plus de 4 corps vertébraux après la division de la fistule distale, ce qui rend la réparation primaire irréalisable. AO Court espace: Un écart de moins de 4 corps vertébraux. Anastomose primaire généralement réalisable.

35. Pneumonie à la présentation? *Oui: diagnostiqué cliniquement, Oui: diagnostiqué sur le plan radiologique, Oui: autres moyens de diagnostic, Non: patient né dans le centre d'étude, Non: patients nés en dehors du centre d'étude mais pas de signe de pneumonie à l'arrivée.* Pneumonie: Inflammation pulmonaire généralement causée par une infection bactérienne ou virale, dans laquelle les sacs aériens se remplissent de pus et peuvent devenir solides.

36. Intervention primaire: Ligature TOF, Anastomose oesophagienne, Oesophagostomie, Gastrostomie, Ligature de l'oesophage distal, Déconnexion gastro-oesophagienne, Technique de Foker, Fundoplication, Autre (veuillez préciser), Soins palliatifs. Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent.

Si autre, veuillez préciser: _____

Si le patient a subi une anastomose oesophagienne primaire, un oesophagogramme postopératoire at-il été réalisé? *Oui, Non.* À tout moment.

Si oui, de routine ou cliniquement indiqué? *Routine, Cliniquement indiqué*

Si oui, quand? _____. Nombre de jours après la chirurgie primaire.

Si oui, quel a été le résultat? *Fuite, Pas de fuite*

Pour les patients diagnostiqués avec une fuite radiologiquement, était-il associé à des symptômes cliniques? *Oui, Non*

Temps écoulé avant la première alimentation orale post-opératoire: _____

En jours. S'il vous plaît inclure le jour de la chirurgie et le premier jour de l'alimentation par voie orale dans le calcul. Entrez 0 si les l'alimentation par voie orale n'ont pas été commencés dans les 30 jours suivant l'intervention primaire. Ne pas inclure d'autres types d'alimentation entérale tels que l'alimentation nasogastrique ou gastrostomique.

Temps écoulé avant l'alimentation orale complète: _____

En jours. Inscire 0 si le patient est décédé avant d'avoir atteint une alimentation complète par voie orale ou 30 si le patient n'avait pas atteint l'alimentation orale complète 30 jours après l'intervention primaire. Ne pas inclure d'autres types d'alimentation entérale tels que l'alimentation nasogastrique ou gastrostomique.

Pour les patients ne recevant pas d'anastomose oesophagienne primaire, à quel âge une chirurgie définitive est-elle prévue? _____

En mois. Entrer inconnu si non prévu ou entrer sans objet si une anastomose primaire a été effectuée.

Quelle est la future procédure prévue? *Évaluation de l'écart, Anastomose oesophagienne primaire si possible, Gastrique pull-up, Interposition jéjunale, Interposition du colon, Sans objet: anastomose primaire réalisée, Autre (veuillez préciser), Inconnu.* Sélectionnez toutes les réponses appropriées.

Si autre, veuillez préciser: _____

Approche chirurgicale: *Coupes musculaires de thoracotomie, Division thoracotomie musculaire, Thoracoscopie, Laparotomie, Laparoscopie, Limitation locale, Autres (veuillez préciser).* Pendant la chirurgie primaire.

Si autre, veuillez préciser: _____

Converti pour ouvrir? *Oui, Non*

Le patient a-t-il eu une complication spécifique à sa condition dans les 30 jours suivant l'intervention primaire?

Pneumonie, Médiastinite, Pneumothorax, Chylothorax, Hémothorax, Fuite anastomotique, Sténose anastomotique, TOF récidivant, Autre, Aucune

Sélectionnez toutes les réponses appropriées

Si autre, veuillez préciser: _____

Le patient a-t-il eu une trachéomalacie? *Oui: diagnostiqué cliniquement, Oui: diagnostiqué en bronchoscopie, Oui: diagnostiqué en CT, Oui: diagnostiqué en bronchographie, Oui: autre méthode de diagnostic, Non*

Si oui, une intervention était-elle nécessaire? *Oui: aortopexie, Oui: trachéotomie, Oui: stent tracheal, Oui: prise en charge (oxygène +/- ventilation) de soutien uniquement, Oui: autre traitement, Non*

Si autre, veuillez préciser: _____

Hernie diaphragmatique congénitale (CDH):

33. Type de CDH: *Postérolatérale gauche (Bochdalek), Postérolatérale droite (Bochdalek), Postérolatérale bilatérale (Bochdalek), Centrale, Antérieure (Morgagni), Autre (spécifier)*

Si autre, veuillez préciser: _____

Type de CDH de Bochdalek (classification du groupe d'étude CDH): *A, B, C, D, Autre, Inconnu*

Défaut A: le plus petit défaut, habituellement un défaut intramusculaire avec > 90% de l'hémi-diaphragme présent: ce défaut implique < 10% de la circonférence de la paroi thoracique. Défaut B: présence de 50 à 75% de diaphragme; ce défaut implique < 50% de la paroi thoracique. Défaut C: < 50% d'hémi-diaphragme présent; ce défaut implique > 50% de la paroi thoracique. Défaut D: défaut le plus important (précédemment connu sous le nom d'agénésie): absence complète ou quasi-complète du diaphragme avec présence de < 10% d'hémi-diaphragme présent: ce défaut touche > 90% de la paroi thoracique. Chirurgicalement, il s'agit d'un bord postérieur absent au-delà de la colonne vertébrale, d'un rebord postéro-latéral absent et d'un rebord antérieur / antérieur-médial minuscule. Comme il est vraiment inhabituel de n'avoir aucun tissu, c'est le consensus du membre CDHSG. Les défauts 'D' doivent tous nécessiter un patch (ou un lambeau musculaire) pour la réparation.

Si le CDH bilatéral, quel était le type de hernie de Bochdalek sur le côté gauche: *A, B, C, D, Autre, Inconnu*

En cas de CDH bilatérale, quel était le type de hernie de Bochdalek du côté droit: *A, B, C, D, Autre, Inconnu*

34. En cas de diagnostic prénatal, quel était le ratio entre le poumon et la tête? _____. Entrer zéro si non entrepris / inconnu.

35. Une occlusion trachéale foetale (FETO) a-t-elle été pratiquée? *Oui, Non*

Si oui, à quel âge gestationnel a-t-il été inséré? _____

Si oui, à quel âge gestationnel a-t-il été retiré? _____

36. Position du foie: *Thorax, Abdomen, Inconnu*

37. Le patient souffrait-il d'hypertension pulmonaire (à n'importe quel stade)? *Oui: diagnostiqué cliniquement, Oui: diagnostic confirmé par échocardiographie, Oui: autre méthode de confirmation du diagnostic, Non, Incertain*

L'hypertension pulmonaire persistante du nouveau-né (HPPN) est définie comme l'échec de la transition circulatoire normale survenant après la naissance. Il s'agit d'un syndrome caractérisé par une hypertension artérielle pulmonaire causant une hypoxémie secondaire à un shunt extrapulmonaire droite-gauche du sang désoxygéné. Il devrait être soupçonné chaque fois que le niveau d'hypoxémie est hors de la proportion au niveau de la maladie pulmonaire. L'échocardiographie joue un rôle majeur dans le dépistage et aide à faire le diagnostic de HPPN.

Si oui, le traitement a-t-il été donné? *Oxyde nitrique, Prostacycline, Alprostadil, Milrinome, Autre (veuillez préciser), Aucun: non requis, Aucun: requis mais non disponible.* Si autre, veuillez préciser.

38. Le patient a-t-il reçu une oxygénation membranaire extracorporelle (ECMO)? *Oui, Non*

Si oui, pour combien de temps? _____. Dans les jours jusqu'à 30 jours après l'intervention primaire ou 30 jours après la présentation chez les patients qui n'ont pas reçu d'intervention. Inclure le jour où le patient est entré dans l'ECMO et le jour où il a été retiré du calcul.

39. Intervention primaire: Réparation primaire (sutures résorbables), Réparation primaire (sutures non résorbables), Réparation de patches, Palliatif, Sortie de l'hôpital la réparation elective prévue, Autre. Si autre, veuillez préciser _____

Si réparation patch, matériel utilisé? *Permacol, PTFE, Alloderm, Dacron, Prise de maille, Lambeau musculaire, Surget, Autre (veuillez préciser).*

Si autre, veuillez préciser _____

D'autres procédures entreprises en même temps? Insertion du drain thoracique, Patch de la paroi abdominale, Fundoplicature, Correction de malrotation, Appendicectomie, Autre (préciser), Aucun. Cochez toutes les cases qui s'appliquent. Si autre, veuillez préciser _____

Approche chirurgicale: *Laparotomie, Laparoscopie, Thoracotomie, Thoracoscopie, Autres (veuillez préciser)* _____

Conversion à ouvrir? *Oui, Non*

Complication spécifique de l'état dans les 30 jours suivant la chirurgie primaire? Fuite d'air (pas seulement un espace redondant dans la cavité pleurale qui est fréquent), Chylothorax, Récurrence, Obstruction adhésive, Autre, Aucun. Sélectionner tout ce qui s'applique.

Si autre, veuillez préciser _____

Atrésie intestinale:

33. Type d'atrésie intestinale: *Duodénale, Jéjuno-ileale, Colon*

34. Classification de l'atrésie: *1, 2, 3, 4*

1) Réseau intraluminal avec continuité de la couche musculaire, 2) segment atrétique sans défaut méésentérique, 3) segment atrétique avec défaut méésentérique, 4) atrésie multiple = chaîne de saucisses.

Classification de l'atrésie jéjuno-iléale: *1, 2, 3a, 3b, 4*

1) Réseau intraluminal avec continuité de la couche musculaire, 2) segment atrétique sans défaut méésentérique, 3a) segment atrétique avec défaut méésentérique, 3b) pelure de pomme (intestin enroulé autour d'une seule artère), 4) atrésie multiple = chaîne de saucisse.

35. Intervention primaire pour atrésie duodénale: *Duodénoduodénostomie, Duodénojénusotomie, Excision web seulement, Palliatif, Autre*
Si autre, veuillez préciser _____

Approche chirurgicale: *Laparotomie, Laparoscopie, Endoscopie, Autre*

Conversion en procédure ouverte? *Oui, Non*

Type d'anastomose: *Anastomose en forme de diamant de Kimura, Anastomose d'un côté à l'autre, Anastomose de bout en bout*

Intervention primaire pour l'atrésie jéjuno-iléale et colique: *Anastomose primaire, Résection intestinale, Division de Web seulement, Stomie de boucle, Stomie divisée, Stomie Bishop-Koop, Stomie de Santulli, Palliatif, Autre*. Sélectionnez tout ce qui s'y rapporte.

Si l'intestin était excisé, quelle était la longueur totale de l'intestin excisé: _____. En centimètres (cm). Entrez 0 si inconnu.

Approche chirurgicale: *Laparotomie, La laparoscopie, Endoscopie, Autre*

Conversion en procédure ouverte? *Oui, Non*

L'intestin distal a-t-il été vidé pour vérifier la perméabilité? *Oui, Non*

Si le patient a subi une intervention chirurgicale, a-t-il eu une complication spécifique dans les 30 jours suivant l'intervention primaire:

Fuite anastomotique, Sténose anastomotique, Intestin court, Atrésie supplémentaire oubliée, Occlusion intestinale adhesive, Prolapsus de stomie, Rétraction de stomie, Hernie parastomale, Dégradation cutanée autour de la stomie, Autre

Sélectionnez toutes les réponses appropriées. Pour les besoins de cette étude, l'intestin court est défini comme étant plus de 50% de l'intestin grêle excisé (lorsque le syndrome de l'intestin court peut se produire). Si autre, veuillez préciser _____

Exomphalos :

33. Type d'exomphalos: *Majeur, Mineur*

Majeur: > 50% du foie dans le sac d'omphalocèle et le défaut de la paroi abdominale > 5cm. Mineur: Nourrissons avec des défauts de moins de 5 cm.

34. Hypoglycémie à l'arrivée? *Oui, Non, Glycémie non mesurée*

Hypoglycémie: Taux de glucose sanguin inférieur à 4 mmol / L (72 mg / dL).

35. Intervention primaire: *Fermeture primaire par voie opératoire, Fermeture par étapes, Gestion conservatrice*

Si le patient avait une fermeture par étapes, temps écoulé entre l'intervention primaire et la fermeture: _____

En jours. Veuillez inclure le jour de l'intervention primaire et le jour de la fermeture dans le calcul. Entrez 30 si toujours pas fermé à 30 jours après l'intervention primaire.

Dans le cas d'une gestion conservatrice, un traitement topique fut-il appliqué au sac exomphalos? *Oui: sulfadiazine d'argent, Oui: bétadine, Oui: miel, Oui: tannage au merbromure, Oui: autre (veuillez préciser), Non*

Si autre, veuillez préciser : _____

Quel est le plan pour la gestion future? Aucune autre intervention chirurgicale n'est prévue, Fermeture retardée prévue dans cet hôpital, Fermeture retardée prévue dans un autre hôpital, Autres (veuillez préciser)

Si autre, veuillez préciser : _____

36. Le patient avait-il un rupture du sac? *Oui, Non*

Maladie de Hirschsprung :

33. Temps avant le premier passage du méconium après la naissance:
Moins de 24 heures, 24-48 heures, Plus de 48 heures, Inconnu

34. Caractéristiques au moment de la présentation: *Distension abdominale, Vomissements bilieux, Vomissements non bilieux, Mauvaise alimentation, Entérocolite suspectée, Perforation, Autres.* Sélectionnez toutes les réponses appropriées.

35. Source du diagnostic de la maladie de Hirschsprung: *Génétique, Biopsie de la muqueuse, Biopsie de l'épaisseur complète, Manométrie anorectale, Lavement baryté, Non confirmé: suspecté seulement, Autre*

Si à la biopsie, quelle était la méthode de coloration histologique: *Hémotoxine et éosine (H et E), Acétylcholinestérase, Calrétinine, Autre*
Sélectionnez tout ce qui est juste.

Si autre, veuillez préciser: _____

36. Longueur de l'aganglione: *Rectale, Sigmoidienne, Le côlon descendant, Le côlon transverse, Le côlon ascendant, L'intestin grêle, Inconnue à l'heure actuelle*

37. Intervention primaire: *Conservatrice: pas de traitement, Conservatrice: stimulation digitale et laxatifs, Conservatrice: lavements / lavements rectaux réguliers, Échec de la gestion conservatrice suivie de la stomie au cours de la même hospitalization, Stomie primaire (avec ou sans lavage préopératoire ou lavements avant le placement prévu de la stomie), Anorectal pull-through (Swenson), Anorectal pull-through (Duhamel), Anorectal pull-through (Soave), Anorectal pull-through (autre), Myoromie anorectale postérieure transanale, Soins palliatifs, Autre*

En cas d'infiltration primaire, le patient a-t-il eu une stomie? *Oui, Non*

Était-il assistée par laparoscopie? *Oui, Non*

Le patient a-t-il présenté des complications spécifiques à sa condition dans les 30 jours suivant l'intervention primaire?

Entérocolite associée à Hirschsprung (HAEC), Perturbation électrolytique, Production d'une stomie élevée (plus de 20 ml/kg/ jour), Prolapsus stomacal / rétraction / hernie, Rupture de la peau péri-stomatique (ou péri-anale si l'on a pratiqué une traction primaire sans stomie), Sténose anale, Obstruction postopératoire, Fuite anastomotique (si l'on a pratiqué unetraction primaire sans stomie), Autre
Sélectionnez tout ce qui s'y rapporte. HAEC: Inflammation de l'intestin grêle et / ou du gros intestin chez un patient atteint de la maladie de Hirschsprung. Si le patient a été pris en charge de manière conservatrice, veuillez cocher s'il a développé une enterocolite dans les 30 jours suivant la présentation.

Quel est le futur plan de gestion? *Aucune autre chirurgie prévue, 'Anorectal pull-through' à ton hôpital, 'Anorectal pull-through' dans un autre hôpital, Fermeture de Stoma, Autre, Inconnu*