



Global PaedSurg Data Collection Form: Italiano

In che mese si è presentato il paziente al vostro centro? _____

Selezionare il mese in cui il paziente si è presentato per la prima volta al vostro centro con l'anomalia congenita. Per esempio, se un bambino è nato con una gastroschisi il 29 settembre, ma si è presentato al vostro centro il 1 Ottobre, selezionare Ottobre.

E' stato fornito il consenso per includere il paziente nello studio? *Sì/No/ Il consenso del paziente non è richiesto per questo studio nella mia istituzione ospedaliera*

Con quale/i delle seguenti condizioni si è presentato il paziente? *Atresia esofagea/ Ernia diaframmatica congenita/ Atresia intestinale/ Gastroschisi/ Onfalocoele/ Malformazione anoretale/ Malattia di Hirschsprung*

Selezionare solo le condizioni con le quali il paziente si presenta; non selezionare condizioni per cui il paziente ha già ricevuto un trattamento chirurgico precedentemente.

----- Dati Demografici -----

1. Età gestazionale: _____

Numero di settimane dal primo giorno dell'ultimo ciclo fino alla nascita. Arrotondare per difetto o eccesso alla settimana più vicina.

2. Età alla presentazione (in ore) _____

Comprendiamo che questa informazione possa essere difficile da ottenere - per favore siate il più accurati possibili. Arrotondare all'ora più vicina. Il numero potrà essere molto grande per i pazienti con presentazione tardiva - per favore inseritelo ugualmente. Per un neonato nato nel vostro centro scrivere 0. Inserire "unknown" se sconosciuta.

3. Sesso: *Maschio/ Femmina/ Ambiguo/ Sconosciuto*

4. Peso alla presentazione: _____

In chilogrammi (kg) al giorno della presentazione. Scrivere il dato fino alla prima cifra decimale. Usare un punto per indicare i decimali, per esempio 3.5

5. Il paziente ha altre anomalie oltre alla condizione dello studio? *Sì, Cardiovascolare/ Sì, Respiratoria/ Sì: Gastrointestinale/ Sì: Neurologica/ Sì: Genito-urinaria/ Sì: Muscoloscheletrica/ Sì: sindrome di Down/ Sì: sindrome di Beckwith-Wiedemann/ Sì: fibrosi cistica/ Sì: cromosomica/ Sì: altro/ No.* Selezionare tutto ciò che è pertinente. Per favore includere tutte le anomalie diagnosticate in qualsiasi momento fino a 30 giorni dopo l'intervento primario o dopo 30 giorni dopo la presentazione in quei pazienti che non hanno subito un intervento. Se si sospetta n'anomalia ma non è ancora stata diagnosticata selezionare "altro".

6. Distanza dalla casa del paziente al vostro ospedale: _____

In chilometri (km). Arrotondare al km più vicino. Inserire 0 se il paziente è nato presso il vostro ospedale.

----- Procedure Prenatali e Parto -----

7. L'ecografia prenatale è stata eseguita? *Sì: condizione di studio diagnosticat / Sì: problema identificato ma condizione di studio non diagnosticata/ Sì: nessun problema identificato/ No*

Se la condizione di studio era stata diagnosticata prima della nascita, a che età gestazionale? _____

Arrotondare alla settimana più vicina. Se il paziente ha più di una condizione in studio, selezionare l'età gestazionale a cui per la prima volta si è fatta diagnosi di una o più condizioni.

8. Modalità di trasporto in ospedale: *Ambulanza/ Altri trasporti forniti dal sistema sanitario/ Trasporto personale del paziente/ Nato nel vostro ospedale*

Da dove è arrivato il paziente? *Casa/ Clinica di comunità o Medico di famiglia/ Ospedale di distretto/ Altro / Sconosciuto*

Gli ospedali di distretto includono: assistenza sanitaria di secondo livello, ospedali provinciali, ospedali generali, ospedali regionali. Ha l'anestesia e può fornire trattamenti chirurgici generali. *Se altro, specificare* _____

9. Tipo di parto: *Vaginale (spontaneo)/ Vaginale (indotto)/ Taglio cesareo (in elezione)/ Taglio cesareo (in urgenza/non-elettivo)/ Sconosciuto.* Il parto vaginale comprende quelli che richiedono l'utilizzo di forcipe e ventosa.

----- Condizioni Cliniche e Trattamento del Paziente -----

10. Il paziente era settico all'arrivo al vostro ospedale? *Sì/ No*

La sepsi è una SIRS (sindrome da risposta infiammatoria sistemica) che ha come causa sospetta o confermata un'infezione da batteri, virus o funghi. La SIRS è una risposta a uno stimolo, che risulta in due o più delle seguenti condizioni: temperatura > 38,5 °C o < 36 °C, tachicardia *, bradicardia * nei bambini < 1 anno, tachipnea *, leucopenia o leucocitosi *, iperglicemia *, stato mentale alterato, iperlattacidemia *, aumento del tempo di riempimento capillare > 2 secondi. * Le variabili sono definite come valori al di fuori del range normale per età. L'arrivo è il momento della nascita per i pazienti nati all'interno dell'ospedale.

In caso affermativo, sono stati somministrati antibiotici appropriati? *Sì, entro 1 ora dall'arrivo/ Sì, entro la prima giornata dall'arrivo/ No* Antibiotico appropriato si definisce o antibiotici ad ampio spettro che coprano i batteri gram negativi, gram positivi o naerobi o antibiotici che siano il trattamento empirico standard per quella condizione in accordo con le linee guida locali o basato sui risultati dell'antibiogramma.

11. Il paziente era ipovolemico all'arrivo al vostro ospedale? Sì/No

I criteri per la diagnosi comprendono almeno uno dei seguenti: tempo di riempimento capillare prolungato > 2 secondi, * tachicardia, pelle a chiazze, * ridotta produzione di urina, cianosi, alterazione della coscienza, * ipotensione. * Le variabili sono definite come alori al di fuori del range normale per età. L'arrivo è il momento della nascita nei bambini nati presso il vostro ospedale.

Se sì, è stato somministrato un bolo di liquidi per via endovenosa? Sì, entro 1 ora dall'arrivo/ Sì, nel primo giorno dall'arrivo/ No

Se sì, quanti fluidi per via endovenosa sono stati dati? 10 - 20mls/kg/ più di 20mls/kg

Se sono stati somministrati meno di 10mls/kg selezionare "no" nella domanda in cui si chiede se sono stati somministrati dei liquidi per via endovenosa.

12. Il paziente era ipotermico all'arrivo al vostro ospedale? Sì/ No

Definito come temperatura interna < 36,5 gradi Celsius. L'arrivo è il momento della nascita nei neonati nati presso il vostro ospedale.

Se sì, il paziente è stato riscaldato fino alla normale temperatura all'arrivo? Sì/ No

Selezionare sì solo se il riscaldamento è cominciato entro un'ora dall'arrivo. L'arrivo è il momento della nascita nei neonati nati presso il vostro ospedale.

13. Al paziente è stato posizionato un accesso venoso centrale? Sì: catetere ombelicale/ Sì: peripherally inserted central catheter (PICC) / Sì: catetere centrale inserito per via percutanea con guida ecografica / Sì: catetere centrale posizionato chirurgicamente (open insertion)/ No.

Selezionare tutto ciò a cui il paziente è stato sottoposto entro 30 giorni dall'intervento primario o 30 giorni dalla presentazione se non è stato eseguito nessun intervento.

Se sì, il paziente ha contratto una sepsi dovuta alla linea centrale durante il ricovero primario? Sì, diagnosticata clinicamente/ Sì, confermata microbiologicamente/ No. Entro 30 giorni dall'intervento primario o 30 giorni dalla presentazione se non è stato eseguito nessun intervento.

14. Tempo dall'arrivo in ospedale all'intervento primario in ore (scrivere "0" se nessun intervento è stato eseguito): _____

L'intervento primario per ogni condizione è definito come: **Atresia esofagea:** intervento chirurgico, temporaneo o definitivo, per gestire l'atresia esofagea e / o la fistola tracheo-esofagea. **Ernia diaframmatica congenita:** intervento chirurgico per ridurre l'ernia e chiudere il difetto. **Atresia intestinale:** chirurgia, temporanea o definitiva, per gestire l'ostruzione inclusa la realizzazione di stomia e anastomosi primaria. **Gastroschisi:** qualsiasi procedura per coprire o ridurre l'intestino e / o chiudere il difetto. Ciò include l'applicazione di un silo (indipendentemente dal fatto che continui ad essere richiesto un intervento chirurgico). Esclude la opertura iniziale dell'intestino in un rivestimento di plastica (sacchetto o pellicola trasparente) prima dell'intervento. **Onfalocoele:** chirurgia o applicazione del trattamento topico alla sacca in pazienti trattati in modo conservativo (indipendentemente dal fatto che continui ad essere richiesto un intervento chirurgico o meno). **Malattia di Hirschsprung:** chirurgia, sia temporanea sia definitiva, irrigazione del retto/ dell'intestino distale, lassativi o stimolazione digitale in pazienti trattati in modo conservativo. Questo non include i lavaggi preoperatori. **Malformazione anorettale:** la chirurgia, temporanea o definitiva, o la dilatazione anale / della fistola in pazienti con una malformazione anorettale bassa, gestita in modo conservativo.

15. Punteggio ASA (American Society of Anaesthesiologists) al momento dell'intervento primario: 1.Persona sana/ 2.Malattia sistemica da lieve a moderata/ 3.Malattia sistemica severa/ 4.Patologia sistemica grave che rappresenta una costante minaccia per la vita/ 5.Paziente moribondo che si prevede non sopravviverà senza intervento/ Non applicabile - no intervento

16. Che tipo di anestesia è stato utilizzato per l'intervento primario? Anestesia generale con tubo endotracheale/ Anestesia generale con maschera laringea/ Anestesia con ketamine/ Anestesia spinale o caudale/ Anestesia locale/ Senza anestesia, solo analgesia/ Senza anestesia, senza analgesia/ Non applicabile - nessuna chirurgia o intervento primario intrapreso

17. Chi ha effettuato l'anestesia per l'intervento primario? Medico anestesista/ Infermiera anestesista/ Medico ufficiale/ Chirurgo/ Altri professionisti in ambito sanitario/ Non è stata eseguita anestesia

Se più di una di queste figure professionali selezionare quello di grado più elevato.

18. Chi ha eseguito l'intervento primario? Chirurgo pediatrico (o specializzando con un chirurgo pediatrico che assiste o presente nella sala)/ Chirurgo generale (o specializzando con un chirurgo generale che assiste o presente nella sala)/ Specializzando, medico o altri (senza che un chirurgo pediatrico o generale assistessero o fossero presenti nella sala)/ Tirocinante (senza che un chirurgo pediatra o generale assistessero o fossero presenti nella stanza)/ Non applicabile - nessun intervento primario eseguito

19. È stata utilizzata una checklist di controllo chirurgica per l'intervento primario? Sì/ No: ma era disponibile/ No: non era disponibile/ Non applicabile: è stato eseguito un intervento conservativo/ Non applicabile: non è stato eseguito nessuna chirurgia o intervento primario

20. Durata totale degli antibiotici post-intervento chirurgico: _____

In giorni (inclusendo il giorno dell'intervento primario e il giorno in cui gli antibiotici sono stati sospesi. Include antibiotici per via orale o endovena).

21. Il paziente ha ricevuto una trasfusione di sangue? Sì: non cross-matched./ Sì: cross-matched/ No: non era necessario/ No: era necessario ma non disponibile. Entro 30 giorni dall'intervento primario o 30 giorni dalla presentazione se non è stato eseguito nessun intervento.

22. Il paziente ha avuto necessita di ventilazione? Sì ed è stata eseguita/ Sì, ma non era disponibile/ No

Entro 30 giorni dall'intervento primario o 30 giorni dalla presentazione se non è stato eseguito nessun intervento. Includere tutti i tipi di ventilazione

Se sì, per quanto tempo è stato ventilato il paziente? _____ In giorni (comprende tutti i giorni di ventilazione entro 30 giorni dall'intervento primario o 30 giorni dalla presentazione se non è stato eseguito nessun intervento.

23. Tempo intercorso prima del primo pasto enterale (dopo l'intervento primario): _____

In giorni (comprendere nel conto il giorno del primo intervento e il giorno del primo pasto per via enterale). Scrivere "0" se la nutrizione enterale non è iniziata. Inserire "999" se la nutrizione non è stata interrotta, per esempio in paziente con malattia di Hirschsprung trattati conservativamente. Comprendere tutti i tipi di nutrizione enterale - orale, nasogastrica, gastrostomia o altre.

24. Tempo per la nutrizione enterale completa (dopo l'intervento primario): _____

In giorni (inserire "0" se il paziente è morto prima di raggiungere la nutrizione enterale completa o "30" se il paziente non ha raggiunto la nutrizione parenterale a 30 giorni dall'intervento primario o 30 giorni dalla presentazione se non è stato eseguito nessun intervento) Includere tutti i tipi di nutrizione enterale - orale/nasogastrica, gastrostomia o altri.

25. Il paziente ha avuto bisogno di nutrizione parenterale (PN)? *Sì, è stata fornita/ Sì e a volte era disponibile, ma meno di quanto sarebbe stato necessario/ Sì, ma non era disponibile/ No*

Se sì, per quanto tempo il paziente ha ricevuto una nutrizione parenterale? _____

In giorni. Includere tutti i giorni in cui il paziente ha ricevuto nutrizione per via parenterale (qualsiasi volume) fino a 30 giorni dopo l'intervento primario o 30 giorni dopo la presentazione se non è stato eseguito nessun intervento.

----- Outcomes -----

26. Il paziente è sopravvissuto fino alla dimissione? *Sì/ No*

Selezionare "sì" se il paziente è rimasto in vita nel vostro ospedale per 30 giorni dopo l'intervento primario o 30 giorni dopo il ricovero se non è stato eseguito nessun intervento.

Se il paziente è stato dimesso prima, è rimasto in vita 30 giorni dopo l'intervento primario? *Sì/ No/ Non è stato seguito dopo la dimissione/ Dopo la dimissione è stato seguito ma non fino a 30 giorni dopo l'intervento primario.* Questo include tutte le forme di comunicazione affidabili con il paziente, la famiglia del paziente comprendendo quelle di persona, per via telefonica o altre.

Se no, causa di morte? *Sepsi/ Polmonite da aspirazione/ Insufficienza respiratoria/ Insufficienza cardiaca/ Malnutrizione/ Alterazioni elettrolitiche/ Emorragia/ Mancanza di un accesso venoso/ Ipoglicemia/ Recidiva di fistola tracheo-esofagea/ Recidiva di ernia diaframmatica/ Deiscenza dell'anastomosi/ Ischemia intestinale/ Rottura del sacco dell'onfalocele/ Enterocolite/ Altro.*

Se altro, specificare _____

27. Durata del ricovero (in giorni): _____ Includere il giorno dell'ammissione e il giorno della dimissione nel conto. Per esempio, se un paziente è arrivato il 1 ottobre ed è stato dimesso il 5, la durata del suo ricovero è di 5 giorni. Se il paziente è morto, segnare i giorni dall'arrivo alla morte. Includere solo la durata del primo ricovero, non dei successivi ricoveri se il paziente si ripresenta.

28. Il paziente ha avuto un'infezione al sito chirurgico? *Sì/ No/ Non applicabile, non sono presenti ferite chirurgiche*

Questa è definita come comprendente uno o più delle seguenti condizioni entro 30 giorni dall'intervento: 1) drenaggio di materiale purulento dall'incisione superficiale o profonda (fascia o muscolo), ma non all'interno dell'organo / ambito del sito chirurgico O 2) almeno due tra: dolore o dolorabilità; gonfiore localizzato; rossore; calore; febbre; E l'incisione viene aperta deliberatamente per gestire l'infezione, deiscenze spontanee o il medico fa una diagnosi clinica di SSI (il tampone con coltura negativa esclude questo criterio) O 3) c'è un accesso all'interno della ferita (rilevato clinicamente o radiologicamente).

29. Il paziente ha una deiscenza della ferita a tutto spessore? *Sì/ No/ Non applicabile, non sono presenti ferite chirurgiche.*

Definita come apertura di tutti gli strati della ferita entro 30 giorni dall'intervento.

30. Il paziente ha richiesto un ulteriore intervento non programmato? *Sì- intervento percutaneo/ Sì- intervento chirurgico/ No/ Non applicabile - non è stato eseguito un intervento primario.* Entro 30 giorni dall'intervento primario. Non comprende riduzioni e chiusure del difetto effettuate di routine in neonati con gastroschisi trattati con un silo preformato.

31. Il paziente è stato seguito fino a 30 giorni dopo l'intervento primario per valutare le complicazioni? *Sì: rivalutato di persona/ Sì: consulto per via telefonica/ Sì: attraverso altri strumenti/ Sì: ancora ricoverato a 30 giorni/ No: i dati sono basati solo sull'osservazione del ricovero/ No: eseguito follow-up ma prima dei 30 giorni*

32. Se il paziente ha avuto una complicazione, quando è stata diagnosticata? *Durante il ricovero primario/ Si è ripresentato in urgenza/ Durante un follow-up di routine come out-patient/ Non applicabile, non ci sono state complicanze*

Che condizione di studio presenta il paziente? *Atresia esofagea/ Ern timeria diaframmatica congenita/ Atresia intestinale/ Gastroschisi/ Onfalocele/ Malformazione anorettale/ Malattia di Hirschsprung*

Se il paziente si presenta per la prima volta con più di una di queste condizioni, selezionare tutto ciò che è pertinente. Se il paziente si presenta in questa occasione con una di queste condizioni, ma in precedenza un'altra era già stata trattata, si deve selezionare solo la condizione con cui si presentano in questa condizione e precisare che presentano un'altra anomalia nella sezione demografica (sopra). Per esempio, se il paziente si presenta a due mesi con la malattia di Hirschsprung, ma precedentemente era stato trattato per una atresia duodenale, se deve selezionare "malattia di Hirschsprung" (non "atresia intestinale") e selezionare nella sezione precedente che è presente un'altra anomalia gastrointestinale.

Gastroschisi:

33. Tipo di gastroschisi: *Semplice / Complessa: associata ad atresia / Complessa: associata a necrosi / Complessa: associata a perforazione / Complessa: associata a closing gastroschisis*

Selezionare tutto ciò che è pertinente.

34. Intervento primario: *Chiusura primaria in sala operatoria (OR)/ Chiusura primaria al letto del paziente (tecnica di Bianchi)/ Chiusura progressiva con silo preformato/ Chiusura progressiva utilizzando un anello di protezione e retrazione delle ferite Alexis/ Chiusura progressiva usando un silo chirurgico (compreso un bendaggio improvvisato)/ Altri metodi/ Nessun intervento eseguito*

Se altro, precisare _____

Metodo di chiusura del difetto: *Sutura della fascia e della cute/ Sutura della sola cute, fascia lasciata aperta/ Cordone ombelicale suturato sopra il difetto, la fascia lasciata aperta/ Chiusura senza sutura con opposizione dei bordi della cute e applicazione di un bendaggio/ Applicazione di un bendaggio, difetto lasciato aperto perchè si chiuda per seconda intenzione/ Altro/ Il paziente è morto prima che il difetto venisse riparato*

Se altro, precisare _____

Dopo quanti giorni dal ricovero è stata ottenuta la chiusura della parete addominale? _____

Si prega di calcolare il numero di giorni. Si prega di includere il primo giorno di ammissione e il giorno della chiusura nel calcolo. Ad esempio, per un neonato ammesso con gastroschisi il 2 ottobre che ha chiuso il difetto il 4 ottobre, si prega di inserire 3 giorni.

Il neonato ha avuto una o più di queste complicazioni entro 30 giorni dall'intervento primario? *Ischemia intestinale/ Sindrome compartimentale addominale (ACS)/ Enterocolite necrotizzante/ Nessuna di queste*

Selezionare tutto ciò che si ritiene pertinente. ACS insufficienza respiratoria secondaria a volume corrente compromesso, iminuzione della produzione di urina causata dalla caduta della perfusione renale o da qualsiasi altra disfunzione d'organo dovuta all'aumento della pressione intra-addominale.

Se il paziente ha avuto ACS, è stato riaperto l'addome? *Si/ No*

Malformazione anorettale (MAR):

33. Tipo di malformazione anorettale (classificazione di Krickenbeck): *MAR bassa: fistola perineale (cutanea) / MAR Alta: Fistola rettouretrale (bulbare) / MAR Alta: fistolae rettouretrale (prostatica) / MAR Alta: fistola retrovescicale / MAR Alta: fistola vestibolare / MAR Alta: Cloaca / MAR Alta: No fistula / MAR Alta: tipo non conosciuto al momento / Variante rara: Pouch colon / Variante rara: Atresia rettale o stenosi / Variante rara: fistola rettovaginale / Variante rara: fistola ad H / Altro*

34. Il paziente ha avuto una perforazione intestinale preoperatoria? *Sì/ No*

35. Quale intervento primario è stato eseguito? *Dilatazione della Fistola: no intervento / Colostomia sigmoidea ad ansa / Colostomia sigmoidea divisa / Colostomia trasversa ad ansa / Colostomia trasversa divisa / Altra stomia / Anoplastica / Anorettoplastica sagittale posteriore (PSARP) / Pull-through addominosacroperineale / Pull-through addominoperineale / Pull-through video-assistito / Cure palliative / Altro*

Selezionare tutto ciò che si ritiene pertinente.

Se altro, specificare: _____

Se è stata intrapresa la ricostruzione anorettale primaria, è stato usato uno stimolatore di Peña o un equivalente per identificare intraoperatoriamente la posizione del complesso muscolare? *Sì/ no: l'attrezzatura non era disponibile/ no: l'attrezzatura era disponibile ma non è stata usata*

Stimolatore di Peña: Stimolatore muscolare localizzante comunemente usato per identificare i muscoli dello sfintere anale mentre si esegue una anorettoplastica sagittale posteriore (PSARP) per i pazienti con MAR

Il paziente ha avuto una delle seguenti complicanze entro 30 giorni dall'intervento primario?

Alterazioni elettrolitiche: *Sì/ No/ Non applicabile*

Elevato output dalla stomia (oltre 20 ml/kg/die): *Sì/ No/ Non applicabile*

Prolasso / retrazione / erniazione della stomia *Sì/ No/ Non applicabile*

Rottura della pelle peristomale (o perianale se la chirurgia ricostruttiva primaria è stata intrapresa senza stomia di protezione): *Sì/ No/ Non applicabile*

Stenosi anale in coloro per cui la chirurgia ricostruttiva primaria è stata intrapresa senza una stomia di protezione: *Sì/ No/ Non applicabile*

Qual è il piano di gestione futura? *Nessuna ulteriore gestione operative / Anoplastica o pull-through presso il vostro ospedale / Anoplastica o pull-through programmato in un altro ospedale / Chiusura della stomia pianificata nel vostro ospedale / Chiusura della stomia pianificata in un altro ospedale / Altro*

Selezionare tutto ciò che è previsto.

Se altro, specificare _____

Atresia esofagea (AE) +/- Fistola Tracheo-esofagea (FTE):

33. Tipo di AE +/- FTE (classificazione di Gross): A/ B/ C/ D/ E

A: senza fistola, B: FTE prossimale, AE distale, C: FTE distale con AE prossimale, D: FTE prossimale e distale, E: Tipo H, FTE senza AE.

34. Long or short gap? Long/ Short/ Sconosciuto

AE Long gap: Distanza di 4 corpi vertebrali o più. Anatomicamente i casi o non hanno una FTE o hanno una lacuna di oltre 4 corpi vertebrali dopo la divisione della fistola distale che rende la riparazione primaria non eseguibile. AE Short gap: Spazio di meno di 4 corpi vertebrali. Anastomosi primitiva solitamente eseguibile.

35. Polmonite alla presentazione? Sì: diagnosticata clinicamente/ Sì: diagnosticata radiologicamente/ Sì: altri mezzi diagnostici/ No: paziente nato nel centro di studio/ No: paziente nato al di fuori del centro dello studio, ma non evidenze di polmonite all'arrivo

Infiammazione polmonare tipicamente causata da infezione batterica o virale, in cui le sacche d'aria si riempiono di pus e possono diventare solide.

36. Intervento primario: Legatura FTE/ Anastomosi esofagea/ Esofagostomia/ Gastrostomia/ Legatura dell'esofago distale/ Disconnessione gastro-esofagea/ Tecnica di Foker/ Funduplicatio/ Altro (per favore specificare)/ Cure palliative

Selezionare tutto ciò che è pertinente.

Se altro, specificare _____

Se il paziente ha avuto una anastomosi esofagea primaria, è stato effettuato un esofagogramma postoperatorio? (a qualsiasi stadio): Sì/ No

Se sì, di routine o clinicamente indicato? Routine/ Indicato clinicamente

Se sì, quando? _____

Numero di giorni dopo l'intervento primario.

Se sì, quale è stato il risultato? Leak/ Nessun leak

Per i pazienti a cui è stato diagnosticato un leak radiologicamente, era associato a sintomi clinici? Sì/ No

Per i pazienti che non hanno ricevuto un'anastomosi esofagea primaria, a quale età è pianificato l'intervento chirurgico definitivo? _____

In mesi (scrivere "unknown" se non è pianificato o "not applicable" se l'anastomosi primaria è già stata eseguita).

Per i pazienti per i quali non viene effettuata un'anastomosi esofagea primaria, qual è l'intervento programmato in futuro? Valutazione del Gap/ Anastomosi esofagea primaria se possibile/ Pull-up gastrico/ Interposizione digiunale/ Interposizione colica/ Non applicabile, eseguita anastomosi primaria/ Altro/ Non conosciuto

Selezionare tutto ciò che è pertinente.

Se altro, specificare _____

Accesso chirurgico? Toracotomia con sezione muscolare/ Toracotomia con risparmio muscolare/ Toracosopia/ Laparotomia/ Laparoscopia/ Incisione locale limitata/ Altro

Durante intervento primario.

Se altro, specificare _____

Convertito in open? Sì/ No

Tempo intercorso tra l'intervento primario e il primo pasto per via orale: _____

In giorni. Includere il giorno dell'intervento e il primo giorno di nutrizione orale nel conto. Inserire "0" se la nutrizione per os non è iniziata entro 30 giorni dall'intervento. Non includere altri tipi di nutrizione enterale come sondino nasogastrico o gastrostomia.

Tempo intercorso prima della nutrizione totale per via orale: _____

In giorni. (Inserire "0" se il paziente è morto prima di raggiungere la nutrizione orale totale o "30" se il paziente non l'ha raggiunta a 30 giorni dall'intervento primario) Non includere altri tipi di nutrizione enterale come sondino nasogastrico o gastrostomia.)

Il paziente ha avuto una complicazione specifica entro 30 giorni dall'intervento primario? Polmonite/ Mediastinite/ Pneumotorace/ Chilotorace/ Emotorace/ Leak dell'anastomosi/ Stenosi dell'anastomosi/ Recidiva FTE/ Altro/ Nessuna

Selezionare tutto ciò che è pertinente.

Se altro specificare _____

Il paziente aveva la tracheomalacia? Sì: diagnosticata clinicamente/ Sì: diagnosticata alla broncoscopia/ Sì: diagnosticata alla TC/ Sì: diagnosticata al broncogramma/ Sì: altri mezzi diagnostici/ No

Se sì, è stato eseguito un intervento? Sì: aortopessia/ Sì: tracheostomia/ Sì: stent tracheale/ Sì: solo trattamento di supporto (ossigeno +/- ventilazione)/ Sì: altro trattamento/ No

Se altro, specificare _____

Ernia diaframmatica congenita (CDH):

33. Tipo di CDH: *Posterolaterale sinistra (Bochdalek)* / Posterolaterale destra (Bochdalek) / Posterolaterale bilaterale (Bochdalek)* / Centrale / Anteriore (Morgagni) / Altro*

Se altro, specificare _____

CDH tipo Bochdalek (Classificazione del gruppo di studio CDH): *A / B / C / D / Altro (specificare) / Sconosciuto*

Difetto A: difetto più piccolo, di solito difetto "intramuscolare" con > 90% di emi-diaframma presente; questo difetto coinvolge < 10% della circonferenza della parete toracica. Difetto B: 50-75% dell'emi-diaframma presente; questo difetto coinvolge < 50% della parete toracica. Difetto C: < 50% dell'emi-diaframma presente; questo difetto interessa > 50% della parete toracica. Difetto D: difetto maggiore (precedentemente noto come "agenesia"); completa o quasi completa assenza del diaframma con < 10% di emi-diaframma presente; questo difetto coinvolge > 90% della parete toracica. Chirurgicamente, è caratterizzata da un bordo posteriore assente oltre la spina dorsale, un bordo posteriore-laterale assente e un bordo anteriore / anteriore-mediale che è minuscolo. Poiché è davvero insolito non avere tessuti, questo è il consenso dei membri del CDHSG. I difetti "D" dovrebbero tutti richiedere un patch (o un lembo muscolare) per la riparazione.

Se bilaterale, che tipo di ernia è quella a sinistra? (CDH Study Group Classification). *A / B / C / D / Altro / Sconosciuto*

Se bilaterale, che tipo di ernia è quella a destra? (CDH Study Group Classification). *A / B / C / D / Altro / Sconosciuto*

Se altro, specificare _____

34. Se diagnosticato prima della nascita, qual era il lung-to-head ratio (LHR)? _____ Inserire "0" se non eseguito / sconosciuto.

35. È stata eseguita l'occlusione tracheale fetale (FETO)? *Sì / No*

Se sì, a quale età gestazionale è stata eseguita? _____, sconosciuta

Se sì, a che età gestazionale è stata rimossa? _____, alla nascita, sconosciuta

36. Posizione del fegato? *Torace / Addome / Sconosciuto*

37. Il paziente ha avuto ipertensione polmonare (in qualsiasi stadio)? *Sì: diagnosticata clinicamente / Sì: diagnosi confermata con ecocardiografia / Sì: Altri metodi di conferma della diagnosi / No / Sconosciuto*

L'ipertensione polmonare persistente del neonato (PPHN) è definita come il fallimento della normale transizione circolatoria che si verifica dopo la nascita. È una sindrome caratterizzata da ipertensione polmonare marcata che causa ipossiemia secondaria allo shunt extrapolmonare destro-sinistro del sangue deossigenato. Dovrebbe essere sospettata ogni volta che il livello di ipossiemia è sproporzionato rispetto al livello della malattia polmonare. L'ecocardiografia svolge un ruolo importante nello screening e nell'assistenza nella diagnosi di PPHN.

Se sì, è stato effettuato un trattamento? *Ossido nitrico / Prostaciline / Alprostadil / Milrinone / Altro / Nessuno: non richiesto / Nessuni: richiesto ma non disponibile*

Se altro, specificare _____

38. Il paziente è stato messo in ossigenazione extracorporea a membrana (ECMO)? *Sì / No*

Se sì, per quanto tempo? _____

In giorni fino a 30 giorni dopo l'intervento primario o 30 giorni dopo la presentazione nei pazienti non sottoposti ad intervento. Includere nel conto il giorno in cui il paziente ha iniziato l'ECMO e il giorno in cui l'ECMO è stata interrotta.

39. Intervento primario *Riparazione primaria (sutura riassorbibile) / Riparazione primaria (sutura non riassorbibile) / Riparazione con patch / Palliazione / Dimesso con intervento elettivo di riparazione programmato / Altro*

Se altro, specificare _____

Se riparazione con patch, che materiale è stato usato? *Permacol / PTFE / Alloderm / Dacron / Mesh plug / Lembo di muscolo / Surgisis / Altro*

Se altro, specificare _____

Sono state eseguite altre procedure nello stesso momento? *Inserzione di drenaggio toracico / Patch della parete addominale / Funduplicatio / Correzione di malrotazione / Appendicectomia / Altro (specificare) / Nessuna*

Se altro, specificare _____

Approccio chirurgico: *Laparotomia / Laparoscopia / Toracotomia / Toracosopia / Altro (specificare)*

Conversione in open? *Sì / No*

Se altro, specificare _____

Complicazioni specifiche per la condizione entro 30 giorni dalla chirurgia primaria? *Perdita d'aria (non solo spazio ridondante nella cavità pleurica che è comune) / Chilothorace / Recidiva / Occlusione secondaria ad aderenze / Altro / Nessuna*
Selezionare tutto ciò che è pertinente.

Se altro, specificare _____

Atresia intestinale (AI):

33. Tipo di atresia intestinale *Duodenale/ Digiuno-ileale/ Colica*

34. Classificazione dell'atresia: *1/ 2/ 3/ 4*

1) membrana intra-luminale completa con uno strato muscolare continuo, 2) segmento atresico senza difetto mesenterico, 3) segmento atresico con difetto mesenterico, 4) segmenti atresici multipli = appare come una fila di salsicce.

Classificazione dell'atresia digiuno-ileale: *1/ 2/ 3a/ 3b/ 4*

1) membrana intra-luminale completa con uno strato muscolare continuo, 2) segmento atresico senza difetto mesenterico, 3a) segmento atresico con difetto mesenterico, 3b) buccia di mela (intestino avvolto attorno ad una singola arteria).4) segmenti atresici multipli = appare come una fila di salsicce.

35. Intervento primario (*Duodenale*): *Duodenoduodenostomia/ Duodenodigiunostomia/ Solo rimozione della membrana/ Palliazione/ Altro*

Se altro, specificare _____

Approccio chirurgico: *Laparotomia/ Laparoscopia/ Endoscopia/ Altro*

Tipo di anastomosi: *"a diamante" secondo Kimura/ latero-laterale/ termino-terminale*

Intervento primario (*Digiuno-ileale/ Colica*): *Anastomosi primaria/ Resezione intersinale/ Solo divisione della membrana/ Stomia a loop/ Stomia divisa/ Stomia di Bishop-Koop/ Stomia di Santulli/ Palliazione/ Altro*

Selezionare tutto quello che è stato effettuato.

Lunghezza totale dell'intestino resecato: _____

Approccio chirurgico: *Laparotomia/ Laparoscopia/ Endoscopia/ Altro*

Conversione in open? *Si/ No*

L'intestino distale è stato irrigato per verificarne la pervietà? *Si/ No*

Complicazioni specifiche della condizione entro 30 giorni dall'intervento primario? *Leak dell'anastomosi/ Stenosi dell'anastomosi/ Intestino corto/ Mancato riconoscimento di un'altra atresia/ Ostruzione intestinale da aderenze/ Prolasso della stomia/ Retrazione della stomia/ Ernia parastomiale/ Rottura della cute parastomiale/ Altro*

Selezionare tutto quello che è stato effettuato. Per lo scopo di questo studio "intestino corto" è definito come più del 50% del piccolo intestino resecato (quando può verificarsi la sindrome dell'intestino).

Se altro, specificare _____

Onfalocele:

33. Tipo di onfalocele? Maggiore/ Minore

Maggiore: > 50% del fegato nel sacco dell'onfalocele e difetto della parete addominale > 5 cm. Minore: Neonati con difetti inferiori a 5 cm.

34. Ipoglicemico all'arrivo? Sì/ No/ Glicemia non effettuata

Ipoglicemia è definita con un livello di glucosio nel sangue inferiore a 4 mmol/L (72mg/dL).

35. Intervento primario: *Chiusura operatoria primaria/ Chiusura graduale/ Gestione conservativa*

Se gestione conservativa, è stato applicato un trattamento topico alla sacca dell'onfalocele? Sì: *sulfadiazina d'argento/ Sì: betadine/ Sì: miele/ Sì: merbromide tannage/ Sì: Altro/ No*

Se altro, specificare _____

Qual è il piano di gestione futura? *Nessun intervento chirurgico pianificato/ Chiusura ritardata in questo ospedale/ Chiusura ritardata in un altro ospedale/ Altro*

Se altro, specificare _____

Tempo dall'intervento primario alla chiusura _____

In giorni. Includere nel conto il giorno dell'intervento primario e il giorno della chiusura. Inserire 30 se non è ancora chiuso a 30 giorni dall'intervento primario.

36. Si è verificata la rottura del sacco? Sì/ No

Malattia di Hirschsprung:

33. Tempo alla prima espulsione di meconio dopo la nascita: *Meno di 24 ore/ 24-48 ore/ Più di 48 ore/ Sconosciuto*

34. Caratteristiche alla presentazione: *Distensione addominale/ Vomito biliare/ Vomito non biliare/ Scarsa alimentazione/ Enterocolite sospetta/ Perforazione/ Altro*

Selezionare tutto ciò che è pertinente.

35. Metodo diagnostico della malattia di Hirschsprung: *Genetica / Biopsia mucosale/ Biopsia a tutto spessore/ Manometria anorettale/ Clisma opaco/ Non confermata: solo sospetta/ Altro*

Selezionare tutto ciò che è stato usato.

Se su biopsia, quale metodo di colorazione istologica è stato usato? *Ematossilina ed eosina (H&E) / Acetilcolinesterasi/ Calretinina/ Altro*
Selezionare tutto ciò che è stato usato. Se altro, specificare _____

36. Lunghezza della aganglionosi: *Rettale/ Sigmoidale/ Colon discendente/ Colon trasverso/ Colon ascendente/ Piccolo intestine/ Sconosciuta al momento*

37. Intervento primario *Conservativo: nessun trattamento/ Conservativo: compresi stimolazione digitale e lassativi/ Conservativo: periodici washout o clisteri rettali/ Trattamento conservativo fallito seguito da stomia durante lo stesso ricovero/ Stomia primaria (con o senza lavaggi preoperatori o clisteri prima della stomia pianificata)/ Pull-through primario(Swenson)/ Pull-through primario (Duhamel)/ Pull-through primario (Soave)/ Pull-through primario (Altro)/ Miectomia anorettale posteriore per via transanale/ Cure palliative/ Altro*

Se è stato intrapreso il pull-through primario, il paziente ha una stomia di protezione? *Sì/ No*

È stato assistito con laparoscopia? *Sì/ No*

Il paziente ha avuto complicazioni specifiche della condizione entro 30 giorni dall'intervento primario? *Enterocolite associata a Hirschsprung (HAEC) / Alterazioni elettrolitiche/ Elevato output dalla stomia (oltre 20 ml/kg/die)/ Prolasso o retrazione o erniazione della stomia/ Rottura della pelle peristomale (o perianale se il pull-through primario è stato eseguito senza stomia di protezione)/ Stenosi anale/ Ostruzione post-operatoria/ Leak dell'anastomosi dell'anastomosi (se il pull-through primario è stato eseguito senza una stomia di protezione)/ Altro*

Selezionare tutto ciò che si ritiene pertinente. HAEC è definita come infiammazione dell'intestino tenue o crasso in pazienti nati con la malattia di Hirschsprung. Se il paziente è stato trattato conservativamente, per favore selezionare se hanno sviluppato l'enterocolite entro 30 giorni dalla presentazione.

Qual è il piano di gestione futura? *Nessuna altra operazione pianificata/ Pull-through anorettale presso il vostro ospedale/ Pull-through anorettale presso un ospedale differente/ Chiusura della stomia/ Altro/ Sconosciuto*