



Global PaedSurg Formulaire de Collecte de Données: Français

Au cours de quel mois le patient s'est-il présenté 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 un laparoschisis 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 pathologie le patient s'est-il présenté? *Atrésie de l'oesophage, Hernie diaphragmatique congénitale Atrésie intestinale, Gastroschisis, Exomphalos / Omphalocèle, Malformation anorectale, Maladie de Hirschsprung.* Veuillez sélectionner toutes les pathologies que le patient présente. Ne sélectionnez pas une pathologie pour laquelle le patient a déjà reçu une intervention chirurgicale auparavant.

----- Données 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. Veuillez 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. Veuillez donner une valeur arrondie à la décimale près. Veuillez utiliser un point pour marquer la décimale, par exemple 3.5

5. Le patient a-t-il une autre anomalie en plus des anomalies de l'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: Mucoviscidose, Oui: anomalie chromosomique, Oui: Autre, Non.* Sélectionnez tout ce qui s'applique. Veuillez inclure toutes les anomalies diagnostiquées dans les 30 jours après la première intervention primaire ou 30 jours après la présentation pour ceux qui n'ont pas été opérés. 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. Veuillez entrer 0 si le patient est né dans votre hôpital.

----- Prise en charge prénatale et Accouchement -----

7. Échographie prénatale réalisée? *Oui: malformation de l'étude diagnostiquée, Oui: problème identifié mais malformation de l'étude non diagnostiquée, Oui: aucun problème identifié, Non.*

Si la malformation de l'étude a été diagnostiquée 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 malformation de l'étude, veuillez noter l'âge gestationnel auquel une ou plusieurs des conditions ont été diagnostiquées pour la première fois.

8. Mode de transport jusqu'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? *Domicile, Clinique, Médecin Généraliste, Hôpital périphérique, Autre, Inconnu.*
Si autre, veuillez préciser _____

9. Type d'accouchement: *Vagin (spontané), Vaginal (induit), Césarienne (programmée), Césarienne (urgente / non-programmée), Inconnu.* L'accouchement vaginal comprend ceux nécessitant forceps ou ventouse.

----- Etat 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 l'état neuro, 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. L'arrivée est l'heure de naissance pour les nouveau-nés nés dans votre hôpital pendant la période de collecte de données.



Global PaedSurg

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 appropriés sont définis par soit 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, marbrures, *oligurie, cyanose, altération de la conscience, *hypotension. *Les variables sont définies comme des valeurs hors de la gamme normale pour l'âge. L'arrivée est l'heure de naissance pour les nouveau-nés dans votre hôpital pendant la période de collecte de données.

Si oui, un remplissage intraveineux a-t-il été administré? *Oui, dans l'heure suivant l'arrivée, Oui, le premier jour d'arrivée, Non*
Si oui, quel volume de remplissage a été administré? *10 à 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 dans votre hôpital.

Si oui, le patient a-t-il été réchauffé à son arrivée pour atteindre température normale? *Oui, Non*
Ne sélectionnez « oui » 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 avec guidage Échographique, Oui: cathéter central chirurgical, Non*

Veillez 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 sur cathéter central ? *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 votre hôpital et l'intervention primaire en heures: _____ (inscrivez 0 si aucune intervention n'a été entreprise).: définition de l'intervention primaire pour chaque malformation de l'étude: **L'atrésie oesophagienne:** Chirurgie, temporaire 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, temporaire ou définitive, pour gérer l'occlusion, y compris la formation d'une stomie et l'anastomose primaire. **Laparoschisis: Gastrochisis:** toute procédure visant à couvrir ou à réintroduire l'intestin et / ou à fermer le défaut. Cela inclut l'application d'un silo (qu'il soit ou non nécessaire d'opérer secondairement). 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 secondaire). **Maladie de Hirschsprung:** chirurgie, temporaire ou définitive, ou nursing rectal, laxatifs ou stimulation digitale chez les patients traités de manière conservatrice. Ceci n'inclut pas les lavements pré-opératoires pour les patients qui ont une chirurgie programmée. **Malformation anorectale:** chirurgie, temporaire 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 modérée, 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 masque laryngé, Anesthésie à la ketamine, Anesthésie rachidienne / caudale, Anesthésie locale seulement, Sans anesthésie / seulement analgésie, Sans anesthésie / sans analgésie, Sans objet – pas de chirurgie ni intervention entreprise*

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

18. Qui a effectué l'intervention primaire? *Chirurgien pédiatrique (ou junior avec un chirurgien pédiatrique supervisant / dans la salle), Chirurgien généraliste (ou junior avec chirurgien généraliste supervisant / dans la pièce), Médecin junior, Officier médical ou autre (sans l'aide d'un chirurgien pédiatre ou d'un chirurgien généraliste), Interne en chirurgie (sans l'aide d'un chirurgien pédiatrique ou d'un chirurgien généraliste dans la chambre), Non applicable - aucune chirurgie ou intervention primaire entreprise.*

19. Une checkliste 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 l'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 ? *Oui: sans cross-match, Oui: avec cross-match, Non: non requis, Non: c'était requis 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 eu besoin d'une ventilation? *Oui et elle a été faite, 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 sous respirateur ? _____ 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).



Global PaedSurg

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. Inclure tous les types d'alimentation entérale - orale, nasogastrique, gastrostomie et autres.

24. Temps pour l'alimentation entérale totale (post intervention primaire): _____

En jours (entrez 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 ou dans les 30jrs après admission si pas de chirurgie). 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 la 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.

----- Evolution -----

26. Le patient a-t-il survécu jusqu'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, Pneumopathie d'inhalation, Insuffisance respiratoire, Insuffisance cardiaque, Malnutrition, Perturbation électrolytique, Hémorragie, Manque d'accès intraveineux, Hypoglycémie, fistule trachéo-oesophagienne récidivante, récidive de Hernie diaphragmatique, Fuite anastomotique, Ischémie Intestinale, rupture d'omphalocèle, Entérococolite, 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 initiale et non les admissions suivantes si le patient s'est présenté de nouveau après la sortie.

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

Selon le Center for Disease Control, l'infection du site chirurgical comprend un ou plusieurs des éléments suivants dans les 30 jours suivant la chirurgie: 1) écoulement purulent de l'incision superficielle ou profonde (fascia ou muscle), mais pas au sein de l'organe/ région 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, l'incision s'ouvre spontanément ou le clinicien diagnostique une infection du site opératoire (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 opératoire ? *Oui, Non, Sans objet: pas d'incision chirurgicale*
Définition = 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 progressive et la fermeture du defect chez les nouveau-nés avec un gastroschisis traité avec 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 hospitalisé à 30 jours, Non: les données sont basées uniquement sur les observations d'hospitalisation, Non: le suivi a été fait mais avant 30 jours*

32. Si le patient a eu une complication, quand a-t-elle été diagnostiquée ? *Pendant la première admission, Lorsqu'il s'est représenté en urgence, Au suivi de routine en consultation externe, Sans objet (pas de complications)*

Quelle(s) malformation(s) de l'étude est(ont) présente(s) chez le patient? (sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent): *Atrésie de l'oesophage, Hernie diaphragmatique congénitale, Atrésie intestinale, laparoschisis/Gastroschisis, omphalocèle/Exomphalos, Malformation anorectale, Maladie de Hirschsprung.*

Si le patient s'est présenté pour la première fois avec plus d'une de ces malformations, veuillez cocher toutes les cases appropriées. Si le patient présentait à cette occasion l'une de ces anomalies, mais a auparavant été traité pour une autre malformation, alors sélectionnez seulement l'anomalie qu'il présente à cette occasion et entrez qu'il a une autre anomalie dans la section données démographiques plus haut. Par exemple, si le patient se présente à 2 mois avec la maladie de Hirschsprung, mais a déjà été opéré d'une atrésie duodénale, sélectionnez la maladie de Hirschsprung ici (pas l'atrésie intestinale) et cochez dans la section plus haut «autre anomalie gastro-intestinale».



Gastroschisis:

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

34. Intervention primaire: *Fermeture initiale dans la salle d'opération (OR), Fermeture initiale dans la couveuse (technique de Bianchi), Fermeture progressive utilisant un silo préformé, Fermeture progressive en utilisant un écarteur d'Alexis, Fermeture progressive utilisant un silo chirurgical (y compris silo improvisé), Autre méthode, Aucune intervention entreprise*

Si autre, veuillez préciser: _____

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

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 fermeture 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 noter 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): *MAR basse: fistule périnéale (cutanée), MAR haute: fistule recto-urétrale (bulbaire), MAR haute: fistule recto-urétrale (prostatique), MAR haute: fistule recto-vésicale, MAR haute: fistule vestibulaire, MAR haute: cloaque, MAR haute: pas de fistule, MAR haute: mais actuellement de type inconnu, Variante rare: poche colique, Variante rare: atrésie rectale/sténose, Variante rare: fistule rectovaginale, Variante rare: fistule en H, Autre*

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

35. Quelle intervention initiale a été entreprise? *Dilatation de la fistule: pas de chirurgie, Colostomie sigmoïdienne latérale, Colostomie sigmoïdienne divisée selon Pena, Colostomie transverse latérale, Colostomie transversale divisée selon Pena, Autre stomie, Anoplastie, Plastie Anorectoplastie sagittale postérieure (PSARP), Abaissement abdomino-sacro-périnéale, Abaissement abdominopérinéale, Abaissement assistée par laparoscopie, Soins palliatifs, Autres (veuillez préciser).* Sélectionnez tout ce qui s'y rapporte.

Si autre, veuillez préciser _____

Si la reconstruction anorectale initiale 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 : stimulateur de localisation musculaire couramment utilisé pour identifier les muscles du sphincter anal pendant 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
- Haut débit de stomie (plus de 20 ml / kg / jour)
- Prolapsus de stomie / rétraction / éventration péristomiale
- Désunion de la peau péri-stomiale (ou désunion périanale si la chirurgie reconstructive primaire a été entreprise sans stomie de protection)
- Sténose anale chez ceux qui subissent une reconstruction anorectale primaire sans stomie de protection

***** 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 / abaissement programmé à votre hôpital, Anoplastie / abaissement 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. Pneumopathie 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 alvéoles se remplissent de pus et peuvent devenir solides.

36. Intervention primaire: *Ligature de FOT, 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, en 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. Inscrire 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 n'ayant pas eu 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.

Pour les patients qui n'ont pas eu d'anastomose initialement, 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: _____

Si le patient a eu une chirurgie initiale, quelle était l'Approche chirurgicale: *thoracotomie avec section musculaire, thoracotomie avec refoulement musculaire, Thoracoscopie, Laparotomie, Laparoscopie, incision locale limitée, Autres (veuillez préciser).* Pendant la chirurgie primaire.

Si autre, veuillez préciser: _____

En cas de thoracoscopie/laparoscopie, l'intervention a-t-elle été converti en ouvert ? *Oui, Non*

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

Pneumonie, Médiastinite, Pneumothorax, Chylothorax, Hémithorax, Fuite anastomotique, Sténose anastomotique, TOF récidivante, 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: trachéostomie, Oui: stent tracheal, Oui: support respiratoire (oxygène +/- ventilation) 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: ce défaut touche > 90% de la paroi thoracique. Chirurgiquement, il s'agit d'un berge postérieur absente au-delà de la colonne vertébrale, d'une berge postéro-latérale absent et d'une berge antérieure / antérieur-médiale 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 hernie bilatérale, quel était le type de hernie du côté gauche: *A, B, C, D, Autre, Inconnu*

Si hernie bilatérale, quel était le type de hernie du côté droit: *A, B, C, D, Autre, Inconnu*

34. En cas de diagnostic prénatal, quel était le LHR ? _____. 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? _____, *inconnu*

Si oui, à quel âge gestationnel a-t-il été retiré? _____, *a la naissance, inconnu*

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 artérielle 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 droit-gauche de sang désoxygéné. Il devrait être soupçonné chaque fois que le niveau d'hypoxémie est hors de la proportion du 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? *NO, Prostacycline, Alprostadil, Milrinome, Autre (veuillez préciser), Aucun: non requis, Aucun: requis mais non disponible*. Si autre, veuillez préciser.

38. Le patient a-t-il eu une 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 dans le calcul.

39. Intervention primaire: *Réparation primaire (sutures résorbables), Réparation primaire (sutures non résorbables), Réparation par patchs, Palliatif, Sortie de l'hôpital avec chirurgie programmée, Autre. Si autre, veuillez préciser* _____

Si réparation patch, matériel utilisé? *Permacol, PTFE, Alloderm, Dacron, Mesh plug, Lambeau musculaire, Surgisis, Autre (veuillez préciser)*.

Si autre, veuillez préciser _____

D'autres procédures réalisées en même temps? *pose de drain thoracique, Patch de paroi abdominale, Fundoplicature, Correction de malrotation, Appendicectomie, Autre (préciser), Aucune. Cochez toutes les cases qui s'appliquent. Si autre, veuillez préciser* _____

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

Si laparoscopie/thoracoscopie, Conversion pour chirurgie ouverte? *Oui, Non*

Complication spécifique de HCD dans les 30 jours suivant la chirurgie primaire? *Fuite d'air (pas seulement un espace résiduel dans la cavité pleurale qui est fréquent), Chylothorax, Récidive, occlusion sur bride/adhérence, Autre, Aucun*. Sélectionner tout ce qui s'applique.

Si autre, veuillez préciser _____



Atrésie intestinale:

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

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

1) diaphragme intraluminal avec continuité de la couche musculaire, 2) segment atrétique sans défaut mésentérique, 3) segment atrétique avec défaut mésentérique, 4) atrésie multiple = aspect de collier de saucisses.

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

1) diaphragme intraluminal avec continuité de la couche musculaire, 2) segment atrétique sans défaut mésentérique, 3a) segment atrétique avec défaut mésentérique, 3b) Apple peel syndrome (intestin enroulé autour d'une seule artère), 4) atrésie multiple = chaîne de saucisse.

35. Intervention primaire pour atrésie duodénale: *Duodénoduodénostomie, Duodénojéjunostomie, Excision du diaphragme seulement, Palliatif, Autre*

Si autre, veuillez préciser _____

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

Si laparoscopie, Conversion en procédure ouverte? *Oui, Non*

Type d'anastomose: *Anastomose en diamant de Kimura, Anastomose latéro-latérale, Anastomose termino-terminale*

Intervention primaire pour l'atrésie jéjuno-iléale et colique: *Anastomose primaire, Résection intestinale, Overture du diaphragme seulement, Stomie latérale, Stomie divisée, Stomie selon Bishop-Koop, Stomie selon Santulli, Palliatif, Autre*. Sélectionnez tout ce qui s'y rapporte.

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

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

Si laparoscopie, Conversion en procédure ouverte? *Oui, Non*

L'intestin distal a-t-il été flushé pour vérifier sa 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, Grêle court, Atrésie supplémentaire manquée, Occlusion intestinale sur bride/adhérence,, Prolapsus de stomie, Rétraction de stomie, Hernie/éventration péristomiale, désunion 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 défaut de la paroi abdominale > 5cm. Mineur: Nourrissons avec défaut 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 chirurgicale, Fermeture progressive, traitement conservateur*

Si le patient a eu une fermeture par étapes, temps écoulé entre l'intervention initiale 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 a-t-il été appliqué sur le sac de l'omphalocèle? *Oui: sulfadiazine d'argent, Oui: bétadine, Oui: miel, Oui: tannage au merbromure, Oui: autre (veuillez préciser), Non*

Si autre, veuillez préciser : _____

En cas de traitement conservateur, quel est la stratégie 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 sac rompu ? *Oui, Non*



Global PaedSurg

Maladie de Hirschsprung :

33. Temps avant le premier 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, suspicion d'Entérocolite, Perforation, Autres.* Sélectionnez toutes les réponses appropriées.

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

Si diagnostic 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'aganglionnose: *Rectale, Sigmoïdienne, 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: nursing / lavements rectaux réguliers, Échec de la gestion conservatrice nécessitant une stomie au cours de la même hospitalization, Stomie primaire (avec ou sans lavage préopératoire/lavements avant réalisation de la stomie en programmé), abaissement primaire (Swenson), abaissement primaire (Duhamel), abaissement primaire (Soave), abaissement primaire (autre), Myectomie anorectale postérieure transanale, Soins palliatifs, Autre*

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

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

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

Entérocolite associée à Hirschsprung (HAEC), Perturbation électrolytique, débit de stomie élevé (plus de 20 ml/kg/ jour), Prolapsus stomial / rétraction / hernie péristomiale, désunion de la peau péri-stomiale (ou péri-anale si l'on a pratiqué un abaissement primaire sans stomie de protection), Sténose anale, occlusion postopératoire, Fuite anastomotique (si l'on a pratiqué un abaissement primaire sans stomie de protection), 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 la stratégie future ? *Aucune autre chirurgie prévue, abaissement à ton hôpital, abaissement dans un autre hôpital, Fermeture de Stomie, Autre, Inconnu*