**全国慢性血栓栓塞性肺高血压（CTEPH）注册登记研究调查表**

**参加中心 （提供可选择中心，见后面备注）**

**填表人 填表时间： 年 月 日**

**填写注意事项：**

1. **入组患者包括：**
   1. **回顾性队列（2013年1月1日后确诊的CTEPH患者）**
   2. **前瞻性队列（2019年1月1日后确诊的CTEPH患者）**
2. **注册信息为患者初次行导管诊断时期住院数据，随访数据不在本表中录入**
3. **务必真实填写相关信息，并保留患者相关数据文件，以备溯源检查**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **\*基本信息** | | | | |
| \*姓名： | \*性别： | | 居住地（省份）： | |
| \*出生日期： 年 月 日 | | \*身高： cm | | \*体重： kg |

|  |
| --- |
| **\*临床症状** |
| **首发症状时间： 年 月** |
| 特殊临床症状体征 [1] 晕厥 [2] 咯血 [3] 两者均无 |
| **既往静脉血栓栓塞症（VTE）病史**  [1] 有 [2] 无 （选有则出现下面字段内容）  首发VTE事件类型 [1] 急性肺栓塞 [2] 下肢深静脉血栓  [3] 其他部位深静脉血栓，描述具体部位：  首发VTE事件时间 **年 月**  **是否有VTE事件复发（病史中至少发生两次急性VTE事件）** [1] 是 [2] 否 |
| **\*危险因素和合并疾病** |
| * **可能导致CTEPH的疾病状态**   + 恶性肿瘤 [1] 是 [2] 否 选是则问：具体肿瘤诊断 诊断时间 年   + 脾切除 [1] 是 [2] 否 选是则问：脾切除手术时间 年   + 起搏器植入 [1] 是 [2] 否 选是则问：起搏器植入时间 年   + 脑室心房分流手术 [1] 是 [2] 否 选是则问：手术时间 年   + 下肢静脉曲张 [1] 是 [2] 否 选是则问：诊断时间 年   + 炎症性肠病 [1] 是 [2] 否 选是则问：具体诊断： 诊断时间 年   + 结缔组织病 [1] 是 [2] 否 选是则勾选以下诊断（可多选，点击某个疾病后跳出诊断时间 年份）   [1] 抗磷脂抗体综合征（选是，则跳出下面黄色字段） [2] 系统性红斑狼疮 [3] 干燥综合征  [4] 系统性硬化症 [5] 混合性结缔组织病 [6] 类风湿性关节炎  [7] 未分化结缔组织病 [8] 其他结缔组织病，需要具体诊断   * + 狼疮抗凝物（LA）[1] 阳性 [2] 阴性   + ACL IgG [1] 阳性 [2] 阴性   + ACL IgM [1] 阳性 [2] 阴性   + β2GP1 IgG [1] 阳性 [2] 阴性   + β2GP1 IgM [1] 阳性 [2] 阴性 * 高同型半胱氨酸（HCY）血症 [1] 是 [2] 否 [3] 未测 选是则跳出以下字段   + HCY水平 参考值上限 * \*易栓三项 [1] 是 [2] 否 [3] 未测 选是则具体填写以下三项   + ATIII % 未测   + 蛋白S 未测   + 蛋白C 未测   + 检测时或之前7日是否接受华法林抗凝治疗 [1] 是 [2] 否 [3] 不详 * 其他危险因素 [1] 是 [2] 否，选是则跳出以下字段   + 具体危险因素 * **合并疾病**   + 高血压 [1] 是 [2] 否   + 冠心病 [1] 是 [2] 否 选是则问：是否已行血运重建 [1] 是 [2] 否   + 糖尿病 [1] 是 [2] 否   + 左心衰竭 [1] 是 [2] 否 选是则跳出以下字段选项     - [1] HFrEF [2] HFpEF   + 慢性肾功能不全 [1] 是 [2] 否   + 脑梗塞 [1] 是 [2] 否   + 慢性阻塞性肺疾病 [1] 是 [2] 否   + 先天性心脏病 [1] 是 [2] 否 选是则问：请具体：   + 甲状腺功能减低 [1] 是 [2] 否   + 甲状腺功能亢进 [1] 是 [2] 否   + 贫血 [1] 是 [2] 否   + 红细胞增多症 [1] 是 [2] 否   + 嗜酸粒细胞增多增多症 [1] 是 [2] 否   + 血小板减低 [1] 是 [2] 否   + 血小板增多症 [1] 是 [2] 否   + 其他重要合并疾病 [1] 是 [2] 否，选是则填写具体疾病 |

|  |
| --- |
| \***WHO心功能分级** |
| 确诊CTEPH时心功能分级  [1] I [2] II [3] III [4] IV |

|  |
| --- |
| \***6MWD** 是否进行 [1] 是 [2] 否（选是则进入3，选否则进入2） |
| 2.未进行原因：[1] 病情危重 [2] 行动不便 [3] 其他因素  3.步行距离： 米 |

|  |  |
| --- | --- |
| **\*呼吸功能** 是否进行 [1] 是 [2] 否 （选是则进入3，选否则进入2） | |
| **肺通气功能**  VC MAX (%)： 未测  TLC (%)： 未测  RV(%)： 未测  RV/TLC (%)： 未测  FEV1 (%)实/预： 未测  FEV1/FVC (%)实测： 未测  FEF25-75 (%)： 未测 | **弥散功能**  TLCO SB (%)： 未测  TLCO/VA (%)： 未测 |

|  |
| --- |
| **\*心肺运动试验** 是否进行 [1] 是 [2] 否 |

|  |
| --- |
| **\*心脏MRI** 是否进行 [1] 是 [2] 否 |

|  |  |
| --- | --- |
| **\*诊断方法** | |
| * 肺灌注显像 [1] 是 [2] 否 * CT肺动脉增强 [1] 是 [2] 否 * MRI肺动脉增强 [1] 是 [2] 否 * 心脏MRI [1] 是 [2] 否 * 右心导管 [1] 是 [2] 否   + 未做原因：[1] 病情危重 [2] 患者拒绝 [3] 其他原因： * 肺动脉造影 [1] 是 [2] 否 | |
| **\*右心导管** | |
| 首次导管时间： 年 月 日 | |
| 血流动力学 | |
| HR, bpm |  |
| BP, mm Hg | 收缩 /舒张 /平均 |
| \*RAP, mm Hg [1] 是 [2] 否 | 收缩 /舒张 /平均 |
| \*PAP, mm Hg [1] 是 [2] 否 | 收缩 /舒张 /平均 |
| \*PAWP, mm Hg [1] 是 [2] 否 | 收缩 /舒张 /平均 |
| \*CO (Qp), L/min [1] 是 [2] 否 |  |
| CO测定方法 | [1] 热稀释法 [2] 间接Fick法 |
| CI, L/min/m2 |  |
| \*PVR, Wood U |  |
| 血氧饱和度 | |
| SvO2 (肺动脉氧饱和度), % |  |

|  |
| --- |
| \***超声心动图** |
| * 左室舒张末内径LVEDD (mm)： * 左室射血分数LVEF (%)： * 超声估测肺动脉收缩压PASP： mm Hg * 三尖瓣环收缩期位移 TAPSE： mm * 心包积液 [1]无 [2]有 |

|  |
| --- |
| **\*血液学检查（初次导管检查住院期间检查结果）** |
| * 血型[1] A [2]B [3]O [4]AB [5]未做 * D-二聚体 μg/mL * NT-proBNP: [1]是 [2]否 [3]未做 选是跳出以下字段   + 选是则填具体数值： pg/ml * 肝功能   + AST IU/ml ALT IU/ml Tbil μmol/L Dbil μmol/L * 肾功能   + 血Cr μmol/L * **动脉血气**  [1]是 [2]否 [3]未做 选是跳出以下字段   + [1]非吸氧状态测定 [2]吸氧状态测定   + PCO2 mmHg   + PO2 mmHg   + SaO2 %   + P(A-a) mmHg 无此项 |

|  |
| --- |
| **\*治疗策略** |
| 抗凝治疗 [1]否 [2]是 选是填下面内容  药物：[1] 华法林 [2] 利伐沙班 [3] 达比加群酯 [4] 其他药物，请具体：  抗血小板治疗 [1]否 [2]是 选是填下面内容  药物：[1] 阿司匹林 [2] 氯吡格雷 [3] 替格瑞洛 [4] 其他药物，请具体 |
| 靶向治疗 [1]否 [2]是 选是填下面内容   * 利奥西呱 [1] 是 [2] 否 * 5型磷酸二酯酶抑制剂 [1] 是 [2] 否   药物：[1]西地那非 [2]伐地那非 [3]他达那非   * 内皮素受体拮抗剂 [1] 是 [2] 否   药物：[1] 波生坦 [2] 安立生坦 [3] 马昔腾坦   * 前列环素 [1] 是 [2] 否   药物：[1] 曲前列尼尔 [2] 贝前列素钠 [3] 司来帕格 |
| **肺动脉内膜剥脱术 [1] 是 [2] 否，手术时间 年 月** |
| **球囊肺动脉成形术 [1] 是 [2] 否，首次手术时间 年 月** |
| **\*住院期间转归** |
| 是否死亡 [1] 否 [2] 是  死亡原因  [1] 右心衰竭 [2] 手术并发症 [3] 猝死 [4] 咯血 [5] 肺部感染 [6] 出血事件（选是则要求写具体事件）  [7] 其他，请具体列出 |