

1.貴施設名					
2.貴診療科名					
3.現在は貴施設が主にフォローアップされている患者ですか?					
はい	いいえ				
貴施設が主なフォローアップ施設ではない場合					
主に診療している施設名 (不明の場合には「不明」とご記入下さい)					
主に診療している診療科名 (不明の場合には「不明」とご記入下さい)					
4.基礎情報					
現在の年齢					
性別	男	女			
身長		cm			
体重		kg			
結婚の有無	あり	なし	不明		
就業・就学状況	学生	フルタイム就業	パートタイム就業	無職	その他
疾患が原因で就業・就学に困難がある					
「就業・就学に困難がある」場合、その内容をわかる範囲で記載ください。					
4A.「女性」の場合					
月経周期	順	不順	無月経	不明	
妊娠の有無	あり	なし	不明		
出産の有無	あり	なし	不明		
4B.「女性」「出産あり」の場合					
お子さんの人数					
出産年齢		歳			
周産期トラブルの有無	あり	なし	不明		
4C.「女性」「出産あり」「周産期トラブルあり」の場合					
妊娠中絶	あり	なし	不明		
流産	あり	なし	不明		
死産	あり	なし	不明		
肝酵素上昇(基準値上限の1.5倍以上)					
胆管炎	あり	なし	不明		
黄疸再発	あり	なし	不明		
ありの場合	一時的	持続的	不明		
門脈圧亢進症	あり	なし	不明		
その他	あり	なし	不明		
その他内容					
5.胆道閉鎖症に対する治療内容					
5A.胆道閉鎖症手術(葛西手術)実施施設					
胆道閉鎖症手術(葛西手術)実施日齢 (不明の場合には「不明」とご記入下さい)					
5B.肝移植の有無					
肝移植ありの場合、肝移植実施年齢	あり	なし	不明		
肝移植実施施設 (不明の場合には「不明」とご記入下さい)					
再移植の有無	あり	なし	不明		
再移植ありの場合、再移植実施年齢 (不明の場合には「不明」とご記入下さい)					
5C.治療歴					
PTCD	あり	なし	不明		
胃食道静脈瘤に対する内視鏡治療	あり	なし	不明		
治療を受けた年齢		歳			(不明の場合には「不明」とご記入下さい)
腫瘍	あり	なし	不明		
治療を受けた年齢 (不明の場合には「不明」とご記入下さい)					
部分的脾動脈塞栓術	あり	なし	不明		
治療を受けた年齢 (不明の場合には「不明」とご記入下さい)					
再根治術	あり	なし	不明		
治療を受けた年齢 (不明の場合には「不明」とご記入下さい)					
門脈体循環シャント手術(含TIPS)	あり	なし	不明		
治療を受けた年齢 (不明の場合には「不明」とご記入下さい)					
食道静脈瘤あるいは血行郭清	あり	なし	不明		
治療を受けた年齢 (不明の場合には「不明」とご記入下さい)					
発癌	あり	なし	不明		
「あり」の場合、詳細(時期・治療・経過など)を記載ください					
その他	あり	なし	不明		
その他内容					
治療を受けた年齢 (不明の場合には「不明」とご記入下さい)					
5D.自己肝症例の場合					
黄疸再発	あり	なし	不明		
ありの場合	一時的	持続的	不明		
胃食道静脈瘤(出血あるいは治療必要例)	あり	なし	不明		
胆管炎	あり	なし	不明		
脾機能亢進症(血小板10万以下あるいは臨床的出血症状あり)	あり	なし	不明		
肝肺症候群	あり	なし	不明		
門脈肺高血圧症	あり	なし	不明		
発癌	あり	なし	不明		
肝内結石	あり	なし	不明		
その他	あり	なし	不明		
その他内容					
5E.肝移植症例の場合					
急性拒絶反応	あり	なし	不明		
「あり」の場合、詳細(時期・治療・経過など)を記載ください					
慢性拒絶反応	あり	なし	不明		
「あり」の場合、詳細(時期・治療・経過など)を記載ください					
入院治療を要する感染症	あり	なし	不明		
「あり」の場合、詳細(時期・治療・経過など)を記載ください					
胆管炎	あり	なし	不明		
胆道狭窄	あり	なし	不明		
血管系のトラブル					
動脈	あり	なし	不明		
門脈	あり	なし	不明		
肝静脈	あり	なし	不明		
発癌	あり	なし	不明		
「あり」の場合、詳細(時期・治療・経過など)を記載ください					
その他	あり	なし	不明		
その他内容					

指定難病における胆道閉鎖症の重症度(難病情報センター(<http://www.nanbyou.or.jp/entry/4736>)を参照)

因子/重症度	軽快者	重症度1	重症度2	重症度3
胆汁うっ滞	-	1+		
胆道感染	-	1+	2+	3+
門脈圧亢進症	-	1+	2+	3+
身体活動制限	-	1+	2+	3+
関連病態	-	1+	2+	3+
肝機能障害	-	1+	2+	3+