

## 胆道閉鎖症全国登録システム 概要

1

**システムの目的** あいうえおかきくけこさしすせそ、たちつてとなにぬねのはひふへほ。  
まみむめもやゆよわをん。あいうえおかきくけこさしすせそ、たちつて  
となにぬねのはひふへほまみむめもやゆよわをん。あいうえおかきくけ  
こさしすせそたちつてとなにぬねのはひふへほ。まみむめもやゆよわを  
ん。あいうえおかきくけこ、さしすせそたちつてと。  
なにぬねのはひふへほ。まみむめもやゆよわをん。あいうえおかきくけ  
こさしすせそ、たちつてとなにぬねのはひふへほ。まみむめもやゆよわ  
をん。あいうえおかきくけこさしすせそたちつてとなにぬねのはひふへ  
ほ。まみむめもやゆよわをん。

**連絡先** 東北大学病院 小児外科  
〒980-8574 仙台市青葉区星陵町1-1  
電話 022-0000-0000  
担当 00000 xxxxx@xxxxxxxx.xxx.jp  
担当 00000 xxxxx@xxxxxxxx.xxx.jp

**管理画面 URL** [http://jbas-resist.sakura.ne.jp/member\\_login.php](http://jbas-resist.sakura.ne.jp/member_login.php)  
※USER・PASSの入力が必要となります。

## ユーザー登録 (ユーザー登録)

2

### ユーザーの種類

#### ■編集者/データ入力担当者

データのエントリーを行うユーザーです。

データのエントリーの他、すでに登録されているデータの閲覧と修正を行うことができます。

#### ■編集者/管理者

各施設ごとに一名以上設定することができます。

データのエントリー完了後に、**データを「登録」**することができます。

入力されたデータは、管理者が「登録」しない限り集計用のダウンロードを行えません。

管理者は、各施設内でデータ入力担当者としての**ユーザー登録依頼**を行うことができます。

管理者は登録されている施設情報（施設名称・住所当）の編集を行うことができます。

#### ■事務局

事務局は、各施設と、その施設の管理者ユーザーを設定したり、入力担当者としてのユーザー登録依頼を認証することができます。

事務局は**登録されたデータ**を、一括ダウンロードすることができます。

ダウンロード後は、報告書作成用の集計データとして編集されます。

### ユーザーの登録手順

事務局宛に、下記内容をお知らせください。

管理者ユーザーのアカウントを発行して折り返しご連絡いたします。

- ・施設名（医療機関名）
- ・都道府県
- ・科名
- ・管理者ユーザー/氏名
- ・管理者ユーザー/E-mail
- ・管理者ユーザー/希望パスワード

その後、管理者ユーザーは各施設内でデータエントリーを行うユーザーアカウントを管理画面から登録依頼することができます。

→ データ入力担当者ユーザー登録依頼

http://jbas-resist.sakura.ne.jp/member\_login.php にアクセスします。

### 胆道閉鎖症全国登録システム

① USER	<input type="text"/>
② PASS	<input type="password"/>
USER、PASSを入力後ここをクリックしてください。 2nd.パスワードが送信されます。	<b>セカンド・パスワード発行</b>
③ 2nd. PASS	<input type="password"/>
送信された2nd.パスワードを入れてクリックしてください。	<b>ログイン</b>

予めお知らせしている「USER / PASS」を入力後、「セカンド・パスワード発行」をクリックしてください。

登録されたメールアドレス宛に、セカンド・パスワードが送信されますので、そのパスワードを「2nd. PASS」に入力します。

セカンド・パスワードは 24 時間有効ですので、有効期間内であれば送信されたセカンド・パスワードを使ってログインすることができます。

### 胆道閉鎖症全国登録システム

Login [施設名] aaa@aaaaa.com

TOP MENU 患者登録 患者検索 施設情報編集 Logout

お知らせ

ログイン直後の画面は、お知らせのページです。事務局からのお知らせや、マニュアルのアップデートなどを掲載いたします。

## メインメニュー

4

入力担当者用画面

胆道閉鎖症全国登録システム

Login [施設名] aaa@aaaaa.com

TOP MENU 患者登録 患者検索 Logout

管理者用画面

胆道閉鎖症全国登録システム

Login [施設名] aaa@aaaaa.com

TOP MENU 患者登録 患者検索 施設情報編集 Logout

患者の性別、生年月日、郵便番号  
任意の ID を入力してレコードを  
追加します。

患者登録

性別  男  女

生年月日 西暦 年 月 日

郵便番号 -

登録ID

登録

管理者のみ表示される項目。  
施設名や住所等の連絡先を入力します。  
この項目から、事務局宛に入力担当者の  
アカウントの発行依頼を送ります。

施設情報編集

施設情報修正・変更

地域

名称 ○○○○大学附属病院 ○○学部

住所 〒000-0000 ○○県○○市○○町1-2-3  
〒

建物名

部署 ○○○○○○○○

TEL 000-000-0000

更新

患者のレコードを表示して、各登録画面  
から、症例の内容を登録します。

患者検索

性別  男  女

生年月日 西暦 年 月 日

郵便番号 -

初回登録日 西暦 年 月 日から  
西暦 年 月 日まで

検索

登録済データを全て表示

ユーザー登録

ユーザー追加依頼 氏名

メールアドレス

送信

## データエントリー ～ 各登録画面

5

患者登録

性別  男  女

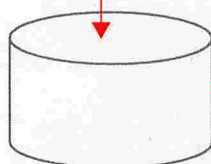
生年月日 西暦  年  月  日

郵便番号  -

登録ID

登録

① データレコードを登録します。



② データレコードから編集対象レコードを検索します。

患者検索

性別  男  女

生年月日 西暦  年  月  日

郵便番号  -

初回登録日 西暦  年  月  日から  
西暦  年  月  日まで

検索

登録済データを全て表示

③ 検索結果リストから、

- ・初回登録
- ・追跡登録
- ・移植登録

を選択してそれぞれの登録画面に入ります。

患者検索

登録ID	性別	初回登録日	初回登録			追跡登録			移植登録		
001	男	2018-12-10	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集
002	女	2018-12-11	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集
003	男	2018-12-12	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集
004	女	-	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集
005	男	-	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集
006	女	-	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集
H001	男	2018-12-11	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集
I001	男	2018-12-11	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集

「初回登録」画面へ

「追跡登録」画面へ

「移植登録」画面へ

### 胆道閉鎖症全国登録票【初回登録用】

Login [施設名] aaa@aaaaa.com

※ブラウザのバックボタンは使用しないで下さい。

データ登録・編集
▶ ステップ ①
ステップ ②
ステップ ③
内容確認・登録・更新

施設名	〇〇〇〇病院
登録ID	001
生年月日	西暦2018年 1月 1日
郵便番号	222 - 2222

#### 1. 妊娠歴・家族歴

父親年齢  歳 (半角数字で入力して下さい)

母親年齢  歳 (半角数字で入力して下さい)

妊娠病歴 (ありのときのみ記入)

発熱発疹疾患

薬剤服用

その他

家族歴

胆道閉鎖症  父  母  同胞  その他

胆道拡張症  父  母  同胞  その他

肝炎  父  母  同胞  その他

その他

#### 2. 周生期歴

第  子  単胎  双胎以上 (  卵生  胎の第  子 )

性別  男

出生体重  g (半角数字で入力して下さい)

在胎週数  週 (半角数字で入力して下さい)

染色体異常  あり  なし  
詳細

胎便色  正常  異常  不明

黄色便の有無  あり  なし  不明  
黄色便ありの時  週まで

新生児黄疸  あり  なし  不明

光線療法  あり  なし  不明

病的出血  あり  なし 生後  日  
 頭蓋内  消化管  皮下  
 その他

戻る
[STEP 2] へ続く

初回登録時にすでに肝移植を施行の場合、**移植登録用**フォームにも記入して下さい。

## 初回登録 ②

7

**胆道閉鎖症全国登録票【初回登録用】**

Login【施設名】aaa@aaaaha.com

※ブラウザのバックボタンは使用しないで下さい。

データ登録・編集   ステップ ①   ▶ ステップ ②   ステップ ③   内容確認・登録・更新

### 3. 診断

初診日(真施設) 年 月 日

入院日(真施設) 年 月 日

出生前診断の有無 あり なし

胆道閉鎖症スクリーニングの有無 あり なし

スクリーニングの場合 便色カード あり なし

●生後1ヶ月より前  
 観察日 年 月 日  
 判定者 家族 医療従事者 その他  
 便色番号 1 2 3 4 5 6 7 不明

●生後1ヶ月  
 観察日 年 月 日  
 判定者 家族 医療従事者 その他  
 便色番号 1 2 3 4 5 6 7 不明

●生後1ヶ月以降  
 観察日 年 月 日  
 判定者 家族 医療従事者 その他  
 便色番号 1 2 3 4 5 6 7 不明

尿中胆酸白色型胆酸 あり なし  
異常あり 正常

胆汁ビリルビン あり なし  
異常あり 正常

その他 あり なし

入院時便色 黄色 淡黄色 灰白色

入院時便色番号 1 2 3 4 5 6 7 不明

入院時胆酸検査  
 検査日 年 月 日  
 PT% %  
 PT-NR   
 HPT %

手術直前の血清総ビリルビン値  mg/dl

手術直前の血清直接ビリルビン値  mg/dl

施行した特殊診断法(いくつでも) 血液LpX スコアマト 超音波検査 ERCP 血清胆汁酸 経皮肝生検  
十二指腸鏡検査 胆道シリンチ その他

直接胆酸型について  
 胆道造影の実施 あり なし  
 ※/胆道造影の実施については造影剤の使用について、実施を試みた場合は「あり」を選択

合併症の有無  
 (1)関連合併症 多発 胆管 胆管 十二指腸前門脈 内臓位置  
 (2)その他の合併症

### 4. 初回手術ならびにその所見

手術施行 あり なし  
 ※「なし」の場合は設問9「最終転帰」へ

初回手術内容 胆汁流出を認る術式 肝移植 試験胆道術

手術日 年 月 日  
 ▼胆汁流出を認る術式の場合に記入

基本胆汁流出路 胆管 肝門部 その他

胆道再建法  
単純Roux-Y吻合  
 脚の長さ(単純Roux-Y吻合の場合に記述)  
20cm未満 20cm以上40cm未満 40cm以上60cm未満 60cm以上(  ) cm  
人工腸管付加Roux-Y法  
その他(分りやすく記載して下さい)

以下は肝移植・試験胆道の場合も分かる範囲で記入して下さい。

画像添付 [1]  参照 正面から見た画像  
 [2]  参照 側面から見た画像  
 [3]  参照 背面から見た画像

基本型分類 I II III IV 不明

下腹腔分類 a1 a2 b1 b2 c1 c2 d 不明

肝門部胆管分類 α β γ μ ν ο 不明

胆管の有無 あり なし  
 ▼ありの場合、内容液の色  
内液なし 黄色 淡黄色 黒色  
その他

肝外胆管囊状拡張の有無 あり なし  
 ▼ありの場合、内容液の色  
黄色 淡黄色 黒色  
その他

膵前・膵中の膵膵静脈腫瘍 検出せず 膵臓あり 膵臓なし

胆道閉鎖症について

胆道造影の実施 あり なし  
 ※/胆道造影の実施については造影剤の使用について、実施を試みた場合は「あり」を選択

合併症の有無  
 (1)関連合併症 多発 胆管 胆管 十二指腸前門脈 内臓位置  
 (2)その他の合併症

### 4. 初回手術ならびにその所見

手術施行 あり なし  
 ※「なし」の場合は設問9「最終転帰」へ

初回手術内容 胆汁流出を認る術式 肝移植 試験胆道術

手術日 年 月 日  
 ▼胆汁流出を認る術式の場合に記入

基本胆汁流出路 胆管 肝門部 その他

胆道再建法  
単純Roux-Y吻合  
 脚の長さ(単純Roux-Y吻合の場合に記述)  
20cm未満 20cm以上40cm未満 40cm以上60cm未満 60cm以上(  ) cm  
人工腸管付加Roux-Y法  
その他(分りやすく記載して下さい)

以下は肝移植・試験胆道の場合も分かる範囲で記入して下さい。

画像添付 [1]  参照 正面から見た画像  
 [2]  参照 側面から見た画像  
 [3]  参照 背面から見た画像

基本型分類 I II III IV 不明

下腹腔分類 a1 a2 b1 b2 c1 c2 d 不明

肝門部胆管分類 α β γ μ ν ο 不明

胆管の有無 あり なし  
 ▼ありの場合、内容液の色  
内液なし 黄色 淡黄色 黒色  
その他

肝外胆管囊状拡張の有無 あり なし  
 ▼ありの場合、内容液の色  
黄色 淡黄色 黒色  
その他

膵前・膵中の膵膵静脈腫瘍 検出せず 膵臓あり 膵臓なし

### 5. 術後経過 1 (初回肝移植、試験胆道を除く)

使用した薬剤をすべてチェック アセドロール系 ウルソ グルカゴン セクレチン  
PGE1 PGF<sub>2</sub> スアロイド タクリン インチンコウトウ  
その他

初回手術後胆汁流出 あり なし

初回手術後黄疸の持続 消失(総ビリルビン値が正常範囲)  
軽減 不要 悪悪 不明  
 総ビリルビン  mg/dl

黄疸の再上昇(再発・軽減のみ) 再上昇なし 再発後再上昇 軽減後再上昇 不明

再上昇に対する最終的対策 経過観察 保存的療法 再根治手術 肝移植

=> [STEP 1] へ戻る   [STEP 3] へ進む

初回登録時にすでに肝移植を施行した場合、移植登録用フォームにも記入して下さい。

## 初回登録 ③

8

胆道閉鎖症全国登録票【初回登録用】	
Login [施設名] aaa@aaaa.com	
※ブラウザのバックボタンは使用しないで下さい。	
<span>データ登録・編集</span> <b>ステップ①</b> <span>ステップ②</span> <span>ステップ③</span> <span>内容確認・登録・更新</span>	
<b>6. 術後経過 2</b> (初回肝移植、試験胆管形成を除く)	
上行性胆管炎	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし 1回目 術後 <input type="text"/> 週 2回目 術後 <input type="text"/> 週
その他の術後合併症を全てチェック	<input type="checkbox"/> イレウス <input type="checkbox"/> 胆管炎 <input type="checkbox"/> 出血 <input type="checkbox"/> 結合帯症 <input type="checkbox"/> 急性肝不全 <input type="checkbox"/> 感染 <input type="checkbox"/> その他 <input type="text"/>
<b>7. 初回手術施行後6ヶ月時の経過</b>	
初回手術から6ヶ月時の日付を記入して下さい。(手術未施行時は初診日から6ヶ月時)	
<input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日 <small>この項では上記日付時点での結果を記入して下さい。登録用紙記入時の最終転帰は最後の設問で再度お聞きします。</small>	
転帰	<input type="radio"/> 死亡 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日 <input type="radio"/> 生存 (初回手術後6ヶ月時点において) <input type="radio"/> 自己肝生存 <input type="radio"/> 黄疸なし生存 総ビリルビン値 <input type="text"/> mg/dl (総ビリルビン値が黄疸域での正常範囲) <input type="radio"/> 黄疸あり生存 総ビリルビン値 <input type="text"/> mg/dl <input type="radio"/> 黄疸不明だが生存 <input type="radio"/> 肝移植後生存 <input type="radio"/> 生死不明
初回手術6ヶ月以内での再手術または肝移植 <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし	
<b>8. 再手術</b> (初回手術後6ヶ月以降も含めて記入日までの全てを記入して下さい)	
再手術	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし
(1)再手術年月日	<input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日
▼再手術の内容	<input type="radio"/> 肝移植 <input type="radio"/> 肝門部再切除 <input type="radio"/> 肝門部再構築 <input type="radio"/> その他 <input type="text"/>
▼再手術後胆汁流出	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし
▼再手術後黄疸の消長	<input type="radio"/> 消失 (総ビリルビン値が黄疸域の正常範囲) <input type="radio"/> 軽減 <input type="radio"/> 不変 <input type="radio"/> 増悪 <input type="radio"/> 不明 総ビリルビン値 <input type="text"/> mg/dl
再々手術	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし
(2)再々手術年月日	<input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日
▼再々手術の内容	<input type="radio"/> 肝移植 <input type="radio"/> 肝門部再切除 <input type="radio"/> 肝門部再構築 <input type="radio"/> その他 <input type="text"/>
▼再々手術後胆汁流出	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし
▼再々手術後黄疸の消長	<input type="radio"/> 消失 (総ビリルビン値が黄疸域の正常範囲) <input type="radio"/> 軽減 <input type="radio"/> 不変 <input type="radio"/> 増悪 <input type="radio"/> 不明 総ビリルビン値 <input type="text"/> mg/dl
(3)更なる追加手術	<input type="text"/>
<b>9. 最終転帰</b> (登録用紙記入時の最新の転帰を記入)	
転帰 (記載) 日	<input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日
転 帰	<input type="radio"/> 死亡 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日 ▼死因 <input type="radio"/> 肝不全 <input type="radio"/> 食道静脈瘤破裂 <input type="radio"/> 肺炎 <input type="radio"/> 敗血症 <input type="radio"/> 胆管炎後敗血症 <input type="radio"/> 移植後死亡 <input type="radio"/> その他 <input type="text"/>
生存	<input type="radio"/> 自己肝生存 <input type="radio"/> 黄疸なし生存 総ビリルビン値 <input type="text"/> mg/dl (総ビリルビン値が黄疸域での正常範囲) <input type="radio"/> 黄疸あり生存 総ビリルビン値 <input type="text"/> mg/dl <input type="radio"/> 黄疸不明だが生存 <input type="radio"/> 肝移植後生存 <input type="radio"/> 生死不明
<input type="button" value="戻る"/> <input type="button" value="送信内容を確認"/>	
初回登録時にすでに肝移植を施行の場合、 <b>移植登録用</b> フォームにも記入して下さい。	



## 初回登録 ④ (確認画面)

9

胆道閉鎖症全国登録票【初回登録用】

Login [総称名] aaa@aaaaa.com

※ブラウザのバックボタンは使用しないで下さい。

データ登録・編集    ステップ①    ステップ②    ステップ③    ▶ 内容確認・登録・更新

施設名	〇〇〇〇病院
登録ID	001
生年月日	西暦 2018年 01月 01日
郵便番号	222-2222

1. 妊産歴・家族歴

父親年齢	歳
母親年齢	歳
妊娠疾患 (ありのときのみ記入)	
発熱発疹疾患	
薬剤服用	
その他	
家族歴	
胆道閉鎖症	
胆道拡張症	
肝炎	
その他	

2. 周生期歴

菓子	
性別	男
出生体重	g
在胎週数	週
染色体異常	
胎便色	
臍尿管の有無	標準で
その他	

① 再々手術日

再々手術の内容	▼再々手術の内容
再々手術後胆汁量	▼再々手術後胆汁量
再々手術後黄疸の消長	▼再々手術後黄疸の消長
総ビリルビン値 .mg/dl	総ビリルビン値 .mg/dl
(2) 再々手術年月日	年 月 日
再々手術の内容	▼再々手術の内容
再々手術後胆汁量	▼再々手術後胆汁量
再々手術後黄疸の消長	▼再々手術後黄疸の消長
総ビリルビン値 .mg/dl	総ビリルビン値 .mg/dl
(3) 異なる追加手術	

9. 最終転帰 (登録用紙記入時の最新の転帰を記入)

確認 (記載) 日	年 月 日
転 帰	

戻る    保存します

初回登録時にすでに肝移植を施行の場合、移植登録用フォームにも記入して下さい。

ここで「保存」されたデータは  
まだ編集中の状態です。

データ登録が完了されるためには、  
管理者による「登録」処理  
が必要になります。

管理者の管理画面の場合、登録  
完了後に「データを登録」ボタ  
ンが表示されます。

ここで「登録」されないデータ  
は集計用のダウンロード対象に  
なりませんので、集計締め切り  
までに「登録」を済ませるよう  
お願いいたします。

戻る    保存します    登録します (管理者のみ)

初回登録時にすでに肝移植を施行の場合、移植登録用フォームにも記入して下さい。

## 追跡登録 ①

10

**胆道閉鎖症全国登録票【追跡登録用】**

Login [施設名] aaa@aaaaa.com

※ブラウザのバックボタンは使用しないで下さい。

データ登録・編集 ▶ **ステップ①**    ステップ②    内容確認・登録・更新

施設名	〇〇〇病院
登録ID	B001
整理番号	201800106
生年月日	西暦2017年 1月 1日 (※必ずしも記載の必要はありません)
郵便番号	999 - 9999
初回登録年	西暦2016年
追跡登録年	0000 年 (0 年目登録)

**1. 肝移植の有無(時期にかかわらず記入)**

移植施行  あり  なし

移植年月日 年 [選択] 月 [選択] 日  
(こちらに記入の場合は生年月日の記載も必要になります)  
または日付 [ ] 日  
(上記年月日への記載のない場合は必ずご記入下さい)  
※今年度以前の移植の場合も記入して下さい

現在服用中の免疫抑制剤  服用せず  サイクロシポリン  タクロリムス  アザチオプリン  ステロイド  
 その他 [ ]

**2. 転帰(移植例、非移植例を問わず)**

生存  死亡  追跡不能

生存の場合 記録年年齢: [ ] 歳 [選択] ヶ月

良好なし生存  
総ビリルビン [ ] mg/dl (総ビリルビン値が長期の正常範囲)

良好あり生存  
 良好不明だが生存

死亡の場合 死亡年月日 年 [選択] 月 [選択] 日  
(こちらに記入の場合は生年月日の記載も必要になります)  
または 日付 [ ] 日 (上記年月日への記載のない場合は必ずご記入下さい)

死因  肝不全  食道静脈瘤破裂  肺炎  敗血症  胆管炎後腹血症  移植後死亡  死因不明  
 その他、具体的に [ ]

**3. 肝機能検査(前回登録時以降)**

施行した  施行しなかった

施行した場合 血清総ビリルビン値 [ ] mg/dl  
血清ALT(GPT)値 [ ] IU/l  
血清γ-GTP値 [ ] IU/l  
血清CHE値  正常範囲以上  正常範囲未満  
血清ALP値  正常範囲以上  正常範囲未満

**4. 食道静脈瘤の有無と治療(前回登録時以降)**

食道静脈瘤  あり  なし  検査せず

▼食道静脈瘤ありの場合、治療の有無/  あり  なし

▼治療ありのとき  
 内科的治療  直達手術  シェント手術  
 その他、具体的に [ ]

**5. 脾機能亢進症の有無と治療(前回登録時以降)**

脾機能亢進症  あり  なし  検査せず

▼脾機能亢進症ありの場合、治療の有無/  あり  なし

▼治療ありのとき  
 部分的脾動脈栓塞術  摘脾  
 その他、具体的に [ ]

戻る    [STEP 2] へ続く

この追跡登録は初回登録後、1年後、5年後、以降5年毎に30年間行われます。

胆道閉鎖症全国登録票【追跡登録用】

Login [施設名] aaa@aaaaa.com

※ブラウザのバックボタンは使用しないで下さい。

データ登録・編集    ステップ①    ▶ ステップ②    内容確認・登録・更新

### 6. その他の続発症の有無 (前回登録時以降)

その他の続発症

腸管萎縮

腸管以外の消化管出血

腹水

脂溶性ビタミン欠乏症

胆内結石

肺動脈圧高

肝臓癌

胆管炎

その他、具体的に

具体的に:

### 7. 肝移植以外の手術 (前回登録時以降)

あり     なし     不明

再発手術

年  月  日  
(こちらに記入の場合は生年月日の記載も必要になります)  
 または 日齢  日 (上記年月日への記載のない場合は必ずご記入下さい)

肝門部再切除     肝門部再挿入     内視鏡的肝門部再挿入

その他、具体的に

その他本症に関連する各種の処置

施行日 年  月  日  
(こちらに記入の場合は生年月日の記載も必要になります)  
 または 日齢  日 (上記年月日への記載のない場合は必ずご記入下さい)

内容

### 8. 黄疸の再上昇 (前回登録時以降)

あり     なし     不明

再上昇前

黄疸なし     黄疸軽度あり

上昇原因

上行性胆管炎     その他、具体的に

再上昇に対する最終的対策

経過観察

保存的療法

再発手術

肝移植

その他、具体的に

### 9. 精神知能発達の種類

上     普通     低     不明

### 10-1. 運動機能発育の種類

上     普通     低     不明

### 10-2. 身体状況

計測日 年  月  日

身長  cm

体重  kg

### 11. 女性の場合 月経の有無

あり     なし     不明

初来年齢 歳  月  日

### 12. 女性の場合 妊娠の有無

あり     なし     不明

▼妊娠ありの場合、出産の有無

あり     なし     不明

### 13. 生活様式

乳児、未就学児など

学生生活、就業に原則的に制限なし

学生生活、就業に制限を要する

具体的に:

### 14. 結婚の有無

あり     なし     不明

### 15. 職業の有無

あり     なし     不明

具体的に:

◀ [STEP 1] へ戻る    送信内容を確認 ▶

この追跡登録は初回登録後、1年後、5年後、以降5年毎に30年開行われます。 30

## 追跡登録 ③ (確認画面)

12

胆道閉鎖症全国登録票【追跡登録用】

Login [施設名] aaa@aaaa.com

※ブラウザのバックボタンは使用しないで下さい。

データ登録・編集    ステップ①    ステップ②    ステップ③    ▶ 内容確認・登録・更新

施設名	〇〇〇〇病院
登録ID	B001
整理番号	201800106
症例番号	
生年月日	西暦2017年 01月 01日 (※必ずしも記載の必要はありません)
郵便番号	999 - 9999
初回登録年	西暦2018年
追跡登録年	2018年 (1年目登録)

**1. 肝移植の有無 (時期にかかわらず記入)**

移植施行	なし
移植年月日	年 月 日 (ごちらにご記入の場合は生年月日の記載も必要になります) または日齢 日 (上記年月日への記載のない場合は必ずご記入下さい) ※今年度以前の移植の場合も記入して下さい
現在服用中の免疫抑制剤	

2. 転院 (移植前、移植後を問わず)

13. 生活様式

14. 結婚の有無

15. 職業の有無

戻る    保存します

この追跡登録は初回登録後、1年後、5年後、以降5年毎に30年間行われます。

戻る    保存します    登録します (管理者のみ)

この追跡登録は初回登録後、1年後、5年後、以降5年毎に30年間行われます。

ここで「保存」されたデータは  
まだ編集中の状態です。

データ登録が完了されるためには、  
管理者による「登録」処理  
が必要になります。

管理者の管理画面の場合、登録  
完了後に「データを登録」ボタ  
ンが表示されます。

ここで「登録」されないデータ  
は集計用のダウンロード対象  
になりませんので、集計締め切り  
までに「登録」を済ませるよう  
お願いいたします。

胆道閉鎖症全国登録票【移植登録用】	
Login [施設名] aaa@aaaaa.com	
※ブラウザのバックボタンは使用しないで下さい。	
<span>データ登録・編集</span> ▶ <b>ステップ①</b> <span>ステップ②</span> <span>内容確認・登録・更新</span>	
施設名	〇〇〇〇病院
登録ID	1001
整理番号	201800113
生年月日	西暦2010年 1月 1日 (※必ずしも記載の必要はありません)
郵便番号	999 - 9999
初回登録年	西暦2018年
<b>1. 移植年月日</b>	
<input type="text"/> 年 <input type="text"/> ↓選択↓ 月 <input type="text"/> ↓選択↓ 日 (こちらにご記入の場合は生年月日の記載も必要になります) または 日齢 <input type="text"/> 日 (上記年月日への記載のない場合は必ずご記入下さい)	
移植時体重	<input type="text"/> . <input type="text"/> kg
移植時身長	<input type="text"/> . <input type="text"/> cm
<input type="radio"/> 初回移植 <input type="radio"/> 再移植 ( <input type="text"/> ) 回目	
移植施設名	<input type="text"/>
<b>2. 移植方法</b>	
(1)	<input type="radio"/> 全肝 <input type="radio"/> 部分肝 <input type="radio"/> 不明
(2)	<input type="radio"/> 同所性 <input type="radio"/> 異所性 <input type="radio"/> 不明
<b>3. 臓器提供者</b>	
<input type="radio"/> 臓死体 <input type="radio"/> 生体	
▼生体の時	
<input type="radio"/> 父 <input type="radio"/> 母 <input type="radio"/> 血縁者 <input type="radio"/> 非血縁者	
<b>4. 肝移植前検査</b>	
血清総ビリルビン値	<input type="text"/> . <input type="text"/> mg/dl
血清ALT (GPT) 値	<input type="text"/> . <input type="text"/> IU/l
血清γGTP値	<input type="text"/> . <input type="text"/> IU/l
血清ChE値	<input type="radio"/> 正常範囲以上 <input type="radio"/> 正常範囲未満
血清ALP値	<input type="radio"/> 正常範囲以上 <input type="radio"/> 正常範囲未満
<span>戻る</span> <span>【STEP 2】へ続く</span>	
この移植登録は初回登録後、肝移植(含再移植)が施行された年のみ行って下さい。 ・移植後症例の追跡登録はこちらから登録して下さい。	

**胆道閉鎖症全国登録票【移植登録用】**

Login [施設名] aaa@aaaaa.com

※ブラウザのバックボタンは使用しないで下さい。

データ登録・編集
ステップ①
▶ ステップ②
内容確認・登録・更新

### 5. 食道静脈瘤の有無と治療

食道静脈瘤	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 検査せず
静脈瘤ありの場合、治療	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし
治療ありのとき	<input type="radio"/> 内視鏡的治療 <input type="radio"/> 直達手術 <input type="radio"/> シヤント手術 <input type="radio"/> その他静脈瘤治療を具体的に <input style="width: 150px;" type="text"/>

### 6. 移植前脾機能亢進症の有無と治療

<input checked="" type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 検査せず	
脾機能亢進症ありの場合、治療	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし
治療ありのとき	<input type="radio"/> 部分的脾動脈塞栓術 <input type="radio"/> 摘脾 <input type="radio"/> その他 その他亢進症治療を具体的に <input style="width: 150px;" type="text"/>

### 7. その他の続発症合併症の有無（移植施設転院時）

<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし
<input type="checkbox"/> 肝性昏睡 <input type="checkbox"/> 腹水 <input type="checkbox"/> 腫瘍が造設されている <input type="checkbox"/> 呼吸障害 <input type="checkbox"/> 消化管出血 <input type="checkbox"/> 骨折 <input type="checkbox"/> その他、具体的に <input style="width: 150px;" type="text"/>

### 8. 転帰

<input type="radio"/> 生存 <input type="radio"/> 死亡 <input type="radio"/> 不明
移植後死亡の場合         死亡年月日 <input style="width: 50px;" type="text"/> 年 <input style="width: 50px;" type="text"/> 月 <input style="width: 50px;" type="text"/> 日         （こちらにご記入の場合は生年月日の記載も必要になります） または         日齢 <input style="width: 50px;" type="text"/> 日         （上記年月日への記載のない場合は必ずご記入下さい） 死亡原因を詳しく <input style="width: 150px;" type="text"/>

### 9. 免疫抑制剤の種類

<input type="checkbox"/> サイクロスポリン <input type="checkbox"/> タクロリムス <input type="checkbox"/> アザチオプリン <input type="checkbox"/> ステロイド <input type="checkbox"/> その他、具体的に <input style="width: 150px;" type="text"/>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

◀ [STEP 1] へ戻る
送信内容を確認 ▶

この移植登録は初回登録後、肝移植（含再移植）が施行された年のみ行って下さい。  
 →移植後症例の追跡登録はこちらから登録して下さい。

## 移植登録 ③ (確認画面)

12

胆道閉鎖症全国登録票【移植登録用】

Login [施設名] aaa@aaaaa.com

※ブラウザのバックボタンは使用しないで下さい。

データ登録・編集    ステップ①    ステップ②    ステップ③    ▶ 内容確認・登録・更新

施設名	〇〇〇〇病院
登録ID	1001
整理番号	201800113
生年月日	西暦2010年 01月 01日 (指しずしも記載の必要はありません)
検査番号	999 - 9999
初回登録年	西暦2018年

1. 移植年月日

2011年 03月 01日 (こちらに記入の場合は生年月日の記載も必要になります)  
または 日 月 日 (上記年月日への記載のない場合は必ずご記入下さい)

移植料体重	.kg
移植料身長	.cm

母・父の別

生存	
移植後死亡の場合	死亡年月日 年 月 日 (こちらに記入の場合は生年月日の記載も必要になります) または 日 月 日 (上記年月日への記載のない場合は必ずご記入下さい) 死亡原因を詳しく

9. 免疫抑制剤の種類

戻る    保存します

この移植登録は初回登録後、新移植(含再移植)が施行された年のみ行って下さい。  
-移植後症例の追加登録はこちらから登録して下さい。

戻る    保存します    登録します(管理者のみ)

この移植登録は初回登録後、新移植(含再移植)が施行された年のみ行って下さい。  
-移植後症例の追加登録はこちらから登録して下さい。

ここで「保存」されたデータはまだ編集の状態です。

データ登録が完了されるためには、管理者による「登録」処理が必要になります。

管理者の管理画面の場合、登録完了後に「データを登録」ボタンが表示されます。

ここで「登録」されないデータは集計用のダウンロード対象になりませんので、集計締め切りまでに「登録」を済ませるようお願いいたします。

施設情報編集

**施設情報修正・変更**

地域	<input type="text" value="▼"/>
名称	〇〇〇〇大学附属病院 〇〇学部 <input type="text"/>
住所	〒000-0000 〇〇県〇〇市〇〇〇町1-2-3 〒 <input type="text"/> <input type="text"/> 建物名 <input type="text"/>
部署	〇〇〇〇〇〇〇〇 <input type="text"/>
TEL	000-000-0000 <input type="text"/>

**ユーザー登録**

ユーザー追加依頼	氏名 <input type="text"/>
	メールアドレス <input type="text"/>

管理者の方は、最初に施設名や住所等の連絡先を入力して下さい。

入力担当のユーザーを追加する際は、こちらから送信して下さい。  
事務局で受付処理を行い、折り返しパスワードをご連絡いたします。

入力担当ユーザーのパスワードは、管理者と違って自動発行されますので  
任意の文字列にすることはできません。

異動等により入力担当ユーザーが代わった場合など、ユーザーアカウントの  
削除は、事務局で処理を行いますので、その都度ご連絡下さい。