

胆道閉鎖症全国登録システム

2022/09/05

胆道閉鎖症全国登録システムは、胆道閉鎖症全国登録事業（以下、JBAR）に参加される方を対象に、JBAR に必要な情報をウェブ上から登録できるシステムです。

登録された情報は、これまでの登録用紙での登録と同様に、事務局のデータベースにて管理されます。

連絡先

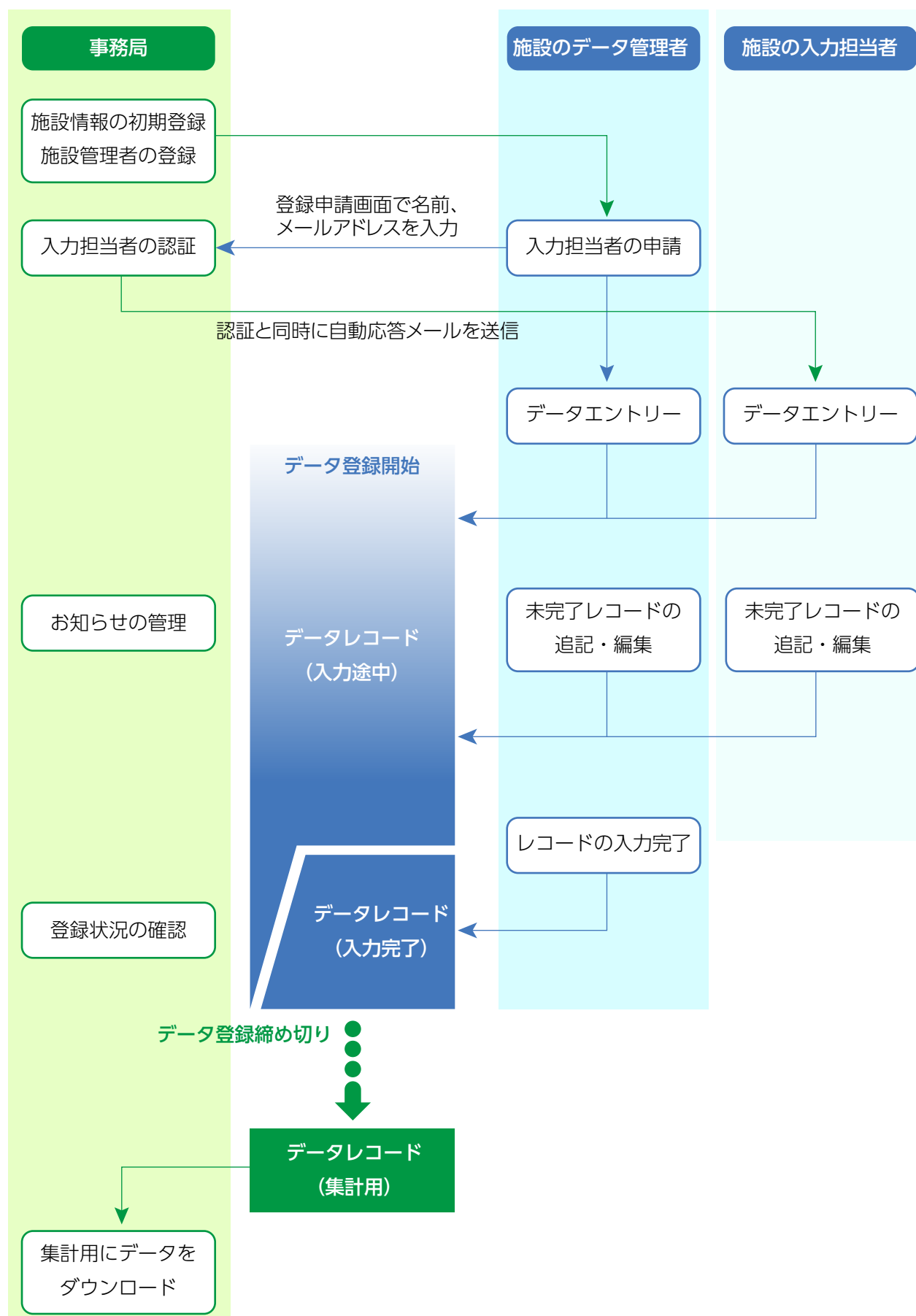
日本胆道閉鎖症研究会事務局
(東北大学病院 小児外科内)
〒980-8574 宮城県仙台市青葉区星陵町 1-1
電話 022-717-7237

担当者

佐々木英之 h-sasaki@ped-surg.med.tohoku.ac.jp
大久保龍二 okubo@ped-surg.med.tohoku.ac.jp

管理画面 URL

https://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のユーザー登録依頼を事務局に申請することができます。

管理者は登録されている施設情報（施設名称・住所等）を編集することができます。

■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、報告書作成用のデータとして集計されます。

各ユーザーの作業権限

作業項目	データ入力担当者	管理者	事務局
管理者のユーザー登録	—	—	○
入力担当者のユーザー登録	—	登録申請	登録承認
データ入力・未完了レコードの編集	○	○	—
データ入力・レコード完了	—	○	—
施設登録	—	—	○
施設情報（施設名・住所等）の編集	—	○	○
登録されたデータのダウンロード	—	—	○

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入力担当者のユーザーアカウントを、管理画面から申請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

https://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/PASSWORDが送信されます。	<input type="button" value="セカンド・パスワード発行"/>
③ 2nd. PASS	<input type="password"/>
送信された2nd/PASSWORDを入れて てクリックしてください。	<input type="button" value="ログイン"/>

予めお知らせしている「① USER」「② 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「③ 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。

パスワードを忘れた場合

「② PASS」を忘れた場合、登録しているメールアドレスをお送り下さい。
メールアドレス宛にパスワード再設定画面のURLを送ります。

パスワードを忘れた場合、またはパスワードを変更したい場合は、再設定することができます。登録しているメールアドレスを入れて送信して下さい。そのメールアドレス宛に再設定用 URL を返送しますので、新しいパスワードを設定して下さい。

パスワードの再設定

新しいパスワードを入力してください。

間違いが無いよう、確認用に再度入力してください。

胆道閉鎖症全国登録システム

Login 【施設名】 aaa@aaaaa.com

[TOP](#)[患者登録](#)[患者検索](#)[台帳アータ管理](#)[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。

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 患者登録 患者検索 台帳データ管理 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 患者登録 患者検索 台帳データ管理 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	<input type="radio"/> 男 <input type="radio"/> 女
生年月日	西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日
郵便番号	<input type="text"/> - <input type="text"/>
登録ID	<input type="text"/>
<input type="button" value="登 録"/>	

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	<input type="radio"/> 男 <input type="radio"/> 女
生年月日	西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日
郵便番号	<input type="text"/> - <input type="text"/>
初回登録日	西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日から 西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日まで
<input type="button" value="検 索"/>	
<input type="button" value="登録済データを全て表示"/>	

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	<input type="text"/>
名 称	〇〇〇〇大学附属病院 〇〇学部 <input type="text"/>
住 所	〒000-0000 〇〇県〇〇市〇〇町1-2-3 〒 <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"/>
<input type="button" value="更 新"/>	

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"/>
	パスワード <input type="text"/>
<input type="button" value="送 信"/>	

台帳データ（これまでに登録された症例の基本情報）の更新作業を行います。
生年月日、性別、初回登録年月日、生存確認等を年次集計までに更
新します。

入力担当者は台帳データを閲覧することができますが、編集するこ
とはできません。

患者登録

性 別	<input type="radio"/> 男 <input type="radio"/> 女
生年月日	西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日
郵便番号	<input type="text"/> - <input type="text"/>
登録ID	<input type="text"/>
<input type="button" value="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	<input type="radio"/> 男 <input type="radio"/> 女
生年月日	西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日
郵便番号	<input type="text"/> - <input type="text"/>
初回登録日	西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日から 西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日まで
<input type="button" value="検 索"/>	
<input type="button" value="登録済データを全て表示"/>	

③ 検索結果リストから、「新規」をクリックして登録画面に入ります。

「初回登録」画面へ

④ すでに入力しているデータの場合「閲覧」で確認表示または「編集」から追記や修正をすることができます。

患者検索

登録ID	性別	初回手術日	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	-	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集
I001	男	-	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集

※「追跡登録」を行うこともできます

※「移植登録」を行うこともできます

※この検索画面では、当年の登録データのみが表示されますので、追跡・移植登録を行う該当データは、後述の「台帳データ管理」から選択します。

「台帳データ管理」では、追跡登録の該当年に5年目、10年目、15年目などの表示が付きます。

→ 台帳データ管理

記入内容は従来の登録用紙と同様です。

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。	
<div>データ登録・編集</div> <div>▶ ステップ ①</div> <div>ステップ ②</div> <div>ステップ ③</div> <div>内容確認・登録・更新</div>	
施設名	〇〇〇〇病院
登録番号	2019-14
登録ID	005
生年月日	西暦2018年 1月 5日
郵便番号	222 - 2222
1. 妊娠歴・家族歴	
父親年齢	<input type="text"/> 歳（半角数字で入力して下さい）
母親年齢	<input type="text"/> 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	<input type="text"/>
薬剤服用	<input type="text"/>
その他	<input type="text"/>
家族歴	
胆道閉鎖症	<input type="checkbox"/> 父 <input type="checkbox"/> 母 <input type="checkbox"/> 同胞 <input type="checkbox"/> その他
胆道拡張症	<input type="checkbox"/> 父 <input type="checkbox"/> 母 <input type="checkbox"/> 同胞 <input type="checkbox"/> その他
肝炎	<input type="checkbox"/> 父 <input type="checkbox"/> 母 <input type="checkbox"/> 同胞 <input type="checkbox"/> その他
その他	具体的に <input type="text"/>
2. 周生期歴	
第 <input type="text"/> 子	<input type="radio"/> 単胎 <input type="radio"/> 双胎以上（ <input type="text"/> 卵生 <input type="text"/> 胎の第 <input type="text"/> 子）
性別	男
出生体重	<input type="text"/> g（半角数字で入力して下さい）
在胎週数	<input type="text"/> 週（半角数字で入力して下さい）
染色体異常	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし 詳細 <input type="text"/>
胎便色	<input type="radio"/> 正常 <input type="radio"/> 異常 <input type="radio"/> 不明
黄色便の有無	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 不明 黄色便ありの時 <input type="text"/> 週まで
新生児黄疸	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 不明
光線療法	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 不明
病的出血	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし 生後 <input type="text"/> 日 <input type="checkbox"/> 頭蓋内 <input type="checkbox"/> 消化管 <input type="checkbox"/> 皮下 <input type="checkbox"/> その他 <input type="text"/>
<div>戻る</div> <div>【STEP 2】へ続く</div>	
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。	

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

3. 診断

初診日（貴施設） 年 月 日

入院日（貴施設） 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 (注)ここでのスクリーニングとは、胆道閉鎖症発見のために、ある集団に対して実施されている検査を指す
☐ あり ☐ なし

スクリーニングありの場合

☐ 便色カード
☐ 尿中硫酸胆色素型胆汁酸
☐ 直接ビリルビン
☐ その他

便色カード

●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ヶ月より後
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

尿中硫酸胆色素型胆汁酸
検査日 年 月 日
☐ 異常あり ☐ 正常

直接ビリルビン
検査日 年 月 日
☐ 異常あり ☐ 正常

その他の検査は下記に具体的に記入

入院時便色 ☐ 黄色 ☐ 淡黄色 ☐ 灰白便

入院時便色番号 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 不明

入院時凝固検査
検査日 (注)入院前にビタミンK投与による補正がされている場合には補正前の検査日と検査値を記入
年 月 日
PT% %
PT-INR .

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）
☐ 血清 Lp-x ☐ スコアテスト ☐ 超音波検査 ☐ ERCP ☐ 血清胆汁酸 ☐ 経皮肝生検
☐ 十二指腸液検査 ☐ 肝胆道シンチ ☐ その他

直接胆道造影について 胆道造影の実施 ☐ あり ☐ なし
(注)胆道造影の実施については造影検査の成否に関わらず、実施を試みた場合には「あり」を選択

合併症の有無 (1)関連合併奇形
☐ 多脾 ☐ 副脾 ☐ 無脾 ☐ 十二指腸前門脈 ☐ 内臓逆位症
(2)その他の合併奇形

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 ☐ 胆汁流出を図る術式 ☐ 肝移植 ☐ 試験開腹術

手術日 ▼胆汁流出を図る術式の場合に記入
年 月 日

胆汁流出を図る術式の場合に記入

内視鏡全摘例ですか ☐ はい ☐ いいえ (造影の場合は「いいえ」)

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
腸の長さ（単純Roux-Y吻合の時に記載）
☐ 20cm未満 ☐ 20cm以上40cm未満 ☐ 40cm以上60cm未満 ☐ 60cm以上 () cm
☐ 人工腸弁付加Roux-Y法
☐ その他（分かりやすく表現して下さい）

以下は肝移植・試験開腹の場合も分かる範囲で記入して下さい。

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

基本型分類 ☐ I ☐ I-cyst ☐ II ☐ III ☐ 不明

下部胆管分類 ☐ a1 ☐ a2 ☐ b1 ☐ b2 ☐ c1 ☐ c2 ☐ d ☐ 不明

肝門部胆管分類 ☐ α ☐ β ☐ γ ☐ μ ☐ ν ☐ o ☐ 不明

胆嚢の有無 ☐ あり ☐ なし
▼ありの場合、内容液の色
☐ 内容液なし ☐ 黄色 ☐ 淡黄色 ☐ 無色
☐ 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 ☐ 無色
☐ その他

術前・術中の食道静脈瘤評価 ☐ 検索せず ☐ 静脈瘤あり ☐ 静脈瘤なし

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 ☐ 胆汁流出を図る術式 ☐ 肝移植 ☐ 試験開腹術

手術日 ▼胆汁流出を図る術式の場合に記入
年 月 日

胆汁流出を図る術式の場合に記入

内視鏡全摘例ですか ☐ はい ☐ いいえ (造影の場合は「いいえ」)

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
腸の長さ（単純Roux-Y吻合の時に記載）
☐ 20cm未満 ☐ 20cm以上40cm未満 ☐ 40cm以上60cm未満 ☐ 60cm以上 () cm
☐ 人工腸弁付加Roux-Y法
☐ その他（分かりやすく表現して下さい）

以下は肝移植・試験開腹の場合も分かる範囲で記入して下さい。

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

基本型分類 ☐ I ☐ I-cyst ☐ II ☐ III ☐ 不明

下部胆管分類 ☐ a1 ☐ a2 ☐ b1 ☐ b2 ☐ c1 ☐ c2 ☐ d ☐ 不明

肝門部胆管分類 ☐ α ☐ β ☐ γ ☐ μ ☐ ν ☐ o ☐ 不明

胆嚢の有無 ☐ あり ☐ なし
▼ありの場合、内容液の色
☐ 内容液なし ☐ 黄色 ☐ 淡黄色 ☐ 無色
☐ 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 ☐ 無色
☐ その他

術前・術中の食道静脈瘤評価 ☐ 検索せず ☐ 静脈瘤あり ☐ 静脈瘤なし

5. 術後経過 1（初回肝移植、試験開腹を除く）

使用した薬剤 ☐ デヒドロコル酸 ☐ ウルソ ☐ グルカゴン ☐ セクレチン
☐ PGE1 ☐ PGF2 ☐ ステロイド ☐ タウリン ☐ インチンコウトウ
☐ その他

初回手術後胆汁流出 ☐ あり ☐ なし

初回手術後黄疸の消長 ☐ 消失（総ビリルビン値が貴施設の正常範囲）
☐ 軽減 ☐ 不変 ☐ 増悪 ☐ 不明
総ビリルビン . mg/dl

黄疸の再上昇（消失・軽減例のみ）☐ 再上昇なし ☐ 消失後再上昇 ☐ 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。

患者の誕生日から初回手術日までの日数が、
151日～250日未満に合致しない場合
「STEP 3」に遷移することはできません。

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

6. 術後経過2（初回肝移植、試験開腹例を除く）

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"/> 腹膜炎	<input type="checkbox"/> 出血	<input type="checkbox"/> 肺合併症	<input type="checkbox"/> 急性肝不全	<input type="checkbox"/> 感染
<input type="checkbox"/> その他	<input type="text"/>				

7. 初回手術施行後6ヶ月時の経過

初回手術から6ヶ月時の日付を記入して下さい。（手術非施行例は初診日から6ヶ月時）

年 月 日

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問します。

転 帰

☐死亡 年 月 日

☐生存（初回手術後6ヶ月時点において）

☐自己肝生存

☐黄疸なし生存 総ビリルビン値 . mg/dl
（総ビリルビン値が施設での正常範囲）

☐黄疸あり生存 総ビリルビン値 . mg/dl

☐黄疸不明だが生存

☐肝移植後生存

☐生死不明

初回手術6ヶ月以内での再手術または肝移植 ☐あり ☐なし

8. 再手術（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 ☐あり ☐なし

(1)再手術年月日 年 月 日

▼再手術の内容

☐肝移植 ☐肝門部再切除 ☐肝門部腫瘍

☐その他

▼内視鏡全摘か

☐はい ☐いいえ

▼再手術後胆汁流出

☐あり ☐なし

▼再手術後黄疸の消長

☐消失（総ビリルビン値が施設での正常範囲）

☐軽減 ☐不変 ☐増悪 ☐不明

総ビリルビン値 . mg/dl

再々手術 ☐あり ☐なし

(2)再々手術年月日 年 月 日

▼再々手術の内容

☐肝移植 ☐肝門部再切除 ☐肝門部腫瘍

☐その他

▼内視鏡全摘か

☐はい ☐いいえ

▼再々手術後胆汁流出

☐あり ☐なし

▼再々手術後黄疸の消長

☐消失（総ビリルビン値が施設での正常範囲）

☐軽減 ☐不変 ☐増悪 ☐不明

総ビリルビン値 . mg/dl

(3)更なる追加手術

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

☐死亡 年 月 日

▼死因

☐肝不全 ☐食道静脈瘤破裂 ☐肺炎 ☐腹膜炎 ☐胆管炎後敗血症 ☐移植後死亡

☐その他

☐生存

☐自己肝生存

☐黄疸なし生存 総ビリルビン値 . mg/dl（総ビリルビン値が施設での正常範囲）

☐黄疸あり生存 総ビリルビン値 . mg/dl

☐黄疸不明だが生存

☐肝移植後生存

☐生死不明

戻る

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、移植登録用フォームにも記入して下さい。

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 01月 01日
郵便番号	222-2222

1. 妊娠歴・家族歴

父親年齢	歳
母親年齢	歳
妊娠歴（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	
胆道拡張症	
肝炎	
その他	

2. 周生期歴

第子	
性別	男
出生体重	g
在胎週数	週
染色体異常	
胎便色	
黄色尿の有無	週まで
新生児黄疸	
その他	

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

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。

記入内容は従来の登録用紙と同様です。

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。	
<div>データ登録・編集</div> <div>▶ ステップ ①</div> <div>ステップ ②</div> <div>内容確認・登録・更新</div>	
施設名	〇〇〇〇病院
登録番号	2019-14
登録ID	005
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2018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	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし
移植年月日	<input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input 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 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) ※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	<input type="checkbox"/> 服用せず <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 <input type="text"/>

2. 転帰（移植例、非移植例を問わず）

<input type="radio"/> 生存 <input type="radio"/> 死亡 <input type="radio"/> 追跡不能	
生存の場合	記載時年齢: <input type="text"/> 歳 <input type="text"/> ヶ月 <input type="radio"/> 黄疸なし生存 総ビリルビン <input type="text"/> mg/dl (総ビリルビン値が黄施設の正常範囲) <input type="radio"/> 黄疸あり生存 <input type="radio"/> 黄疸不明だが生存
死亡の場合	死亡年月日 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 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 <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)
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"/> 腹膜炎 <input type="radio"/> 胆管炎後敗血症 <input type="radio"/> 移植後死亡 <input type="radio"/> 死因不明 <input type="radio"/> その他、具体的に <input type="text"/>

3. 肝機能検査（前回登録時以降）

<input type="radio"/> 施行した <input type="radio"/> 施行しなかった	
施行した場合	血清総ビリルビン値 <input type="text"/> mg/dl 血清ALT(GPT)値 <input type="text"/> IU/l 血清γGTP値 <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

4. 食道静脈瘤の有無と治療（前回登録時以降）

食道静脈瘤	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 検査せず
▼食道静脈瘤ありの場合、治療の有無	<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"/> 血管手術 <input type="radio"/> シャント手術 (<input type="radio"/> その他、具体的に <input type="text"/>)

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	<input 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、治療の有無	<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、具体的に <input type="text"/>)

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

☐ 腸閉塞症
☐ 静脈瘤以外の消化管出血
☐ 腹水
☐ 脂溶性ビタミン欠乏症
☐ 肝内結石
☐ 肺高血圧症
☐ 肝肺症候群
☐ 胆肝炎
☐ 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

再根治手術 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 ☐ 肝門部腫瘍 ☐ 内視鏡的肝門部腫瘍
☐ その他、具体的に

その他本症に関連する
各種の治療 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

再上昇前は ☐ 黄疸なし ☐ 黄疸軽度あり

上昇原因 ☐ 上行性肝管炎 ☐ その他、具体的に

再上昇に対する最終的対策 ☐ 経消観察
☐ 保存的療法
☐ 再根治手術
☐ 肝移植
☐ その他、具体的に

9. 精神知能発達程度

☐ 上 ☐ 普通 ☐ 低 ☐ 不明

10-1. 運動機能発育程度

☐ 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

初潮年齢 歳 月

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 ☐ 学校生活、就業に原則的に制限なし ☐ 学校生活、就業に制限を要する

制限を要する場合、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

ステップ ③

▶ 内容確認・登録・更新

施設名	アイディプロジェクト
登録番号	2019-14
登録ID	005
生年月日	西暦2018年 01 月 05 日（※必ずしも記載の必要はありません）
郵便番号	222 - 2222
初回登録年	西暦0000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	なし
移植年月日	年 月 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 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. 転帰（移植例、非移植例を問わず）

生存	
生存の場合	記録時年齢：歳 ヶ月
死亡の場合	死亡年月日：年 月 日

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。

記入内容は従来の登録用紙と同様です。

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。	
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	〇〇〇〇病院
登録番号	2019-14
登録ID	005
生年月日	西暦2018年 1 月 5 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
1. 移植年月日	
[] 年 [選択] 月 [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 [] 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	[] . [] kg
移植時身長	[] . [] cm
<input type="radio"/> 初回移植 <input type="radio"/> 再移植 ([]) 回目	
移植施設名	[]
2. 移植方法	
(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
3. 臓器提供者	
<input type="radio"/> 脳死体 <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	
4. 肝移植前検査	
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	<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
戻る	【STEP 2】へ続く
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。	

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 type="text"/>		

6. 移植前脾機能亢進症の有無と治療

	<input 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 その他門亢症治療を具体的に <input 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"/> 臍瘻が造設されている <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 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 type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input 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 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 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 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。

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
登録番号	2019-14
登録ID	005
生年月日	西暦2018年 01 月 05 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

1. 移植年月日

年 月 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 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	. kg
移植時身長	. cm
移植施設名	

8. 転帰

生存	
移植後死亡の場合	死亡年月日 年 月 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 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、肝移植（含再移植）が施行された年のみ行って下さい。

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、肝移植（含再移植）が施行された年のみ行って下さい。

ここで「保存」されたデータは
まだ編集集中の状態です。

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。

施設情報編集

施設情報修正・変更

地 域	<input type="text"/>
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"/>
<input type="button" value="更 新"/>	

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"/>
パスワード	<input type="text"/>
<input type="button" value="送 信"/>	

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、折り返しご連絡いたします。

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。

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。

管理者が「登録完了」したデータは、一覧表示の画面で水色の背景色で表示されます。

患者検索												
登録ID	性別	初回手術日	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	2019-02-08	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
005	男	2018-12-10	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
006	女	2018-12-11	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
007	男	2018-12-12	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
008	女	2019-02-08	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
009	男	2018-12-11	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
094	女	2018-12-12	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
095	男	2019-02-08	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
096	女	2018-12-11	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
097	男	2018-12-11	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
098	女	2019-02-08	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
099	男	2018-12-10	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
100	女	2018-12-11	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
B001	男	2018-12-12	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
C001	男	2019-02-08	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
D001	男	2018-12-11	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
E001	男	2018-12-11	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
F001	男	2018-12-11	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	閲覧	新規	編集	
G001	男	2018-12-11	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	

表示凡例

閲覧

新規

編集

データ入力中。
管理者による登録完了は未処理。

閲覧

新規

編集

管理者による登録完了済のデータ。

登録が完了したデータは背景が水色になります。登録完了後に編集を行うと未完了状態になりますので、改めて登録を完了させて下さい。

背景が水色になっていないデータが登録が未完了のデータです。

施設別台帳

2019年 症例登録時点													
施設名	〇〇〇〇〇病院小児外科		コード	000		施設会員番号	000		施設別登録数	000			
登録番号	カルテ番号		詳細追跡 該当症例	生 死			肝移植の有無		黄疸有無	修正 更新	登録 入力	最終 更新日	
ID報告	患者登録ID	生年月日		性別	最終自己肝 生存確認日	最終生存 確認日	死亡年月日	移植年月日	肝移植登録 確認状況				備 考
2020-001	ABC-001		生存	—	2019-01-01	—	2018-08-08	登録済	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02	
済	00001	2017-01-04		男	—	2019-01-01	—	—	—	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
2020-002	ABC-002			生存	2019-01-01	2019-01-01	—	—	—	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
済	00002	2017-01-02	女		2019-02-01	2019-02-01	—	—	—	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
2020-003	ABC-003		生存		2019-02-01	2019-02-01	—	—	—	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
済	00003	2017-02-02		女	2019-02-01	2019-02-01	—	—	—	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
2019-001	ABC-004			生存	2019-02-01	2019-02-01	—	—	—	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
済	00004	2017-03-12	女		2019-02-01	2019-02-01	—	—	—	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
2019-003	ABC-005		生存		2019-02-01	2019-02-01	—	—	—	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
済	00005	2017-05-22		女	2019-02-01	2019-02-01	—	—	—	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
済	00017	2017-10-07		男	—	2019-01-01	—	2018-08-08	登録済	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
2014-003	ABC-018		生存	—	2019-01-01	—	—	—	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02	
済	00018	2017-05-30		女	—	2019-01-01	—	—	—	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
2014-004	ABC-019			不明	—	2019-01-01	—	2018-08-08	登録済	あいうえおかきくけこ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
済	00019	2017-03-06	男		—	2019-01-01	—	2018-08-08	登録済	あいうえおかきくけこ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
2014-005	ABC-020		生存		—	2019-01-01	—	2018-08-08	登録済	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
済	00020	2017-04-20		女	—	2019-01-01	—	2018-08-08	登録済	あいうえおかきくけこさしすせそ	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
2013-001	ABB-001			生存	—	2019-01-01	—	—	—	なし	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
済	00020	2016-04-20	女		—	2019-01-01	—	—	—	なし	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
2013-002	ABB-001		生存		—	2019-01-01	—	—	—	なし	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02
済	00020	2013-04-20		女	—	2019-01-01	—	—	—	なし	修正	追跡登録 移植登録	2020-02-02

移植登録はここから入力フォームに進みます。

追跡登録の該当年のデータ登録は
ここから入力フォームに進みます。表示された一覧から、更新対象の
データを開いて編集します。

施設別台帳

2019年 症例登録時点													
施設名	〇〇〇〇〇病院小児外科		コード	000		施設会員番号	000		施設別登録数	000			
登録番号	カルテ番号		詳細追跡 該当症例	生 死			肝移植の有無		黄疸有無	修正 更新	登録 入力	最終 更新日	
ID報告	患者登録ID	生年月日		性別	転帰	最終自己肝 生存確認日	最終生存 確認日	死亡年月日	有無				移植年月日
2016-001	ABC-001		5年目	◎ 生存 ○ 死亡 ○ 不明		2019-01-01		◎ あり ○ なし ○ 不明	2018-08-08	登録済	○ あり ◎ なし ○ 不明		
済	00001	2017-01-04		男									

台帳データ更新 編集をキャンセルする