



Registre International des Donneurs Vivants de Foie | LDLTregistry.org

Contexte : La transplantation hépatique avec donneur vivant (LDLT pour « Living Donor Liver Transplant ») a fait son apparition au début des années 90 pour palier à une pénurie de donneurs décédés disponibles pour le don d'organes transplantables. La LDLT reste la principale source de greffes pour la transplantation de foie dans les pays d'Asie, cependant, les rapports concernant la morbidité mais aussi la mortalité des donneurs ont freiné le recours à cette procédure dans les pays occidentaux. Les données concernant les résultats obtenus dans les pays développés sont disponibles mais pas les résultats des pays émergents. Il y a donc un besoin de collecte de données provenant de toutes les parties du monde, pour créer un potentiel registre unique and permettre des comparaisons significatives ainsi que la standardisation de la procédure à travers le globe.

Éligibilité du centre : Tout centre dans le monde enregistré auprès du LDLT est éligible pour prendre part à ce registre. Aucun nombre minimal de cas ou critère de sélection n'est requis pour ces centres.

Membres de l'équipe : Chaque centre devra réunir une équipe de 3 personnes. Les participants pourront être chirurgiens, anesthésistes, hépatologues, médecins de soins intensifs ou tout autre membres impliqués dans le LDLT. Des contrôleurs (auditeurs de données) seront chargés de contrôler l'adhésion au protocole du registre ainsi que d'auditer la qualité de la collecte de données des centres participants.

Critères d'inclusion : Les cas devront être enregistrés à l'avance. Donneurs comme receveurs seront ajoutés au registre, y compris les cas adultes et pédiatriques, LDLT en deux étapes (i.e APOLT, RAPID, ASPIRE et RAVAS), ainsi que les greffes doubles.

Critères d'exclusion : Les transplantations domino seront exclues.

Résultats : Morbidité et mortalité pour le donneur et le receveur jusqu'à la sortie de l'hôpital et jusqu'à 90 jours après l'opération. Des données supplémentaires seront récoltées lors d'un contrôle de suivi après 12 mois.

Propriété des données : LDLTregistry.org sera le dépositaire des données. Tous les participants pourront accéder aux données qu'ils ont eux-mêmes fourni sans autorisation préalable des commissions de LDLTregistry.org. Les investigateurs en chef et commissions scientifiques et managériales considéreront ensemble les demandes de partage de données et trancheront sur ces requêtes en fonction de la qualité et de la validité du projet proposé.

Confidentialité des données : Les données collectées n'incluront pas d'informations concernant les chirurgiens ou reliées aux centres concernés, toutes les données seront complètement anonymisées.

Paternité : Tous les membres de LDLTregistry.org qui auront soumis des cas validés dans le registre, seront cités via PubMed en tant que groupe d'auteurs dans les publications principaux. Des études complémentaires pourront inclure des citations nominales formelles mais devront inclure la mention « LDLTregistry.org Collaborative » ainsi qu'une paternité de groupe pour tous les participants.

En collaboration avec : The International Living Donor Liver Transplantation (iLDLT) Group et The International Liver Transplantation Society (ILTS)