



انٹرنیشنل لیونگ ڈونر لیور ٹرانسپلانٹ رجسٹری | LDLTregistry.org

پس منظر: لیونگ ڈونر لیور ٹرانسپلانٹیشن (LDLT) کو 90 کی دہائی کے اوائل میں متعارف کرایا گیا تھا تاکہ ٹرانسپلانٹیشن کے لیے دستیاب بیمار عطیہ کرنے والے اعضاء کی بڑھتی ہوئی کمی کو پورا کیا جا سکے۔ LDLT ایشیائی ممالک میں جگر کی پیوند کاری کے لیے گرافٹس کا بنیادی ذریعہ بنی ہوئی ہے، تاہم، عطیہ دہندگان کی بیماری اور یہاں تک کہ اموات کی رپورٹوں نے مغربی ممالک میں اس طریقہ کار کو اپنانے میں رکاوٹ ڈالی ہوئی ہے۔ نتائج کے اعداد و شمار ترقی یافتہ ممالک سے دستیاب ہیں، لیکن ترقی پذیر ممالک میں نتائج نامعلوم ہیں۔ دنیا کے تمام حصوں سے اعداد و شمار اکٹھا کرنے کی ضرورت ہے، ایک واحد متوقع رجسٹری بنانے اور بامعنی موازنہ کی اجازت دینے کے ساتھ ساتھ طریقہ کار کو پوری دنیا میں معیاری بنانے کی ضرورت ہے۔

مرکز کی اہلیت: LDLT میں شامل دنیا بھر کا کوئی بھی مرکز اس رجسٹری میں حصہ لینے کا اہل ہے۔ جمع کرائے جانے والے مقدمات کی کوئی کم از کم تعداد یا مراکز کے انتخاب کا کوئی معیار نہیں ہے۔

ٹیم کے اراکین: ہر مرکز مجموعی طور پر 3 اراکین کی ٹیم تشکیل دے سکتا ہے۔ شرکاء میں سرجن، اینسٹھیزیولوجسٹ، ہیپاٹولوجسٹ، اہم نگہداشت کے معالج اور LDLT میں شامل دیگر اراکین شامل ہو سکتے ہیں۔ آڈیٹرز (ڈیٹا مانیٹر) کو رجسٹری پروٹوکول کی پابندی کی نگرانی کے ساتھ ساتھ حصہ لینے والے مراکز کے ڈیٹا اکٹھا کرنے کے معیار کا آڈٹ کرنے کے لیے تفویض کیا جائے گا۔

شمولیت کا معیار: مقدمات کا ممکنہ طور پر پیش منظر (prospective) اندراج ہونا چاہیے۔ عطیہ دہندگان اور وصول کنندگان دونوں کو رجسٹری میں شامل کیا جائے گا، بشمول بالغ اور اطفال، دو مرحلے کے LDLT (مثال کے طور پر، APOLT، RAPID، ASPIRE، RAVAS)، نیز دوہری گرافٹس۔

اخراج کا معیار: ڈومینو گرافٹس کو خارج کر دیا جائے گا۔

نتائج: ہسپتال سے ڈسچارج ہونے تک اور آپریشن کے بعد 90 دن تک عطیہ دہندہ اور وصول کنندہ دونوں کے لیے بیماری اور اموات۔ اضافی نتائج کا ڈیٹا 12 ماہ کے فالو اپ پر حاصل کیا جائے گا۔

ڈیٹا کی ملکیت: LDLTregistry.org ڈیٹا کے محافظ کے طور پر کام کرے گا۔ تمام شرکاء LDLTregistry.org کمیٹیوں سے اجازت کی ضرورت کے بغیر اپنے جمع کردہ ڈیٹا تک رسائی حاصل کر سکیں گے۔ چیف انوبسٹی گیٹرز، سائنسی اور انتظامی کمیٹیاں مل کر ڈیٹا شیئرنگ کی درخواستوں کے بارے میں فیصلہ کریں گی اور مجوزہ پروجیکٹ کے معیار اور درستگی کی بنیاد پر ایسی تمام درخواستوں پر غور کریں گی۔

ڈیٹا کی رازداری: کوئی سرجن، یا مرکز سے متعلق ڈیٹا رپورٹنگ نہیں ہوگی، تمام ڈیٹا کو مکمل طور پر گمنام رکھا جائے گا۔

تصنیف: LDLTregistry.org کے تمام اراکین، رجسٹری میں جمع کرائے گئے تصدیق شدہ کیسز کے ساتھ، PubMed کو مرکزی اشاعتوں میں گروپ مصنفین کے طور پر پیش کیا جائے گا۔ اسپن آف اسٹڈیز میں رسمی نام کی تصنیف شامل ہو سکتی ہے لیکن تمام شرکاء کے لیے گروپ تصنیف کے ساتھ "LDLTregistry.org Colaborative" کو شامل کرنا چاہیے۔

شراکت میں: دی انٹرنیشنل لیونگ ڈونر لیور ٹرانسپلانٹیشن (iLDLT) گروپ اور انٹرنیشنل لیور ٹرانسپلانٹیشن سوسائٹی (ILTS)