



## Имате ли поставена диагноза дефицит на алфа-1 антитрипсин вече?

Обсъдете с Вашия лекар да бъдете включен в

**EARCO**: международната мрежа за изследване на А1АТД.

А1АТД е рядко генетично заболяване, засягащо главно белите дробове и черния дроб. Разбирането на протичането белодробната болест, причинена от ААТД може да бъде постигнато чрез паневропейски регистър на пациенти с тази диагноза.

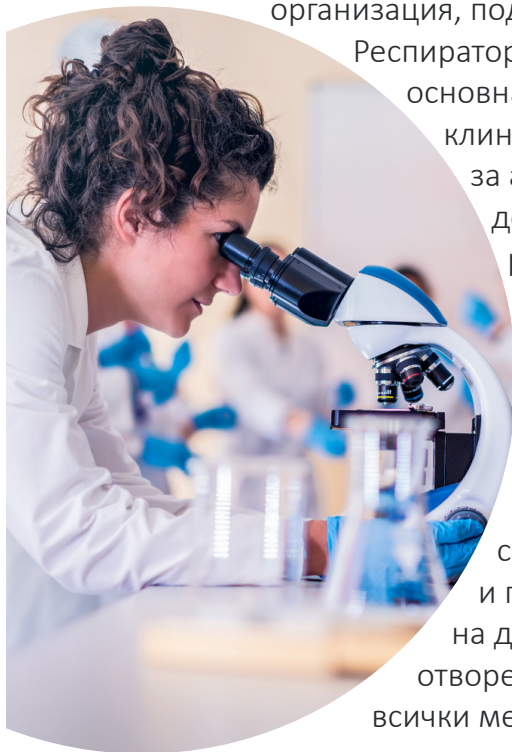
**Присъединете се към инициативата EARCO**

**[www.earco.org](http://www.earco.org)**

# Какво е EARCO?

---

Европейското обединение за изследване на алфа-1 (EARCO) е организация, подкрепена от Европейското Респираторно Общество, чиято основна цел е да подпомогне клинични проучвания и обучение за алфа-1 антитрипсинов дефицит (ААТД), както и за ранна диагноза и достъп до медицински грижи.



Основният проект е създаването на международен регистър на пациенти с ААТД, което ще спомогне за изследването и по-доброто разбиране на дефицита. Регистърът е отворен за сътрудничество и с всички международни специалисти и изследователи, за да бъде събрани

стандартизирани данни за пациенти с ААТД, за по-добро разбиране на протичането на това генетично състояние, влиянието на рисковите фактори и другите възможни генетични последици и ролята на лечението за подобряване на прогнозата на белодробната болест.

Управителният Комитет включва 11 клиницисти от Европейски страни, както и пациенти от две Европейски асоциации. Към момента има 49 центъра от 18 страни включени в регистъра на EARCO. Европейската белодробна фондация също подкрепя EARCO.

# Защо трябва да бъдете включен?

---

EARCO вече е дало начало на няколко проучвания, като изработването на програма за качеството на лабораторната диагноза на това генетично състояние; набирането на млади изследователи; и по-дълбокото разбиране за заместителната терапия в страните, в които лечението е достъпно.

Чрез пациентския регистър EARCO ние се стремим да дадем



отговор на въпроси като, идентифициране на генетични фактори или такива от околната среда, които може би повлияват развитието на белодробно или чернодробно засягане при пациенти с ААТД; познаването на влиянието на лечението за подобряване на качеството на живот; разширяване на знанието, свързано с проявата на по-слабо проучени варианти.

Намирането на отговор на тези въпроси изисква данни от по-голям брой пациенти, които не могат да се съберат при малък брой страни-участници.

# Как да се регистрирам?

EARCO се насочва към възрастни пациенти с А1АТД с два мутирани алела, независимо дали болестта е клинично проявена или не.



Пациентите не могат самостоятелно да се регистрират. Регистрацията на пациенти става от лекар, ето защо трябва да запитате Вашия пулмолог или хепатолог дали е част от EARCO, и ако не е, да му предложите да се присъедини.

Обединяването на познанието от отделните центрове ще обогати разбирането за ААТД и ще помогне за намирането на лечение.

За повече информация посетете сайта:

[www.earco.org](http://www.earco.org)

**Присъединете се към инициативата EARCO**



ERS



ELF