



Da li vam je dijagnosticiran nedostatak alfa-1 antitripsina?

Zamolite svog liječnika da vas upiše u

EARCO: međunarodnu mrežu suradnje za istraživanje o nedostatku alfa-1 antitripsina

Nedostatak alfa-1 antitripsina rijetka je genetska bolest koja prvenstveno zahvaća pluća i jetru. Razumijevanje prirode plućne bolesti nedostatka alfa-1 može se postići putem širokog europskog registra dijagnosticiranih pacijenata.

Pridružite se EARCO inicijativi

www.earco.org

Što je EARCO?

European Alpha-1 Research Collaboration (EARCO) je organizacija koju podržava Europsko respiratorno društvo čiji je glavni cilj promicanje kliničkih istraživanja i edukacije o nedostatku alfa-1 antitripsina (NAAT), kao i rana dijagnostika i dostupnost zdravstvene skrbi.



Njegov središnji projekt je međunarodni registar osoba s NAAT, koji olakšava istraživanja i bolje poznavanje bolesti. Registar je otvoren za suradnju sa svim međunarodnim kliničarima i istraživačima radi prikupljanja standardiziranih podataka o pacijentima s NAAT-om, potrebnih za bolje razumijevanje prirode bolesti ovog genetskog stanja, utjecaja čimbenika rizika i drugih mogućih genetskih ishoda te, između ostalog, i uloge liječenja u poboljšanju prognoze plućnih bolesti.

Upravni odbor sastoji se od 11 kliničara iz europskih zemalja te pacijenata iz dvije europske udruge pacijenata. Trenutno u EARCO registru sudjeluje 49 centara iz 18 zemalja. Europska zaklada za pluća također podržava EARCO.

Zašto biste trebali biti uključeni?

EARCO je već potaknuo nekoliko istraživanja, kao što je razvoj standardiziranog programa za laboratorijsku dijagnostiku ovog genetskog poremećaja, zapošljavanje mladih istraživača i bolje razumijevanje nadomjesne terapije alfa-1 antitripsina u zemljama u kojima je liječenje dostupno.



Putem EARCO registra pacijenata želimo odgovoriti na pitanja poput identifikacije genetskih ili okolišnih čimbenika koji mogu utjecati na razvoj bolesti pluća i jetre u bolesnika s NAAT, utjecaju liječenja na poboljšanje kvalitete života te nove spoznaje o manifestacijama manje proučavanih varijanti.

Za pronalaženje odgovora na ova pitanja potrebni su podaci o velikom broju pacijenata, koji su nedostatni na razini svake zemlje pojedinačno.

Kako da se prijavim?

Ciljana populacija EARCO registra su odrasli pacijenti s NAAT i dva mutirana alela, bez obzira na to jesu li razvili pridruženu bolest ili ne.



Pacijenti se ne mogu sami izravno prijaviti. Upis pacijenata u registar provode liječnici, pa upitajte svog pulmologa ili hepatologa da li sudjeluje u EARCO-u, a ako ne, potaknite ga na to.

Prikupljena saznanja pomoći će unaprijediti znanje o NAAT-a i pronalaženje učinkovitog liječenja.

Sve potrebne informacije možete pronaći na web stranici

www.earco.org

Pridružite se EARCO inicijativi



ERS



ELF