



¿Le han diagnosticado un déficit de alfa-1 antitripsina?

Pídale a su médico que lo inscriba en

EARCO: la red de colaboración internacional para la investigación sobre la

La deficiencia de alfa-1 antitripsina es una enfermedad genética rara que afecta principalmente a los pulmones y el hígado. La comprensión de la historia natural de la enfermedad pulmonar alfa-1 se puede lograr a través de un registro europeo de pacientes diagnosticados.

Únete a la iniciativa EARCO
www.earco.org

¿Qué es EARCO?

La European Alpha-1 Research Collaboration (EARCO) es una organización avalada por la European



Respiratory Society cuyo principal objetivo es la promoción de la investigación clínica y la educación en el déficit de alfa-1 antitripsina (DAAT), así como el diagnóstico precoz y el acceso a la atención sanitaria.

Su proyecto central es el registro internacional de personas con DAAT, que facilita la investigación y un mejor conocimiento de la deficiencia. El registro está abierto a la colaboración

con todos los médicos e investigadores internacionales para recopilar datos estandarizados sobre pacientes con DAAT, necesarios para comprender mejor la historia natural de esta afección genética, la influencia de los factores de riesgo y otros posibles resultados genéticos, y el papel del tratamiento para aumentar el pronóstico de la enfermedad pulmonar, entre otras cuestiones.

El Comité Directivo está compuesto por 11 médicos de países europeos, así como por pacientes de dos asociaciones de pacientes europeas. Actualmente hay 49 centros de 18 países que participan en el registro EARCO. La European Lung Foundation también apoya a EARCO.

¿Por qué debería ser incluido?

EARCO ya ha impulsado varias investigaciones, como el desarrollo de un programa de calidad para el diagnóstico de laboratorio de esta condición genética; el reclutamiento de jóvenes investigadores; y una mayor comprensión de la terapia de aumento de alfa-1 en los países donde el tratamiento está disponible.



A través del registro de pacientes de EARCO, queremos responder a preguntas como la identificación de factores genéticos o ambientales que pueden estar influyendo en el desarrollo de enfermedades pulmonares y hepáticas en pacientes con DAAT; el conocimiento del impacto del tratamiento para mejorar la calidad de vida y ampliar el conocimiento relativo al impacto de las variantes menos estudiadas.

Encontrar una respuesta a estas preguntas requiere datos sobre un gran número de pacientes, no accesibles desde los países individualmente.

¿Cómo me registro?

EARCO se dirige a pacientes adultos con DAAT con dos alelos mutados, independientemente de si han desarrollado o no la enfermedad asociada.



Los pacientes no pueden registrarse directamente. El registro de pacientes debe ser realizado por médicos, por lo que debes preguntar a tu neumólogo o hepatólogo si está colaborando con EARCO y, si no lo están, animarle a que lo haga.

La unión del conocimiento ayudará a avanzar en el conocimiento de la DAAT y la búsqueda de una cura.

Puedes encontrar toda la información que necesitas en la web

www.earco.org

Únete a la iniciativa EARCO



ERS



ELF