



## Kas Teil on diagnoositud alfa-1 antitrüpsiini puudulikkus?

Paluge oma arstil registreeruda

**EARCO-s**: rahvusvahelises koostöövõrgustikus alfa-1 antitrüpsiini puudulikkuse uurimiseks

Alfa-1 antitrüpsiini puudulikkus on haruldane geneetiline haigus, mis mõjutab peamiselt kopse ja maksa. Alfa-1 antitrüpsiini puudulikkusest tingitud kopsuhaiguse loomuliku haiguskulu mõistmist on võimalik saavutada üle-euroopalise patsientide registri kaudu.

**Liituge EARCO algatusega**

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

# Mis on EARCO?

---

Euroopa Alfa-1 Teaduskoostöö (EARCO) on Euroopa Kopsuarstide Assotsiatsiooni poolt heaks kiidetud organisatsioon, mille peamine eesmärk on alfa-1 antitrüpsiini puudulikkuse (AATD) kliiniliste uuringute ja teadlikkuse edendamine, samuti varajane diagnoosimine ja juurdepääsu parandamine ravile.



Selle projekti keskmes on AATD-ga patsientide rahvusvaheline register, mis hõlbustab uurimistööd ja parandab teadmisi selle haiguse kohta. Register on avatud rahvusvahelisele koostööle kõikide arstide ja teadlastega, et koguda standardiseeritud andmeid AATD-ga patsientide kohta, mis on vajalikud selle geneetilise seisundi loomuliku kulgemise, riskitegurite ja muude võimalike geneetiliste näitajate ning ravivõimaluste paremaks mõistmiseks ja kopsuhaiguse prognoosi parandamiseks.

EARCO juhtkomiteesse kuulub 11 arsti Euroopa riikidest ja patsiendid kahest Euroopa patsiendiühendusest. EARCO registris osaleb praegu 49 keskust 18 riigist. Euroopa Kopsufond on samuti EARCO toetaja.

# Miks peaks Teid kaasama?

---

EARCO on juba edendanud mitmeid uuringuid, näiteks alfa-1 antitrüpsiini puudulikkuse laboratoorse diagnoosimise kvaliteediprogrammi väljatöötamine; samuti noorte teadlaste värbamist. Ka on EARCO teadustöö võimaldanud paremat arusaamist alfa-1 antitrüpsiini asendusravist riikides, kus selline ravi on kättesaadav.



EARCO patsientide registri kaudu soovime vastata sellistele küsimustele nagu geneetiliste või keskkonnategurite tuvastamine, mis võivad mõjutada kopsu- ja maksahaiguste arengut AATD-ga patsientidel; teadmised ravi mõjust elukvaliteedi parandamisele; teadmiste laiendamine AATD vähemuuritud geneetiliste variantide mõju kohta.

Nendele küsimustele vastuse leidmine nõuab andmeid patsientide suurtelt hulkadelt, missugused ei ole üksikutest riikidest eraldi kättesaadavad.

# Kuidas registreeruda?

---

EARCO on suunatud täiskasvanud patsientidele, kellel on AATD kahe muteerunud alleeliga, olenemata sellest, kas neil on AATD-ga seotud haigus juba väljendunud või mitte.



Patsiendid ei saa ennast ise otse registreerida. Patsientide registreerimise peavad läbi viima arstid, nii et Te peaksite küsima oma kopsuarstilt või gastroenteroloogilt, kas ta teeb EARCO-ga koostööd ning kui ei tee, siis julgustage teda seda koostööd tegema.

Teadmiste ühendamine aitab edendada AATD-alaseid teadmisi ja sobivaima ravi leidmist.

Kogu vajaliku teabe leiate veebist:

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

**Liituge EARCO algatusega**



ERS



ELF