



## Avez-vous déjà reçu un diagnostic de déficit en alpha-1 antitrypsine ?

Demandez à votre médecin de vous inscrire au registre

**EARCO** : le réseau international de recherche et de collaboration pour la recherche sur le déficit en alpha-1 antitrypsine.

La maladie du déficit en alpha-1-antitrypsine (protéine AAT) est une maladie génétique rare qui atteint principalement les poumons et le foie.

**Rejoignez EARCO**

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

# Qu'est-ce que EARCO ?

---

La European Alpha-1 Research Collaboration (EARCO) est un projet soutenu par la European Respiratory Society.

L'objectif principal est la promotion de la recherche clinique et l'éducation sur la maladie du déficit en alpha-1-antitrypsine (protéine AAT), ainsi que le diagnostic précoce de la maladie et l'accès aux soins de santé.



Le projet principal est la mise en place d'un registre international des personnes atteintes du déficit en alpha-1-antitrypsine, qui facilite l'investigation et une meilleure connaissance de la déficience. Le registre est ouvert à tous les cliniciens et chercheurs internationaux

désireux de collaborer pour recueillir des données standardisées sur les patients atteints du déficit en protéine AAT. L'initiative permettra de mieux comprendre l'histoire naturelle de cette maladie génétique, l'influence des facteurs de risque et d'autres facteurs génétiques possibles ainsi que le rôle du traitement pour améliorer le pronostic des pathologies pulmonaires, parmi d'autres problèmes.

Le conseil d'organisation comprend 11 cliniciens européens ainsi que des patients de deux associations européennes de patients. Il y a actuellement 49 centres de 18 pays qui participent au registre EARCO. La European Lung Foundation soutient également ce projet.

# Pourquoi devriez-vous participer?

---

Le projet EARCO a déjà encouragé plusieurs initiatives, telles que :

1. le développement d'un programme qualité pour le diagnostic en laboratoire de cette maladie génétique rare
2. le recrutement de jeunes chercheurs
3. une meilleure compréhension du traitement d'augmentation de la protéine alpha-1 dans les pays où le traitement est disponible.



Grâce au registre de patients EARCO, nous souhaitons répondre à des questions telles que :

1. L'identification de facteurs génétiques ou environnementaux susceptibles d'influencer le développement de maladies pulmonaires et hépatiques chez les patients atteints du déficit en AAT.
2. Comprendre l'impact des traitements visant à améliorer la qualité de vie des patients.
3. Accroître les connaissances sur l'impact des variants les moins étudiés.

Trouver une réponse à ces questions nécessite des données sur un grand nombre de patients, ce qui ne sera pas possible avec des données des pays pris individuellement.

# Comment m'inscrire ?

---

Le registre EARCO cible les patients adultes atteints du déficit en alpha-1-antitrypsine (protéine AAT), avec deux allèles mutés, qu'ils aient ou non développé une maladie associée.



Les patients ne peuvent pas s'inscrire directement dans le registre. L'enregistrement des patients au sein du registre doit être effectué par des médecins. Vous pouvez demander à votre Pneumologue ou Gastro-entérologue/ Hépatologue s'il/elle participe au registre EARCO et de l'encourager à rejoindre cette initiative s'il/elle ne participe pas encore.

L'union des efforts contribuera à accroître les connaissances sur la maladie du déficit en alpha-1-antitrypsine et la recherche d'un remède.

Vous pouvez trouver toutes les informations nécessaires sur le site internet [www.earco.org](http://www.earco.org)

**Rejoignez EARCO**



ERS



ELF