



Έχετε διαγνωστεί με ανεπάρκεια α1-αντιθρυψίνης (AATD);

Ζητήστε από τον ιατρό σας να σας εντάξει στην

EARCO,

την Ευρωπαϊκή ερευνητική
συνεργασία για την α1-
αντιθρυψίνη

Η έλλειψη α1-αντιθρυψίνης είναι μια σπάνια γενετική διαταραχή που προσβάλλει τους πνεύμονες και το ήπαρ. Η κατανόηση της πορείας της πνευμονικής νόσου που σχετίζεται με την ανεπάρκεια α1-αντιθρυψίνης μπορεί να επιτευχθεί μέσα από μια Πανευρωπαϊκή βάση καταγραφής δεδομένων των διαγνωσμένων ασθενών.

Ενταχθείτε στην Ευρωπαϊκή ερευνητική συνεργασία της EARCO

www.earco.org

Τι είναι η EARCO;

Η Ευρωπαϊκή ερευνητική συνεργασία για την α1-αντιθρυψίνη

(European Alpha-1 Research Collaboration,

EARCO) είναι ένας οργανισμός που

υποστηρίζεται από την Ευρωπαϊκή

Πνευμονολογική Εταιρεία (ERS) που

έχει ως κύριο στόχο να προαγάγει την

κλινική έρευνα και την εκπαίδευση

σχετικά με την ανεπάρκεια α1-

αντιθρυψίνης (alpha-1 antitrypsin

deficiency, AATD), καθώς και την

έγκαιρη διάγνωση και πρόσβαση

στη θεραπεία.



Κεντρικό αντικείμενο της EARCO

αποτελεί η διεθνής βάση καταγραφής

δεδομένων (registry) ατόμων με AATD,

που διευκολύνει την έρευνα και την καλύτερη

κατανόηση της πάθησης. Η βάση καταγραφής είναι διαθέσιμη

για συνεργασία με όλους τους κλινικούς γιατρούς και ερευνητές

σε διεθνές επίπεδο για τη συλλογή τυποποιημένων δεδομένων

σε ασθενείς με AATD, για την καλύτερη κατανόηση της κλινικής

πορείας αυτής της γενετικής διαταραχής, την επίδραση

παραγόντων κινδύνου και άλλων πιθανών γενετικών εκβάσεων και

δεδομένων, καθώς και για το ρόλο της θεραπείας στη βελτίωση

της πρόγνωσης της πνευμονικής νόσου, μεταξύ άλλων.

Η Επιστημονική Επιτροπή αποτελείται από 11 κλινικούς ιατρούς

από Ευρωπαϊκές χώρες, καθώς και από ασθενείς από δύο

Ευρωπαϊκούς συλλόγους ασθενών. Στη βάση καταγραφής της

EARCO συμμετέχουν σήμερα 49 κέντρα από 18 χώρες. Η EARCO

υποστηρίζεται επίσης και από το European Lung Foundation.

Γιατί πρέπει να συμμετάσχετε;

Η EARCO υποστηρίζει ήδη μια σειρά από ερευνητικές πρωτοβουλίες, όπως η δημιουργία ενός ποιοτικού προγράμματος για την εργαστηριακή διάγνωση αυτής της γενετικής διαταραχής, η ένταξη νέων ερευνητών και η καλύτερη κατανόηση της θεραπείας υποκατάστασης της α1-αντιθρυψίνης στις χώρες που είναι διαθέσιμη.



Μέσω της βάσης καταγραφής της EARCO θέλουμε να απαντήσουμε ερωτήματα όπως ο εντοπισμός γενετικών ή περιβαλλοντικών παραγόντων που μπορεί να επηρεάζουν την ανάπτυξη πνευμονικής ή ηπατικής νόσου σε ασθενείς με AATD, η επίδραση της θεραπείας στην ποιότητα ζωής και η επέκταση της γνώσης μας σχετικά με το ρόλο των σπανιότερων παραλλαγών.

Οι απαντήσεις σε αυτά τα ερωτήματα χρειάζονται δεδομένα από μεγάλους αριθμούς ασθενών, που δεν μπορούν να συγκεντρωθούν από κάθε μεμονωμένη χώρα.

Πώς θα συμμετάσχω;

Η EARCO αναζητά ενήλικους ασθενείς με δύο μεταλλάξεις αλληλίων, ανεξάρτητα με την εμφάνιση ή όχι αντίστοιχης νόσου.



Οι ασθενείς δεν μπορούν να εγγραφούν απευθείας μόνοι τους. Η καταγραφή των ασθενών πρέπει να γίνει από ιατρούς, οπότε θα πρέπει να ρωτήσετε τον Πνευμονολόγο ή τον Ηπατολόγο σας εάν συνεργάζεται με την EARCO. Εάν δεν συνεργάζεται, μπορείτε να τον ενθαρρύνετε να ενταχθεί.

Η ενοποίηση της πληροφορίας θα μας βοηθήσει να προαγάγουμε τη γνώση μας γύρω από την για την AATD και την αναζήτηση ριζικής θεραπείας.

ΥΜπορείτε να βρείτε όλες τις σχετικές πληροφορίες στο διαδίκτυο στην ιστοσελίδα

www.earco.org

**Ενταχθείτε στην Ευρωπαϊκή ερευνητική
συνεργασία της EARCO**



ERS



ELF