



Ti è stato diagnosticato il deficit di alfa-1 antitripsina?

Chiedi al tuo medico di iscriverti a

EARCO: il network di collaborazione internazionale per la ricerca sul deficit di alfa-1 antitripsina

Il deficit di alfa-1 antitripsina è una condizione genetica rara che interessa principalmente i polmoni e il fegato. La comprensione della storia naturale della malattia polmonare correlata al deficit di alfa-1 antitripsina, può essere ottenuta mediante un ampio registro europeo di pazienti diagnosticati.

Partecipa all'iniziativa EARCO

www.earco.org

Cos'è EARCO?

European Alpha-1 Research Collaboration (EARCO) è un'organizzazione approvata dalla European Respiratory Society il cui obiettivo principale è la promozione della ricerca clinica e la conoscenza del deficit di alfa-1 antitripsina (DAAT), nonché la diagnosi precoce e l'accesso alle cure.



Il progetto principale di EARCO è il registro internazionale dei pazienti con DAAT, che facilita l'indagine e una migliore conoscenza di questa condizione. Il registro è aperto alla collaborazione di tutti i medici e

ricercatori internazionali al fine di raccogliere dati standardizzati sui pazienti con DAAT, necessari per comprendere al meglio la storia naturale di questa condizione genetica, l'influenza dei fattori di rischio e altre possibili influenze genetiche e il ruolo del trattamento terapeutico per migliorare la prognosi della malattia polmonare.

Il comitato direttivo comprende 11 clinici provenienti da vari Paesi Europei e pazienti appartenenti a due associazioni pazienti europee. Attualmente ci sono 49 centri di 18 Paesi che partecipano al registro EARCO. Anche la European Lung Foundation (ELF) è un sostenitore di EARCO.

Perché dovresti essere incluso?

EARCO ha già promosso diversi progetti, come lo sviluppo di un programma di valutazione della qualità per la diagnosi di laboratorio di questa condizione genetica; il reclutamento di giovani ricercatori; e una maggiore comprensione della terapia sostitutiva nei paesi in cui il trattamento è disponibile.



Attraverso il registro dei pazienti EARCO, vogliamo rispondere a domande come l'identificazione di fattori genetici o ambientali che possono influenzare lo sviluppo di malattie polmonari ed epatiche nei pazienti con DAAT; la valutazione dell'impatto del trattamento terapeutico nel migliorare la qualità della vita; l'ampliamento delle conoscenze relative all'impatto delle varianti meno studiate.

Trovare una risposta a queste domande richiede una raccolta dati su un gran numero di pazienti, non effettuabile da un singolo Paese.

Come posso registrarmi?

EARCO prende in considerazione i pazienti adulti con DAAT con due alleli mutati, indipendentemente dal fatto che abbiano sviluppato o meno una malattia correlata.



I pazienti non possono registrarsi autonomamente. La registrazione dei pazienti deve essere effettuata dai medici, quindi dovresti chiedere al tuo pneumologo o epatologo se sta collaborando con EARCO e, in caso contrario, incoraggiare a farlo.

L'unione delle informazioni aiuterà a far progredire la conoscenza del DAAT e la ricerca di una cura.

Puoi trovare tutte le informazioni di cui hai bisogno sul sito

www.earco.org

Partecipa all'iniziativa EARCO



ERS



ELF