



Já foi diagnosticado com Deficiência de alfa-1 antitripsina?

Peça ao seu médico que o inscreva no

EARCO: a rede internacional de colaboração e investigação sobre a deficiência de alfa-1 antitripsina

A deficiência de alfa-1 antitripsina é uma doença genética rara que afeta principalmente os pulmões e o fígado. A compreensão da história natural da doença pulmonar por deficiência de alfa-1 antitripsina pode ser alcançada através de um amplo registo europeu dos doentes diagnosticados.

Junte-se à iniciativa EARCO

www.earco.org

O que é o EARCO?

O European Alpha-1 Research Collaboration (EARCO) é uma organização apoiada pela European

Respiratory Society cujo principal objetivo é a promoção da

investigação clínica e educação

no âmbito da deficiência de

alfa-1 antitripsina (DAAT),

bem como a obtenção de

um diagnóstico precoce

e acesso atempado aos

cuidados de saúde.



O seu principal projeto é o registo internacional de pessoas com DAAT, com vista

a promover a investigação

e um melhor conhecimento

desta doença. O registo EARCO

promove a colaboração com os

clínicos e investigadores internacionais

para obter dados padronizados de doentes com

DAAT, necessários para melhor compreender a história natural da

doença, a influência dos fatores de risco e outros possíveis fatores

genéticos, bem como o papel do tratamento para a melhorar o

prognóstico da patologia pulmonar, entre outras questões.

O Conselho Diretivo inclui 11 médicos de países europeus,

bem como doentes de duas associações europeias de doentes.

Existem atualmente 49 centros de 18 países que participam no

registo EARCO. A Fundação Europeia do Pulmão é também uma

promotora do projeto EARCO.

Porque deve ser incluído?

O projeto EARCO já promoveu várias investigações, tais como o desenvolvimento de um programa de qualidade para o diagnóstico laboratorial desta condição genética; o recrutamento de jovens investigadores; e uma maior compreensão da terapia de reposição de alfa-1 antitripsina nos países onde o tratamento está disponível.



Através do registo EARCO, pretendemos responder a questões como a identificação de fatores genéticos ou ambientais que possam influenciar o desenvolvimento da doença pulmonar e hepática em doentes com DAAT; a compreensão do impacto do tratamento visando a melhoria da qualidade de vida; o aumento do conhecimento sobre o impacto das variantes menos estudadas.

Encontrar respostas para estas questões requer dados relativos a um grande número de doentes, o que não será alcançável com os dados individuais de cada país.

Como faço o registo?

O projeto EARCO visa adultos com deficiência de alfa-1 antitripsina com dois alelos mutados, independentemente de terem ou não desenvolvido doença associada.



Os doentes não se podem registar diretamente. O registo dos doentes deve ser feito por médicos, sendo que pode questionar o seu Pneumologista ou Gastrenterologista/ Hepatologista se está a colaborar com o EARCO, estimulando a fazê-lo no caso da resposta ser negativa.

A junção de esforços ajudará a aumentar o conhecimento relativo a DAAT e à procura de uma cura.

Pode encontrar toda a informação necessária no website

www.earco.org

Junte-se à iniciativa EARCO



ERS



ELF