



Da li Vam je postavljena dijagnoza nedostatka alfa -1-antitripsina?

Pitajte Vašeg lekara da Vas uključi u

EARCO: međunarodnu saradnju za istraživanje nedostatka alfa-1-antitripsina

Deficit alfa-1-antitripsina je retko genetsko oboljenje koje primarno pogađa pluća i jetru. Razumevanje prirodnog toka bolesti kod nedostatka alfa-1-antitripsina može biti postignuto velikim evropskim registrom dijagnostikovanih pacijenata.

Pridružite se EARCO inicijativi

www.earco.org

Šta je EARCO?

EARCO (The European Alpha-1 Research Collaboration)

je organizacija koju podržava Evropsko Respiratorno udruženje čiji je glavni cilj promocija kliničkih istraživanja i edukacija o nedostatku alfa-1-antitripsina, kao i rana dijagnoza bolesti i pristup lečenju.



Njen centralni projekat je međunarodni registar osoba sa nedostatkom alfa-1-antitripsina što olakšava istraživanja i bolje poznavanje nedostatka ovog enzima. Registar je otvoren za saradju sa svim internacionalnim kliničarima (lekarima) i istraživačima

radi prikljupljanja standardizovanih podataka o pacijentima sa nedostatkom alfa-1-antitripsina, neophodnih za bolje razumevanje ove bolesti, uticaja faktora rizika i drugih mogućih genetskih ishoda, između ostalog i uloga lečenja u cilju poboljšanja prognoze bolesti.

Upravni odbor čini 11 lekara- kliničara iz evopskih zemalja kao i pacijenti iz dva evropska udruženja pacijenata. Trenutno postoji 49 centara iz 18 zemalja koji učestvuju u EARCO registru. Evropska Fondacija za pluća (ELF) takođe podržava EARCO.

Zašto bi trebalo da se uključite?

EARCO je do sada promovisao nekoliko istraživanja kao što su razvoj programa za laboratorijsku dijagnostiku ove genetski bolesti; regrutovanje mladih istraživača; bolje razumevanje terapije augmentacije alfa-1-antitripsinom u zemljama u kojima je ova terapija dostupna.



Putem EARCO registra bolesnika želimo da odgovorimo na pitanja koji genetski faktori ili faktori sredine utiču na razvoj bolesti pluća i jetre kod bolesnika sa nedostatkom alfa-1-antitripsina; uticaj lečenja na kvalitet života; proširenje znanja u vezi manje proučavanih varijanti bolesti.

Za dobijanje odgovora na ova pitanja neophodni su podaci velikog broja bolesnika koji nisu dostupni od svake zemlje pojedinačno.

Kako da se registrujem?

Ciljna grupa EARCO su odrasli pacijenti sa nedostatkom alfa-1 –antitripsina sa dva mutirana alela, nevezano da li imaju ili nemaju manifestnu bolest.



Pacijenti ne mogu direktno sami sebe da registruju. Registraciju pacijenata sprovodi lekar, tako da pitajte Vašeg pulmologa ili hepatologa da li sarađuje sa EARCO i ako ne ohrabrite ga da to i učini.

Unija znanja će pomoći unapređenju znanja o nedostatku alfa-1-antitripsina i potrazi za lekom.

Sve neophodne informacije možete naći na web stranici

www.earco.org

Pridružite se EARCO inicijativi



ERS



ELF