



Har du fått diagnosen alfa-1-antitrypsinbrist?

Fråga din läkare eller den registeransvariga läkaren i Sverige om att bli inkluderad i

EARCO: det internationella nätverket för forskning om alfa-1-antitrypsinbrist.

Alfa-1-antitrypsinbrist är ett ovanligt genetiskt tillstånd med ökad risk för lung- och leversjukdom. Förståelsen av naturalförloppet av alfa-1-antitrypsinbrist kan uppnås via ett stort europeiskt register över bristindivider som har fått diagnosen.

Gå med i EARCO
www.earco.org

Vad är EARCO?

European Alpha-1 Research Collaboration (EARCO) är en organisation som lyder under European Respiratory Society (Europeisk lungmedicinsk förening) och har som huvudsyften att främja klinisk forskning och utbildning om alfa-1-antitrypsinbrist (AAT-brist), liksom tidig diagnos och tillgång till hälso- och sjukvård.



EARCO är ett europeiskt register över personer med AAT-brist som underlättar vetenskaplig och klinisk forskning om bristen. EARCO ger möjlighet till samarbete mellan internationella forskare att samla standardiserade

uppgifter om bristindivider, vilket är nödvändigt för att bättre förstå AAT-bristens naturlförlopp, ärftlighet, riskfaktorer och behandling med syfte att förbättra prognosen av lung- och andra sjukdomar vid bristen. EARCO ger också möjlighet för samarbete mellan forskare, vårdgivare och patienter med AAT-brist.

Styrgruppen består av 11 läkare från europeiska länder samt patienter från två europeiska patientföreningar. För närvarande finns 49 centra från 18 länder som deltar i EARCO-registret. European Lung Foundation (Europeisk lungstiftelse) stöder också EARCO.

Varför ska du delta?

EARCO har redan bidragit till flera åtgärder, såsom utvecklingen av ett kvalitetsprogram för laboratoriediagnostik av detta genetiska tillstånd, rekryteringen av unga forskare och bättre förståelse av substitutionsbehandling med AAT i de länder där behandlingen är tillgänglig.



Genom EARCOs patientregister vill vi forskare

- identifiera andra genetiska och miljöfaktorer som kan påverka utvecklingen av lung- och leversjukdom hos patienter med AAT-brist,
- studera effekter av substitutionsbehandlingen för att förbättra livskvaliteten,
- öka kunskapen om ovanliga ärftliga AAT-varianter.

För att kunna besvara ovanstående frågor krävs uppgifter på ett stort antal patienter, vilket inte är möjligt att samla i de enskilda länderna.

Hur registrerar jag mig?

EARCO riktar sig till vuxna personer med AAT-brist, oavsett om de har utvecklat sjukdom eller inte.



Patienterna kan inte registrera sig själva i registret. Registreringen sker via en ansvarig läkare. Du kan fråga din läkare om han/hon har ett samarbete med EARCO. Om inte, kan du hänvisa till den ansvariga läkaren i Sverige.

Den samlade kunskapen bidrar till att utveckla behandling för AAT-brist

Du kan hitta all information du behöver på webben

www.earco.org

Gå med i EARCO



ERS



ELF