



Size Alfa-1 antitripsin eksikliği tanısı kondu mu?

Doktorunuzdan sizi
EARCO'ya
kaydetmesini isteyin

alfa-1 antitripsin eksikliği hakkında arařtırmalar için uluslararası iřbirlięi aęı

Alfa-1 antitripsin eksiklięi öncelikle akcięerleri ve karacięeri etkileyen nadir bir genetik hastalıktır. Alfa-1 akcięer hastalıęının doęal öyküsünün anlaşılması, tanı konan hastaların Avrupa çapındaki bir kayıt tabanı ile elde edilebilir.

EARCO girişimine katılın

www.earco.org

EARCO nedir ?

Avrupa Alfa-1 Araştırma İşbirliği (EARCO), temel amacı alfa-

1 antitripsin eksikliğinde (AATD) klinik araştırma ve eğitim kadar erken

tanı ve sağlık hizmetlerine

erişimi de destekleyen

Avrupa Solunum Derneği

tarafından desteklenen bir

organizasyondur.



Ana projesi, eksiklik

hakkında daha iyi

araştırma ve geniş bilgi

sağlayacak AATD'li

kişilerin uluslararası kayıt

çalışmasıdır. Kayıt , AATD'li

hastalar hakkında standart veri

toplamak için tüm uluslararası

klinisyenler ve araştırmacılarla

işbirliğine açıktır, bu genetik hastalığın

doğal öyküsünü, risk faktörlerinin ve diğer olası genetik

sonuçların etkisini ve diğer konuların yanı sıra bu akciğer

hastalığının prognozunu artırmakta tedavinin rolünü daha iyi

anlamak için gereklidir.

Yönetim Komitesi, Avrupa ülkelerinden 11 klinisyenin yanı

sıra iki Avrupa hasta derneğinden hasta temsilcilerinden

oluşturmaktadır. Şu anda EARCO kayıtlarına katılan 18 ülkeden

49 merkez bulunmaktadır. Avrupa Akciğer Vakfı da EARCO'nun

destekçisidir.

Neden içinde olmalısın?

EARCO halihazırda, bu genetik durumun laboratuvar tanısı için kaliteli bir program geliştirilmesi; genç arařtırmacıların iře alınması; ve tedavinin mevcut olduėu ũlkelerde alfa-1 artırma tedavisinin daha iyi anlaşılması gibi çeřitli arařtırmaları desteklemiřtir.



EARCO hasta kaydı ile, AATD'li hastalarda akciėer ve karaciėer hastalıklarının gelişimini etkileyen genetik veya çevresel faktörlerin tanımlanması; yařam kalitesini artırmak için tedavinin etkisinin bilinmesi; daha az çalıřılan varyantların etkisi ile ilgili bilginin genişletilmesi. gibi soruları yanıtlamak istiyoruz.

Bu sorulara cevap bulmak, ũlkelerden tek tek eriřilemeyen çok sayıda hasta hakkında veri gerektirir.

Nasıl kaydolabilirim?

EARCO, ilişkili hastalık geliştirip geliştirmediklerine bakılmaksızın, mutasyona uğramış iki aleli olan AATD'li yetişkin hastaları hedefler.



Hastalar kendilerini doğrudan kaydedemezler. Hastaların kaydı doktorlar tarafından yapılmalıdır, bu nedenle göğüs hastalıkları veya gastroenteroloji doktorunuza EARCO ile işbirliği yapıp yapmadığını sormalı ve yapmıyorsa, bunu yapması için teşvik etmelisiniz.

Bu bilgi alışverişi, AATD konusunda bilginin geliştirilmesine ve iyileşme için araştırmalara yardımcı olacaktır.

İhtiyacınız olan tüm bilgileri web sayfasında bulabilirsiniz

www.earco.org

EARCO girişimine katılın



ERS



ELF