

¿Cómo nos registramos?

EARCO se dirige a los pacientes adultos con DAAT con dos alelos mutados, con independencia de que hayan o no desarrollado las enfermedades vinculadas al DAAT.

El registro de los pacientes debe ser realizado por los médicos (los pacientes no podemos registrarnos directamente), por lo que debes preguntar a tu neumólogo o hepatólogo si está colaborando con EARCO y, en caso de respuesta negativa, animarlo a que lo haga.

La unión del conocimiento nos hará avanzar más y mejor en el conocimiento del DAAT y la búsqueda de una cura.

www.earco.eu

Asociación Alfa-1 España
981 555 920
info@alfa1.org.es
alfa1.org.es



¿ERES ALFA? SÚMATE A EARCO



Colaboran

CSL Behring

GRIFOLS

Pide a tu médico que te inscriba en la red internacional de colaboración para la investigación del Déficit de Alfa-1



¿Qué es EARCO?

La **red internacional de colaboración para la investigación del Déficit de Alfa-1** (EARCO por sus siglas en inglés) es una organización cuyo principal objetivo es la promoción de la investigación clínica y la divulgación del Déficit de Alfa-1 Antitripsina, además de diagnóstico temprano y el acceso a la atención médica. Su proyecto central es el registro internacional de personas con DAAT, que facilita la investigación y un mejor conocimiento de la deficiencia.

El registro está abierto a la colaboración con todos los clínicos e investigadores internacionales para lograr reunir datos estandarizados de pacientes con DAAT, necesarios para comprender mejor la historia natural de esta condición genética, la influencia de los factores de riesgo y de otros posibles determinantes genéticos, y el papel del tratamiento de aumento en el pronóstico de la enfermedad pulmonar, entre otras cuestiones.

Su comité directivo está conformado por doctores del Reino Unido, Países Bajos, Irlanda, Italia y Polonia, además de asociaciones de pacientes, representadas por organizaciones de Alemania y Reino Unido. La dirección recae en los doctores Marc Miravittles (España) y Christian Clarenbach (Alemania).



¿Por qué debemos los *alfa* estar incluidos?

EARCO ha impulsado ya varias investigaciones, como el desarrollo de un programa de calidad para el diagnóstico en laboratorio de esta condición genética; la captación de jóvenes investigadores; y un mayor conocimiento del tratamiento de reposición del Alfa-1 en los países en los que el tratamiento está disponible.

A través del registro de pacientes de EARCO se quiere dar respuesta a preguntas como la identificación de los factores genéticos o ambientales que pueden estar influyendo en el desarrollo de las enfermedades pulmonares y hepáticas en los pacientes con DAAT; el conocimiento del impacto del tratamiento de aumento en la calidad de vida; o la ampliación del conocimiento sobre el impacto de las variantes menos estudiadas.

Encontrar respuesta a estas preguntas exige disponer de datos de un gran número de pacientes, no accesibles desde los distintos países de modo individual. Actualmente en EARCO están ya integrados 24 países.

