



# Wurde bei Ihnen ein Alpha-1 Antitrypsin-Mangel diagnostiziert?

**Bitten Sie Ihren behandelnden Arzt, Sie bei EARCO aufzunehmen.**

Das internationale Netzwerk für Forschung zum Alpha-1-Antitrypsin-Mangel



Alpha-1 Antitrypsin-Mangel ist eine seltene genetische Erkrankung, welche hauptsächlich die Lungen und die Leber betrifft. Ein europaweites Netzwerk aller betroffenen Patientinnen und Patienten schafft ein besseres Verständnis zur Entstehung der Alpha-1-Erkrankung.

**Treten Sie der EARCO Initiative bei:**  
[www.earco.org](http://www.earco.org)

# Was ist EARCO?

---

Die European Alpha-1 Research Collaboration (EARCO) ist eine von der European Respiratory Society unterstützte Organisation, deren Fokus auf der Forschung und Lehre zum Alpha-1 Antitrypsin-Mangel liegt – sowohl der Früherkennung als auch dem Zugang zum Gesundheitswesen.



Ihre Hauptaufgabe ist die Registrierung aller betroffenen Patientinnen und Patienten, wodurch Forschung und ein genaueres Verständnis für die Krankheit ermöglicht werden. Das Register steht international allen Ärztinnen und Ärzten sowie Forscherinnen und Forschern zur Kooperation offen, um detaillierte verschlüsselte Gesundheitsdaten zu den Erkrankten zu sammeln sowie die Entstehungsgeschichte, mögliche Risikofaktoren und andere potentielle genetische Begleiterkrankungen zu erkennen. Auch wird die Rolle der Therapie für die weitere Prognose sowie weitere Faktoren untersucht.

Das Entscheidungsgremium besteht aus 11 Ärztinnen und Ärzten aus Europa sowie aus Mitgliedern zweier Patientenvereinigungen. Derzeit sind 49 Behandlungszentren aus 18 europäischen Ländern beteiligt. Die European Lung Foundation ist ebenfalls Unterstützer der EARCO Initiative.

Das Entscheidungsgremium besteht aus 11 Ärztinnen und Ärzten aus Europa sowie aus Mitgliedern zweier Patientenvereinigungen. Derzeit sind 49 Behandlungszentren aus 18 europäischen Ländern beteiligt. Die European Lung Foundation ist ebenfalls Unterstützer der EARCO Initiative.

# Warum sollten Sie eingeschlossen werden?

---

EARCO hat bereits zahlreiche Innovationen gefördert, wie etwa die Entwicklung eines qualitativ hochwertigen Programmes zur Labordiagnostik, die Rekrutierung junger Nachwuchsforscher und ein besseres Verständnis zur Substitutionstherapie in den durchführenden Ländern.



Durch das EARCO Register wollen wir Fragen beantworten, beispielsweise welche genetischen oder Umweltfaktoren die Entstehung von Lungen- und Lebererkrankungen bei Patientinnen und Patienten mit Alpha-1 Antitrypsin-Mangel begünstigen. Wir wollen Wissen zur Therapie generieren, um die Lebensqualität zu verbessern, sowie das Wissen zu seltenen genetischen Varianten vergrößern.

Um Antworten auf diese Fragen zu erhalten, erheben wir Daten von vielen Betroffenen, die nicht durch einzelne Länder alleine erbracht werden könnten.

# Wie nehme ich teil?

---

EARCO richtet sich an Betroffene mit zwei mutierten Allelen, unabhängig davon, ob sie eine Begleiterkrankung entwickelt haben.

Die Patientinnen und Patienten können sich nicht direkt selbst registrieren. Fragen Sie also Ihren behandelnden Pneumologen oder Hepatologen, ob er Mitglied bei EARCO ist, und falls nicht: Ermutigen Sie ihn dazu, es zu werden.

Das vereinte Wissen kann zu einer besseren Behandlung und der Suche nach einer Heilung beitragen.



Finden Sie finden alle relevanten Informationen unter:  
[www.earco.org](http://www.earco.org)

**Treten Sie der EARCO Initiative bei:**



ERS



ELF