

In atentia Comitetului Director al SRP

In cadrul “Programului de învățare pe tot parcursul vieții” a fost aprobat proiectul Institutului de Pneumoftiziologie “Marius Nasta” de Parteneriat Leonardo da Vinci cu numarul: LLP-LdV/PAR/2011/RO/129, intitulat “Introducing standards of the best medical practice for the patients with inherited Alpha-1 Antitrypsin Deficiency in Central Eastern Europe”. Acest proiect are ca obiective elaborarea unor materiale de informare in legatura cu deficitul de alfa 1 antitripsina. In acest proiect sunt inclusi 8 parteneri:

- Romania, Bulgaria, Slovacia, Lituania,
- alaturi de Germania, Olanda si Italia, tari care fac parte alaturi de alte 17 tari din registrul Alpha One International Registry (AIR) si in care se vor desfasura activitatile de instruire ale partenerilor
- si **Polonia, coordonator al proiectului** prin Rezentantul sau, **Prof. Dr. Joanna Chorostowska-Wynimko**, unde primul program privind Deficitul de Alfa 1 Antitripsina a demarat in 2009, unde se afla deasemenea **un laborator echipat performant pentru intregul spectru de investigatii necesare diagnosticului** (inclusive testari fenotipice si genice) si unde este in curs de elaborare Registrul National de A1ATD.

Rezentant National pentru proiect din partea Institutului de Pneumoftiziologie “M. Nasta”, Bucuresti este Prof. As. Dr. Ruxandra Ulmeanu iar coordonatorii de proiect sunt As. Univ. Dr. Deleanu Oana Claudia si Dr. Mihaela Tanasescu, care fac parte si din **comitetul director al proiectului**. Scopul principal al proiectului este de a dezvolta o **retea Central-Est Europeana (CEE) in vederea diagnosticului si tratamentului A1ATD** care va functiona in cadrul **registrului international (european) AIR (Alpha One International Registry)**, prin instruirea personalului din centrele partenere si elaborarea materialelor educationale.

In cadrul acestui proiect **nu sunt alocate resurse si pentru screeningul A1ATD** inasa Institutul National pentru Tuberculoza si Boli Respiratorii din Varsovia ofera posibilitatea Institutului de Pneumoftiziologie “M. Nasta” din Bucuresti - in calitate de partener in cadrul proiectului – posibilitatea de a efectua **screening A1ATD la pacientii adresati Institutului**, urmand ca probele prelevate dupa un **anumit algoritm si in anumite recipiente sa fie trimise la Varsovia** pentru a fi analizate in laboratorul Institutul National pentru Tuberculoza si Boli Respiratorii.

In acest scop solicitam Societatii Romane de Pneumologie colaborarea in ceea ce priveste diseminarea informatiei in randul membrilor sai pentru a facilita accesul pacientilor la Institutul de Pneumoftiziologie "Marius Nasta" din Bucuresti pentru prelevarea de probe specifice.

- Populatie tinta: tineri fumatori cu pneumotoraxuri spontane, tineri cu diagnostic de BPOC sau emfizem, pacienti cu BPOC sever cu FEV1 moderat scazut in discordanta cu severitatea alterarii TLCO, pacienti cu BPOC cu exacerbari/pneumonii frecvente;

- in evaluarea acestor pacienti ar trebui incluse probe de laborator biochimice in vederea determinarii afectarii hepatice, TLCO si eventual computer tomograf.

21.12.2011

Cu multumiri colegiale,

Prof. As. Dr. Ruxandra Ulmeanu