

16. Littner MR, Ilowite JS, Tashkin DP et al.: Long acting bronchodilation with once-daily dosing of tiotropium (Spiriva) in stable COPD. *Am.J. Respir. Crit.Care Med.* 2000; 161: 1136-42.
17. van Noord JA, Smeets JJ, Custers FL, et al.: Pharmacodynamic steady state of tiotropium in patients with COPD. *Eur. Respir.J.* 2002; 19: 639-44.
18. Casaburi R, Mahler DA, Jones PW, et al.: A long-term evaluation of once daily inhaled tiotropium in COPD. *Eur. Respir. J.* 2002; 19: 217-24.
19. Vincken W, van Noord JA, Greefhorst AP et al.: Improved health outcomes in patients with COPD during 1 years treatment with tiotropium. *Eur. Resp. J.* 2002; 19: 2009-16.
20. Brusasko V, Hodder R, Miravittles M et al.: Health outcomes following treatment for 6 months with once daily tiotropium compared with twice daily salmeterol in patients with COPD. *Thorax* 2003; 58: 399-404.
21. O' Donnell DE, Flüge T, Gerken F, et al.: Effects of tiotropium on lung hyperinflation, dyspnoea and exercise tolerance in COPD. *Eur. Respir.J.* 2004; 23: 832-40
22. Verkindre C, Bart F, Aguilaniu B et al.: The effect of tiotropium on hyperinflation and exercise capacity in COPD. *Respiration* 2006; 73: 420-7.
23. Celli B, ZuWallack R, Wang S, Kesten S.: Improvement in resting inspiratory capacity and hyperinflation with tiotropium in COPD patients with increased static lung volumes. *Chest* 2003; 124: 1743-8.
24. Casaburi R, Kukafka D, Cooper CB, et al.: Improvement in exercise tolerance with the combination of tiotropium and pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Chest* 2005; 127:809-17.
25. Travers J, Laveneziana P, Webb KA, et al.: Effect of tiotropium bromide on the cardiovascular response to exercise in COPD. *Respir.Med* 2007; 101:2017-24
26. Vincken W.: Bronchodilator treatment of stable COPD: long-acting anticholinergics *Eur.Respir.Rev* 2005; 14:23-31.
27. Tonnel AB, Bravo ML, Bran M.: Clinically significant improvement of health status of COPD patients after 9 months treatment with tiotropium bromide: the Tiphon study. *Eur.Respir.J* 2005; 26(Suppl.29):290s.
28. Dusser D, Bravo M-L, Lacono P, On behalf of the MISTRAL study group. The effect of tiotropium on exacerbations and airflow in patients with COPD. *Eur.Respir.J* 2006;27:547-55.
29. Rabe KF, Timmer W, Sagriotis A, Viel K.: Comparison of a combination of tiotropium and formoterol to salmeterol and fluticasone in moderate COPD. *Eur. Respir. J.* 2005; 25(Suppl.49): 14s.
30. Verbanck S, Schuermans D, Vincken W.: Small airways ventilation heterogeneity and hyperinflation in COPD: response to tiotropium bromide. *Int.J. COPD* 2007; 2: 1-10.
31. Petty TL.: Scope of the COPD Problem in North America : Early Studies of Prevalence and NHANES III Data: Basis for Early Identification and Intervention *Chest* 2000;117;326-331.
32. A krónikus obstruktív légúti betegség (CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE – COPD) diagnosztikája és kezelése. A Tudógyógyászati Szakmai Kollégium ajánlása, 2008. Szerkesztette: Böszörményi Nagy György.
33. Varga J.: Beszámoló az UPLIFT-vizsgálatról. *Tudógyógyászat* 2008; 2: 7.
34. Tashkin DP., Celli B, Senn S, Burkhart D, Kesten S, Menjoge S, Decrame M. N. *Engl. J. Med.* 2008; 359: 1943-1554 *Tudógyógyászat* 2008; 2:

Először rendezték meg az Európai Scleroderma Napot

2009. június 29-én került megrendezésre az első Európai Scleroderma Nap, melyet a FESCA, az Európai Scleroderma Egyesületek Szövetsége szervezett és támogatott, az egészségügyben dolgozó szakmai csoportok és a betegek képzésével foglalkozó szakemberek közötti együttműködés keretében. A szövetség célja, hogy az emberek világszerte minél többet tudjanak meg erről a betegségről, javuljon a sclerodermával együtt élő emberek gondozása, valamint egyenlő hozzáférést kapjanak a kezelésekhöz. Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a FESCA aktív tagjaként csatlakozott az Európai Scleroderma Nap megrendezéséhez.

„Amennyiben valakit már diagnosztizáltak sclerodermával, akkor különösen fontos, hogy figyelemmel kövesse és jelezze kezelőorvosának, ha új tüneteket, vagy az eddigiek megváltozását észleli magán. A korai kezelés elkezdése megelőzheti a tünetek előrehaladását és lecsökenti annak az esélyét, hogy a szövetekben vagy a szervekben maradandó károsodás alakuljon ki. Minél előbb elkezdődik az érintettek kezelése, annál jobb eredmények várhatóak” – mondta *prof. Dr. Czirják László*, a Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ Immunológiai és Reumatológiai Klinika igazgatója.

Az Egyesült Királyságokban hozzávetőlegesen minden 10000 emberből 1 fő szenved sclerodermában, melynek előfordulása nők körében négyszer gyakoribb, mint férfiaknál.

Hazánkban a betegség valószínűleg valamivel még gyakoribb, s a női dominancia is még kifejezettebb: 9:1 arányú. A betegség sokszínűsége miatt sokszor félre diagnosztizálják a kórt, így a sclerodermával élő emberek száma az eddig nyilvántartott adatoknál valószínűleg sokkal magasabb. A scleroderma megjelenése 25-55 éves kor között a leggyakoribb, de bármely korosztályt megtámadhatja a kisgyermekkoról kezdve az öregkorig.

A VEDOSS (the Very Early Diagnoses clinics for Systemic Sclerosis) angol kifejezés rövidítéséből származó mozaikszó, mely a scleroderma nagyon korai, időben való diagnosztizálásáért küzdő klinikák gyűjtőneve. Ezt a törekvést az EUSTAR (az EULAR=

Európai Reumaellenes Liga egyik vizsgálati és kutatócsoportja az EUSTAR) kezdeményezte. Célja, hogy Európa szerte minél korábban diagnosztizálják a szisztémás sclerodermát. A VEDOSS klinikák beindulása 2009. június 29-én volt, egybeesett az első Európai Scleroderma Nappal.

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület 2005. májusában alakult közhasznú, non-profit betegszervezetként. Az Egyesület célja kettős: egyrésztől összefogni a sclerodermával együtt élő embereket, javítani életminőségüket, tájékoztatni és megfelelő információval ellátni őket betegségükről, életmódbeli tanácsokkal szolgálni. Másrésztől megfelelő érdekképviselést ellátni és képviselni országunkat az európai szervezetben (FESCA), valamint figyelemfelkeltő kampányok révén elérni, hogy a társadalom, az egészségügyi döntéshozók, az orvosok és az egészségügyi dolgozók körében is ismert legyen a betegség.

„Egy, a sclerodermásokat támogató csoportba való bekapcsolódás megteremti annak a lehetőségét, hogy a sclerodermával élő emberek találkozhatnak egymással, és információt cserélhessenek azokkal a társaikkal, akiknek hasonló problémájuk van, valamint azért is, hogy még több mindent megtudhassanak a sclerodermáról. A betegszervezet kiterjedésének csak a képzelet szabhat határt, valamint azoknak az embereknek a segítőkészsége, akik lehetővé teszik a szervezet létrejöttét” – fűzte hozzá *Garay Tóth Beáta*, az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület elnöke.