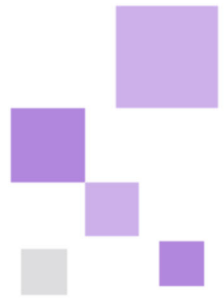




紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma



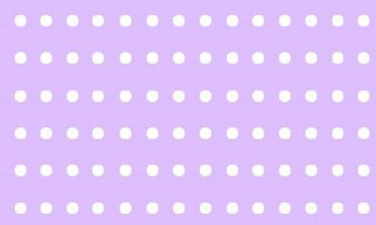
多一分了解

多一点安心

系统性硬皮病 >>>
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





小口畸形

硬皮病是一种慢性自身免疫性罕见病，其症状是由胶原蛋白过量沉积，导致皮肤异常增厚、变硬。胶原蛋白通常用于保持组织和器官的弹性并支撑组织和器官。胶原蛋白过量沉积通常会导致患者皮肤紧绷，变硬，但也会累及患者心脏、肾脏、肺、血管、肌肉和关节等。

1) 什么是小口畸形？

小口畸形是硬皮病的主要症状之一，患者口腔周围皮肤紧绷、变硬，导致患者出现说话、进食、刷牙和使用牙线方面的困难，牙科相关的治疗也会十分困难。

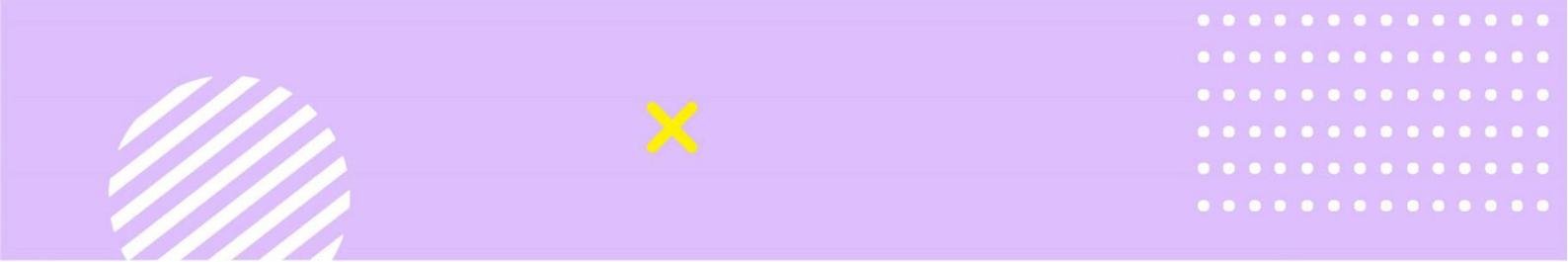
有 70% 的硬皮病患者会出现小口畸形，并可能影响患者生活质量。目前尚无有效方法完全治愈，但是有一些方法可以改善或应对此症状。

2) 应对小口畸形

使用围巾遮挡脸部避免寒冷和大风刺激会减缓病情进展。可以使用预防小口畸形的器械保持患者嘴巴的伸展度，延缓口周皮肤紧绷、变硬。

另一种有效而直接的增加张口度的方法是，患者经常被动或主动拉伸颌骨，被动下颌锻炼是指在患者舌头后部的上下槽牙之间放置压舌板，锻炼六周，每日六次，研究成果已表明该方法可将张口范围增加 10mm 左右。主动面部训练包括：微笑、做鬼脸，将拇指放在嘴对角向外拉伸等动作。一项研





究表明，主动型和被动型运动治疗方法可使患者开口度增加 10mm 以上。

诸如结缔组织按摩和感觉神经肌肉训练等物理治疗技术（又称 Kabat 疗法），可以帮助患者放松肌肉组织并提高开口度。这些技术的结合以及颌骨的拉伸运动对一部分有小口畸形的硬皮病患者有显著疗效。


刷牙时，最好采用儿童型号牙刷，以帮助患者保持良好的口腔卫生。

3) 小口畸形治疗方法


光疗在治疗小口畸形症状上已呈现显著成果。包括：二氧化碳激光疗法，强脉冲光（IPL）疗法和 UVA1 疗法。

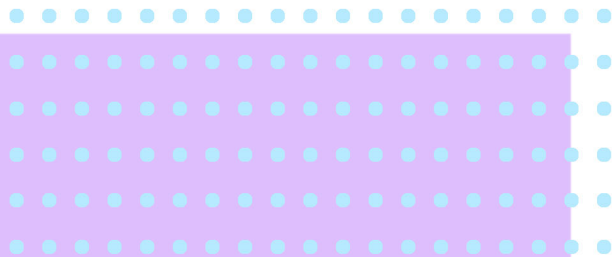
预防成纤维细胞生长的注射剂和脂肪干细胞移植可能会改善某些患者的小口畸形。

外科手术也可帮助患者提高张口度，但通常只适用于严重病例或对其其他疗法无反应的患者，因为硬皮病患者伤口可能难以愈合，并且容易感染。



本网站不提供专业医疗建议、诊断或疗法。网站上的内容并不是为了取代相关的医嘱、诊断或疗法。如您有健康问题，请立刻咨询专业医师或其他有资质的医疗机构。请勿因在此网站上浏览的相关内容而忽视专业医师建议或延迟就医。





ORGANIZATION
INTRODUCTION

机构简介

成都紫贝壳公益服务中心（简称：紫贝壳公益，原名：硬皮病关爱之家），2016年由硬皮病患者及家属发起创办的中国硬皮病（SSc）患者关爱组织，并于2020年在成都市民政局登记注册。

紫贝壳公益致力于提升疾病公众认知，搭建相关方沟通协作的桥梁，帮助和关爱患者及家庭，并努力为患者寻求更多治疗、康复、帮扶路径，推动中国硬皮病医疗事业的进步。



愿景：人们不再害怕硬皮病

使命：帮助硬皮病患者勇敢有尊严的面对疾病，
提高患者及家庭的生活质量

口号：爱，让我们更柔软

本手册由以下机构授权翻译



The Scleroderma Education Project

CONTACT

联系方式

办公电话：18180768676

邮箱：info@sscchina.org

网站：www.sscchina.org

新浪微博：@紫贝壳公益

微信公众号：紫贝壳公益

病友交流QQ群：152267349（进群需提供
诊断证明）



扫码关注

PLEASE SUPPORT US

捐助我们

银行账号：78270188000267790

开户银行：中国光大银行股份有限公司成都光华支行

开户名：成都紫贝壳公益服务中心

支持支付宝、微信、
QQ、银联多渠道捐赠



成都紫贝壳公益服务中心