



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma



多一分了解

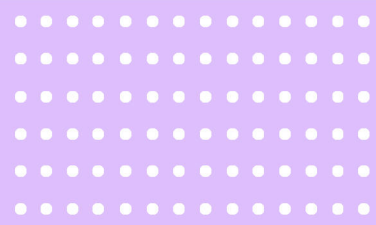
多一点安心

硬皮病 >>>

SCLERODERMA

成都紫贝壳公益服务中心





硬皮病种类

硬皮病是一种慢性自身免疫疾病，其症状可以发生在身体的任何部位，主要症状是皮肤硬化，有时也会累及患者内脏。

根据患者不同症状，硬皮病可大体分为两种类型：局部性硬皮病（也称硬斑病）和系统性硬皮病（也称系统性硬化症）。

自身免疫性疾病是指自身免疫系统会错误地攻击人体健康组织而不是外部“入侵者”的一种疾病。

1.局部性硬皮病

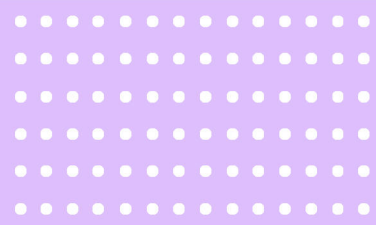
局部性硬皮病主要症状：患者体内胶原蛋白过量，皮肤发炎、增厚。局部性硬皮病相对来说症状较轻，通常只累及患者皮肤或肌肉。局部性硬皮病在很罕见的情况下会发展为系统性硬皮病，所以患者内脏通常不受其影响。

局部硬皮病有时又被称为硬斑病——用来描述硬皮病皮肤症状。

2.硬斑病种类

硬斑病是局部硬皮病的一种亚型，其中包括斑块状硬斑病、点滴状硬斑病，泛发型硬斑病以及深部硬斑病。通常，硬斑病症状为：皮肤硬化，产生大小、形状、颜色不同的点状斑块。这些斑块能够随时消失也会随时产生，不同类型的硬斑病症状表现多有不同。一些亚型会对皮肤





下组织造成更深的损伤。这种局部硬皮病类型通常不会影响到内部器官。

3. 线性硬皮病

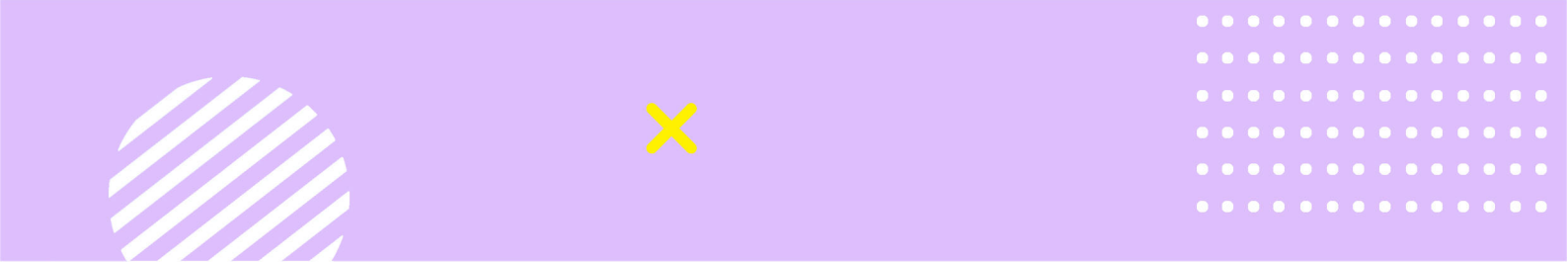
线性硬皮病是一种会影响到骨骼和皮下肌肉的局部性硬皮病。尽管也会出现在患者身体其他部位，但通常出现在胳膊、腿以及前额位置。线性硬皮病通常在儿童时发病，且会影响四肢的发育。

线性硬皮病通常有两种类型：帕里-罗姆伯格综合症（进行性半侧颜面萎缩），以及刀砍硬皮病（患处呈现刀砍状疤痕）。这两种类型疾病不仅会影响到患者头部皮肤，也会影响到其牙齿、舌头、眼睛、面部神经以及大脑。

4. 系统性硬皮病

系统性硬皮病通常累及患者多个系统，它导致组织疤痕或纤维化、血管损伤、多系统的结缔组织异常生长（包括肌肉和关节等）。这些异常会导致患者皮肤、皮下组织、肌肉以及心、肺、肾和肠道等器官发生病变。根据皮肤受累程度不同，系统性硬皮病通常分为两种类型：一种是局限型系统性硬皮病，简称局限型硬皮病（或肢端型硬皮病）。另一种是弥漫型系统性硬皮病，也称弥漫型硬皮病。此外，还有一种罕见的系统性硬皮病——无皮肤硬化硬皮病，这种硬皮病会损伤患者内脏，但





其皮肤不会增厚、变硬。

5. 局限型硬皮病（肢端型硬皮病）

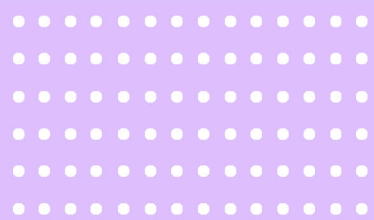
局限型硬皮病是系统性硬皮病中一种常见类型。患者皮肤增厚面积较小，通常只累及患者肘部、手掌、手指，以及脸部。极少数情况下，患者肾脏、肺以及心脏也会受到影响。

局限型硬皮病确诊后最初几年症状恶化程度很慢，局限型硬皮病又称“CREST”综合症。CREST为局限型硬皮病患者五种基本症状的首字母（C,R,E,S,T）缩写：钙化(calcinosis)、雷诺现象(Raynaud's phenomenon)、食道功能障碍(esophageal dysfunction)、指端硬化（sclerodactyly）以及毛细血管扩张（telangiectasias）。

6. 弥漫型系统性硬皮病

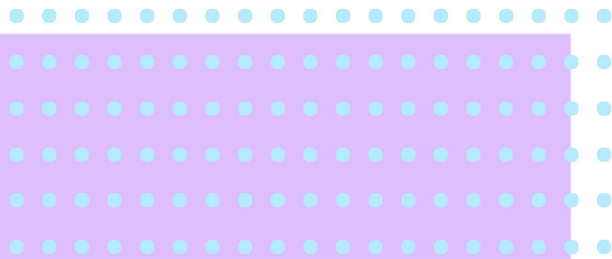
弥漫型系统性硬皮病患者全身均可出现皮肤增厚症状。确诊早期，患者皮肤硬化或内部器官纤维化的风险较高，这些症状也可能会迅速恶化。

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