



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

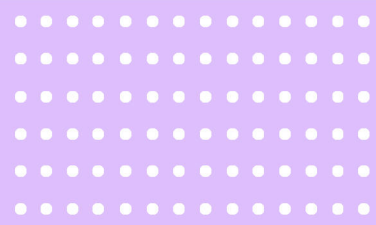


多一分了解
多一点安心

系统性硬皮病 >>>
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





狼疮与硬皮病

硬皮病是一种进行性自身免疫性疾病，由于患者自身的免疫系统错误攻击健康组织，导致皮肤组织或其他器官损伤及瘢痕化。

由于硬皮病患者自身免疫系统发生紊乱，患者可能还会患有其他自身免疫性疾病，例如系统性红斑狼疮。事实上，大约有20%的硬皮病患者患有狼疮。此类相关疾病通常被称作重叠综合征。

1) 症状

许多狼疮症状与硬皮病症状重叠，准确诊断极为复杂。

绝大多数与狼疮有关症状为关节及肌肉疼痛，患者伴有极度的疲惫和虚弱感。其他症状有：光过敏、头疼、偏头痛、癫痫发作、脱发、流感类症状、皮疹、肾脏问题以及口腔或鼻腔溃疡。

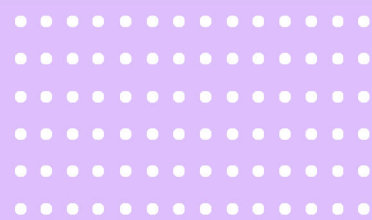
狼疮及硬皮病重叠症状包括：

- 雷诺现象，症状为血液循环不良、手指和脚趾冰冷疼痛。
- 食管功能障碍。
- 干燥综合征，累及外分泌腺体，如泪腺和唾液腺。

2) 诊断

狼疮和硬皮病很难进行鉴别诊断，患者在最初很容易被误诊为另一种疾病。因此，体检结果、既往病史（病历档案）和症状描述在诊断时





极为重要。

如果患者出现的症状与任一病症均有显著差别，例如硬皮病患者同时出现皮肤硬化和狼疮患者的光敏性症状，可能表明患者同时患有两种疾病。

多种血液检查通常也有助于确诊，因为血检可以诊断某些自身抗体或免疫蛋白的存在，这些抗体或免疫蛋白在某种病症中更常见。例如，抗双链DNA抗体、抗Sm抗体、抗Ro/SSB抗体、抗La/SSB抗体在狼疮中比硬皮病更常见。

狼疮还可能导致血细胞数量下降，这种变化可以通过全血细胞计数（CBC）检查来测量。

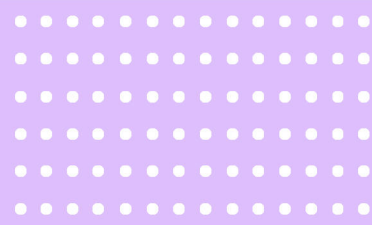
3) 治疗

硬皮病和狼疮目前均尚无根治的办法，但是某些疗法能够帮助控制两种病症。鉴于患者对治疗的反应可能不同，为每个患者制定个性化的组合治疗方案可能需要较长时间。

抗炎药物例如泼尼松，对狼疮及硬皮病同时引发的关节及肌肉疼痛有效。

抗疟疾药物，例如硫酸羟氯喹片（羟氯喹），通常用于治疗狼疮，也可用于治疗硬皮病。通常认为，硫酸羟氯喹片会干扰免疫细胞之间的





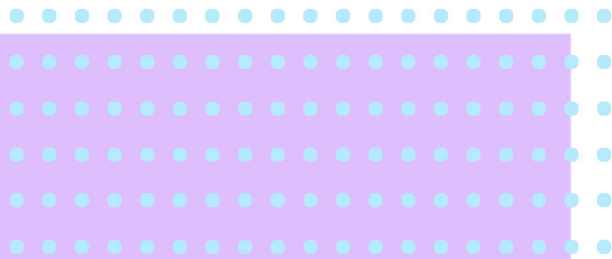
通讯，从而抑制过度活跃的免疫反应的破坏作用，而不会增加患者易感染的风险。

硫酸羟氯喹片还能够减轻许多与狼疮有关的症状，如皮疹和乏力，防止紫外线的伤害。其他抗疟疾疗法也能用于治疗狼疮，包括磷酸氯喹和奎纳克林或米帕林。

免疫抑制剂，如甲氨蝶呤、依木兰、硫唑嘌呤或环磷酰胺也能用于治疗狼疮及硬皮病。

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