



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma



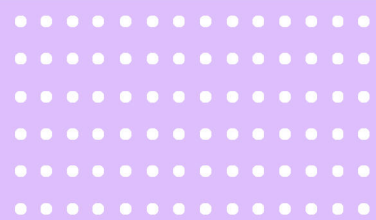
多一分了解

多一点安心

系统性硬皮病 >>>
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





红斑性肢痛症

红斑性肢痛症是一种罕见的血管类疾病，其症状表现为包括手部和足部突然的灼痛感，在手臂、腿部和面部等位置则不常发生，红斑性肢痛症是可以与系统性硬皮病同时发生的一种并发症。

1) 红斑性肢痛症和硬皮病

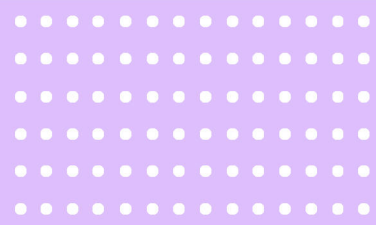
红斑性肢痛症主要分为原发性（遗传或未知原因引起）以及继发性（因其他病因引起）。继发性红斑性肢痛症通常与患者自身免疫系统状况有关，与系统性硬皮病症状一样，都是伴随着免疫系统错误攻击健康组织而出现。

硬皮病引发红斑性肢痛症的病因尚且不明，但大家认为红斑性肢痛症与过量血液流经手部和足部有关，可能是手部或足部由于血管异常狭窄或扩大所致。红斑性肢痛症有时被认为与雷诺现象的症状相反，雷诺现象是硬皮病的常见症状，血液流经患者的手脚是流速变缓，产生疼痛寒冷的感觉，寒冷刺激时产生刺痛感觉。有记录在案的病例显示同一个硬皮病患者被诊断同时患有红斑性肢痛症和雷诺现象。

2) 红斑性肢痛症的症状

红斑性肢痛症的特征主要有：患处呈阵发性发红、触感发热，该疾病通常伴随着轻度不适的疼痛和麻刺感，严重时会有刺痛和强烈的灼烧





感。

患处也会肿胀，且突然的发作会改变患处的排汗量。患处外皮肤会呈现蓝色并且摸起来有冰凉触感。

3) 红斑性肢痛症的诊断

目前还未有诊断红斑性肢痛症的特异针对性检测试验。

排查患者和其家族病史能帮助医生诊断鉴别红斑性肢痛症有关症状，并为确诊提供支持。

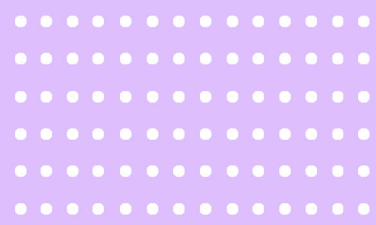
诊断时为获得诊断结果，医生还可以要求患者在病情突然发作时拍下照片或在一天内病情频繁发作时安排检查，但很多患者就诊时间都不及时。

4) 红斑性肢痛症治疗方法

目前还没有完全治愈红斑性肢痛症的方法，但一些疗法能够缓解疾病症状。病情突发的诱因筛查，以及改变生活方式以阻止疾病反复发生能够降低发病的几率。例如，患者需要在凉爽的环境中锻炼，使用冷水洗浴，洗澡时水温不要过高，避免吃辛辣食物等。

用风扇或清凉凝胶包对患处降温能有效缓解减轻症状。患者应该避免使用冰敷，因反复冰敷会导致皮肤和神经出现永久性的损伤。如果患者同时患有雷诺现象，冰敷也会导致雷诺现象发作。



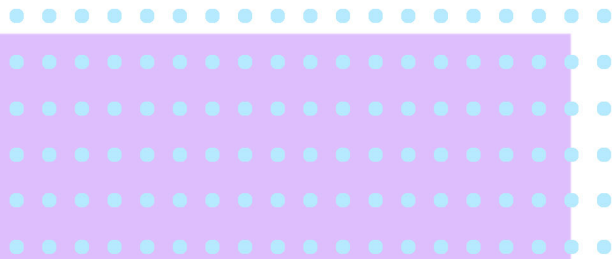


目前，一系列治疗能减轻因红斑性肢痛症引发的疼痛，但不是所有的药物都适合所有患者。例如：利多卡因贴（利多卡因贴片）、阿司匹林。

神经损伤疗法：包括抗癫痫药物，如替格雷托（卡马西平）和加巴喷丁，以及抗抑郁药，如埃拉维（阿米替林）等。

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