



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma



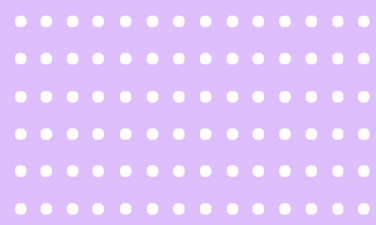
多一分了解

多一点安心

系统性硬皮病 >>>
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





干燥综合征

干燥综合征是以瑞典医生Henrik Sjögren博士名字而命名的病症。1933年，Henrik Sjögren博士发表了关于干燥性综合征的观察性研究以及基本特征。干燥综合征是第二常见的自身免疫性疾病，目前影响着全球约3%的50岁及以上年龄患病人群。

干燥综合征患者的免疫系统会错误地攻击产生体液的腺体。该疾病确切的病因尚不明确，但其通常会与其他自身免疫性疾病共同发生，例如类风湿性关节炎、狼疮或硬皮病等。

干燥综合征发病人群年龄通常为40-60岁，女性患病率是男性的10倍。大约20%的硬皮病患者会患干燥综合征。

1) 干燥综合征症状

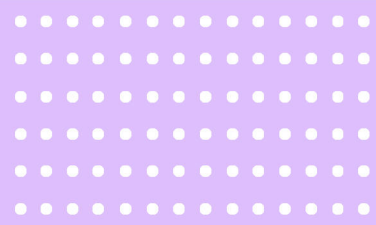
干燥综合征是一种系统性疾病，会影响身体各个部位。

干燥综合征主要累及泪腺和唾液腺，因此，该疾病最常见的症状为口干和眼部干燥。

眼干燥可能会导致沙砾感、刺痛、灼热、发红和对强光敏感，唾液减少会导致口腔极度干燥，并可能使患者无法品尝食物，出现吞咽和说话困难。

其他症状包括关节和肌肉肿胀、僵硬或疼痛、唾液腺肿大、皮疹、





皮肤和鼻子干燥、持续干咳、疲劳以及女性患者出现阴道干燥。

严重的干燥综合症通常较少累及患者的肺脏、肾脏、血管、心脏和脑部。

2) 干燥综合征治疗

目前尚无经认证的治疗方案可以治愈干燥综合征，但有一些治疗方案可以缓解症状，包括：减轻炎症的眼药水、人工泪液、凝胶剂和喷雾剂等人工唾液、帮助缓解关节和肌肉疼痛的非甾体抗炎药，以及治疗口腔感染的抗真菌药物。

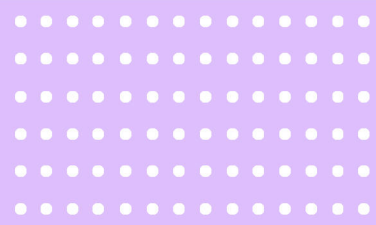
诺华制药公司正在研究根治干燥综合征的治疗方案。此项国际临床II期试验（注册号NCT02291029）正在招募患者以评估CZF533抗体的安全性和相关预后效果，CZF533抗体会靶向作用于与疾病发展有关的B细胞。

3) 干燥综合征及生活方式

改变生活方式也可能会对控制干燥综合征有益，包括在室内使用加湿器，咀嚼无糖口香糖以刺激唾液分泌，使用润肤霜缓解皮肤干燥，不吸烟，避开烟雾和多风的地方，戴上防护眼镜以防刺激。


调整饮食，食用软滑食物，在食物中添加调味汁和调味料，饮用富含热量的液体（如奶昔和早餐饮料），避免吃过咸、酸和辛辣食物，经





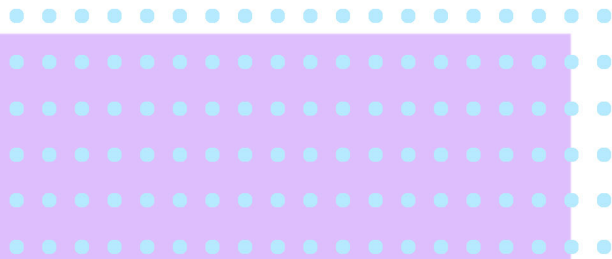
常小口喝水以帮助解决吞咽问题。

保持口腔卫生也同样重要。唾液具有抗菌作用，由于唾液分泌较少，干燥综合征患者口腔感染及牙齿问题的风险更高。



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