



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

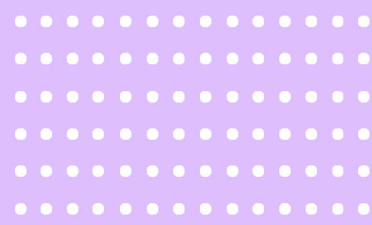


多一分了解
多一点安心

硬皮病 >>>
SCLERODERMA



成都紫贝壳公益服务中心



硬皮病症状

硬皮病是一种慢性罕见病，会导致结缔组织异常增厚、变硬，结缔组织将细胞聚集在一起并支撑不同器官。硬皮病通常会累及皮肤和血管，也会累及心、肺、肾和肠道等。

硬皮病患者可能呈现差异较大的症状，具体取决于受影响的器官以及严重程度，有的患者症状可能很轻，但有的患者的状可能会危及生命。

局部性VS系统性硬皮病

硬皮病主要分为两种类型：局部性硬皮病和系统性硬皮病。

通常，局部性硬皮病（又称硬斑病）主要累及患者皮肤，很少损害患者内部器官，并且症状较轻。根据患处皮肤症状，局部性硬皮病可进一步分为斑块状、疱状、深部、泛发性和线性硬皮病。

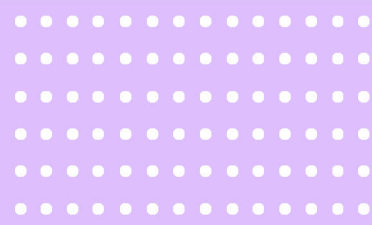
系统性硬皮病（又称系统性硬化症）的症状较为严重，由于患者内脏器官受损，可能会出现多种症状。系统性硬皮病分为局限型和弥漫型硬皮病，弥漫型硬皮病症状更为严重。

不同类型的硬皮病，相应症状出现的时间和进展速度不同。

1)皮肤症状

硬皮病这个词汇来自于希腊语“sclero（增厚）和“derma（皮肤）”。





顾名思义，几乎所有的硬皮病患者都会出现皮肤呈斑块或条带状增厚、变硬的状况，且也可能变色以及毛发脱落。

尽管很少出现疼痛，但患者在皮肤变硬之前可能会感到瘙痒。同时，皮肤可能会紧绷并限制活动。如果关节处皮肤变硬，则患者会出现关节挛缩。

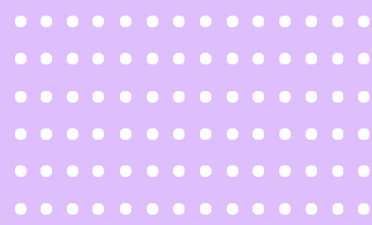
与硬皮病有关的其他皮肤问题包括：指端硬化（手指上的皮肤紧绷，导致手指变形、向内卷曲）、小口畸形（口腔周围皮肤紧绷，张合度变小，患者出现进食、刷牙、使用牙线和说话方面的困难）、钙化（皮肤下有白色肿块，伴有疼痛感）、指端溃疡、皮肤干燥症（皮肤干燥、发痒或刺痛）、皮肤呈现变黑或变亮的异常斑块。

2)其他身体系统受累

硬皮病会累及患者身体不同部位，并引起一系列症状，包括：

- 1.血管：血管损伤导致雷诺现象，严重时会导致毛细血管扩张或溃疡。
- 2.肌肉和骨骼：硬皮病会损害肌肉和骨骼组织，导致疼痛和肌无力。
- 3.肺：肺部损伤可导致呼吸急促、干咳和胸痛。
- 4.心脏：心律失常和心力衰竭症状。





5.胃肠道：胃肠道受损可引起腹胀、恶心或呕吐、胃灼热、吞咽困难、胃痛、体重减轻、腹泻或便秘。

6.眼睛：眼部受损，导致眼睛干涩，发红或疼痛。患者可能会看到深色浮点，视力变得模糊。

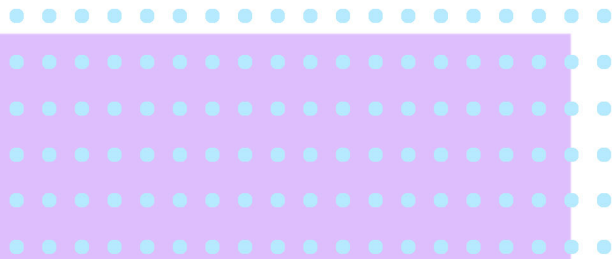
7.肾脏：肾脏损害可引起肾病，严重症状有突然头痛、发烧、疲劳、视力障碍、精神错乱或呼吸困难等。

8.神经系统：神经系统受到损害会导致身体不同部位出现麻木和疼痛感。

9.硬皮病重叠综合征：硬皮病重叠综合征的患者可能会同时出现硬皮病的某些特征以及其他疾病的症状，例如：类风湿性关节炎、皮炎、系统性红斑狼疮和干燥综合征。

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