



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

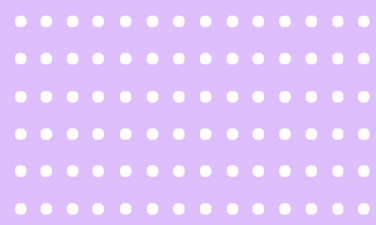


多一分了解
多一点安心

硬皮病 >>>
SCLERODERMA



成都紫贝壳公益服务中心



性健康和性功能障碍

并非所有硬皮病患者都会出现性生活严重受限的情况，积极的性生活也不会使硬皮病恶化，许多硬皮病患者都过着充实愉悦的性生活。

但有些患者可能发现其性生活受到很大影响，因此可能需要探索不同的两性亲密方式。

1.1 灵活度受限

不同的性姿势可以帮助患者克服因身体皮肤紧绷而引起的僵硬和运动困难。性生活前，轻度拉伸可能会对患者有所帮助，但患者不应过度劳累或疲劳。

专业的理疗师以及牙医可帮助患者拉伸口腔周围的肌肉-因硬皮病导致患者开口困难，通过理疗可使接吻和口交变得更加舒适愉快。

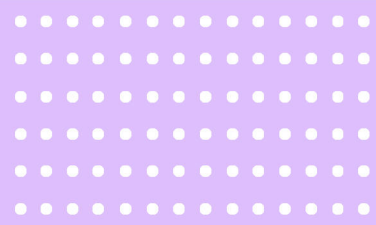
对于无法弯曲手指，难以触摸自己或伴侣的患者，性玩具和乳膏可以帮助创造舒适愉快的性生活。

1.2 疼痛

患者可以在生殖器等柔软区域下方垫一个枕头，性生活前，洗一个热水澡或在疼痛感最轻的时候简单地进行性活动，能够在性生活中减轻疼痛。

1.3 阴道干燥





硬皮病可引起女性患者阴道干燥，使得患者进行性行为时十分痛苦。使用润滑剂和局部麻醉胶可以帮助患者缓解疼痛。保持心情放松也有助于缓解患者的阴道肌肉紧绷情况，并可能使患者性生活变得更加愉快。

1.4 疲劳

性生活是高耗能运动。对于患者而言，任何性行为之前都需要与伴侣提前计划，这样可以节省精力和时间，减少疲劳。

1.5 萎缩性硬化苔藓

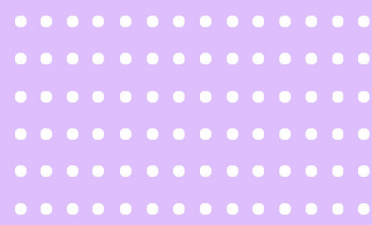
萎缩性硬化苔藓可能出现在身体任何部位，但最常累及患者生殖器和肛门周围的皮肤。萎缩性硬化苔藓的主要症状为：患者皮肤呈现白色硬化性斑块，并会出现酸痛和发痒症状，脆弱皮肤部位也可能流血、起泡。

萎缩性硬化苔藓可能造成患者性生活不适。女性患者外阴周围结疤会导致阴道口皮肤皱缩。而男性患者的阴茎头或包皮上也可能形成斑块。

萎缩性硬化苔藓是一种长期疾病，可能有交替的恶化和改善期。患者可以使用乳膏、药膏和手术缓解症状。

1.6 勃起功能障碍和佩罗尼氏病





硬皮病可引起患者勃起功能障碍---据估计，硬皮病对男性患者的勃起功能影响程度从12%到81%不等，因为硬皮病会破坏阴茎中的小血管，性生活时阴茎无法勃起足够的时长。

佩罗尼氏病的特征是阴茎上有瘢痕组织堆积，是男性患者感到不适，甚至可能是痛苦的弯曲勃起。这种情况也可能导致勃起功能障碍。

勃起功能障碍和佩罗尼氏病都是可以治疗的疾病，其治疗方案包括：口服药物、手术、阴茎植入物、药物注射。

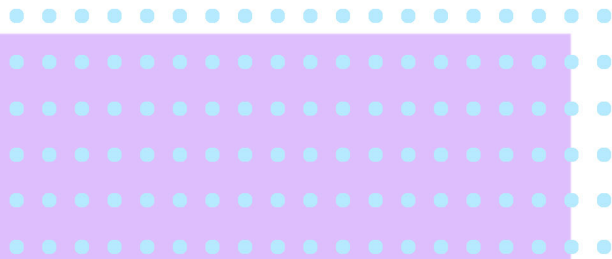
1.7 怀孕

硬皮病不会影响患者的生殖能力。但患者需要与主治医生讨论怀孕相关事宜，因用于治疗硬皮病的其中几种药物可能会伤害胎儿。

目前，建议女性等到疾病稳定下来后再怀孕，以减少怀孕引发疾病恶化的可能性。

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