



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

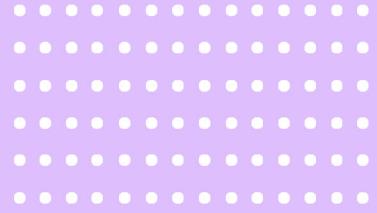


多一分了解
多一点安心

系统性硬皮病 >>> SYSTEMIC SCLEROSIS



成都紫贝壳公益服务中心



指端硬化

硬皮病是一种慢性自身免疫性疾病，由于胶原蛋白过量沉积导致结缔组织变硬，皮肤出现增厚变硬等症状。

指端硬化是由于皮肤中过多的胶原蛋白沉积导致手指或脚趾变粗变硬。指端硬化也是局限型硬皮病（又称“CREST综合征”）的五种症状之一，CREST为以下几种现象的英文单词首字母缩写：钙化、雷诺现象、食道功能障碍、硬化症和毛细血管扩张。

1) 指端硬化如何诊断

指端硬化通常始于手指（或脚趾）肿胀，皮肤出现紧绷、增厚和变硬症状，并且发亮。

指端硬化的后期症状可能涉及皮肤变色和手指活动受限。

病情恶化阶段，指端硬化可能会引起皮肤溃疡、手指变形、向内卷曲，呈现爪状。

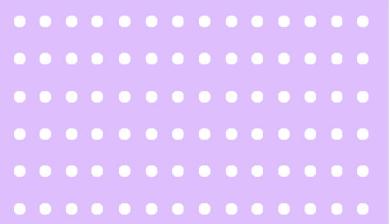
2) 指端硬化如何治疗

有几种治疗方法可以治疗指端硬化，但需患者尽早治疗。

a) 皮质类固醇、非甾体抗炎药、D-青霉胺、环孢菌素、IFN- γ （ γ 干扰素）和细胞抑制剂等药物可帮助减轻皮肤疼痛并减轻皮肤变化。

b) 理疗师指导患者进行手部锻炼，可以减少患者皮肤肿胀和紧绷程



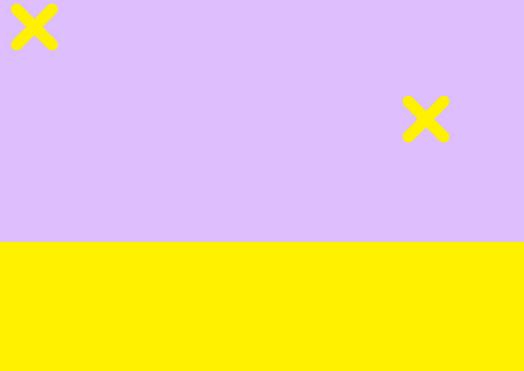


度。

- c)用石膏托固定手部，使患者手部保持比握爪状更放松的姿势，有助于延缓进一步硬化。
- d)紫外线（UV）疗法可以刺激产生一种分子的生成，这种分子可以分解多余的胶原蛋白并抑制免疫系统过度反应。
- e)手术可以直接为一些指端硬化患者缓解症状，保持手指活动能力。

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

© 2018 Scleroderma News. All rights reserved. This material may not be published, broadcast, rewritten, or redistributed without permission.





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

