



紫贝壳公益  
Chinese Organization  
For Scleroderma



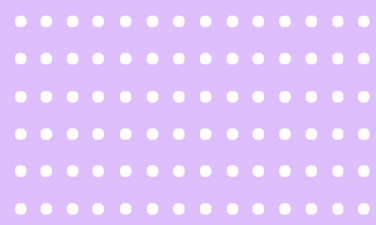
多一分了解

多一点安心

系统性硬皮病 >>>  
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





# 系统性硬皮病

系统性硬皮病，又称“系统性硬化症（SSc）”，是一种涉及身体多系统的自身免疫性疾病，其特征是皮肤和内脏器官（如心脏、肾脏、肺部和胃肠道）中的疤痕组织沉积。

## 1)致病风险因素

大多数患者在30或40岁时出现系统性硬皮病。目前，系统性硬皮病的确切病因尚不清楚，但在白种人中更为常见，且女性群体患病率比男性高四倍。

系统性硬皮病与遗传因素、毒素、接触急性感染以及自身免疫性疾病如红斑狼疮或类风湿关节炎的家族患病史有一定关系。

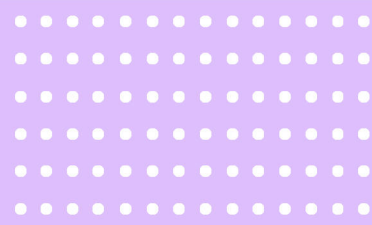
## 2)症状

系统性硬皮病的发生被认为是以下三种疾病过程相互作用的结果：异常的成纤维细胞、自身免疫反应、血管病变或血管相关疾病。

系统性硬皮病患者的成纤维细胞具有某些缺陷，这些细胞会产生胶原蛋白，而胶原蛋白是人体通常用于修复伤口的物质。这些异常的成纤维细胞会产生过量胶原蛋白，从而导致皮肤和内脏器官过度疤痕化（即纤维化）。

系统性硬皮病是一种自身免疫性疾病，这种疾病患者中人体产生的





抗体会错误地攻击健康组织（抗体的产生本是用以帮助人体抵抗外来细菌和病毒等“入侵者”）。

系统性硬皮病患者的微血管会出现损伤。

### 3)分类

根据患者皮肤受累的程度，系统性硬皮病通常分为两种类型：局限型和弥漫型，一般而言，局限型硬皮病皮肤症状只累及患者面部、肘部以下的手臂、手部和手指，几乎不会出现全身性的皮肤问题。弥漫型硬皮病患者会经历广泛性的皮肤受累，并伴有内脏器官损害。

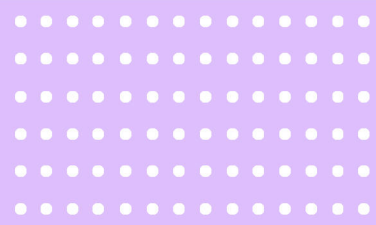
### 4)症状

所有系统性硬皮病患者在疾病早期阶段，皮肤均出现增厚变硬，呈现光泽的症状。随着病情恶化，患处皮肤可能会变得紧绷，导致更难活动。

系统性硬皮病患者经常出现的另一种症状是雷诺现象，患者手指和脚趾处血管痉挛。当患者处于外部压力或寒冷环境刺激时，其四肢末端通常变成白色和蓝色或紫色。

系统性硬皮病的其他症状包括：脱发、皮肤下钙沉积、毛细血管扩张、关节痛、肌肉无力、呼吸急促、干咳、腹泻、便秘、吞咽困难、胃酸反流、腹胀、眼部或嘴巴干燥等。





## 5)诊断

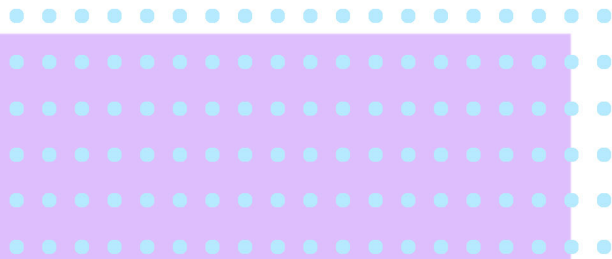
系统性硬皮病可以通过皮肤症状变化来诊断。血检也可帮助确定自身异常抗体并评估患者潜在的内脏损伤。也可通过胸部X光检查、尿液分析、肺部CT扫描和心脏超声图，以此评估不同内脏器官的功能。

## 6)治疗与预后

系统性硬皮病尚无法完全治愈，但有些疗法有助于减轻症状，缓解疾病进展，目前，约70-80%的患者在被诊断为系统性硬皮病后生存期超过10年。

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