



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

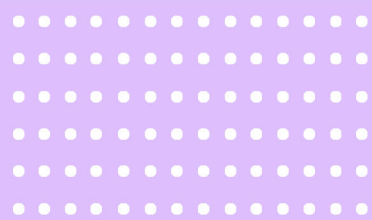


多一分了解
多一点安心

系统性硬皮病 >>>
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





硬皮病相关并发症

硬皮病是一种慢性罕见病，患者自身免疫系统会错误地攻击健康的结缔组织，产生过量的胶原蛋白，从而导致结缔组织变紧和变硬。人体内结缔组织主要是支撑组织结构并增强组织功能，主要存在于皮肤下，结缔组织也是不同器官和血管的重要组成部分。

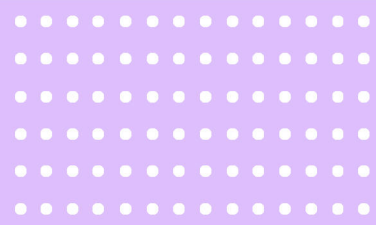
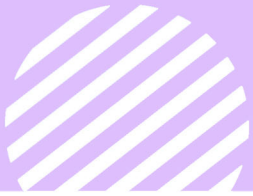
局部性硬皮病患者的皮肤通常是唯一受累的器官，但在更严重的系统性硬皮病中，各种器官均可受累，可能导致硬皮病患者出现其他一系列并发症。

1) 肺动脉高压（PAH）

肺动脉高压（以下简称：PAH）或肺部血管高压是系统性硬皮病最常见并发症，约40%患者会出现相关症状，PAH在局限型系统性硬皮病患者中更常见。硬皮病还会引起肺部血管炎症和瘢痕形成，肺部损伤可引起血管收缩或血管变窄，血液流经肺部难以流动，并使得患者肺部动脉血压增高。

肺动脉高压（PAH）早期难以诊断，因为其早期症状（如呼吸急促导致患者运动能力受限）经常被忽略。目前，尽管无法彻底治愈肺动脉高压（PAH），但相关管理机构已批准了多种疗法来帮助控制肺动脉高压症状。





2) 肾脏并发症

系统性硬皮病通常会累及患者肾脏，严重的情况下，可能会导致患者出现肾脏疾病，如果不及时治疗可能会导致肾衰竭。

硬皮病患者肾脏受累的早期症状非常难以鉴别，例如，血压升高、尿蛋白异常，因此可以早做诊断。肾脏疾病可能突然发作，通常与血压快速升高有关，导致患者出现头痛、视力模糊甚至癫痫发作等症状。肾脏受累的其他症状包括：恶心、呕吐、呼吸急促、心跳加快和胸痛。

肾脏受累通常与弥漫型系统性硬皮病有关，在局限型硬皮病中很少见。

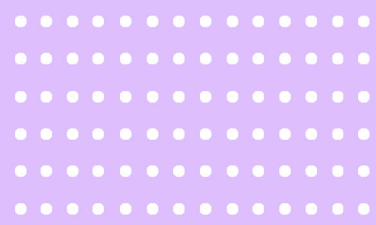
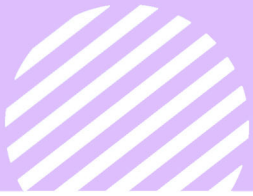
3) 肌肉和关节问题

硬皮病患者可能由不同原因而导致肌肉无力，特别是在患者上臂和大腿处，由于炎症或肌肉纤维化（瘢痕）损伤，或胃肠道问题营养不良情况均可导致相关症状。肌肉无力还可能由于其他情况（例如甲状腺功能亢进）或服用药物（例如皮质类固醇）而发生。

硬皮病还会因患者关节处发炎而引起类似关节炎的症状，导致患者关节出现疼痛、僵硬、肿胀、发热和压痛症状。

系统性硬皮病患者的共同症状是指端硬化。当纤维组织在患者手部皮肤堆积时，患者的关节会变硬，导致手指无法弯曲或伸直。





4) 间质性肺疾病 (ILD)

所有类型的系统性硬皮病患者都可能出现肺组织发炎和瘢痕，引发间质性肺疾病 (ILD)。瘢痕会导致患者肺组织变硬、增厚，从而限制肺部功能，减少肺部氧气供应量。因此患有硬皮病并发症间质性肺疾病 (ILD) 患者可能出现呼吸困难的症状，随着病情恶化，患者难以完成简单的日常生活任务。

肺部疤痕组织也可能会限制并损害肺部血管，从而导致肺动脉高压。

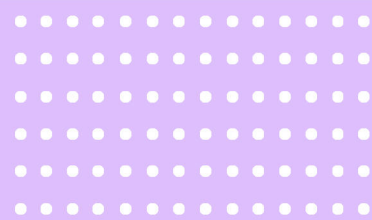
5) 干燥综合征

干燥综合征是另一种自身免疫性疾病，通常是系统性硬化症的并发症，干燥综合征会影响患者腺体分泌，引发炎症并损害其功能。干燥综合征会导致唾液腺和眼泪腺干燥，导致患者眼部和口腔干燥。目前有多种缓解症状的方法，包括滴眼液、使用唾液替代品或唾液刺激剂。

6) 性功能障碍

由于患者阴茎部位的血管受损，约80%的系统性硬皮病男性会出现勃起功能障碍。某些情况下，硬皮病男性患者可能会遇到佩洛尼症 (Peyronie)，硬皮病引发的炎症和疤痕组织会导致阴茎勃起疼痛并严重弯曲。





硬皮病女性患者如果也有干燥综合征并发症，会经历性生活的不适，因为干燥综合征会影响患者阴道粘膜的阴道润滑液减少，女性患者在性生活中会出现不适或疼痛感。

7) 其他详情

硬皮病可能与其他几种疾病存在关联，包括：

1.1 红斑性肌痛征，患者手、臂、腿和脸出现发红、发热并有灼热感等症状。

1.2 纤维性肌痛征，患者全身持续性疼痛。

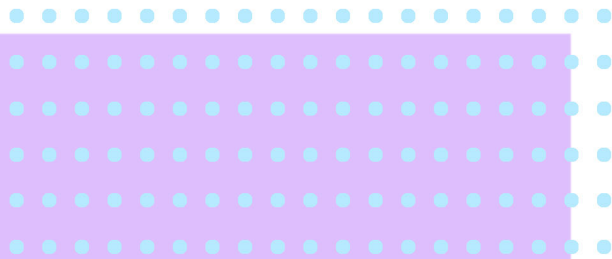
1.3 肺栓塞的风险增加，血块阻塞了肺部血管。

1.4 其他自身免疫性疾病，例如系统性红斑狼疮和类风湿关节炎。

1.5 血管炎，会引发炎症和血管损伤，影响血液流向病变组织。

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