



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma



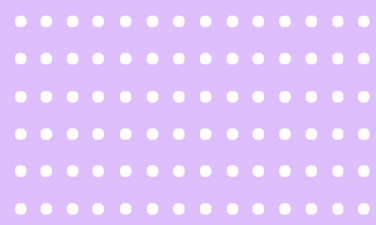
多一分了解

多一点安心

系统性硬皮病 >>>
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





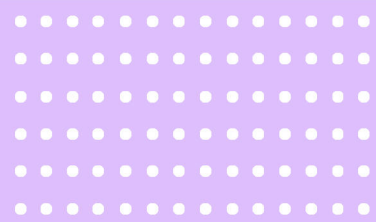
基线和常规检查



如果患者仍未确诊，但有很多症状发生需要看医生，医生可能会让患者进行有针对性的检查，以确定患者的情况。例如，如果患者有呼吸急促的情况，除了ANA和其他特定检查外，医生可能还会进行一些检查，包括肺功能测试（PFT）以及多普勒超声心动图和CT扫描。

如果患者出现吞咽困难或严重的胃灼热，医生可能会要求进行上消化道内镜检查和食管测压检查。在硬皮病常见问题中将更全面地讨论检





查内容。但如果最初的症状不太明显，例如仅在早晨手指肿胀，雷诺现象和偶尔胃灼热，那么医生的重点关注可能仅限于诊断需要进行的检查（以及建议使用可能有助于缓解雷诺现象、胃灼热等症状的药物）。

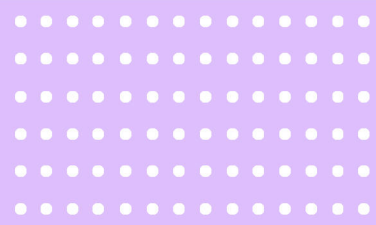
但如果诊断检查最终表明您患有或可能发展为某种类型的硬皮病，则您的医生应该进行一些基线检查，确定您是否正在经历尚未引起临床症状但将来可能会出现的问题。

这将使您比等到更明显的临床症状开始出现时更早地开始治疗。由于硬皮病的进展情况差异很大，因此患者可能永远不会出现某些症状，但是要足够重视，定期检查这些症状以尽早发现。

当您被诊断患有活动性或潜在性硬皮病时，即使没有特定的症状，也应进行以下基线检查和评估。即使患者没有表现出临床症状，也需要定期复查。如果出现特定的急性临床症状（例如呼吸急促），医生需要针对该症状进行相关检查。但是，进行常规检查和评估以尽早发现其他潜在问题仍然很重要。

肺功能检测（PFT）——有助于检测未引起任何临床症状的肺纤维化病变，如果存在临床症状（例如呼吸急促），此方法可通过一系列措施客观地衡量肺功能。即使没有临床症状，医生也会对所有硬皮病患者每年进行一次此项检查。



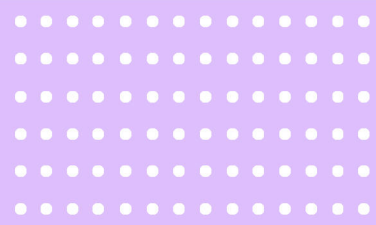


多普勒超声心动图——检测潜在的肺动脉高压。所有硬皮病患者，通常至少每年进行一次检查。肺功能检测（PFT）和超声心动图检查的联合应用被认为是临床症状出现之前检测肺动脉高压的有效方式。

血压监测——用于筛查相对罕见但潜在的严重肾脏疾病（称为硬皮病肾危象（SRC））。如及早发现，通常可以很好地治疗，但肾危象（SRC）可能在没有很多初始症状的情况下相对迅速的发病。患有弥漫型系统性硬皮病（抗Scl70阳性或抗RNA聚合酶III阳性，尤其是RNA聚合酶III抗体）的患者发生硬皮病肾危象的风险会增加。如果用高剂量的皮质类固醇（如泼尼松）治疗，则硬皮病肾危象患病风险也会显著增加。专家建议对RNA聚合酶III抗体阳性的患者进行每日血压监测，也适用于Scl-70抗体阳性患者。如果您患有弥漫型系统性硬皮病，应在看专家医生之前与您的基层医生讨论具体需要注意的问题以及确切的诊断内容。任何持续性血压突然升高都应引起医生的注意，医生可能会让患者进行其他检查以确定情况。尽管SRC在局限型硬皮病中不常见，但其仍可发生，患者仍需接受定期监测。

常规尿液分析——可以检测尿液中的蛋白质，这是肾脏疾病的潜在指标。即使在未发展为硬皮病肾危象的患者中，肾脏功能也会随着时间变化而退化。建议对所有硬皮病患者都进行年度筛查。





血液（血清）肌酐检测/肾小球滤过率（GFR）——一项评估肾脏清除血液废物能力的指标，建议对所有硬皮病患者每年进行这种筛查。

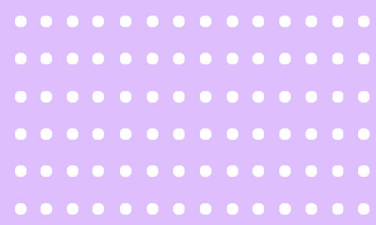
超声心动图和/或心电图检查——即使没有相关症状（例如心律不齐），也可以检测到患者潜在的心脏受累情况。建议对弥漫型系统性硬皮病患者进行年度定期筛查。

疼痛评估——对于某些硬皮病患者，这可能是一个非常复杂的因素，尤其是弥漫型的硬皮病患者，因为这些患者的深层组织发生纤维化，进而引起关节挛缩和肌腱摩擦感。因此，尽快，积极地进行疼痛管理可以显著改善患者的生活质量，并减少患者抑郁症的可能性。医生应该在所有常规问诊中对患者的疼痛症状进行评估。

抑郁评估——尽管硬皮病一般不会引起患者中枢神经系统功能障碍，但无疑硬皮病会增加患者患有抑郁症的风险（一般可以使用标准抗抑郁药物轻松治疗）。即使患者最初没有出现抑郁症症状，医生也需要对患者进行评估，并告知患者抑郁症可能是硬皮病的一种常见并发症，而且医生在常规问诊时应询问患者（是否出现）抑郁症症状，评估其情绪状态。

性功能障碍评估——患者确诊（硬皮病）后，随着病情发展，男性和女性患者都会在一定程度上出现普遍的性功能障碍症状，医生应该对

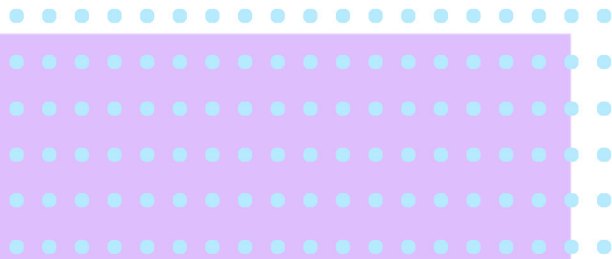




患者进行基线评估，并在患者出现相关症状时妥善与其沟通，且医生需要在患者常规就诊时评估性功能相关问题，但医生并不会每次都询问患者相关症状，因此如果患者出现相关症状或问题，不妨大声说出来，以便及时寻求医嘱。

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