



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



硬皮病病因

硬皮病，又称“系统性硬化症”，是一种慢性自身免疫性疾病，通常累及皮肤，出现皮肤斑块状增厚等症状。

每年，美国约 50,000 名成人中就有一人被诊断患有硬皮病，中国，每 10 万人中约有 16-29 人被诊断患有硬皮病（国内发病率 16—29/10 万参考文献：Prevalence and incidence of systemic sclerosis: A systematic review and meta-analysis. 2019 年的一篇系统回顾），这种罕见的结缔组织疾病是由细胞间质区域胶原蛋白过量积聚引起的。

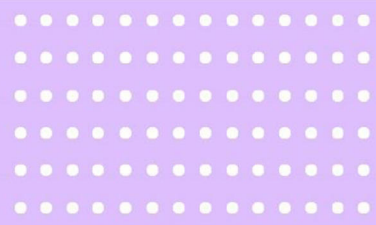
硬皮病属于自发性疾病，目前其病因仍然未知。

1) 硬皮病发生过程

胶原蛋白是人体中最丰富的蛋白质，可保持人体组织结实有弹性。研究人员在人体内成纤维细胞的基质中发现了胶原蛋白过量沉积，成纤维细胞可以识别并产生化学信号，使其能够与免疫系统的细胞进行应答通信。

受伤后，免疫系统和成纤维细胞均在伤口愈合过程中被激活。免疫系统通过阻止病毒和细菌等“外来者”而保护受伤的组织，而成纤维细胞分泌胶原蛋白，形成瘢痕迅速闭合伤口。当免疫系统内“外来者”危险消失，损害修复之后，激活的化学信号将被抑制性信号取代，从而停止免疫反应，避免成纤维细胞产生过多的胶原蛋白。





硬皮病患者的身体则会不断产生胶原蛋白，就像伤口需要不断修复一样，由于胶原蛋白在组织中过量沉积，可能会累及患者的皮肤以及其他器官。

2) 皮病的遗传因素

目前，硬皮病并没有已知的遗传病因，也未被归类为遗传性疾病。但硬皮病患者通常可能有一个家庭成员患有另一种自身免疫性疾病，例如系统性红斑狼疮或类风湿性关节炎，表明自身免疫性疾病可能具有遗传因素。

女性硬皮病患者大约是男性患者的四倍。硬皮病最常发病于 25-55 岁阶段，硬皮病年龄和性别特征差异可能显示其与患者的激素分泌存在某种未知关系。

在美国，非裔美国人和美洲印第安人比白人更容易受到硬皮病的影响，这表明硬皮病在这些族裔中有遗传倾向。

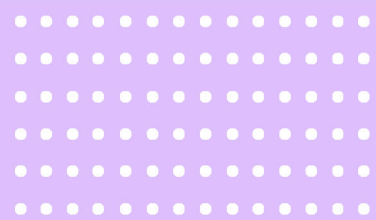
3) 环境因素

一些研究表明硬皮病可能受环境诱因影响，例如：某些细菌或病毒感染，长期暴露于某些化学物质刺激中（例如农药，二氧化硅粉尘或聚氯乙烯）。

但是，暴露环境的不同与硬皮病症状变化无明显因果关系。

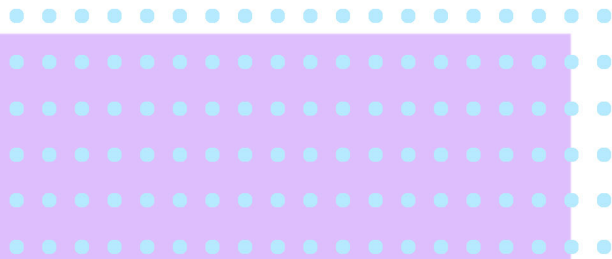
本网站不提供专业医疗建议、诊断或疗法。网站上的内容并不是为





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