



紫贝壳公益  
Chinese Organization  
For Scleroderma



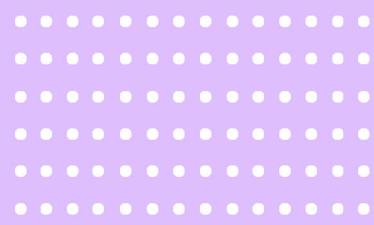
多一分了解

多一点安心

系统性硬皮病 >>>  
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





# 硬化性苔藓

硬化性苔藓是一种罕见的慢性皮肤病，其症状为皮肤变薄、发痒，呈现白色斑块。硬化性苔藓好发于患者生殖器和肛门周围皮肤，但也可累及身体的其他部位。硬化性苔藓患者以女性居多，尤其绝经期的妇女。

局部性硬皮病患者患硬化性苔藓的风险较高。

硬化性苔藓并非传染性疾病，因此不会传染，且不会在性伴侣间传播。

## 1) 硬化性苔藓病因

硬化性苔藓的具体病因尚不清楚，但一般认为与免疫系统的过度反应有关。

硬化性苔藓可能具有遗传因素，约15%的患者的家庭成员患有硬化性苔藓。

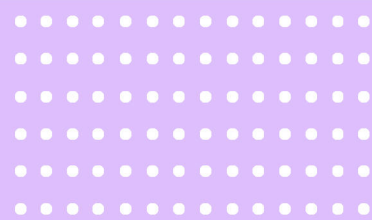
皮肤刺激和损伤会增加特定部位发生硬化性苔藓的可能性。

## 2) 硬化性苔藓的症状及诊断

硬化性苔藓通常伴有刺痛感，患者的生活质量受到严重影响，但通常不会对健康构成严重威胁。

轻症患者几乎无症状。最常见的症状是瘙痒，皮肤出现白斑，斑块





呈褶皱样，容易瘀伤。

重症患者患处皮肤区域会出血，会形成水疱和瘢痕。生殖器周围出现硬化性苔藓时，患者在性生活时会出现疼痛。

虽然硬化性苔藓主要累及生殖器部位，但其也可以累及其他部位，包括乳房、肩部、上臂和背部。但儿童患者较为罕见。

女性患者主要累及外阴（阴道口周围的皮肤）和肛门周围皮肤。男性患者通常累及包皮和阴茎末端，但在包皮环切术后的男性中不太常见。

硬化性苔藓可通过对皮肤的目视检查来诊断。某些情况下，医生会进行一个小型皮肤活检，并通过皮肤镜检查来对取样进行分析以确定病情。

### 3) 硬化性苔藓治疗方法

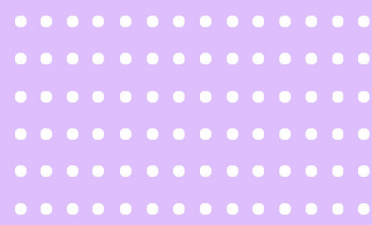
硬化性苔藓目前尚无根治的方法，但是有许多方法可以控制症状。

症状轻微的患者可以采取一些简单的措施，如避免抓挠或用肥皂清洗患处，涂抹隔离霜等，可缓解症状。避免穿紧身衣，尽量穿天然材质的衣物对症状缓解亦有帮助。

症状严重的患者可以使用皮质类固醇药膏进行治疗。

极少数情况下，可通过手术对硬化性苔藓症状进行矫正治疗。硬化

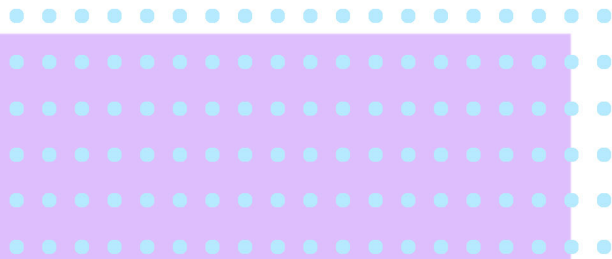




性苔藓会导致女性患者阴道口变窄，手术可以有效扩大女性患者阴道口；男性患者可能需要切除包皮。

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