



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

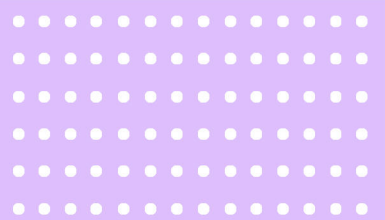


多一分了解
多一点安心

系统性硬皮病 >>>
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





无皮肤硬化硬皮病

无皮肤硬化硬皮病是一种自身免疫罕见病，仅占系统性硬皮病患者总数的5%。无皮肤硬化硬皮病患者不会出现系统性硬皮病特有症状：皮肤变硬增厚。但仍会累及患者内脏，瘢痕组织会在内脏异常沉积。

由于这种情况非常罕见，一些研究人员认为无皮肤硬化硬皮病可能是系统性硬皮病疾病的一部分。另一些研究认为，无皮肤硬化硬皮病是系统性硬皮病的一种独特类型，与局限型硬皮病非常相似。

1)症状

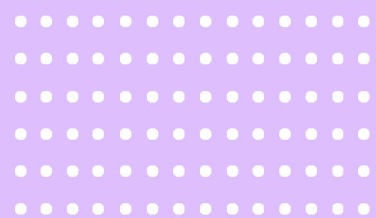
患者通常不会出现皮肤增厚情况，但会出现雷诺现象—由外部压力或寒冷刺激而使手指先变白，随后变蓝（紫），再变红。

无皮肤硬化硬皮病可能累及患者以下内脏：肺部（导致呼吸急促）、肾脏（导致高血压）、心脏或胃肠道（导致胃灼热，吞咽困难，腹泻或便秘）。

2)诊断

由于不出现系统性硬皮病中常见的外部皮肤症状，因此无皮肤硬化硬皮病很难诊断。患者可能对某些自身抗体或在自身免疫性疾病中产生的抗体检测呈阳性，这些抗体错误地攻击了人体的健康组织。

如医生怀疑患者患有无皮肤硬化硬皮病，需要进行更深度的血检，

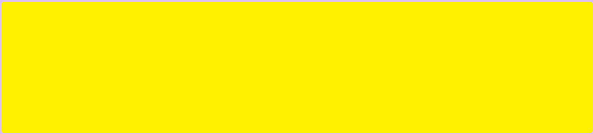
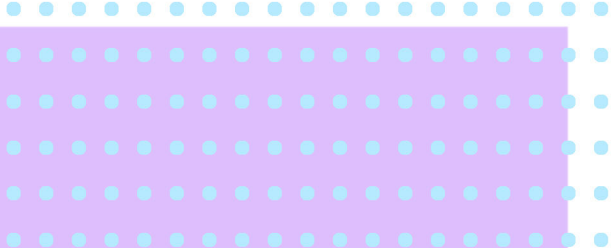


进行尿液检查以评估其肾功能；进行胸部X光检查或肺部CT扫描评估其肺部情况。

3)治疗和预后

无皮肤硬化硬皮病患者没有任何明显的症状，因此诊断过程可能会有所延误，这可能会导致病情出现恶化。与其他类型的系统性硬皮病一样，无皮肤硬化硬皮病也无法完全治愈。但是，有些治疗方法可以控制和减缓疾病的进展。根据器官受累的不同情况，每个患者可能需要不同类型的治疗方案。

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