



紫贝壳公益  
Chinese Organization  
For Scleroderma



多一分了解  
多一点安心

局部性硬皮病 >>>  
LOCALIZED SCLERODERMA

成都紫贝壳公益服务中心





# 线性硬皮病

线性硬皮病是一种局部性硬皮病，常见于儿童硬皮病患者。

除了局部性硬皮病最为常见的皮肤增厚症状，线性硬皮病患者患处皮肤还会变硬、紧绷，进而影响患者四肢和躯干，

线性硬皮病大致分为两个亚型：刀砍状硬皮病和帕里-罗姆伯格综合征（即进行性半侧颜面萎缩）。

## 1) 症状

线性硬皮病主要症状为皮肤变硬增厚，通常只影响身体的一部分，但也可能影响患处皮肤深层组织，导致脂肪组织和肌肉功能异常。如果患者关节处皮肤变硬，则其运动能力可能受限，并且导致关节变硬，出现挛缩。

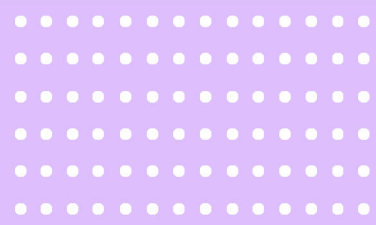
儿童线性硬皮病患者可能会影响机体发育，严重情况下，会导致儿童两侧手臂或腿部生长发育异常。

患者的症状可能会出现波动，有时快速发展，有时保持相对稳定。

刀砍硬皮病，患者脸部或头皮的一侧皮肤增厚，呈现刀砍状损伤，患者面部软组织、肌肉、牙齿、眼睛和大脑也可能受到影响，如累及头皮，则可能掉发。

帕里-罗姆伯格综合征（也称进行性半侧颜面萎缩）患者，其面部皮





肤一侧的肌肉，骨骼和软组织可能会缓慢变薄或萎缩，此外，其肤色也会改变。极少数情况下，患者脸部的两侧都可能受到影响，眼睛，牙齿和大脑也可能受到影响。如果帕里-罗姆伯格综合征累及大脑，则可能导致患者出现三叉神经痛（面部癫痫），偏头痛或严重疼痛。

## 2)诊断

线性硬皮病通常根据病灶处明显的皮肤变化来诊断，必要时进行皮肤活检，此外，患者可能还需接受血液检查以确认是否有自身抗体的存在，自身抗体的发现可以成为确诊依据。医生可以进行X射线和MRI扫描（磁共振成像）以评估症状严重程度。

## 3)治疗

尽管线性硬皮病的持续时间通常比硬斑病更长，但线性硬皮病与硬斑病一样，都可能会自行改善，无需额外治疗。线性硬皮病可能对患者手指，脚趾和脸部造成长期伤害，并且会造成永久性的肢体大小（或长短）不均的伤害。

尽管目前尚无法完全治愈线性硬皮病，但仍有多种治疗（例如药物，手术和物理疗法）可以帮助缓解该病症状。

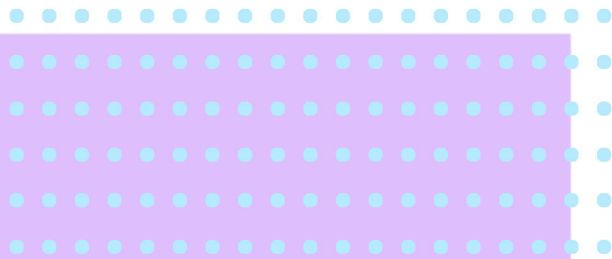
本网站不提供专业医疗建议、诊断或疗法。网站上的内容并不是为





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