紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

多一分了解
多一点安心

药物治疗 >>>
TREATMENT

成都紫贝壳公益服务中心

硬皮病并发症治疗

硬皮病是一种慢性疾病，主要症状是免疫系统错误攻击健康组织，产生过多的蛋白质和胶原蛋白，导致纤维化，形成瘢痕组织，使得皮肤变紧、变硬。

更严重的情况下，纤维化会导致患者进一步发展出一种或多种硬皮病并发症，并且累及脏器。

这些硬皮病并发症及治疗方法如下：

1. 肺动脉高压（PAH）治疗

肺动脉高压（PAH），通常由于血管变窄使得血液更难以流经肺部。一般来说，肺动脉高压是基于肺动脉瘢痕组织沉积致使肺动脉变小、变硬，以及血管壁因损伤反应收缩致使肺动脉变窄的共同原因所致。

大多数上市的肺动脉高压（PAH）治疗方法都集中在扩张血管使血液流动更为畅通。这些治疗方法可以根据靶向扩张血管的生物学途径对其进行分类，包括：

内皮素受体拮抗剂，如Letairis（通用名：安立生坦）和Opsumit（通用名：马西替坦）；

前列腺素的类似物，例如Flolan（商品名：弗洛兰，通用名：依前列

醇），曲前列尼尔和Ventavis（商品名：万他维，通用名：吸入性伊洛前列素）；

磷酸二酯酶5（PDE-5）抑制剂，例如Revatio（通用名：西地那非）和Adcirca（通用名：他达拉非）；

IP受体激动剂，例如Uptravi（通用名：司来帕格）。

2. 肾脏疾病治疗

硬皮病会严重累及肾脏等内脏器官，如果不及时治疗，可能会导致硬皮病肾危象和肾功能衰竭。通常使用血管紧张素转化酶抑制剂（ACEI）治疗肾脏问题。在极端情况下，患者可能需要接受透析治疗以过滤血液或进行肾脏移植。

3. 肌肉和关节疾病治疗

硬皮病引发的炎症可导致肌肉、关节和肌腱的慢性疼痛。肌肉和关节疼痛可以通过止痛药物来治疗，例如Ulram（通用名：曲马多）等。极端情况下，医生可能会开具麻醉/阿片类止痛药，包括Vicodin（商品名：维柯丁，通用名：对乙酰氨基酚/氢可酮）、Percocet（商品名：扑热息痛，通用名：对乙酰氨基酚/羟可待因）和OxyContin（商品名：奥施康

定，通用名：盐酸羟考酮）等。但这些药物可能会导致病人上瘾，应开具处方并谨慎使用。

抗炎药物也可以帮助缓解肌肉和关节疼痛。抗炎药类型包括非甾体类抗炎药（NSAIDs），例如布洛芬；环氧化酶（COX-2）抑制剂，例如Celebrex（通用名：塞来昔布）；皮质类固醇，例如泼尼松龙和Medrol（商品名：美卓乐，通用名：甲基强的松龙）等。

4. 间质性肺病（ILD）治疗

间质性肺病（ILD）是由于肺部瘢痕组织的堆积而引起呼吸急促、疲劳以及其他呼吸困难等症状的疾病。以下几种疗法可改善间质性肺病间质性肺病患者的肺功能：免疫系统抑制剂，例如CellCept（商品名：骁悉，通用名：吗替麦考酚酯）、环磷酰胺和Imuran（商品名：依木兰，通用名：硫唑嘌呤），或者抗纤维化药物以减缓或预防瘢痕组织形成，例如Esbriet（通用名：吡非尼酮）和Ofev（通用名：尼达尼布）等。

5. 干燥综合征治疗

干燥综合症会累及泪腺和唾液腺等外分泌腺体。针对患者受累腺体不同，治疗干燥综合征的方法亦不相同，具体如下：

1）滴眼液，有助于减少眼睛干涩。如果眼睛发炎，可能需要使用类固醇滴眼液。

2）唾液替代品或唾液刺激剂，可减少患者口腔干燥并帮助吞咽。但长期使用会影响牙齿健康和卫生。此类药物包括Salagen（通用名：匹鲁卡品/毛果芸香碱）和Evoxac（通用名：西维美林）。

3）阴道干燥可以使用润滑剂、专用保湿剂或激素替代疗法进行治疗。

6. 性功能障碍治疗

硬皮病在某些情况下会影响性关系和性健康。例如，由于流向阴茎的血液流量变小，可能导致男性勃起功能障碍，可以采取磷酸二酯酶5抑制剂针对性治疗，例如用于治疗肺动脉高压PAH抑制剂，包括Viagra（商品名：伟哥，通用名：西地那非）、Levitra（商品名：艾力达，通用名：伐地那非）、Cialis（商品名：希爱力，通用名：他达拉非）和Spedra（阿伐那非）。

7. 硬化性苔藓治疗

硬化性苔藓也是硬皮病并发症的一种，会导致生殖器和肛门周围的

皮肤脆弱、发白、破裂、酸痛、出现发痒斑点。针对此症状，可以局部使用糖皮质激素乳膏治疗。其他治疗选择还包括免疫系统抑制疗法，例如Protopic（商品名：普特皮，通用名：他克莫司）或Elidel（商品名：爱宁达，通用名：吡美莫司）。

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

SCLERODERMA NEWS

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