



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

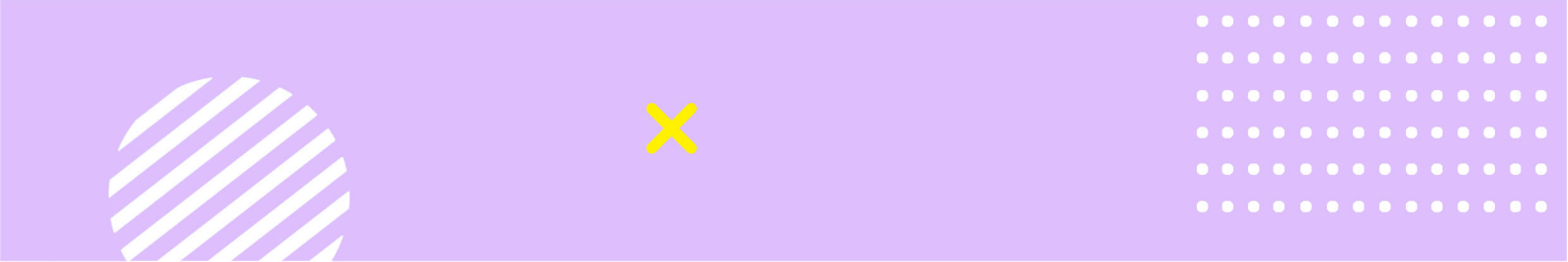


多一分了解
多一点安心

硬皮病 >>>
SCLERODERMA



成都紫贝壳公益服务中心



光疗

硬皮病是一种慢性结缔组织疾病，主要症状为胶原蛋白（人体所必需的一种结构蛋白）过量累积。胶原蛋白也是疤痕组织的核心成分，其过量生成会导致皮肤增厚、变硬，常见于各种硬皮病类型。

目前尚无治愈硬皮病的疗法，但是光疗等疗法可能会有效控制其皮肤症状。

1.光疗是什么？

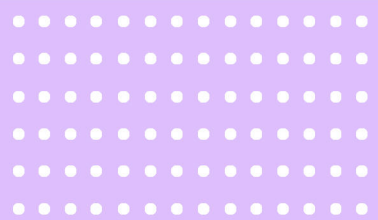
光疗指的是将患处皮肤暴露于特定波长光之下。

对硬皮病患者而言，UVA1疗法是受到研究最多且应用前景最好的一种光疗法，仅限于紫外光谱中波长较窄的波段（340-400nm）的光。

人们认为，UVA1疗法是通过促使已暴露细胞中的胶原酶或基质金属蛋白酶-1（MMP-1）的产生而发挥疗效。胶原酶分解胶原纤维之间的键，可能会减少胶原的数量。这可以改善硬皮病的皮肤病变状况，使得皮肤软化。

UVA1疗法会通过降低TGF-beta和其他免疫蛋白（会造成胶原蛋白生成或纤维化）水平，来减少胶原蛋白生成。

UVA1可以通过耗尽引发炎症和纤维化的免疫细胞来减少硬皮病中有害的免疫反应。



其他类型的光疗包括宽谱UVB、窄谱UVB、UVA、补骨脂素和UVA（PUVA）以及体外光化学疗法。但是，目前的证据表明，与其他类型的药物相比，UVA1疗法在副作用更少的前提下，具有相似或更好的疗效。

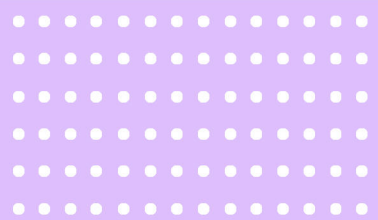
2.光疗在临床试验中的疗效

光疗，特别是UVA1治疗，已经在局部性和系统性硬皮病患者中进行了研究。虽然很少有大规模的随机对照试验研究过其疗效，但此前的试验对各种剂量和方案进行研究，基本上都取得积极结果，下文将讨论其中一些临床试验。

光疗更常用于治疗硬斑病等局部性硬皮病。发表在《美国转化研究杂志》上的一篇文章中总结说，在8项单独的研究中，大多数接受中低剂量（20到50J/cm²）UVA1治疗的患者，在接受20到45次照射后，其皮肤状况显著改善。

例如，2011年发表在《国际皮肤病学杂志》（International Journal of Dermatology）上的一项研究调查了35名局部性硬皮病患者使用UVA1的安全性和有效性。患者接受了30至45次治疗后，其中有29名患者的临床表现有显著改善，皮肤软化，皮肤厚度显著减少。

UVA1疗法有助于治疗系统性硬皮病。2000年发表在《美国皮肤病学杂志》上的一项小型研究表明，每天中等剂量（60J/cm²）的UVA1对



4名系统性硬皮病患者确有疗效。这四名患者的硬化皮肤得到软化，同时关节活动度、皮肤温度和皮肤弹性也得到改善。

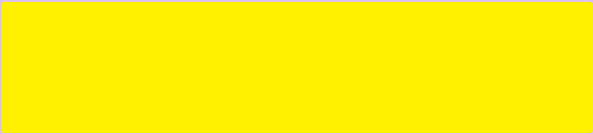
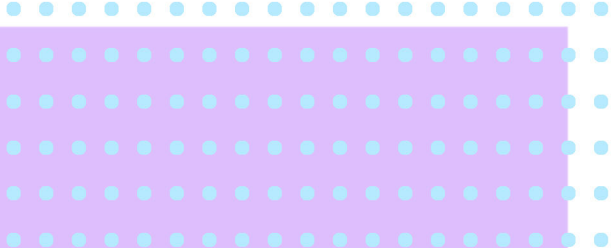
美国一项临床试验针对83名患者（其中有16人患有系统性硬皮病）进行了回顾性研究，对比了三种不同剂量UVA1的疗效。2015年发表在《光皮肤病学、光免疫学和光医学》杂志上的研究结果表明，剂量增加，疗效也会更好，接受较高剂量疗法的患者会有更多的症状改善。

3. 其他信息

光疗的常见直接副作用包括：色素沉着、发红、皮肤干燥、瘙痒和多形性光疹（皮疹），这些副作用通常持续时间较短。UVA1疗法的潜在长期副作用尚未完全清楚。但该疗法可能会引发癌症或造成皮肤过早老化。

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

