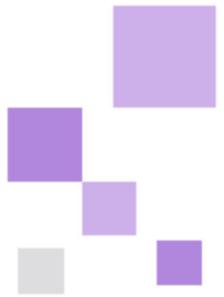




紫贝壳公益  
Chinese Organization  
For Scleroderma

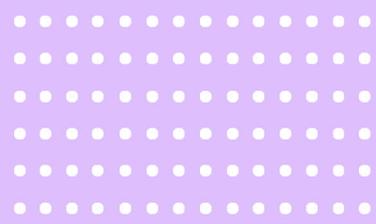


多一分了解  
多一点安心

儿童青少年硬皮病 >>>  
JUVENILE SCLERODERMA



成都紫贝壳公益服务中心



# 儿童青少年硬皮病

青少年硬皮病是一种罕见的出现在儿童身上的硬皮病，通常为局部性硬皮病，仅影响到患者皮肤。在更为严重的病例中，也会影响到患者结缔组织、肌肉和骨骼。但与系统性硬皮病不同，青少年硬皮病不会影响到诸如心脏、肺等其他器官。

## 1) 病因

青少年硬皮病产生的准确原因仍然未知。一些儿童易受遗传因素或环境因素的影响（例如：皮肤受伤、感染、药物或者毒素）而患病，与男性相比，青少年硬皮病在女性中更为常见。

一旦患者体内异常的免疫反应被触发，就会引起炎症和创伤修复反应，导致胶原蛋白过量生产。胶原蛋白过量会在受影响的组织中导致皮肤纤维化或瘢痕，使其变硬。

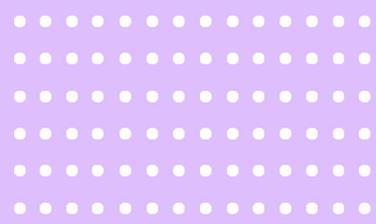
## 2) 种类

青少年硬皮病的分类主要基于病变形成的位置，患者可能会同时患有多种类型的硬皮病：

①硬斑病：最常见类型，症状较轻，通常以斑块的形式出现在胳膊、腿或者躯干上，病变处皮肤苍白、干燥和坚硬。

②线性硬皮病：通常会导致腿部、手臂受影响的皮肤出现条纹。随





着皮肤绷紧、硬化，会降低患者活动能力。如果病变发生于关节，还会造成关节损伤。如不及时治疗，还会影响四肢发育和生长，导致手臂和腿形态大小不均。

③刀砍硬皮病：儿童头部和面部发生刀砍状损伤的情况，与线性硬皮病症状相似，最常以紧绷、坚硬的条状皮肤形式出现在患者头皮和前额上，也会出现在下巴或嘴唇上。

④帕里·罗姆伯格综合症：与刀砍硬皮病非常相似，可能涉及到舌头或面部的整个侧面，而不仅仅是局部块状皮肤，可能会导致较严重的长期影响，因其会影响面部骨骼的生长和发育。

### 3)症状

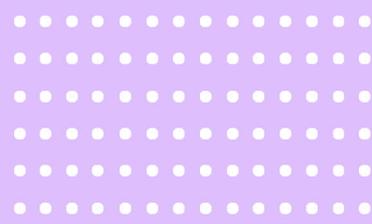
青少年硬皮病的症状根据病情的类型和严重程度而有所不同。青少年硬皮病最常见的症状为四肢冰冷发青。

在儿童硬皮病患者里有10%可能是系统性硬皮病患者。儿童系统性硬皮病可以表现为手指、手、前臂和面部的病变。同时也会对内脏器官造成损害。

### 4)诊断

目前，尚未有青少年硬皮病专用诊断方法。医学界通常是基于症状和对病变进行检测来诊断。皮肤活检，即切除一小部分病变皮肤或组





织，在显微镜下检查，用于验证诊断。

## 5)治疗

目前还没有治愈青少年硬皮病的方法，但有一些可以缓解病症的治疗方法，青少年硬皮病也有可能自然缓解。

根据症状的严重程度，治疗方法也有所不同。轻症患者可能只需要局部治疗，如使用钙泊三醇来控制炎症，减少皮肤硬化，也可以使用润肤霜来软化和保护皮肤。

皮质类固醇药物（糖皮质激素）也可以用来减少炎症。然而，由于这些药物会导致严重的副作用，所以患者必须要谨慎使用。

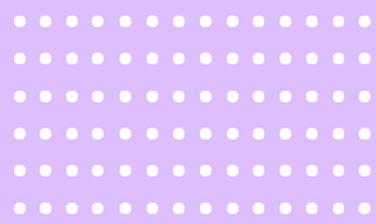
免疫系统抑制剂（例如甲氨蝶呤），可以超适应症使用于更加严重的症状，特别是患处存在永久性损伤风险的情况下。但免疫系统抑制剂的使用仍然存在争议，可能会产生严重的副作用，其他的免疫调节疗法包括他克莫司，吡美莫司和咪喹莫特。

建议使用物理疗法来改善身体机能，减少身体僵硬。

---

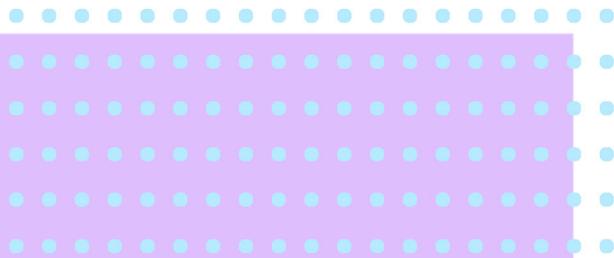
本网站不提供专业医疗建议、诊断或疗法。网站上的内容并不是为了取代相关的医嘱、诊断或疗法。如您有健康问题，请立刻咨询专业医





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