



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma



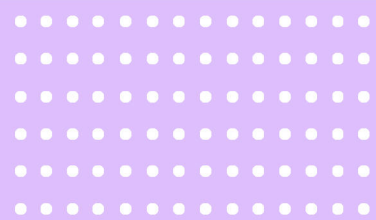
多一分了解
多一点安心

系统性硬皮病 >>>

SYSTEMIC SCLEROSIS



成都紫贝壳公益服务中心



静脉注射用免疫球蛋白

IVIG（静脉注射用免疫球蛋白）是一种来源于人体血浆的溶液，其抗体可以帮助预防感染，IVIG（静脉注射用免疫球蛋白）的品牌名为Privigen，可作为治疗先天性免疫缺陷（PI）患者的替代药物，提高免疫球蛋白G水平，还能治疗慢性免疫血小板减少性紫癜（ITP），从而提高血小板计数。目前这种疗法对硬皮病的疗效正在测试中。

IVIG在临床试验中的疗效

一项由研究人员发起的评估静脉注射用免疫球蛋白在硬皮病患者中的安全性和有效性的研究，目前正在乔治敦大学和约翰霍普金斯大学医院招募患者（NCT01785056）。这项为期一年的随机安慰剂对照（3：1）试验将研究IVIG对24名硬皮病患者皮肤改善的效果。研究人员希望这种治疗方法能够缓解症状，其中包括皮肤、肌肉、关节、胃肠道和肺部受累。由于纳入标准之一是在试验开始前四个月内患者对标准护理治疗没有反应，因此研究人员认为，实验中观察到的任何症状改善均应归因于IVIG疗法。

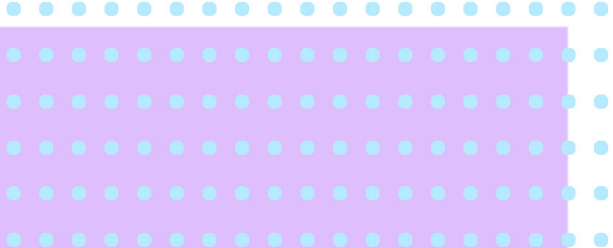
由于这是一项试验性研究，需要进行进一步的临床试验，仍需要进行较大规模的对照试验以明确证明IVIG的有效性。

IVIG常见的副作用可能包括轻度头痛、头晕、疲倦、背痛、肌肉疼

挛、轻微胸痛和潮红。

静脉注射用免疫球蛋白	
通用名	静脉注射用免疫球蛋白 (IVIG)
商品名	Privigen
作用机理	作为治疗先天性免疫缺陷(PI)患者的替代药物，提高免疫球蛋白G水平，还能治疗慢性免疫血小板减少性紫癜(ITP)，从而提高血小板计数。目前这种疗法对硬皮病的疗效正在测试中。
潜在副作用	轻度头痛、头晕、疲倦、背痛、肌肉痉挛、轻微胸痛和潮红。
其他注意事项	暂无

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



成都紫贝壳公益服务中心