



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

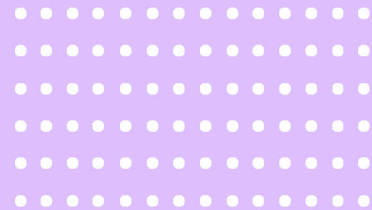


多一分了解
多一点安心

系统性硬皮病 >>>
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





间质性肺病

硬皮病既能累及患者肺部组织也能累及肺部血管，增加患者发生间质性肺病等并发症的风险。间质性肺病是指一系列肺功能失调的统称，一般指肺组织进行性瘢痕化和肺动脉高压。

1)什么是间质性肺病？

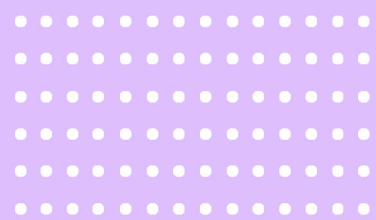
间质性肺病是由肺部炎症和肺部瘢痕组织堆积所引起的。瘢痕会影响患者正常呼吸并阻碍肺部将氧气转移到血液的能力。

2)如何诊断间质性肺病？

间质性肺病的早期诊断可能始于医生使用听诊器时，肺部出现的爆裂声，如果出现爆裂声，患者会被要求做一个完整的肺功能检测，包括肺容量和呼吸力学的检测。如果出现炎症和纤维化，患者的肺功将会降低。

基于患者的病史和肺功能检测，当医生怀疑患者患有间质性肺病时，接下来就需要确定患者的炎症及纤维化的程度，通常采用肺部高分辨率CT扫描来诊断。

其他评估肺部炎症和纤维化的检查包括：支气管肺泡灌洗或肺活检。支气管肺泡灌洗需由专业医师完成，专业的医生会将细长的柔性望远镜引入肺部，从肺底灌洗出一份液体样本，然后在显微镜下进行研



究。肺活检是一种有创的外科手术，在患者肋骨切口处引入手术望远镜完成，肺活检获得的组织样本也可在显微镜下研究，随后进行广泛的实验室测试。

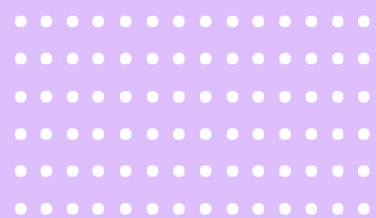
3)如何治疗间质性肺病？

有许多疗法可用于治疗间质性肺病。例如，抗纤维化剂Esbriet（吡非尼酮）会抑制患者肺纤维化过程中起关键作用的化学介质的活性，并抑制在患者肺部炎症反应中细胞因子的活性，而酪氨酸激酶抑制剂Ofev（尼达尼布）的靶标是纤维化过程中的生长因子受体。目前，两种药物均已被批准用于治疗一种罕见的间质性肺病—特发性肺纤维化。其中尼达尼布已于2020年在中国获批用于治疗硬皮病相关间质性肺病。

此外，免疫系统抑制药物，如硫唑嘌呤和霉酚酸酯，以及用于减缓或阻止癌细胞生长的环磷酰胺，也可用于治疗硬皮病相关的间质性肺病。

改变生活方式、戒烟、避免暴露于空气污染环境，也有助于减轻间质性肺病的症状。定期进行深呼吸运动，开展有层次的有氧运动也可以帮助患者轻松呼吸。

间质性肺病的早期诊断和早期预防性治疗非常关键，因为患者一旦发生肺损伤，就无法逆转。



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