



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

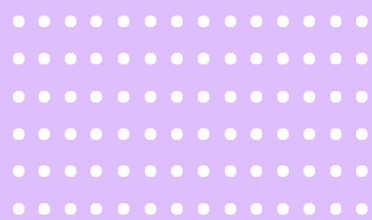


多一分了解
多一点安心

系统性硬皮病 >>>
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





局限型硬皮病

局限型硬皮病，也称为局限皮肤型硬皮病，是系统性硬皮病的一种亚型，另一种亚型为弥漫型硬皮病。局限型硬皮病是一种自身免疫性疾病，通常累及皮肤，出现增厚等症状，并累及患者心脏、肺和肠道等内脏，形成瘢痕。

1)局限型VS弥漫型硬皮病

局限型硬皮病比弥漫型硬皮病症状更轻，且更常见，约占系统性硬皮病总体病例的60%。局限型硬皮病发展速度较慢，患病后多年内症状变化程度很小。局限型硬皮病患者很少累及内脏。

2)症状

局限型硬皮病患者其面部、肘部以下和膝盖以下的皮肤呈现变硬变厚，发亮等症状。与弥漫型硬皮病一样，患者也可能会出现雷诺现象——在压力或寒冷环境下，患者手指会先变白、随后变蓝、再变红。

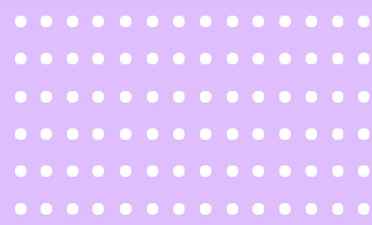
局限型硬皮病也被称为“CREST综合征”。CREST为局限型硬皮病最常见五种症状的首字母缩写：

C（calcinosis）——钙化（皮肤和组织中出现钙沉积）

R（Raynaud's phenomenon）——雷诺现象

E（esophageal dysfunction）——食管功能障碍





S (sclerodactyly) —— 指端硬化 (指端皮肤增厚)

T (telangiectasias) —— 毛细血管扩张 (血管扩张, 皮肤上呈现红色斑点)

硬皮病患者也可能出现主动脉受损症状, 血液流经肺部变得极为困难, 导致血压升高, 出现肺动脉高压 (PAH), 或形成间质性肺病 (ILD), 肺部形成瘢痕 (纤维化)。如果不加以治疗, 两种并发症都将导致硬皮病患者死亡。

3)诊断

Rodman皮肤评分可以衡量硬皮病皮肤受累程度, 医生还可以对攻击人体自身组织的特异性抗体进行血检, 以评估患者内脏功能。胸部X光检查和肺部CT扫描也可以确定患者肺部是否受损。

4)治疗和预后

目前, 硬皮病尚无法完全治愈, 但有几种治疗方法可帮助患者控制症状并预防相关并发症发生。对患者而言, 具体治疗情况可能会有所不同, 因为并非每个人都呈现相同的症状。通常, 局限型硬皮病患者比弥漫型系统性硬皮病患者更易治疗。

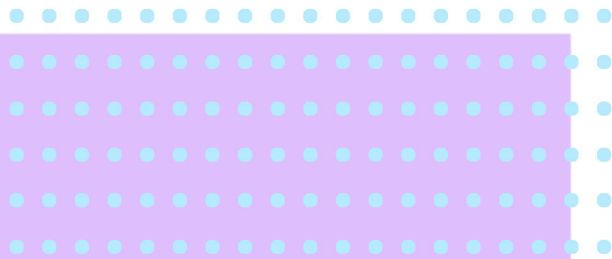
本网站不提供专业医疗建议、诊断或疗法。网站上的内容并不是为





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