



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma



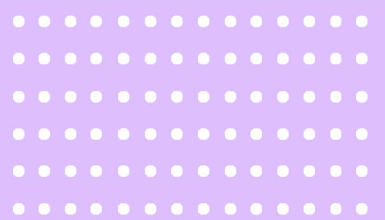
多一分了解
多一点安心

局部性硬皮病 >>>

LOCALIZED SCLERODERMA



成都紫贝壳公益服务中心



局部性硬皮病

局部性硬皮病的特征是不同程度的皮肤硬化，这是由于胶原蛋白异常堆积而产生的。

与系统性硬皮病不同，局部性硬皮病很少累及内脏，但其可以直接影响皮肤下的组织，如肌肉、神经和骨骼。局部性硬皮病在儿童中比较常见，通常称为青少年硬皮病。

1.硬斑病及其发展

硬斑病是医生用来描述局部性硬皮病患者的皮肤变化的一个术语，有时也被用来指局部性硬皮病本身。

硬斑病通常会随着时间的推移以可预测的方式发生变化。

首先，患处皮肤轻微凹陷，出现紫色或红色的硬块。随后，硬块面积变得更大，中心呈现为白色。接着患处皮肤变薄、变紧，并被一圈深色皮肤包围，硬斑病可能出现瘙痒，但通常无痛。

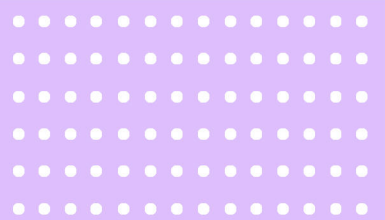
2.局部性硬皮病的类型

根据患者病变的身体部位和病变呈现的形状，局部性硬皮病通常可分为：

斑状硬斑病

疱状硬斑病





泛发性硬斑病

深部硬斑病

线性硬皮病

尽管患者被诊断为局部性硬皮病这种主要的硬皮病分型，但有时可能会出现多种硬斑病类型混合的症状。

1)斑状硬斑病

斑状硬皮病是成年人局部性硬皮病中最常见的形式。患者通常有一到两个部位出现直径2-20cm的椭圆形斑块，无其他症状。

2)疱状硬斑病

患有这种罕见局部性硬皮病的患者与患有其他类型硬皮病的患者有同样的皮肤问题，但也可能出现大疱性或类似擦伤的皮肤损伤。

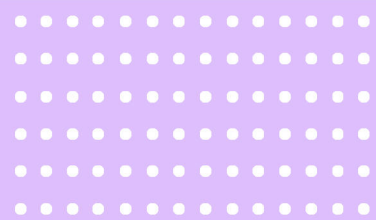
3)泛发性硬斑病

泛发性硬斑病通常会有两个以上斑块，且在女性中更为常见。

剧烈运动可诱发病症出现，在确诊后几个月内病情可能迅速发展。患处斑块往往较厚，可能影响患者的肌肉和深处组织。如果关节上方的皮肤受到影响，患者关节活动会受限。

4)深部硬斑病

深部硬斑病也被称为皮下局部性硬皮病或深动脉或静脉硬皮病，患



者通常只出现一处斑块。但由于患者皮下组织受损，其运动能力往往受限。此外，斑块上更易形成溃疡或疮，因为患处皮肤更脆弱，弹性降低，血液流量更少。

5)线性硬皮病

线性硬皮病为儿童局部硬皮病中最常见的形式，其症状除了斑块，还有呈现长条状、狭窄的硬化皮肤条纹。

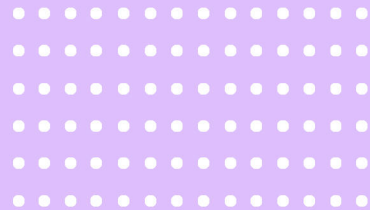
线性硬皮病最有可能影响患处皮肤下肌肉和骨骼生长，并引发骨骼畸形。如果头皮处有硬斑块，患者可能会出现掉发的情况。

帕里-罗姆伯格综合征（也称为进行性半侧颜面萎缩）的患者，其一侧面部皮肤会逐渐萎缩，皮肤下方脂肪组织和骨骼均逐渐萎缩，患侧的舌部肌肉极不发达，由于牙齿和颌骨位置变形，患者可能会引发口腔问题。此外，患者还会发生癫痫，出现严重的面部疼痛和眼部问题。

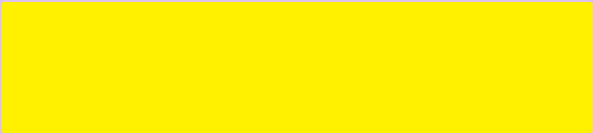
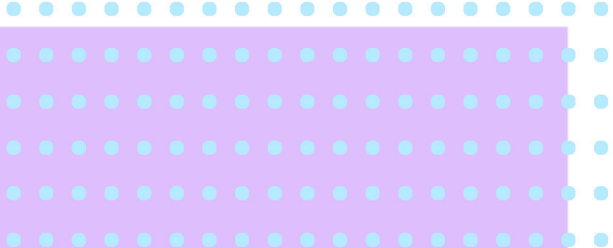
刀砍硬皮病患者的前额至头皮处呈现一道变硬，增厚的皮肤，“en coup de sabre”这一短语在英语中的意思是“像刀砍一样”。

刀砍硬皮病患者的下颌，牙齿和舌头也可能受到影响，但与帕里-罗姆伯格综合症不同，通常不累及大脑，眼睛和面部神经。

线性硬皮病患者可能同时出现帕里-罗姆伯格综合征和刀砍硬皮病症状，影响身体其他机能。



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