



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

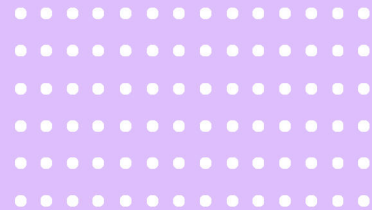


多一分了解
多一点安心

系统性硬皮病 >>>
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





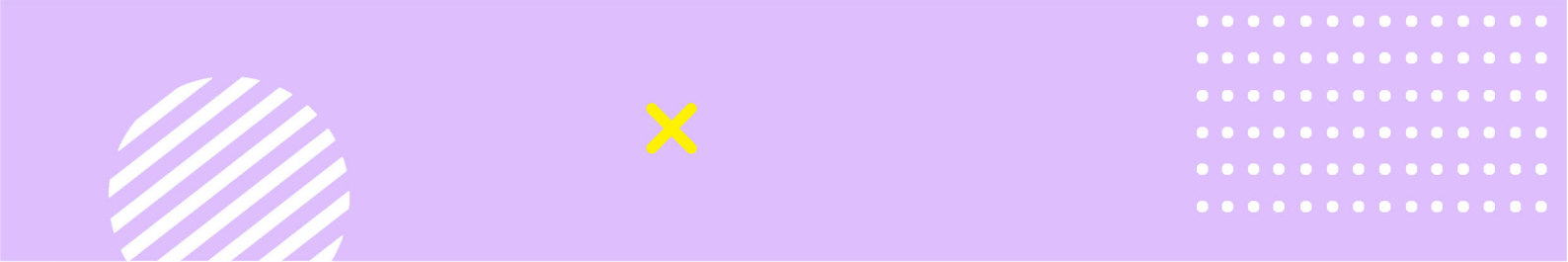
硬皮病症状的治疗



尽管目前尚无针对硬皮病的总体明确性治疗方法，但一些特定方法可以缓解相关症状并改善其功能。本章硬皮病常见问题重点介绍针对系统性硬皮病特定症状的治疗。请注意，本章所提到的用于硬皮病总体治疗的药物对其中某些症状具有特定益处。

雷诺现象和指端溃疡

雷诺现象在系统性硬皮病患者中几乎普遍存在，尽管弥漫型系统性硬皮病患者在雷诺现象之前可能会出现其他症状，雷诺现象的预防非常重要——病人应穿着保暖衣物，当天气寒冷时，应避免户外活动。如果



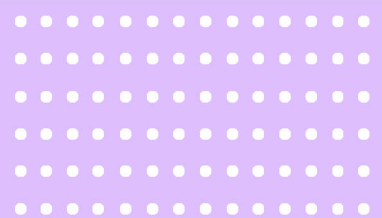
可能的话，尽量在温暖气候下过冬（异地过冬）会对症状改善更有帮助！（然而，温暖环境会减少雷诺现象的发生频率，但似乎并不能改善整体病情。）

雷诺现象的药物治疗

严重的雷诺现象会导致指端溃疡，患者手或脚上呈现开口性溃疡，这种溃疡非常痛苦且难以治愈。一些药物通过舒张血管和改善血液流量，从而防止指端溃疡产生。医生可以给患者服用缓解雷诺现象症状的药物，包括钙通道阻滞剂，如硝苯地平。

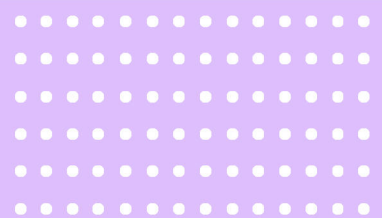
下表列出了用于治疗雷诺现象和指端溃疡的常用药物

1. 钙通道阻滞剂	
通用名	1.硝苯地平 2.氨氯地平 3.维拉帕米 4.地尔硫卓 5.非洛地平
商品名	1.Procardia/Adalat 2.Norvasc 3.Calan 4.Cardizem 5.联环尔定//联环笑定/康宝得维
作用机理	在血管主要扩张动脉平滑肌，降低外周阻力，而对静脉平滑肌作用甚小。 放松血管，降低血压。
潜在副作用	一般耐受性良好，副作用为：头晕、头痛、便秘、脸红、心跳加速、恶心、小腿肿胀。
其他注意事项	降低食管下括约肌(LES)的压力，导致反流(胃灼热)更严重。降低雷诺现象的发病持续时间和频率，改善疾病严重程度和指端溃疡情况。这是治疗雷诺现象的“黄金准则”。



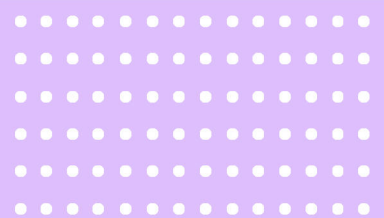
2. 5型磷酸二酯酶抑制剂 (PDE5)	
通用名	1.西地那非 2.他达拉非 3.伐地那非
商品名	1.伟哥/金戈/万艾可 2.西力士/希爱力 3.艾力达
作用机理	通过抑制降解cGMP的5型磷酸二酯酶活性而增高细胞cGMP浓度，导致平滑肌松弛，使体内动脉血流增加。 扩张血管，改善血液流量。
潜在副作用	头痛、头晕，脸红、上消化道疼痛、鼻塞。
其他注意事项	通常用于勃起功能障碍，降低雷诺现象的发病持续时间和频率，改善疾病严重程度和指端溃疡情况，可能是钙通道阻滞剂的有效附加疗法。当患者服用任何形式的硝酸盐药物时，均不能服用PDE5抑制剂。

3. 内皮素受体拮抗剂	
通用名	1.波生坦 2.马昔腾坦 3.安利生坦
商品名	1.Tracleer/全可利 2.Opsumit/傲朴舒 3.凡瑞克
作用机理	在内皮细胞内表达，通过旁泌方式调节局部血管紧张度， 减少血管收缩。
潜在副作用	包括对患者造成潜在肝部损害。如在怀孕期间服用会导致胎儿出现严重的先天缺陷。
其他注意事项	建议服药期间，育龄期妇女需采取至少两种以上可靠的避孕措施以防怀孕。



4. 血管紧张素II受体拮抗剂	
通用名	1.洛沙坦/氯沙坦钾 2.缬沙坦 3.奥美沙坦
商品名	1.科素亚(Cozaar) 2.代文 3.傲坦/兰沙
作用机理	通过阻断Ang II效应降低血压， 预防血管阻塞。
潜在副作用	头痛、咳嗽、发烧/喉咙痛、头晕、背部和腿部疼痛、腹泻。
其他注意事项	目前，关于血管紧张素II受体拮抗剂和钙通道阻滞剂疗效差异的对比研究较少。

5. 前列环素类似物	
通用名	1.伊洛前列素 2.依前列醇 3.曲前列尼尔
商品名	1.万他维 2.弗洛兰 3.Remodulin
作用机理	可能是通过cAMP途径阻断钙离子内流的过程， 放松血管。
潜在副作用	常有发热和头痛，其次为胃肠道反应，如恶心、呕吐、腹痛和腹泻。这些不良反应的个体差异很大，但都与剂量相关。停药后，不良反应即迅速缓解。
其他注意事项	目前仅静脉注射形式有效，该药物仅用于严重症状。可降低雷诺现象的发病持续时间和频率，改善疾病严重程度和指端溃疡的愈合情况。

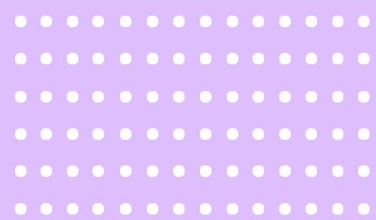


6. 局部硝酸甘油	
通用名	硝酸甘油
商品名	锐托喜
作用机理	硝酸甘油为非内皮依赖性的一氧化氮供体，可在平滑肌细胞或血管内皮细胞中被降解为一氧化氮，一氧化氮可激活鸟苷酸环化酶（cGMP），进而激活依赖于cGMP的蛋白激酶，促使肌球蛋白去磷酸化而松弛平滑肌， 改善缺血区血液供应。
潜在副作用	头痛是最常见的反应，经常是缓和的，并且多发生于开始的几次应用。少数的病人头痛会比较严重或持续。如果头痛持续，应减少用药剂量。如果头痛继续发生或比较严重，应停止治疗。
其他注意事项	目前仅静脉注射形式有效，该药物仅用于严重症状。可降低雷诺现象的发病持续时间和频率，改善疾病严重程度和指端溃疡的愈合情况。

非药物治疗雷诺现象和指端溃疡

当雷诺现象和指端溃疡非常严重时，有时会使用手指交感神经切断术来减轻这些症状。这一手术需由专业的手外科医生操刀，通过切除患者手部血管紧缩微小神经来去除血管周围的瘢痕组织。研究表明，虽然手术后患者症状有明显的改善，但长期的预后改善常伴随更高风险，该手术可以阻止雷诺现象发展到坏疽阶段，并降低指端截肢的可能性。

高压氧舱疗法最初是治疗潜水员减压病的一种方式，因潜水员太



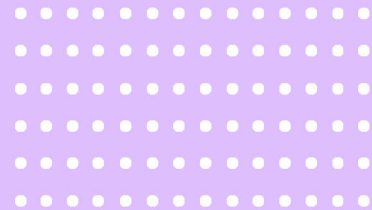
快地上升到海平面，从而难以消除血液中的气泡。在高压氧室中治疗时，患者躺在加压室中时吸入纯氧，最近的初步研究表明，高压氧舱疗法似乎可以通过促进新血管发育来帮助愈合糖尿病患者的足部溃疡。现在也有个别报道表明：高压氧舱疗法可能对严重的雷诺现象所引起的指端溃疡愈合也有所帮助（目前缺乏对照试验研究）。

近期从患者自身脂肪细胞中提取的干细胞治疗皮肤溃疡的研究正在进行，其初步结果证实有效，这可能是治疗严重的慢性雷诺现象所致指端溃疡的一种有效方式。

关于使用治疗性血浆置换（TPE）方法治疗系统性硬皮病相关雷诺现象和指端溃疡的指南（Harris等人于2016）提出：根据几项研究，低频率TPE治疗（每周三到四次）可以消除或显著减轻雷诺现象，并且对指端溃疡愈合有长期效果。

皮肤病变（纤维化）

许多药物用于治疗皮肤增厚，减缓内脏受累。D-青霉胺和甲氨蝶呤对改善患者皮肤增厚以及提高5年生存率具有一定作用，但两种药物都有严重的副作用，给药时需要密切监测患者，这两种药物都会导致胎儿严重先天缺陷，育龄期妇女需采取至少两种以上避孕措施以防怀孕。



环孢菌素在治疗皮肤纤维化中作用有限，而其所带来的主要肾脏疾病问题也不适用于硬皮病治疗，甲磺酸伊马替尼（Gleevec）是一种较全新的抗癌药物，早期研究中显示出其可作为潜在的抗纤维化药物，但最近一项精心设计的双盲对照研究中未能证实其疗效。

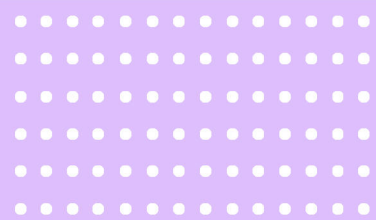
类固醇（如泼尼松）在大多数系统性硬皮病亚型中似乎无效，但可能更适合于硬皮病重叠综合征，包括关节炎症状，例如肌肉无力和疼痛。

定期使用保湿乳会改善皮肤干燥症状，定期运动可以帮助改善关节和皮肤的柔韧性。



肌肉和关节问题

关节和肌腱相关的疼痛在一些硬皮病亚型中更为常见。这些症状通常可通过非甾体抗炎药（NSAIDS）来缓解，但通常比其他自身免疫性疾



病带来的疼痛更难缓解。COX-2抑制剂Celerex（西乐葆，也即塞来昔布胶囊）有时可代替非甾体抗炎药（NSAIDS），一些研究表明，使用NSAIDS或COX-2抑制剂会降低ACE抑制剂的有效性（用于治疗肾脏问题的）。在某些情况下，可能需要使用小剂量的皮质类固醇（如泼尼松）来控制肌肉骨骼疼痛。

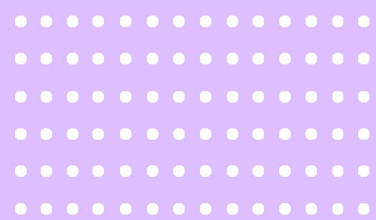
许多小型研究表明，定期运动（拉伸和适度运动）可帮助改善硬皮病患者关节运动能力。硬皮病患者应与职业医师或理疗师共同制定适合其自身情况的运动计划。

肺部疾病

如前文所述，硬皮病会引发两种不同的肺部并发症——间质性肺病（ILD）和肺动脉高压（PAH），这两种并发症在某种程度上与特定的硬皮病抗体亚型相关。

大多数患者肺部受累的程度较轻，但当患者出现严重的肺部并发症时，可能已经难以治疗，故而这两种并发症是造成患者死亡的主要原因。因此，定期对患者肺部并发症进行筛查非常重要。

某些用于治疗系统性硬皮病患者的药物（例如免疫抑制剂药物）以间质性肺病ILD或肺动脉高压PAH为靶标。临床上有许多针对系统性硬皮



病患者肺部相关并发症的药物，其中大多数药物有助于缓解雷诺现象，例如钙通道阻滞剂（硝苯地平）、前列环素（例如伊洛前列素）、内皮素受体拮抗剂（波生坦）和PDE5抑制剂（西地那非）等药物，也适用于肺动脉高压患者。

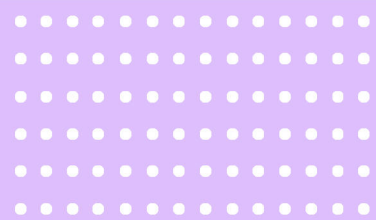
2013年10月，FDA批准了两种用于治疗肺动脉高压PAH的新药：内皮素受体拮抗剂马西替坦（Opsumit）和鸟苷酸环化酶（sGC）刺激剂的新药利奥西呱（Adempas），两种药物通过舒张患者血管而发挥作用，给药期间患者都具有良好的耐受性，且副作用相对较小。

肺部感染需要及时用抗生素治疗，也可能需要吸氧治疗。肺纤维化或肺动脉高压晚期患者唯一的治疗选择可能是：单肺或双肺移植手术，如果患者心脏问题也很严重，有时也需进行心脏移植手术。

胃肠道疾病

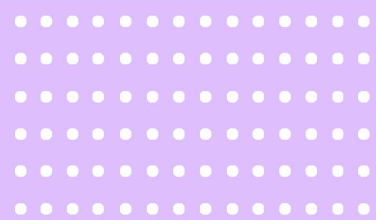
如前文所述，系统性硬皮病患者可能出现几种不同的胃肠道症状。如下所示：

胃灼热（反流） —— 硬皮病相关胃灼热（反流）症状与其他疾病引起的胃灼热无显著区别。硬皮病患者食道与胃连接处的下段食道括约肌（LES）不能正常工作，从而使胃酸回流到食道中，引发食道疼痛，胃



酸会在很长一段时间内对食道造成损害，可导致巴雷特食管癌变。除了胃灼热和对食道的直接损害外，最近的研究表明，少量的胃酸可进入肺部，加重患者肺部纤维化症状。目前已知某些食物会加重反流症状，但差异很大。这些食物包括：高脂肪食物、咖啡、酒精、薄荷和巧克力等。患者还应少吃多餐，避免深夜进食，采用左侧侧卧睡姿，将床头垫高，以减轻胃灼热症状。除了针对硬皮病相关食管下括约肌针对性疗法，许多药物也可以降低LES压力，加重胃灼热症状（烧心）。不幸的是，钙通道阻滞剂为最常见的降低LES压力药物，例如硝苯地平（Procardia）是治疗雷诺现象最有效的药物，但其也可导致LES压力降低，从而加重胃灼热症状，使用这些药物前，应与临床医生进行讨论是否使用。

钙通道阻滞剂 —— 用于治疗硬皮病患者血压异常和雷诺现象。硝苯地平（Procardia）、氨氯地平（Norvasc）等药物都属于钙通道阻滞剂。据研究成果显示，某些钙通道阻滞剂似乎比其他钙通道阻滞剂在降低LES压力疗效更为显著。例如，健康志愿者中进行的研究显示：硝苯地平会导致LES压力显著下降，而维拉帕米（Calan，Verelan盐酸维拉帕米缓释胶囊剂）会导致LES压力适度下降。另一项研究中，给药地尔硫卓（Cardizem）患者的LES压力几乎没有下降。因此项研究是针对健康受



试者而不是硬皮病患者，因此研究结果可能不适用硬皮病患者。如果某些硬皮病患者服用硝苯地平频繁出现反流症状，则有必要尝试服用其他钙通道阻滞剂。

Beta阻滞剂 —— 用于治疗高血压，青光眼和偏头痛。此药物包含多种类型，包括：美托洛尔（Lopressor）、普萘洛尔（Inderal）、阿替洛尔（Temormin）等。

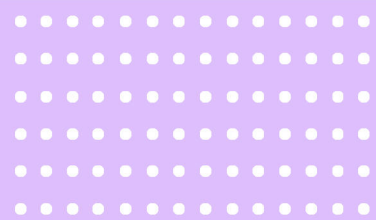
Alpha阻滞剂 —— 用于治疗多种疾病，例如高血压、良性前列腺增生和雷诺现象等。包括：阿夫唑嗪（Uroxatral）、多沙唑嗪（Cardura）、坦洛新（Flomax）等。

硝酸盐类药物 —— 用于治疗心绞痛和雷诺现象等，包括：硝酸异山梨酯（Dinitrate）和硝酸甘油（Nitro-Dur）等。

抗胆碱能类药 —— 可用于治疗多种疾病，例如哮喘、抑郁症和睡眠障碍等。抗胆碱能类药包括：丙氨茶碱（ProBanthine）、奥昔布宁（Ditropan）、丙咪嗪（Tofranil）、托特罗定（Detrol）和许多其他类似产品。

茶碱类药物 —— 用于治疗哮喘和慢性阻塞性肺病COPD。茶碱类药物包括：仙茶碱(TheoCap)、黄芩(Theochron)和其他药物等。

铁补充剂 —— 用于治疗贫血。



其他可降低LES压力的药物有：吗啡、哌替啶、苯二氮卓类药物和巴比妥类药物。

还有一些药物可以增加LES的压力，并且可以用来控制反流症状：

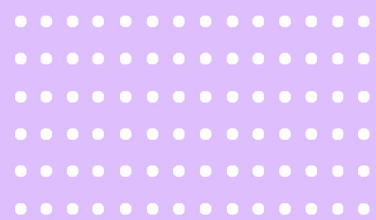
氨甲酰甲胆碱（乌拉胆碱） —— 通过排空膀胱来治疗泌尿系统疾病。

丁螺环酮（布斯帕） —— 抗焦虑药，给药期间患者耐受性较强，几乎没有严重的副作用。

抗酸剂通常用于治疗返流症状，通过中和过量胃酸而起作用。抗酸剂非常安全，可以与其他有效药物结合使用以减少反流症状，一些典型品牌包括：美乐事（Maalox）、胃能达Mylanta（二甲基硅油simethicone / 法莫替丁famotidine的一种品牌）、盖胃平颗粒（Gaviscon）、罗雷兹（Rolaids）和抗胃酸咀嚼剂（Tums）。

第二类疗效更强的降酸药物为H₂受体阻滞剂，可以在几小时内显著减少胃酸（但需要30-90min才能起作用），H₂受体阻滞剂通常在饭前和睡前服用。服用这些药物时，患者通常表现出良好的耐受性，且副作用较小（例如头痛），H₂受体阻滞剂药物包括：法莫替丁（Pepcid）、善胃得（Zantac）、咪替丁（Tagamet）和尼扎替丁（Axid）等。

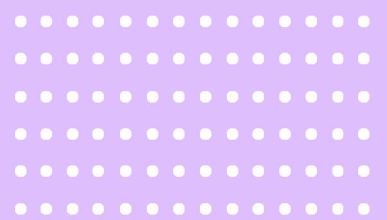
反流症状疗效最好的标准药物为质子泵抑制剂（PPIs），因其抑制



胃酸的时间长于H2阻断剂，需要每天服用，PPIs能有效降低胃酸，抑制反流症状，给药时患者通常具有良好的耐受性，几乎没有副作用。许多硬皮病患者需要长期服用较高剂量的PPIs，以帮助控制反流症状。但长期使用PPIs可能导致患者骨质疏松症的风险增加。PPIs也可以与某些类型药物相互作用，对于严重反流症状的硬皮病患者，PPIs的长期给药风险远小于其疗效，因此，PPIs治疗反流症状非常有效，最近的一项研究表明PPIs可能会导致甲氨蝶呤毒副反应，因此PPIs给药时，需要密切监测同时服用甲氨蝶呤的患者，相反，患者服用H2阻断剂时似乎不会出现此问题。

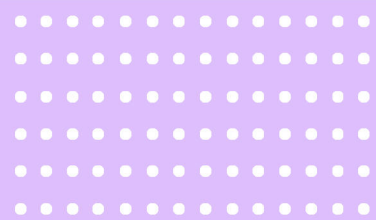
长期服用PPIs会导致患者骨折、肺炎、艰难梭菌感染和维生素B12缺乏症的可能性增加，但由于PPIs是治疗反流最有效的标准药物，因此必须将其可能的副作用纳入治疗疗程内，但在严重的反流病中，大多数患者使用PPIs治疗预后收益超过其风险。医生和患者要意识到这些潜在的副作用并积极监测，尤其是像维生素B12缺乏症等副作用，可以使用维生素补充剂来轻松监测、改善。

除了反流药物治疗外，在症状严重时，还可使用抗反流手术来收紧食管下括约肌。目前，有几种不同的手术方法已被广泛采用，且几种全新手术正在试验中。其中，手术中的“黄金准则”为腹腔镜尼森（Nis-



sen) 胃底折叠术，将患者胃上部弯曲包裹在食道周围，并缝合在适当位置以增强其食道下括约肌能力。另一种侵入性较小的手术为Stretta — 使用射频来收紧患者食管下括约肌。通常手术应由经验丰富的肠胃科医生操刀以获得最佳疗效。2012年，FDA批准了一种针对胃食管反流症状的LINX™的治疗方法。LINX系统由一系列钛珠组成，每个钛珠均具有磁芯，与钛丝连接，呈环状。LINX设备可限制胃内食物反流到食道，当患者吞咽时，食道中的压力会增加，磁珠会在钛丝上分开，从而使食物和液体正常进入胃中。食物经过食道后，磁珠会关闭，从而减少反流症状。目前，此方法研究效果非常乐观，但由于术后会导致患者食道蠕动功能减弱（吞咽时负责将食物送至胃部的食管肌肉顺序收缩），所以可能不适用于出现吞咽困难症状患者。

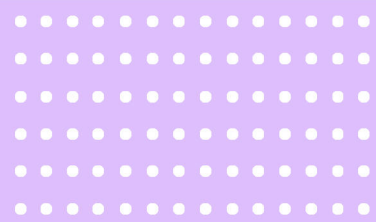
吞咽困难（吞咽困难症） —— 此症状是由于食道组织变硬，将食物从口腔推向胃部的正常肌肉收缩不起作用（食管动力不足）而出现的，这一现象通常是反流副作用的一种，硬皮病患者组织连续损伤和愈合会使食道组织形成瘢痕，甚至可能导致患者食道变窄。减轻反流症状对减少吞咽困难非常重要，目前最常见的一种治疗方法为食道扩张术：将手术设备置于食道下方以将其伸展，这项手术需要定期进行。多项初步研究表明，在胃肠穴位P6和ST36上定期使用TENS（经皮神经电刺激）



也可显著减轻硬皮病患者的吞咽困难症状。根据动物研究成果表明，其作用原理为调节食管肌肉收缩。

胃排空障碍（胃轻瘫） —— 胃复安（Reglan）是一种治疗患者胃排空障碍和刺激肠内食物运动的主要药物。其主要成分甲氧氯普胺还可以帮助患者快速排空胃部，从而减轻食管下括约肌的压力，改善患者胃灼热症状。甲氧氯普胺有许多潜在副作用，因此患者在给药治疗前，应仔细阅读药品使用须知：使用甲氧氯普胺治疗迟发性运动障碍可能会导致严重的并发症，患者面部会出现不自主运动的情况，尤其是其下面部。某些病患的症状损伤可能是永久的，而且，持续给药会导致迟发性运动障碍的风险逐渐增加，因此，一般建议甲氧氯普胺连续给药不要超过12周。此外，低剂量红霉素（E-Mycin等）是常用的刺激胃和小肠肌肉收缩的抗生素。益生菌在药房也很容易买到，可以在日常饮食使用以减少抗生素的副作用（最好使用冷藏益生菌）。在美国，多潘立酮等药物（Motilium等）通常不被治疗采用，但研究表明，其可以有效治疗胃轻瘫。多潘立酮在加拿大和欧洲被广泛使用，已被批准上市，但最近有关多潘立酮药物使用导致潜在心脏问题的担忧日益增多，患者在服用该药物之前应充分予以考虑。

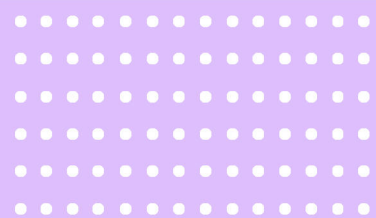
便秘 —— 患者胃排空延迟和下肠道症状功能受损，会导致其出现



便秘症状。除常规治疗方法以外，其他用于治疗胃排空延迟的药物都有助于解决患者便秘问题。

吸收不良 —— 硬皮病会导致患者出现潜在严重胃肠道并发症，并降低其吸收营养的能力（吸收不良综合征）。吸收不良综合征是不良预后症状之一，通常会导致患者死亡率提升。吸收不良患者通常缺乏脂溶性维生素，尤其是维生素A、D、E、K和B12。因此，必须严密监测这些患者的维生素缺乏症状，包括：瘀伤、身体虚弱、出血和骨质流失。如果细菌过度繁殖是吸收不良问题的诱因，可以采用抗生素治疗（例如四环素、强力霉素、米诺环素、阿莫西林、环丙沙星等）。如果需要，也可使用奥曲肽刺激小肠活动，由于吸收不良症状可复发，因此建议患者使用不同抗生素来治疗复发性细菌过度繁殖症状，应采取不同的抗生素来进行治疗。

细菌过度繁殖 —— 肠道蠕动减少也会导致细菌过度生长，进而引发慢性腹泻。综上所述，细菌过度繁殖的治疗方法主要是使用抗生素和奥曲肽，此外，向营养师咨询合理健康的饮食搭配会帮助改善症状。尽管没有研究证据表明无麸饮食或其他特定饮食对硬皮病相关的胃肠道症状有直接影响，但目前已有一些成功案例报道，饮食调整在一定程度上会缓解如便秘或腹泻等症状。



大便失禁

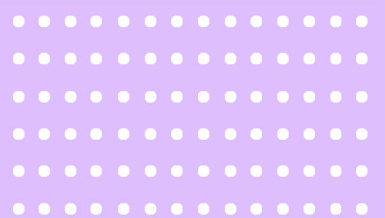
硬皮病的纤维化症状可使肛门括约肌压力降低，与食管括约肌压力降低症状一样。细菌过度繁殖引起的腹泻可能会使患者病情恶化，洛哌丁胺（Lomotil）或其他治疗腹泻药物可帮助改善症状。神经刺激手术（用于治疗尿失禁）已被证明可有效减轻与硬皮病有关的大便失禁症状，该手术需要植入一个小型设备，向膀胱和肠内肌肉控制神经连续发送低级电脉冲。如患者症状严重，可直接使用手术来解决患者大小便失禁问题。

心血管（心脏）

大多数硬皮病患者的心脏会出现变化，但不会造成重大问题。但硬皮病患者严重的心脏疾病通常出现在确诊后前三年（通常与弥漫型系统性硬皮病患者有关），硬皮病患者的心脏并发症与非硬皮病患者的治疗方法相同。

肾衰竭

肾衰竭可能会危及生命，因此医生必须密切监视患者的肾脏功能，所有硬皮病患者均应定期监测血压，因为肾功能下降通常伴有血压突然



升高等症状。此外，定期对肾脏功能进行血检也很重要，尤其是对近期发作的弥漫型系统性硬皮病、进行性硬皮病或具有抗RNA聚合酶III抗体的患者更重要。

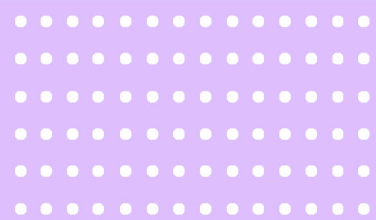
如及早发现，治疗效果非常好，此外，近几十年来，硬皮病患者的存活率显着提高。当前用于治疗与硬皮病相关肾脏疾病的药物是ACEI类药物，例如卡托普利（Capoten）或依那普利（Vasotec）。通过调节药物剂量以逐步降低血压，实现治疗硬皮病相关肾脏疾病的目标，直至血压恢复到正常范围为止，因血压的迅速降低会损害肾脏。

如果硬皮病患者肾脏损害不能及早发现，最后则仅有透析和肾脏移植两种治疗选择。

其他症状

甲状腺功能减弱 —— 可通过口服甲状腺激素类药物来治疗相关症状，最佳给药方案为合成甲状腺激素（T4）。

眼口干燥 —— 许多系统性硬皮病患者的嘴巴和眼睛会出现过度干燥症状（干燥综合Sjogren's Syndrome/ Sicca Syndrome）。润滑滴剂、涂抹药膏、人工唾液等都可以缓解这些症状，除了非处方药物外，几种处方药还可缓解干燥综合征症状，包括：环孢素滴眼液、盐酸匹罗卡



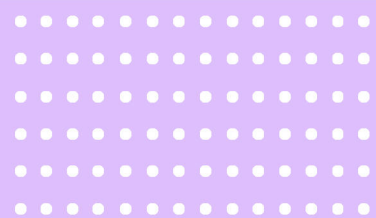
品、西维美林等用来增加患者唾液流量。患者需要保持良好的口腔卫生。由于口腔干燥，硬皮病患者经常会出现牙龈疾病，致使其难以保持良好的口腔状态，因为弥漫型硬皮病患者手部病变会导致患者刷牙和使用牙线变得更加困难。许多牙医可以提供有帮助的自适应设备和工具，此外，定期牙科检查对于硬皮病患者非常重要。

性功能障碍 —— 系统性硬皮病女性患者因其皮肤紧绷，阴道润滑液体减少而会导致性行为时出现疼痛，涂抹外部润滑剂会对症状有所改善。绝经后妇女应咨询医生是否可以使用处方局部雌激素释放产品（如乳膏、栓剂或雌激素阴道环等）来解决阴道干燥问题。

男性患者勃起功能障碍（ED）症状常见于系统性硬皮病患者中，西地那非（Viagra）、他达拉非（Cialis）和伐地那非（Levitra）等PDE5抑制剂通常用于治疗系统性硬皮病的雷诺现象药物，也可有效治疗与系统性硬皮病相关的勃起功能障碍。

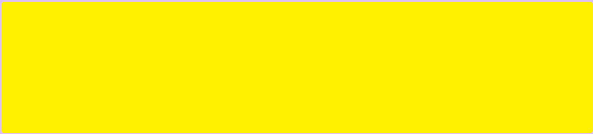
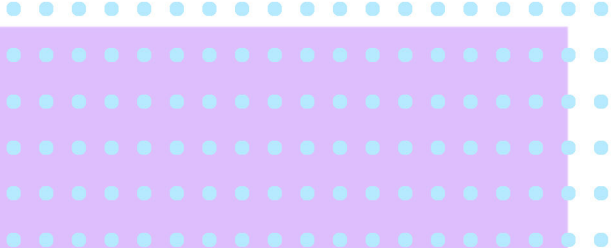
抑郁症 —— 中度乃至重度抑郁症常见于系统性硬皮病患者，甚至超出其预期的发病率，在慢性、严重症状的患者中更为常见。百忧解（一种治疗精神抑郁的药物）、安非他酮、左洛复和帕罗西汀（抗抑郁药物）等药物治疗硬皮病相关抑郁症效果良好。

综上所述，硬皮病的症状和治疗方法多种多样，由于硬皮病症状十



分复杂，且变化颇快，常常令患者难以承受，因此，寻找高水平的医师团队，对自己的硬皮病症状进行自我诊断，会更加有助于患者减轻症状。

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

