



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





弥漫型系统性硬皮病

弥漫型硬皮病是一种慢性自身免疫疾病，也是系统性硬皮病的一种（另一个亚型为：局限型硬皮病，也即肢端型硬皮病）。

1)弥漫型VS局限型 系统性硬皮病

与局限型硬皮病的病人相比，弥漫型硬皮病患者的胳膊、腿以及躯干发生广泛的纤维变性以及内部器官受累风险更高。弥漫型硬皮病患者的症状也会迅速恶化而且更加严重，大约有35%的系统性硬皮病患者会发展为弥漫型系统性硬皮病。

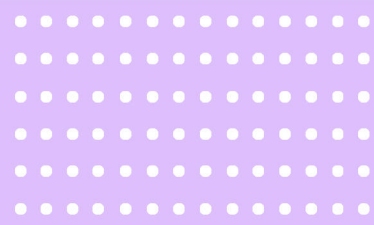
2)弥漫型系统性硬皮病的症状

患者皮肤会紧绷，导致手指难以弯曲，这一症状被称为“指端硬化”，在手部和其他关节也会发生这种症状。患者皮肤会出现变色、肿胀、瘙痒等症状。当遭遇外界压力或者寒冷环境刺激时，患者的手指会首先变白，随后变蓝/紫，出现刺痛——这种现象被称为“雷诺现象”。

有时患者的关节、肌腱、肌肉会发生炎症反应和疼痛症状。弥漫型硬皮病患者通常会出现疲乏、食欲不振，体重减轻，心脏和肾脏损伤的情况。

患者肺部会沉积瘢痕组织(肺部纤维化)，并引起间质性肺疾病(ILD)。向肺供血的动脉中的压力可能会升高到非常高的水平，从而导





致另一种称为肺动脉高压（PAH）的肺部疾病。以上症状均为导致弥漫型硬皮病患者死亡的主要原因。

弥漫型硬皮病的症状在不同的患者中可能会有很大的差异。患者确诊三到五年后，有时会进入病情稳定阶段，稳定期的持续时间长短不一。

3)弥漫型系统性硬皮病的诊断

弥漫型和局限型硬皮病主要通过皮肤症状程度来区分。医生可能会要求进行血检来检验特定的自身抗体(对人体组织和器官起作用的抗体)，肺部CT扫描评估呼吸功能的检查，尿检来检查肾脏功能，用超声心动图来检查心脏功能。

4)弥漫型硬皮病的治疗以及预后管理

目前，硬皮病还没有完全治愈方案，但目前一些疗法可以缓解症状，避免病情加重，提高病人的整体生活质量。根据患者器官的受累情况，治疗方案也会因人而异。这一疾病可以在患者体内潜伏数年，随着患者患病后的时间推移，症状的好转、稳定或加重，都具有不确定性。

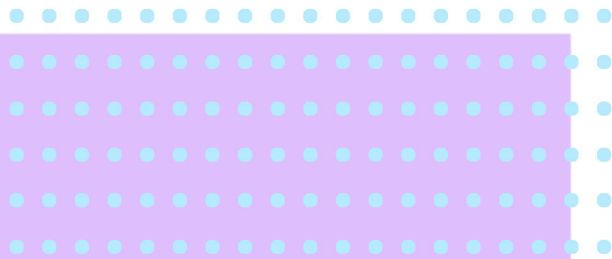
本网站不提供专业医疗建议、诊断或疗法。网站上的内容并不是为了取代相关的医嘱、诊断或疗法。如您有健康问题，请立刻咨询专业医





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