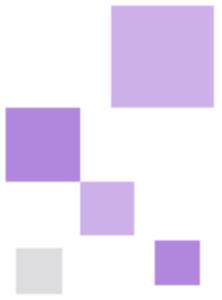




紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

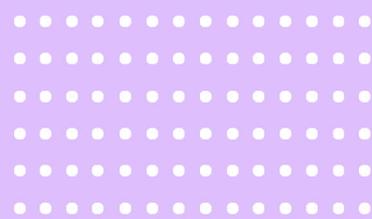


多一分了解
多一点安心

系统性硬皮病 >>>
SYSTEMIC SCLEROSIS

成都紫贝壳公益服务中心





肾脏移植

系统性硬皮病是一种自身免疫性疾病，目前病因尚不清楚，其主要症状是多器官瘢痕形成——从皮肤到心、肺、胃肠道和肾脏均出现受累症状。

当肾脏受累时，5%-10%的硬皮病患者会产生肾危象这一严重并发症。肾危象患者的肾脏除了清洁血液调节血压外，还会导致血压升高，因为硬皮病相关的肾脏内血管病变使得流经肾脏的血液和氧气减少。如果没有治愈，或治疗方法无效，就会出现肾脏衰竭，严重时，可能需要透析甚至肾脏移植。

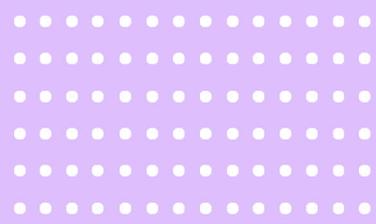
1) 关于肾脏移植

肾脏移植是将单个健康供体肾脏移至患者的体内。通常，受损肾脏不会被切除，因为受损肾脏通常仍在一定程度上起作用，如果作用不明显，需要移植第三个肾脏连接血管及膀胱。

供体肾脏可能来自活体供者（通常是患者的朋友或亲属）或肾脏健康的近期死者。除以上两种供体外，供体与患者血型及组织匹配时方可移植。

腹部手术全身麻醉，手术需要植入供体的肾脏并连接血管和输尿管（连接肾脏和储存尿液的膀胱的管道）。





手术通常持续四个小时，大多数患者在一到两天内可以下床。肾脏移植患者通常可以在一周后出院，但新移植的肾脏可能需要两到四周才能完全发挥作用，在此期间患者可能仍需要进行透析。

肾脏移植有许多风险，包括血栓、出血、感染、捐献的肾脏衰竭和肾脏排斥。肾脏移植后的系统性硬皮病患者预后良好，并且移植后的肾脏再次发生肾危象的可能性极低，但可能性依然存在。

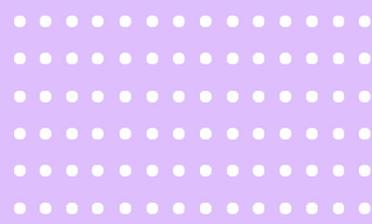
2) 硬皮病患者的展望

2017年法国的一项研究评估了34名患有肾危象的硬皮病患者，这些患者在1987到2013年间接受了36次肾脏移植。移植后第一年的生存率为100%，五年时为83%。然而，预后管理相关的并发症显示：45%的移植患者心脏症状出现恶化，26%的胃肠道症状恶化。有三例患者在移植后硬皮病有关的肾危象出现复发。

一项美国的研究跟踪258例接受了肾脏移植或正在接受透析治疗的硬皮病肾危象患者，该研究发现肾脏移植后一年和三年时间，肾脏移植显著提高了患者的生存率。该研究还报道了四例在肾脏移植后皮肤症状改善的患者，证明肾脏移植（或者移植和免疫抑制药物的结合）可能会减轻硬皮病的系统性症状。

3) 肾脏移植后生活改善





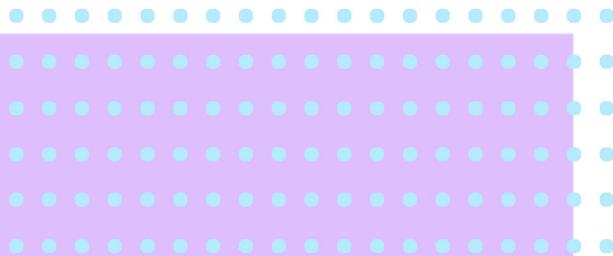
肾脏移植不能完全治愈肾脏衰竭，而且除非病情紧迫，否则通常不会移除患者受损的肾脏。供体肾脏发挥作用通常需要一定的时间，并且不可能达到原肾脏受损前的功能。

患者需要调整饮食及生活方式以尽量减轻新肾脏的压力，例如保持有益于心脏健康的饮食习惯，进行轻度至中度的常规锻炼。

患者在今后生活中还必须服用免疫抑制药物，以防止他们的身体出现肾脏移植排斥反应。

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