



紫贝壳公益
Chinese Organization
For Scleroderma

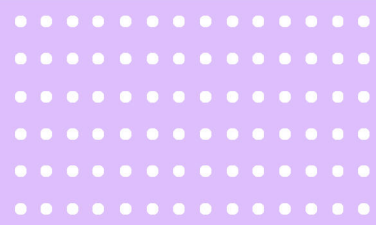


多一分了解
多一点安心

硬皮病 >>>
SCLERODERMA



成都紫贝壳公益服务中心



硬皮病诊断

硬皮病是一种慢性自身免疫性疾病，患者的免疫系统会错误地攻击机体健康组织，导致体内胶原蛋白会过量累积，皮肤出现瘢痕、增厚、变硬的斑块。过量胶原蛋白也会累及不同内脏，并造成损害。

不同硬皮病类型会呈现不同症状，硬皮病诊断过程会变得困难，硬皮病大致分为两类：局部性硬皮病（通常仅累及皮肤）或系统性硬皮病（累及到患者内脏）。

硬皮病诊断过程不可只采取单一方式，确诊前，患者必须采取不同测试以排除其他疾病，患者还需检测硬皮病对身体器官造成的损害程度。

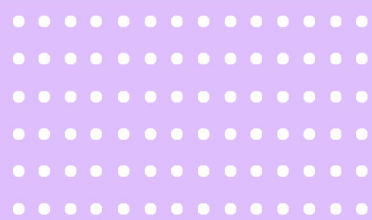
1)体检

医生会对患者进行身体检查，以确定硬皮病的常见症状，例如皮肤变化，包括典型的皮肤呈现增厚、紧绷斑块、指端溃疡或皮肤钙状沉积，即钙化病。医生还可能询问其他常见症状，例如：雷诺现象、烧心、吞咽困难、疲劳、呼吸困难或关节痛。

2)活检

活检是指用手术切除患处小组织样本，在显微镜下检查，随后在实验室中测试，皮肤活检样本可直接取自皮肤斑块患处，以确诊硬皮病。





但仅靠活检不能区分患者患有局部性或系统性硬皮病，因此需要进行进一步的测试以确定患者内部器官是否受累。

3)血检

血检通常可用于诊断硬皮病，可以识别自身抗体的存在。免疫系统通常产生抗体以识别机体内“外来入侵者”。但是硬皮病患者的自身免疫系统，“自身抗体”会把健康组织中的蛋白质作为攻击对象。

并非每个硬皮病患者都携带自身抗体，且自身抗体的类型可能有所不同。但无论是哪种硬皮病类型，60%-80%的硬皮病患者中检测到最常见的自身抗体是抗核抗体（以下简称：ANA）。ANA的单独存在并不能用于确诊硬皮病，因其可以存在于其他免疫疾病（如狼疮）中。

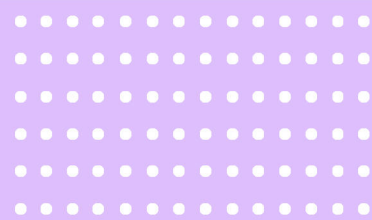
约60%-80%局限型硬皮病患者中的抗着丝粒抗体（ACA）呈阳性。约30%弥漫型系统性硬皮病患者的抗拓扑异构酶1抗体（Scl-70抗体）呈阳性。

血检还可以帮助检查患者肾脏功能，肾脏受累常见于系统性硬皮病患者中。

4)雷诺现象检测

雷诺现象是系统性硬皮病最常见的症状之一，因此诊断通常包括对雷诺现象的检查，包括：





1、手持热像仪，通过红外热像仪确定患者产生的热量，并且可以与水测试结合使用，该测试可以评估患者双手浸入冷水中的反应。

2、指甲毛细血管镜，用以检查患者指甲下方的小血管。

5)肺功能测试

系统性硬皮病患者的肺或肺部血管都会受到影响，医生需要评估患者的呼吸状况。

患者需要进行影像学检查，例如胸部X光或计算机断层扫描（CT），以此来展现出肺部的异常情况，例如肺部组织的瘢痕。

6)心脏功能检查

系统性硬皮病患者会由于心脏组织本身的瘢痕形成或使心脏承受的压力过大的肺动脉高压（PAH）等并发症影响到心脏，目前有两种方式可以评估患者心律和功能：

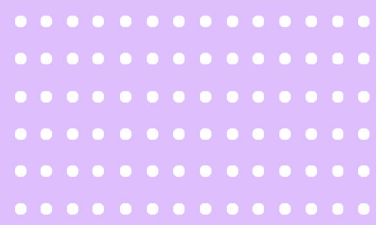
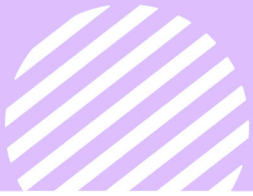
1、心电图，测量患者心脏电信号

2、超声心动图，采用超声波产生心脏图像

7)胃肠检查

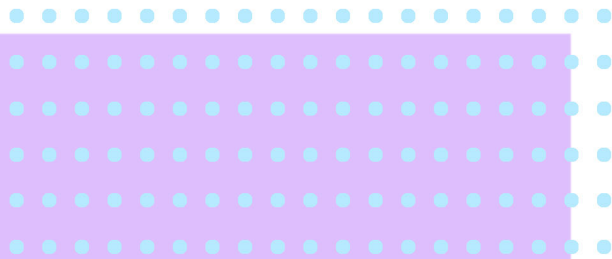
人体消化系统会受到系统性硬皮病的影响，可通过内窥镜检查进行诊断，医生通过从患者嘴或鼻子插入一根带有摄像头的柔性导管，以检查其食道和肠道是否出现异常。





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



成都紫贝壳公益服务中心