

这两天“红斑狼疮”冲上热搜,很多市民咨询女性患者能否结婚生子

不必“谈狼色变” 积极配合治疗是关键

12月13日,“红斑狼疮”冲上热搜,引起网友广泛讨论。这种偏爱年轻女性的系统性疾病被称为“不死的癌症”,因此令很多人“谈狼色变”。

那么,得了红斑狼疮,会有生命危险吗?还能结婚生子吗?会不会传染给下一代?记者就此采访了福建省立医院风湿免疫科陈志涵主任医师,请他回答大家关心的问题。

红斑狼疮好发于育龄期女性 表现多样易误诊

海都记者
林宝珍

据《2020中国系统性红斑狼疮诊疗指南》显示,我国的发病率约为30~70/10万,患者的平均发病年龄为30.7岁,女:男为12:1,诊断时的平均年龄为31.6岁,其中年龄<18岁者占4.58%,18~40岁者占79.56%,反映出我国系统性红斑狼疮患者绝大多数为青年人,且好发于育龄期女性。

“很多人知道,红斑狼疮最具特征性的症状是面

颊部出现蝶形红斑,像是被狼咬伤所致,所以得名。其实它的严重程度远不止于皮肤病,几乎所有的脏器系统都会累及。作为一种慢性、反复发作的自身免疫性疾病,系统性红斑狼疮的表现各种各样,皮肤、关节、血液、心、肺、肾,甚至中枢神经系统均可能受损害。

正因为表现多种多样,很多红斑狼疮患者在

发病初期易误诊。前不久,陈志涵就接诊了一名年轻的女孩,其面部突然长出红斑,开始以为是皮肤过敏,辗转于多家医院的皮肤专科治疗,但疗效甚微。直到双手也出现了红斑,甚至出现了乏力、关节肿痛等,女孩才意识到可能是风湿类疾病,转到医院的风湿免疫科就诊,最后确诊为系统性红斑狼疮。

被称为“不死的癌症” 目前仍无法根治

陈志涵医师介绍,红斑狼疮之所以被很多人称为“不死的癌症”,是因为这种疾病可导致肾脏、心血管、肺、消化系统、血液系统、血管、眼部等多器官损伤,而且目前无法根治。

“复发是红斑狼疮患者一生要面对的,也是治疗中最难跨过去的坎儿,不少患者在‘复发—缓解—再复

发’中不断被消耗和伤害。”陈志涵医师说,复发一次器官损害就加重一次,每次复发对患者来说都是一次重创,同时长期药物累积的不良反应也会使患者的生活质量受到严重影响。

“诱发复发的原因很多,其中最关键的是治疗不规范,患者依从性不好。其中最典型的是随意停药。”陈医

生说,在红斑狼疮治疗中激素是常规用药之一,尤其是在一些重症发作和重要脏器损害时,可快速控制病情,但是长期使用糖皮质激素会带来不少副作用,比如体型的改变,肥胖、多毛,有的患者因为不能接受就会随意停药,还有的患者感觉自己病情好转也会自主停药,结果导致病情复发、加重。



唐昊漫画

不必“谈狼色变” 积极配合治疗才是关键

“其称‘不死的癌症’,其实这一名词不太确切,系统性红斑狼疮不治疗会危及生命,但如果早期发现、规范治疗,也能控制得好,几乎和常人没有区别。”陈志涵主任医师说,随着现代医学的发展,对系统性红斑狼疮认识的不断深入,特别是糖皮质激素联合免疫抑制剂、生物制剂的应用,大多数患者通过科学治疗和管理都能够控制病情,甚至实现长期缓解,过上正常的生活。

今年25岁在某学校

担任舞蹈老师的杨丽(化名),是一名系统性红斑狼疮患者,由于累及中枢神经系统,病情最严重时瘫痪在床。当时,杨丽非常绝望,以为这辈子再也起不来了。但经过积极治疗,她慢慢地站了起来,原本不听使唤的左侧肢体也逐渐恢复了功能。现在,她在维持小剂量激素和免疫抑制剂的治疗情况下,已经可以正常地在学校里飞扬舞动。

因此,对于红斑狼疮,早期识别、科学规范的诊治十分重要。如果出现不

明原因的反复发热、明显脱发、皮肤损害、肌肉关节症状、口腔溃疡、神经系统症状、浮肿、尿量减少、皮下出血等临床症状或血液检查、尿常规检查异常,请及时到大型医院的风湿免疫科进一步诊治。

红斑狼疮治疗主要有两个阶段,第一个就是控制病情活动,减少脏器损伤,避免感染和复发;第二个是尽量减少药物带来的副作用。另外,日常生活中注意避免日晒、情绪类应激反应、戒烟等,也有助于预防复发。

□ 问诊问答

问:系统性红斑狼疮会传染吗?

答:首先要明确一点,红斑狼疮是一种慢性疾病,发病机制尚不完全清楚,目前尚无法被完全治愈。庆幸的是,狼疮不具有传染性,不会通过皮肤接触、咳嗽等途径从一

人传播到另一个人。

问:系统性红斑狼疮会遗传吗?

答:系统性红斑狼疮是多因素导致的自身免疫性疾病,致病因素包括遗传、环素、性别、性激素、紫外线环境等。患者的后代的发病率会增加。

问:系统性红斑狼疮

女性患者可以生小孩吗?

答:不必谈“狼”色变,要保持积极乐观心态,病情稳定半年以上可以怀孕生子,但是一定要在风湿免疫科以及产科医生的严密监护下,从孕前、孕中到分娩后的整个围妊娠期都需要定期随访、规范治疗。

国网长泰供电公司:

“数智治损”项目斩获省“五小”创新大赛一等奖

近日,由福建省总工会举办的2023年百万职工“五小”创新大赛评审结果揭晓,国网长泰供电公司申报的《“数智治损”线损管理新模式》项目脱颖而出,斩获一等奖。

线损工作是供电公司提质增效工作中重要的一个环节,强调异常处理的

及时性。针对线损指标的精益化管理与设备、人员的应用水平存在的矛盾,该公司数字化团队突破传统思维的桎梏,巧用数字化工具助力台区线损管理,用智能代替人工去做重复既定规则的工作,开展“数智治损”项目建设。

自2022年开展“数智

治损”项目以来,长泰供电公司就获得3次全国线损“百强县”、5次“百强所”称号,一举扭转以往台区线损指标在漳州供电系统垫底的窘困局面,线损精益化管理效果显现。截至目前,公司已获6次“百强县”、9次“百强所”称号。(林海镁 林文婷)

分类信息

广告热线:13799377276

公告栏

福建省天呈达科技有限公司不慎遗失公章一枚,声明作废。

东山县水果生产协会遗失社会团体法人登记证书副本,统一社会信用代码51350626MJY323038B,声明作废。

韦留堪遗失福州动车段铁路职工工作证,证号2116224013501,声明作废。

本人游方棋,遗失厦门重点优待对象优待证(证件号:厦优12564号),声明作废。

本人胡耀武遗失1张福州德雕装饰工程有限公司蓝色票据2202340,特此申明作废。

厦门瑞美斯卫浴科技有限公司不慎遗失公章、财务章、法人章各一枚,声明作废。

厦门尚乐购电子商务有限公司不慎遗失公章、财务章各一枚,声明作废。

厦门源启创网络科技有限公司不慎遗失公章一枚,声明作废。

厦门京维法务咨询有限公司遗失公章、财务章、发票章、法人章各一枚,声明作废。

周福飞不慎遗失渔业船员证书,编号:35062319841127X469,职务:普通船员,现声明作废。

郑梅花不慎遗失渔业船员证书,编号:35062319700409X408,职务:普通船员,现声明作废。

福建省闽中有机食品有限公司江苏分公司遗失税务登记证正本,税号320382789927697,声明作废。

厦门川达法务咨询有限公司遗失财务章、发票章、法人章各一枚,声明作废。

新罗区恒昌源美容美发用品店不慎遗失公章一枚,声明作废。

邵武市云香新派臭豆腐店遗失邵武市市场监督管理局2019-01-03核发的食品经营许可证副本,证号JY23507810038826,现声明作废。

泰宁县云鹏便利店遗失泰宁县市场监督管理局2018-12-10核发的食品经营许可证副本,编号JY13504290014259,声明作废。

周福飞不慎遗失渔业船员证书,编号:35062319841127X469,职务:普通船员,现声明作废。

郑梅花不慎遗失渔业船员证书,编号:35062319700409X408,职务:普通船员,现声明作废。

福建省闽中有机食品有限公司江苏分公司遗失税务登记证正本,税号320382789927697,声明作废。

公告栏

厦门蓝海必达科技有限公司不慎遗失公章一枚,声明作废。

厦门市大渔庄餐饮有限公司不慎遗失公章一枚,声明作废。

厦门渝隆建材有限公司不慎遗失财务章一枚,声明作废。

陈支平不慎遗失渔业船员证书,编号:35062319690614X409,职务:机驾长,现声明作废。

厦门仔润营销策划有限公司遗失思明区市场监督管理局2020-12-10核发的营业执照正本,统一社会信用代码91350206MA348P8D5U,声明作废。

厦门五兴水泥制品有限公司不慎遗失公章一枚,声明作废。

厦门怡永欣汽车服务有限公司不慎遗失财务章一枚,声明作废。

厦门鼎捷机械设备有限公司不慎遗失公章一枚,声明作废。

公告栏

厦门拉特利奇贸易有限公司不慎遗失公章一枚,声明作废。

遗失声明:南靖县天天来商店遗失食品经营许可证正本,证号:JY13506270017542,声明作废。

云霄县峰浩食品商行遗失云霄县市场监督管理局2019-3-28核发营业执照正本,统一社会信用代码92350622MA32LL1858,声明作废。

大田县万泽贸易有限公司不慎遗失公章一枚,声明作废。

云霄县科灵思工业机械经营部遗失云霄县市场监督管理局2022-03-14核发营业执照副本,统一社会信用代码92350622MA30DLQ14L,声明作废。

厦门凯乾意贸易有限公司遗失集美区市场监督管理局2021-06-21核发的营业执照副本,统一社会信用代码91350205MA8TENFQ5F,声明作废。

公告栏

通知

CHENG-HSIN JOHN LIANG,加拿大护照号码:BC26917,现通知你即日起3日内联系我方,与我方签订房地产买卖合同并办理房屋权属过户手续,逾期不与我方联系并办理相关手续,我方将与你解除《房屋买卖合同》并追究你的违约责任。
催告人:张秋龙

厦门欣哈尔食品贸易有限公司不慎遗失财务章一枚,声明作废。

莆田市弗尔查斯贸易有限公司不慎遗失公章一枚,声明作废。

白金瀚(厦门)娱乐管理有限公司不慎遗失公章、财务章各一枚,声明作废。

白金瀚(厦门)娱乐管理有限公司遗失思明区市场监督管理局2023-02-22核发的营业执照正本,统一社会信用代码91350203MAC9MDN84Q,声明作废。