

# 只要规范治疗,其实没那么可怕

世界狼疮日,医生带您了解这种“不死的癌症”

发病率只有万分之三到万分之七,被称为“不死的癌症”,多发于女性,年龄最小的患者从几岁就开始发病……这种疾病就是系统性红斑狼疮。每年的5月10号是世界狼疮日,今年的这个日子恰巧和母亲节相邻。这天,宁波市医学会风湿免疫分会主任委员、宁波市第二医院风湿免疫科主任陈勇主任医师在朋友圈收获了满满的暖意:好几个自己跟踪诊治了十几年的患者,成功控制了病情,陆续升级成为幸福的妈妈。

## 和红斑狼疮博弈了20年,她终于当上妈妈

母亲节那天,患者小红(化名)给陈勇主任发来了她和宝宝的照片,抱着萌萌的孩子,隔着屏幕也能感受到她满脸的幸福。这不由得让陈勇想起,20年前初见到小红的样子。

“她刚来我诊室的时候,扎着两个小辫子,才上小学四年级,还戴着红领巾。刚开始是因为突然出现浮肿,查出

有蛋白尿,最后才确诊的。”陈勇说,最初来就诊的时候,小红的父母感觉得了这个病一辈子都完了。但随着医生的疏导和对这种疾病的了解逐渐加深,一家人的情绪都稳定下来,做好了与疾病共存的打算。这以后每隔一两个月,小红都会在父母的陪伴下来复诊。

陈勇医生看着小红一点点长大。生

病的头几年,小红每天要吃五六种药,有激素药,有补钙的,还有保护脏器的药。结婚后,小红一直想当妈妈,但考虑到病情,他建议再等等。直到小红每天的激素用量减少到7.5毫克时,他告诉小红,可以准备怀孕了。在和病魔抗争20年,经过一次失败后,小红终于如愿怀孕,再经过重重关卡,小红最终成功升级当上了妈妈。

## 现在有了更多的方法,帮助患者与这种疾病共存

作为一个相对小众的疾病,系统性红斑狼疮在人群中的发病率是万分之三到万分之七。但是,因为其发病早,容易造成多器官累及,而且症状隐匿,每一个病人的表现都不尽相同,不容易早期识别,这种疾病会对患者的生活造成严重的影响。

“虽然脸上长蝴蝶型红斑是这种疾病最典型的表现,实际上大部分病人的症状并不典型。”陈勇介绍,系统性红斑狼疮是一种慢性自身免疫性疾病,多见于育龄期(15~49岁之间)女性,男女发病比例1:10。为什么这种疾病更多见于女性?陈勇表示,这是因为和雌激素水平有关,此外高强度暴晒也容易诱发这种疾病。

系统性红斑狼疮是一种以免疫失

衡为特征、累及多脏器的自身免疫性疾病。常见的表现如发热、口腔溃疡、光敏皮疹、关节痛等,可累及多个系统,包括呼吸、血液、心血管、肾脏系统等。该病会使得人体的免疫系统失去自我识别能力,对自身组织产生免疫反应,造成组织器官损害。

不过,随着治疗方法的更新,系统性红斑狼疮患者的预后显著改善。有数据显示,患者5年生存率已提高至95%以上,患病后的10年生存率从上世纪五十年代的50%提升至目前的89%。但10年以上的生存率出现明显拐点,25年至30年的生存率从89%骤降至30%。

还有,这种病不能“断根”,只能相对得到控制,而且复发率很高。陈勇表示,在他的患者圈里,像小红这样与疾

病共存,结婚生子的患者不在少数。但很多女性患者没有引起重视,不规律的治疗,或是不听医生的劝阻,在病情尚未稳定时就贸然怀孕,往往会酿成悲剧。

“20年前,我曾眼睁睁看着年纪轻轻的红斑狼疮病人在坚持治疗后仍无法控制病情,但现在随着治疗手段的多样,我们有更多的方法帮助患者与这种疾病共存。”陈勇介绍,系统性红斑狼疮的发病机制主要由遗传易感性和环境因素决定。其中,紫外线照射、抽烟、不规律饮食、熬夜等环境因素是可以干预的。如果出现了面部红斑、关节皮疹、关节疼、关节肿胀、脱发、口腔溃疡等症状,建议尽早到风湿免疫科就诊,做到早发现、早治疗。 记者 孙美星 通讯员 郑珂

讲文明 树新风 公益广告

关爱未成年人  
共筑七彩人生