

系统性红斑狼疮

疾病知识手册

Systemic Lupus

Erythematosus



仅供参考，不作为诊疗依据

编者的话

手牵手博客站自2006年9月份建站以来，跨越时空，缩短了医患之间的距离，得到了广大风湿科医生、病友及其家属们的支持和喜爱，成为了医患之间可以信任的交流和沟通平台。

截止2008年6月底，已经有近两千位风湿科医生在手牵手博客站开通了个人博客。平均每个月有数千名病人在医生空间里留言，提出问题。有一千余位医生每月坚持在自己的空间里为广大病友答疑，他们利用业余时间，为病友及其家属们提出了科学的建议。问题涉及到有关疾病的病因、病理、不良事件、康复与保健等内容，涵盖了疾病的各个方面。来自不同地区医生从不同视角的解答，勾勒出疾病基本的立体图像，提供了病友们科学对待疾病的态度和方法，使他们能更好地战胜疾病，并在一定程度上缓解了“看病难、看病贵”的顽疾。

为了让更多的病友能看到这些精彩的问答，我们整理了手牵手博客站上的医患交流内容，并请有关医生再次确认，集风湿病专家之群体智慧，编辑出这本小册子。希望能得到医生同行和病友们的支持与喜爱。您所看到的这本是“系统性红斑狼疮”分册，如果您需要其他病种的问答集锦，请拨打800-820-5615与我们的咨询医生取得联系。

您若是病友，可以继续登录91sqs.com，选择您的医生，提出您的问题；您若是医生，也请继续登录91sqs.com，查看您的空间，在百忙中为热爱您的病友解惑答疑，您的行动，是促进和谐社会建设的良方。

祝您早日康复！



目录

疾病简介	2
病因和发病机制	7
症状篇	10
实验室检查	13
诊断、鉴别诊断篇	15
治疗篇	19
预防、保健篇	30
妊娠篇	39
爱若华与SLE篇	44
狼疮肾炎专题	46
医生感言	60
病友心声	58
致谢	63
SLE健康自我管理操作指南	67
编者的话	封二

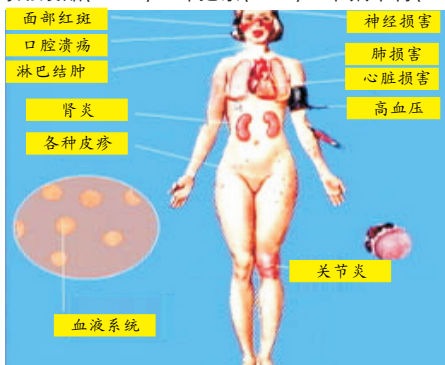
疾病简介

系统性红斑狼疮（systemic lupus erythematosus, SLE）是自身免疫介导的，以免疫性炎症为突出表现的弥漫性结缔组织病。血清中出现以抗核抗体为代表的多种自身抗体和多系统累及是SLE的两个主要临床特征。

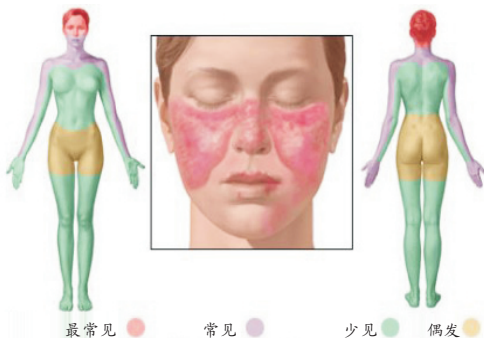
SLE好发于生育年龄女性，多见于15~45岁年龄段，女：男比例为7~9：1。SLE患病率为14.6~122/10万人，我国人群患病率为70/10万人，妇女中则高达115/10万人。SLE临床表现复杂多样，多数呈隐匿起病，开始仅累及1~2个系统，表现轻度的关节炎、皮疹、隐匿性肾炎、血小板减少性紫癜等；部分患者可由轻型突然变为重症狼疮，更多的则由轻型逐渐出现多系统损害（如肾脏、血液、呼吸、中枢神经系统等），甚至表现为狼疮危象。

SLE目前还没有根治的办法，但恰当的治疗可以使大多数患者达到病情的完全缓解。强调早期诊断和早期治疗，以避免或延缓不可逆的组织脏器的病理损害。

常用的药物包括：非甾类抗炎药（NSAIDs）、糖皮质激素（泼尼松、甲基强的松龙）、氯喹或羟氯喹（HCQ）、各类免疫抑制剂，如：硫唑嘌呤(AZA)、甲氨蝶呤(MTX)、环磷酰胺(CTX)、霉酚酸酯(MMF)、环孢素(CsA)、来氟米特(LEF)。



图示: SLE的临床表现



图示: SLE的皮损分布

什么是系统性红斑狼疮？

陕西西京医院免疫风湿科吴振彪医生

系统性红斑狼疮是一种多因素（遗传、性激素、环境、感染、药物、免疫反应）作用，各环节参与的特异性的自身免疫性疾病。该病多见于青年女性，可能与青年女性的雌激素水平相关。虽然目前对该病的发病原因尚未完全明确，但是多数医学者普遍认为红斑狼疮的发病机制是免疫活性细胞数量和功能失常，导致免疫功能紊乱，体内产生大量的自身抗体而引起免疫复合物（Ⅲ型）及细胞毒型（Ⅱ型）超敏反应，因而造成广泛的组织损伤和多系统的临床症状。

北京中日友好医院风湿科王丽英医生

系统性红斑狼疮是一种累及多系统多器官，具有多种自身免疫抗体的自身免疫性疾病，发病机理主要是由于免疫复合物的形成，确切病因尚不明。

系统性红斑狼疮是什么样的病？

浙江大学医学院第二医院风湿科吴华香医生

系统性红斑狼疮(SLE)是一种累及全身多个系统多个器官，临床表现复杂，病程迁延反复的自身免疫性疾病。SLE好发于年轻女性，男：女为1：9，据估算，全国大约有一百万患者，并呈逐年增高的趋势。

过去，由于对疾病认识不足，SLE患者死亡率很高，因此人们产生了恐惧感，甚至把它和癌症相提并论。近二十年来，由于风湿免疫学的飞速发展，SLE的早期诊断和治疗已经不再是难题。大多数患者只要得到医生的正确诊断和治疗，特别是坚持长期治疗，病情多能控制，生活得很好，很多人还组织了幸福家庭，生儿育女，生活质量有了明显的提高。据统计，目前我国SLE患者的十年存活率达84%以上，已经处于国际先进水平。

SLE临床表现多种多样，变化多端。早期可仅侵犯1~2个器官，因而表现不典型，容易误诊。以后可侵犯多个器官，而使临床表现复杂。大多数患者呈缓解与发作交替过程。

从SLE的诊断标准中大致能反映SLE的临床表现，SLE的分类标准为：

- (1) 颧部红斑：平的或高于皮肤的固定性红斑；
- (2) 盘状红斑：面部的隆起红斑，上覆有鳞屑；
- (3) 光过敏：日晒后皮肤过敏；
- (4) 口腔溃疡，经医生检查证实；
- (5) 关节炎：非侵蚀性关节炎，大于2个外周关节；
- (6) 浆膜炎：胸膜炎或心包炎；
- (7) 肾脏病变：蛋白尿大于0.5g/d或细胞管型；

(8)神经系统病变：癫痫发作或精神症状；

(9)血液系统异常：溶血性贫血、血白细胞减少、淋巴细胞绝对值减少或血小板减少；

(10)免疫学异常：狼疮细胞阳性、抗ds-DNA、抗Sm抗体阳性或梅毒血清试验假阳性；

(11)抗核抗体阳性。

SLE目前虽不能根治，但合理治疗后可以缓解，尤其是早期患者。故宜早期诊断，早期治疗。治疗原则是活动且病情重者，予强有力的药物控制，病情缓解后，则接受维持性治疗。具体治疗方案要由专科医师确定。

医生您好！请问什么是药物性红斑狼疮？

河北医科大学二院风湿免疫科邵福灵医生

由药物诱发的狼疮称药物性狼疮，已知有50多种药物可以诱发红斑狼疮，如抗心律失常的药物：普鲁卡因酰胺、奎尼丁等；降压药：肼苯哒嗪等；抗结核药：雷米封。另外，抗癫痫药物、抗甲状腺亢进的药物、避孕药，以及某些抗生素，如青霉素、四环素、磺胺药也可诱发红斑狼疮。但国内尚无药物所致红斑狼疮的正式报道。

药物诱发狼疮常与药物剂量有关：肼苯哒嗪、普鲁卡因、雷米封、氯丙嗪、苯妥英钠等；有的药物同使用的剂量无关，而同机体的特异性有关：如青霉素、氨苄青霉素、链霉素、四环素、灰黄霉素、磺胺、双醋酚丁、心得安、利血平、奎尼丁等。

有研究发现，药物狼疮的发生可能是机体对药物处理的“乙酰化”快慢不同而造成的，一般来讲，乙酰化快的个体，药物性狼疮的发生率小。烟草、氯化乙烯、石棉、硅石等化学物质也可能诱发红斑狼疮。

药物性狼疮一般在停药后可恢复，而且症状也较系统性红斑狼疮轻，通常不会有肾损害。对已患有红斑狼疮的病人能否使用上述药物，有不同的看法。我们认为，如果病人发病无明确的药物因素，则仍可以应用。有的医生或病人因红斑狼疮而不敢使用青霉素，但青霉素诱发狼疮机会甚少，我们在临床医疗中反复使用，并未见病情加剧。避孕药最好不用，避孕可以由其他措施代替。系统性红斑狼疮病人使用某种药物而使病情加重的危险性并不比正常人群高，而主要与“快”或“慢”乙酰化基因有关，或许我国人群中以“快”乙酰基因为主，故确切的药物性狼疮病例报道不多。

医生您好！请问什么是儿童系统性红斑狼疮？

系统性红斑狼疮(SLE)是一种慢性多系统自身免疫性疾病，在儿童期(≤ 14 岁)发病称为儿童系统性红斑狼疮(pSLE)。pSLE的发病率近10年明显上升，在所有SLE患者中，pSLE约占15%~20%，男女比1:2.3~1:9。其生存率也有显著的提高，

5年生存率从1995年的50%提高为2004年的90%。目前病因不清，可能由环境、激素和遗传因素共同作用引起。其中遗传因素在pSLE发病中起主要作用，而性激素及环境因素的作用相对较小。与成人SLE相比，pSLE器官受累早，病程进展更迅速。

1、1皮肤和黏膜损害：pSLE病程中可出现多种皮肤损害，包括蝶形红斑、口腔溃疡、血管炎样皮损等。

1、2关节、肌肉损害：在pSLE中，75%以上的患者关节受累，常表现为对称、非侵蚀性关节炎，大小关节均可受累。X线检查较少异常。关节炎可作为pSLE的始发表现。约20%~30%的患儿出现肌痛，但多由治疗药物引起。

1、3心脏损害：pSLE的心脏损害常表现为心包炎、心肌炎、心瓣膜病和冠状动脉疾病，无症状的心脏异常亦常见。pSLE的冠心病的发生率比对照组显著增高。

1、4中枢神经系统损害：神经精神SLE在青少年和儿童患者中发生率为20%~45%，是pSLE死亡的第三大原因，次于感染和慢性肾衰。发病的第一年受累率为75%~80%。神经精神SLE缺乏有效的血清学诊断和监测指标。神经影像学、脑脊液检查对诊断具有重要价值，但部分患者结果正常。

1、5肺脏损害：pSLE有5%~77%的患者肺受累，表现轻重不一。无临床症状但肺部放射学异常的pSLE，40%以上的患者存在肺功能异常。

1、6肾脏损害：60%~80%的pSLE以肾脏受累为首发症状，且受累程度与患者的预后有关，在确诊的第一年，约有80%的患儿肾功能出现异常。通过肾活检可明确肾脏病理改变的类型。1982年，世界卫生组织将狼疮肾分为6型，其中Ⅳ型最常见，也最易发展成肾终末期病变或导致死亡。儿童狼疮肾的预后和病理类型有关，近10年，儿童狼疮肾的预后有明显提高，5年生存率提高至93%。

1、7血液系统损害：在pSLE病程中，39%的患儿并发血液异常。15%以上的pSLE初始表现为自身免疫性血小板减少症，几年后可进展为SLE。20%~30%抗核抗体阳性的特发性血小板减少性紫癜的患儿最后发展为pSLE。75%的pSLE患者抗心磷脂抗体阳性，其中54%的患儿发生血栓，故需终生抗凝。

医生您好！请问什么是老年SLE？

系统性红斑狼疮(SLE)好发于女性，尤其育龄期妇女发病率高。然而，SLE同样可发生于儿童及老年人。老年人中初发SLE者少见，约占总数的6.8%~18%，目前报道的最大发病年龄为88岁。老年SLE临床特征与20~40岁出现的SLE有较多不同，因此在诊疗方面也具有值得研讨之处。

老年SLE的临床特征：

大多数资料显示女:男随年龄增加有下降的趋势。有关SLE患者非选择性的大型队列分析显示老年SLE女:男从1.9~9不

等。这可能反映了SLE与雌激素水平的关系，临床观察可见怀孕通常会加重病情，而绝经后SLE发病率下降。大量证据表明雌激素具有免疫调节作用，SLE患者的单核细胞能被雌激素激活，雌激素治疗使患有狼疮的小鼠病情恶化，而切除卵巢后则症状减轻。绝经及雌激素分泌减少可能是SLE发生率降低以及随年龄增大其性别比率降低的原因。

老年SLE症状、体征通常复杂多变，早期多不典型，病情隐匿，可表现为体质下降、关节肌肉酸痛和意识情感的改变等等，有的症状甚至象风湿性多肌痛，难以明确诊断。与年轻人SLE相比，关节痛、关节炎和皮肤红斑仍然是常见的，间质性肺炎、浆膜炎和贫血在老年SLE病人中增加；神经病变发病也升高。相反，脱发、蝶型红斑、光过敏、口和鼻腔溃疡、狼疮肾炎(LN)及淋巴腺病的发生则明显下降。

肾脏受累是提示SLE病情严重程度的一个重要指标，而肾脏受累、蛋白尿，肾功能不全在晚发组较少见，故提示SLE的严重程度随年龄而降低。Cervera等报道肾炎的发生率在早发SLE组为41%，而在晚发组降至22%，Wilson等也报道了年龄与肾病的发生之间呈负相关。

老年SLE合并干燥综合征(SS)比例增高。一项2004年的研究报道对比合并或不合并SS的SLE患者后，发现前者年龄更大，而狼疮症状较轻，较少有肾脏受累但类风湿因子(RF)阳性，雷诺综合征较常见。荟萃分析显示，不仅在老年SLE患者，而且在那些合并有RF阳性或合并SS的SLE患者中，肾脏受累的发生率较低，而RF阳性及SS在老年SLE中更为普遍，有必要进一步研究以确定何为老年SLE患者肾脏受累发生率较低的主要影响因素。

短暂性脑缺血(TIA)和意识、肢体运动障碍在老年SLE也十分常见，原因多见于抗磷脂抗体(aPL)综合征(APS)引起的血栓形成，动脉硬化和高血压引起的栓塞或出血，有时还会是因为糖尿病等代谢病、药物、抑郁症等引起，需要鉴别。

老年SLE主要死因多不是疾病本身，真正死因多是感染、消化性溃疡穿孔或出血、心血管病变和其他原因。老年SLE病人的非何杰金氏淋巴瘤发生率较高，而其他肿瘤的发生率低于其他自身免疫病。

目前社会老龄化的进程加快，老年SLE日益受到重视，随着对其发病机制的研究逐步加深，相信治疗水平也会走上一个新台阶。老年SLE的治疗也应该提倡个性化，正确评估患者病情的轻重程度尤其重要，治疗时应权衡风险与效益之比，既要清楚药物的不良反应，又要明白药物给患者带来的预后影响。

病因和发病机制篇

医生您好，请问系统性红斑狼疮会遗传给下一代吗？

福建福州第一医院风湿科芮红兵医生

SLE不一定会遗传，这种机会很少，虽然机会要比一般人大。红斑狼疮遗传的概率不大，男孩更小。目前仁济医院随访的百余名生育的狼疮患者，其下一代中尚未发现有狼疮发病。其中最大的孩子已有19岁。

山西省人民医院血液风湿科冯玫医生

系统性红斑狼疮有遗传倾向性及家族发病聚集性。当家庭中某一成员患系统性红斑狼疮，则其他成员的发病率增加，有5%~12%的一级亲属(父母、兄弟、姐妹)发病；同卵双生同胞的系统性红斑狼疮发病一致率为25%~70%，明显高于异卵双生子的1%~3%；某些人种的发病率显著高于其他人种，如黑种人的发病率高于一般人群的3倍；人类遗传基因研究发现：某些人类白细胞抗原(HLA)与系统性红斑狼疮的发病有关；先天性补体C4及C2的缺乏，也易发生系统性红斑狼疮。遗传因素作为一个内因，还要有某些外因参与才可能发病。

红斑狼疮会遗传给孩子吗？如果遗传，概率有多大？病人可以正常生育吗？

浙江绍兴第二人民医院风湿科张颖医生

临床研究表明，红斑狼疮的发病具有一定的遗传性，且属多基因遗传，即是多种致病遗传基因共同作用的结果。有报道指出红斑狼疮家族史的发生率可高达5%~12%，同卵生中发病率高达69%。但在家族遗传性的基础上，是否发生红斑狼疮，更大程度上取决于各种内外因素的存在，而且这种影响因素非常多。所以患红斑狼疮的育龄妇女在病情控制稳定一年以上可以考虑生育，愿每个患者拥有一个健康的宝宝。如果家庭中有系统性红斑狼疮的患者，其他家庭成员对此要有一定的警惕，并采取一些预防措施。比如防止病毒感染；不要长时间在强日光下暴晒；避免过度劳累，保持心情舒畅；避免用已确定可诱发系统性红斑狼疮的药物等等。另外，如果出现了红斑狼疮的相关症状，如皮疹、关节痛、脱发、蛋白尿或血尿等，应及时到风湿科请专科医师检查。这样，即使出现红斑狼疮，也可以做到早期诊断和治疗，防止并发症的出现。

医生您好！请问为什么得了红斑狼疮的人，会怕光？

中山大学附属第一医院风湿科叶玉津医生

因为紫外线可损伤皮肤细胞，促进细胞的凋亡和自身抗原的释放，从而加重皮肤损害。

淮南市第一人民医院风湿病科陆方林医生

因为紫外线可以诱发红斑狼疮活动，可使红斑狼疮病情加重。

辽宁中医学院附院风湿免疫科高明利医生

皮肤被日光照射后，会发生一系列的生物效应反应，这些反应如同一把双刃剑。一方面，日光对人体是有益的，例如促进维生素D的合成、杀菌消毒、治疗某些皮肤病等；另一方面，它可以对人体造成伤害，例如引起急性皮肤病晒斑，加重或诱发红斑狼疮的发作。

紫外线（UV）被认为是激发红斑狼疮（LE）的最重要的环境因素之一，部分红斑狼疮患者具有光敏感性。光过敏多是紫外线过敏，其原因较复杂，是皮肤受多种过敏源引起的皮肤变态反应。患者日晒后紫外线穿透皮肤达皮肤真皮层，受照射区皮肤出现红、灼、热、痛，造成原皮损加重或出现新皮损。同时，紫外线辐射还会导致“健康杀手”——自由基在体内急剧增加，使局部皮肤产生皱纹、色素沉积、细胞损害，甚至可改变免疫系统，造成更严重的光毒性和光过敏反应。

狼疮患者自身免疫就存在问题，遇到日光照射不仅出现皮肤症状，更会加重狼疮病情。系统性红斑狼疮（SLE）中约11%~94%的患者有光敏感性，亚急性皮肤红斑狼疮（SCLE）中约52%~100%的患者有光敏感性，盘状红斑狼疮（DLE）中约50~90%的患者有光敏感性。红斑狼疮光敏感性常是多因素同时作用而导致的，红斑狼疮光敏感性相关的多种因素有：紫外线的致病波段及剂量、免疫学异常、遗传易感性、与其他疾病的相关性等。

成都中医药大学附属医院风湿免疫科

系统性红斑狼疮患者中有40%的人对阳光过敏，不能晒太阳。因为被强烈阳光暴晒后，患者的面部或手及其他暴露部位可出现红斑，而原有红斑皮损的患者暴晒后则使皮损加重，严重者会引起疾病的复发。红斑狼疮患者，应避免在户外的阳光直晒下活动。如必须在阳光下活动时，一定要戴上遮阳帽或打遮阳伞，穿长袖上衣和长裤，以免被阳光中的紫外线照射皮肤，加重病情或使疾病复发。

系统性红斑狼疮病人如何判断疾病是否活动？

河南科技大学一附院风湿科付建斌医生

- 1、根据症状：发热、皮疹、粘膜溃疡、关节，抽风等；
- 2、根据体征：如新发皮疹、血管炎征、关节肿胀、浆膜腔积液征及其他相应体征；
- 3、辅助检查：如血细胞减少、蛋白尿、血尿、血沉快、抗dsDNA阳性、C3、C4降低等等，综合判断其活动度评分，采用SLEDAI积分；

仁济医院风湿科江尧湖医生

如何判断呢？有好几个方面，在这里我就简单的说一下。首先临床表现比原有的症状加重，其次血小板降低，白细胞降低，

肝功能降低等。如果有机会，患者朋友可以到医院就诊。

红斑狼疮是一种自身免疫性疾病吗？

浙江大学医学院第二医院风湿科薛静医生

关于SLE的发病机理研究颇多，下列结果均证实该病属体内免疫功能障碍的自身免疫性疾病：

一、SLE患者可查到多种自身抗体如抗核抗体，抗单链、双链DNA抗体，抗组蛋白抗体，抗RNP抗体，抗Sm抗体等。以上均属抗细胞核物质(抗原)的抗体。其他尚有抗细胞浆抗原抗体，如抗核糖体抗体，抗血细胞表面抗原的抗体，如抗淋巴细胞毒抗体、抗红细胞抗体、抗血小板抗体等。

二、SLE主要是一种免疫复合物病，这是引起组织损伤的主要机理。在70%患者有或无皮疹的皮肤中能查到免疫复合物沉积。多脏器的损伤也多是免疫复合物沉积于血管壁后引起。在胸水、心包积液、滑液、脑脊液和血液中均能查到免疫复合物。免疫复合物最主要是由DNA和抗DNA抗体形成。

三、免疫调节障碍在SLE中表现突出，大量自身抗体产生和丙种球蛋白升高，说明B细胞高度增殖活跃。T淋巴细胞绝对量虽减少，但T辅助细胞百分比常减少，而T抑制细胞百分比增加，使T4:T8比例失调。近年研究发现，白介素Ⅰ、白介素Ⅱ在SLE中皆减少， α 干扰素增多而 γ 干扰素减少或增多。

SLE的病因和发病机制是什么？

上海交通大学仁济医院顾越英医生

SLE的病因和发病机理尚未明确。目前研究认为，SLE的发病既有遗传、性激素等内在因素，也与环境因素、药物等有关。

(一) 内因

1、免疫遗传学：SLE同卵双胞胎共患率约为50%；5%~13%的SLE患者，可在一、二级亲属中找到另一SLE病人；SLE患者的子女中，SLE的发病率约5%；提示SLE存在遗传的易感性。近年对人类SLE和狼疮鼠动物模型的全基因组扫描和易感基因定位的工作提示，SLE的发病是多基因相互作用的结果。其免疫表型可能为3个不同层次的病理途径的综合效应：①对核抗原免疫耐受的丧失；②免疫调节紊乱，包括调控淋巴细胞免疫应答的多种基因位点；③免疫效应阶段的终末器官损伤，主要涉及免疫复合物的形成和在特定组织的沉积。

发病机制之一：自身核抗原的免疫耐受丧失

发病机制之二：免疫调节紊乱

发病机制之三：免疫效应阶段，终末器官损伤如肾小球肾炎、神经精神狼疮、关节炎、血管炎

该假说较好地解释了SLE临床表现和免疫学表型的复杂多样性。晚近SLE的致病生化通路研究提示Ⅰ型干扰素通路在SLE发病中可能扮演重要角色。Ⅰ型干扰素可被内源性（含有核抗原成分的凋亡小体，双链DNA的抗原抗体复合物等）、外源性（如病毒双链RNA等）物质所诱导，在SLE自身核抗原免疫耐受丧失和免疫调节紊乱方面可能发挥重要作用。

2、性激素：生育年龄女性的SLE发病率明显高于同年龄段的男性，也高于青春期以前的儿童和老年女性。SLE患者体内雌性激素水平增高，雄性激素降低。泌乳素水平增高亦可能对SLE的病情有影响，妊娠后期和产后哺乳期常出现病情加重可能与体内的雌激素和泌乳素水平有关。

（二）外因

下列因素提示SLE与环境因素相关：

1、紫外线：日光照射可以使SLE皮疹加重、引起疾病活动，被称为光敏感现象。紫外线可以使上皮细胞核的DNA解聚为胸腺嘧啶二聚体，后者具有很强的抗原性，可刺激机体的免疫系统产生大量自身抗体。使SLE病人出现光敏感主要是波长为290~320 nm的紫外线B，这种紫外线可以透过云雾层和玻璃，因此SLE病人，即使夏季的阴天，户外活动也需注意对紫外线的防护。

2、药物性狼疮：含有芳香族胺基团或联胺基团的药物（如肼苯达嗪、普鲁卡因酰胺等）可以诱发药物性狼疮。药物性狼疮的临床表现和部分血清学特征类似SLE，但很少内脏累及。SLE患者应慎用这类药物。

3、其他：许多间接的依据提示SLE可能与某些感染因素有关，尤其是病毒感染，并可能通过分子模拟或超抗原作用，破坏自身免疫耐受。临床上SLE病人亦常常因为感染，特别是上呼吸道感染而诱发疾病活动。另外，任何过敏均可能使SLE病情复发或加重。因此，SLE病人必须注意避免各种过敏原，包括非计划免疫接种。社会与心理压力对SLE也常产生不良的影响。

症状篇

医生您好，请问患有系统性红斑狼疮，会出现哪些全身症状呢？

江苏常州市中医院风湿科周正球医生

SLE是一种全身性疾病，皮肤、肌肉、骨骼、心、肺、肝、脾、肾、脑、眼、鼻、耳、牙齿、头发均可出现病变。如：发热、乏力、食欲减退、全身不适、关节肿痛、肌肉酸痛、体重减轻、脱发、面部红斑、指端红疹、手足遇凉后变白

或变紫、反复口腔溃疡、浅表淋巴结肿大、经期出血不止、皮肤紫癜、贫血、白细胞、血小板数下降、头痛、幻觉、幻听、木僵状态、顽固性腹泻、呕吐、黄疸、心悸气短、不能平卧、出现胸水、心包积液等。

系统性红斑狼疮的临床表现有哪些？

陕西西安第五医院风湿科王蔼萍医生

系统性红斑狼疮的临床表现有以下几点：

（一）慢性盘状红斑狼疮（DLE）：盘状红斑为主要皮疹，覆有鳞屑，鳞屑剥离后留是萎缩的剥脱面，毛囊口开大，毛细血管扩张可留有色素脱失或色素沉着。鳞屑底面有很多角栓，嵌入毛囊口。主要发生在面颊部呈蝶形分布，其次发生在口唇，头部及手背部。在头部可导致脱发，皮损亦可广泛地发生于四肢、躯干，称为慢性播散性红斑狼疮。病程慢性，寒冷、日光刺激症状加重，约有5%病人发展成为系统性红斑狼疮（SLE）。少数病人可以发展为鳞状细胞癌。

（二）系统性红斑狼疮：

1、皮肤粘膜：约有80~90%病例有皮肤症状。然而也可以无皮疹损害，称之为无皮疹系统性红斑狼疮（SLE sinelupus）。皮疹特点，主要限生在鼻背及两颊部境界明显的蝶形红斑，手掌、手指、甲周亦可出现红斑、紫癜多形红斑或荨麻疹样皮疹。头发部弥漫脱发、口唇糜烂、口腔无痛性浅溃疡。约有30~50%患者有雷诺现象。

2、发热：约有90%病例患有不规则的发热，多为低热，疾病恶化时伴有高烧。

3、关节、肌肉：主要累及手指、手、肘、膝关节的对称性多发性关节炎，疼痛，X线检查无关节破坏现象，可伴有肌肉疼痛、轻度肌力低下等症状。

4、肾脏：约有50-80%患者有肾脏损害，常常给病人带来致命性的结果。主要是免疫复合物沉着在肾基底膜而引起的疾病，已经证实的主要是DNA与DNA抗体所组成的免疫复合物。此外还是7s-19s混合性冷球蛋白（即7s IgG为抗原，19s IgM为抗体所组成免疫复合物）核糖体与核糖体抗体所组成的免疫复合物。近来认为除了免疫复合物引起肾损害外，可能还与Ⅱ型变态反应与细胞免疫有关。

肾损害一般分为：

a、微小病变型：尿常规正常或少量蛋白及血细胞，仅电镜和免疫荧光检查可发现肾小球丛系膜有沉着物，预后良好。

b、局灶性增殖性肾小球肾炎型：局灶性、节段性的增殖性肾小球肾炎病变，被累及肾小球少于50%，1/4病人24小时尿蛋白定量超过3克，约1/3病人转变为弥漫性肾小球肾炎。

c、弥漫性增殖性肾小球肾炎型：病变与局灶性者同，但

被累及肾小球超过50%，50%以上病人尿蛋白定量超过3克，预后不良。

d、膜性肾小球肾炎：肾小球基底膜增厚，而无增殖性坏死性病变，临床上有大量蛋白尿是其特征。预后一般良好。

5、呼吸系统：约有40%患者合并胸膜炎，多与其他浆膜炎合并。也可以出现间质肺炎，呼吸困难等，X线检查可显示肺纹理增强，胸膜增厚等。

6、心脏：约有20%患者有心内膜炎，心肌炎，Libman-sachs征候群等症状。近些年来由长期使用皮质激素治疗可导致青年性动脉硬化。

7、消化系统：包括恶心、呕吐、腹泻、呕血、便血等。消化道出血，主要由于弥漫性肠系膜动脉炎或弥漫性血管内凝血所引起。20~30%患者肝大，肝功能受损，由于丙种球蛋白增高常致絮状浊度试验阳性。

8、神经系统：主要为精神症状，近来有增多趋势，表现为患者的情绪变化和精神分裂症。神经症状主要为癫痫样发作，其次为颅神经损害。

9、眼：主要是视网膜病变，具有特征性病变是眼底中心血管附近出现絮状白斑，其次可以有眼底出血，视网膜渗出物等。亚急性皮肤型红斑狼疮（Subacute Cutaneous Lupus Erythematosus SCLE），Sontheimaer氏（1979）提出了一种新的以皮肤症状为主的红斑狼疮特殊亚型，属DLE和SLE的中间型，是相对良性的全身性疾病皮肤损害，主要为丘疹鳞屑型，和环形多环形两种形态，主要分布在光照部位。无开大的毛囊口，不留萎缩瘢痕，亦不累及粘膜。数月后完全恢复正常。可伴有全身症状，Raynaud氏现象，发热肌肉痛等，这一点不同于DLE，与SLE相比较，全身症状又属轻微，肾脏绝少受累，无心脏和神经系统症状，因而治疗效果良好。抗核抗体，Ro和La抗体常阳性，尤以Ro有诊断意义。

医生您好！请问系统性红斑狼疮有哪些早期表现，为什么容易造成误诊？

广东省人民医院风湿科罗日强医生

系统性红斑狼疮，顾名思义，是一个多系统损害的自身免疫性疾病，早期症状不特异，包括：发热、关节痛、皮疹、口腔溃疡、明显脱发、蛋白尿、血小板或白细胞低、贫血、胸腔或心包积液、甚至癫痫发作或其他一些精神症状，表现多种多样，这也是造成容易误诊的原因。

实验室检查篇

医生您好，如我自己怀疑患有系统性红斑狼疮，该到医院进行哪些必要的检查项目来明确诊断呢？

大连医科大学附属一院血液风湿科孙秀丽医生

你好，需要检查的项目有：免疫球蛋白、补体、风湿检查、抗核抗体、双链DNA抗体、ENA抗体谱、血常规、尿常规、血沉。

北京协和医院风湿免疫科蒋颖医生

你好，如果怀疑狼疮，请就诊风湿科大夫，查血常规，尿常规，ANA，dsDNA和抗ENA，ACL等。

江苏江阴人民医院风湿科高克明医生

颧部或盘状红斑，是否光敏，是否口腔溃疡，关节炎，浆膜炎，是否有肾损害，神经系统异常，血液学指标，免疫学异常，ANA阳性，以上有四种符合就可诊断。

医生您好，我是红斑狼疮病人，不知道到底该进行哪些化验检查，有时候检查只化200~300元，有时候检查要化上千元，请问那些是检查是一定要做的，多久查一次比较合适，谢谢！

北京友谊医院风湿科段婷医生

自身抗体，免疫球蛋白，补体必须要查，3-6月查一次。但也要根据医生的建议，按照具体病情来分析。

沧州人民医院肾内科杜书同医生

应做常规检查和与本病有关的免疫血清学化验，以明确诊断。病理改变与预后关系最为密切，如果肾脏受累及需进行肾功能检测。

郑大一附院肾病风湿科李红医生

狼疮病是很复杂的疾病，要根据你的病情确定你要做哪些检查。

医生您好，请问在SLE中，免疫病理学检查都包括哪些呢？

浙江嘉兴一院风湿科杨亚萍医生

抗核抗体(ANA)、抗双链DNA(ds-DNA)抗Sm抗体、C4、C3、CH50、IgG、IgM、RNP、抗SSA、抗SSB。

湖南邵阳市一人民医院风湿科王华杰医生

在SLE中，免疫病理学检查包括：抗核抗体(ANA)，抗DNA抗体，抗组蛋白抗体，抗Sm抗体和抗nRNP抗体，抗rRNP抗体，抗SSA/RO抗体，和抗SSB/La抗体，抗PCNA抗体，抗磷脂抗体，补体，血浆蛋白等。

医生您好，请问在SLE中，有哪些检查，最新的有哪些进展？

实验室检查指标：

系统性红斑狼疮(SLE)是一种典型的自身免疫性疾病，其发

病原因不清，发病机制也尚未明确。一般认为是多因素的：受遗传因素和环境的影响，补体缺陷、B细胞和T细胞行为异常、细胞因子作用异常、细胞凋亡异常等。生物标记物可用来反映SLE的病理过程及治疗状况，并可用于判断预后、展示疾病活动性及指导临床治疗。长期以来，抗dsDNA抗体、补体活性和免疫复合物等免疫学检测一直是SLE疾病活动性的经典标志。

1、基因水平标志物：

近来的研究让人们越来越认识到遗传因素在SLE的发病中起决定作用。引起SLE疾病的基因并非单一基因，而是包括多重基因，这些基因以级联或相互作用的方式启动疾病的发生。

2、细胞水平标记物：

在SLE发病过程中，自身抗体及机体遗传因素使调节正常免疫应答过程的机制发生障碍，T细胞和B细胞均发生功能异常，细胞的相互作用协同扩大至对多种自身抗原应答，使免疫病理过程向恶性循环发展。

3、血清水平标记物：

传统上对临床诊断和治疗监控最为重要的两种抗体是抗dsDNA抗体和Sm抗体，但由于这些抗体的特异性、敏感性等原因，利用这些抗体进行诊断仍存在很多缺陷。

但是到目前为止，仍然没有找到像甲胎蛋白(AFP)对于肝癌、前列腺特异性抗原(PSA)对于前列腺癌这样特异性的生物标志物，以致于许多病例都是在出现组织损伤后才被诊断，延误了诊断和治疗的最佳时机。其中遇到的主要障碍有：①与SLE相关的基因及表达产物同时与其他自身免疫病相关，特异性不高；②SLE发病早期机体变化微小，病变产生的相关蛋白量很少，甚至无法检出；③个体之间存在较大差异。

相信随着科研技术的迅速发展和日益完善，一定能够找出与SLE相关的生物标志物，从而能针对性的设计药物，达到有效治疗的目的。

诊断、鉴别诊断篇

医生您好，请问如何早期发现系统性红斑狼疮呢？

陕西西安第五医院风湿科吉建华医生

系统性红斑狼疮至今病因不明确，一般认为与遗传、病毒感染、内分泌因素和药物等因素有关。

(1) 临床表现：系统性红斑狼疮多发生于女性，以青春期和生育期为多；本病大多起病缓慢，常见表现有：

1) 发热大多为不规则低热。

2) 皮肤损害很常有，面部呈特征性蝶形红斑；从鼻梁向两颧部展开，似蝴蝶状，边缘清楚或不清楚，鲜红或紫红色，日晒后加重；其皮肤损害呈广泛、对称、多形性皮疹；口、咽、阴道等部位黏膜可有浅表性溃疡。

3) 关节痛多为游走性大小关节疼痛，可出现肌痛。

4) 泌尿系损害可有持续性或间歇性蛋白尿、血尿和管型尿和高血压、水肿及肾功能损害。

5) 心血管系统损害可出现心包炎、心肌炎、心内膜炎和心律失常、心功能不全等。6) 呼吸系统损害可有胸水、肺炎、肺动脉炎等。

7) 消化系统损害则食欲不振、恶心呕吐、腹痛腹泻、便血及腹水等。

8) 神经系损害可发生脑炎、脑膜炎、脑血管意外、脊髓炎等；还可发生浅表淋巴结肿大等。

免疫学检查：抗核抗体检查本病患者约95%阳性，抗双链DNA抗体、抗Sm抗体对本病早期诊断极有帮助。

上海市龙华医院风湿科顾军花医生

1、如果有家族史，又出现无名高热，红斑关节病，口腔溃疡，原因不明的口、眼、鼻干燥时，请到专科医生那里检查排除；

2、如果有这种长期室外暴晒，或和化学物质接触，再出现白细胞减少症状，请到专科医生那里检查排除；

3、年青女性出现反复蛋白尿，血尿，先排除狼疮肾炎。

上海市第一人民医院中医科金毓莉医生

包头中心医院肾内风湿科孙秀丽医生

天津第一中心医院风湿科齐文成医生

第四军医大学西京医院临床免疫科杨希超医生

SLE早期表现常不典型。有时仅以一项症状、体征或实验异常为主要依据，常不能确诊或误诊为其它疾病。一般认为：对青年女性有下列1~2项症状或体征者，要注意进行随访观察

或到专科医院进行检查：

- (1)长期原因不明反复发热。
- (2)肌肉痛、无力，无关节畸形肿胀的关节痛。
- (3)原因不明之肝、脾、淋巴结肿大。
- (4)原因不明之口腔、鼻粘膜溃疡。
- (5)原因不明的口、眼、鼻干燥。
- (6)雷诺现象，或其它血管病变、动脉炎、静脉炎。
- (7)血小板减少，或（及）白细胞减少，或（及）轻度贫血。
- (8)对多种药物过敏或（及）光过敏。
- (9)无特异病原体的心、肺、胸膜、肾病变。
- (10)不明原因的血沉增快。
- (11)咽痛、咽部异物感，呕吐恶心。
- (12)面部潮红或红斑或皮疹。
- (13)肝肾功能异常，尤其是絮状反应异常，或（及）原因不明的持续高球蛋白，或（及）血浆蛋白减低。
- (14)肉眼泡沫尿、尿检异常。

系统性红斑狼疮有哪些类型？

陕西西安第五医院风湿科王利医生

系统性红斑性狼疮的类型有：

类狼疮综合征，其中最常见者为药物引起的系统性红斑狼疮。本综合征可见类似SLE的一些症状、体征，及实验室检查结果，有时难以区别。以下一些情况有助于鉴别：服用有关药物史，性别差异不明显，临床症状轻，内脏受累，肾脏病变，蝶形红斑，口腔溃疡，脱发，以及白细胞、血小板减少，低补体血症均少见，抗S m抗体和抗ds-DNA抗体阴性。最主要的特点是停药后临床症状和实验室征象消失，再用药时复现。有时抗核抗体存在时间较长，一般预后良好。

新生儿红斑狼疮综合征，本病见于6个月以下婴儿。患儿母亲中多数患SLE或其他结缔组织病，血清中存在Ro抗原（干燥综合征A抗原）及La抗原（干燥综合征B抗原）。患儿生后即有症状，主要表现为先天性传导阻滞、狼疮样皮炎、自身溶血性贫血，体内Ro及La抗原阳性。此外，常伴先天性心脏病，各种缺损及心内膜弹力纤维增生症，白细胞及血小板减少。皮损的典型表现为鳞屑状和环形红斑，见于暴露部，即头顶、颈及眼睑处，似为盘状红斑。本病为自限性疾病，血液异常多在6周内好转，皮损可于6个月内消失。除伴心脏病患儿外，一般预后良好。有报道青春期可成为SLE者，原因尚不清楚。

医生您好！请问怎样诊断系统性红斑狼疮？

浙江解放军117医院风湿科赵治友医生

温州医学院附属第一医院风湿免疫科朱小春医生

系统性红斑狼疮(systemic lupus erythematosus, SLE)是一个病因不明的慢性炎症性的自身免疫性疾病，可以累及多系统、多器官，临床表现复杂，缠绵难愈，多见于年轻女性。

我国系统性红斑狼疮诊断标准：

(1)蝶形红斑或盘状红斑；

(2)光敏感；

(3)口腔黏膜溃疡；

(4)非畸形性关节炎或多关节痛；

(5)胸膜炎或心包炎；

(6)癫痫或精神症状；

(7)蛋白尿、管型尿或血尿；

(8)白细胞少于 4×10^9 /升或血小板少于 100×10^9 /升或溶血性贫血；

(9)免疫荧光抗核抗体阳性；

(10)抗双链DNA抗体阳性或狼疮细胞现象；

(11)抗Sm抗体阳性；

(12)C3降低；

(13)皮肤狼疮带试验(非皮损部位)阳性或肾活检阳性。

符合上述13项中任何4项或4项以上者，可诊断为系统性红斑狼疮。

疾病知识手册系列



欢迎大家来电、来信，免费索取
800-820-5615

治疗篇

中医中药能治疗红斑狼疮吗？

很多病人问医生，能否不吃西药而改用中医中药治疗，个问题实在很难回答。一般原则为：即使病情控制住了，也要用小剂量免疫抑制剂来预防复发，此时加用中药治疗完全可以；如果病情处于活动阶段，则必须用西医治疗。现在外面经常有“祖传秘方治疗红斑狼疮”等宣传，这些都是没有科学根据的，门诊经常可以遇见一些用中医治疗效果差、病情活动较厉害的病人来就诊，此时医生要花费比初始治疗多数倍的精力来治疗，而且可能效果不好，因为有些病人已失去了最佳治疗时间。

中医中药有许多相当有效的药物：如雷公藤对治疗自身免疫性疾病有一定疗效。问题是如何去发掘和提高，要用现代的科学知识理论来分析它的有效成分，如奎宁就是从金鸡纳树皮中提炼出来的。雷公藤现在已发展到“多甙”的研究，如果再发展到单甙，取出有效成分，去除毒性作用，则对人类是一大贡献。

就目前而言，单靠中医治疗还不能很好地控制住活动性红斑狼疮。要在西医治疗的基础上，配合中药治疗，则可起到协同作用，有时甚至可减少激素的用量。

祖国医学如何看待红斑狼疮？

红斑狼疮这一名词在祖国医学古文献中并无相应的名称和记载，但有一些零星的症状记载，如痹症、阳毒发斑、红蝴蝶、日晒疮等，似与红斑狼疮有相似之处。由于红斑狼疮除了皮肤受损外，往往同时有多个脏器受累，临床表现复杂多变，很难以中医的某一病证来概括。而且中医有许多门派之分，解释理论可能也不同。

总的来说，中医对本病的病因、病根认识大致有两种论点：一是阴阳平衡失调、阴虚阳亢，病人可以表现为头晕、腰背酸痛、失眠、盗汗、五心烦热、耳鸣、脱发等症候；另一种为气血失和，导致气滞血瘀而发病，病人可以表现为月经紊乱、紫癜、雷诺现象、毛细血管扩张、手指红斑、肝脾肿大等症候。

两种病因，发病机制不同，所以治疗原则和治疗方法也不尽相同。由于病邪和病人体的差异，反映在不同病人身上，便出现一些不同的症候，所以要根据不同的症候进行辨证施治，有时会取得气定效果。

以上问题由仁济医院江尧湖医生授权复制

医生您好，我是SLE的患者，我可以采用中西医结合治疗SLE吗？

辽宁大连医科大学附属一院风湿科林慧娴医生

您好！知道您患有SLE，先向您表示慰问。SLE是否可以采用中西医结合治疗可能有不同的答案，中西医对本病的病因、发病机理有各自的看法，用药也全然不同。西医认为SLE是一

种自身免疫性疾病，在治疗上对糖皮质激素及免疫抑制剂的运用很看重，但有些中医不同意应用激素类药物。相反，有的西医对中医治疗也采取否定态度。

事实上不论中医，西医对SLE都有自己的认识并积累了自己的治疗经验。一些中药(如雷公藤)已成为西医治疗SLE的重要药物。SLE患者因病情不同，在治疗上个体化很重要，不论中西医都要根据病情对症下药。西医对SLE的治疗很重视调节免疫功能,要适当应用免疫抑制剂，激素的应用需根据病情决定是否应用及用药量和疗程，对重症及并发重要脏器损害(如心，脑，肾)要及时，足量应用不可延误。此时，要以西医治疗为主。如果病情稳定，患者愿意接受中医治疗,在适量西药维持下可同时服用中药，但由于目前还缺乏对单用西药与中西医结合治疗该病疗效对比的研究资料，因此，还不能得出中西医结合治疗的效果比单用西医治疗好的结论。当然，同时服用中药和西药时要注意配伍禁忌及副作用。

医生您好！听说中药能治愈红斑狼疮，是真的吗？

山西医科大学第二医院风湿科王彩虹医生

中药是不能治愈红斑狼疮的。我们目前主张用激素加免疫抑制剂治疗，如果有这个病，必须到正规医院找专科医生进行正规治疗！

安徽黄山市血液风湿病专家章赛芜医生

中药对于红斑狼疮的治疗有一定的作用，如目前常用的雷公藤，火把花根等。当然通过辩证施治的汤药也会有作用，但对活动性狼疮尤其是中重型的狼疮以及狼疮肾等用西药如激素加慢作用药非常重要，你可到正规医院查清狼疮活动程度，规范用药，将疾病的损害降低到最小。

河南省中医一附院风湿科王济华医生

你好，狼疮是一种全身系统性疾病，临床表现复杂多变，中药治疗有效，但是治愈很难。

上海长征医院风湿科张立斌医生

临床上经常在积极治疗狼疮活动的同时应用数味中药代茶饮，达到预防感染和治疗慢性炎症的作用。中医中药有许多相当有效的药物，如雷公藤对治疗自身免疫性疾病有一定疗效。但是，单靠中医治疗还不能很好地控制住活动性红斑狼疮。要在西医治疗的基础上，配合中药治疗，则可起到协同作用，有时甚至可减少激素的用量。

西安第四军医大学西京医院临床免疫科赵金康医生

中医治疗红斑狼疮的方法有多种，其中有药物疗法及其它疗法。药物疗法就是平时大家常用的中药，其它疗法包括针灸、按摩、局部封闭、理疗等，这些疗法大多是针对红斑狼疮的某一症状采用的对症疗法。

口服中药治疗红斑狼疮又有中医辩证论治法，一病一方用

药法，单方验方治疗法及中成药治疗等。其中辩证论治方法照顾面广，灵活性大，又有求因治疗的特点，是值得采取的治疗措施之一，但因系统性红斑狼疮损害广泛，症状复杂多变，临床上每个医生对本病的认识不尽一致，因此各医家在辩证分型及选方用药上见解不一，根据全国多数医家总结出的各种临床辩证施治类型，综合各家的见解及临床经验，中国国家中医药管理局发布了红蝴蝶斑辩证标准，辩证分为六个症型，分别为热毒炽盛型、阴虚内热型、肝肾阴虚型、邪热伤肝型、脾肾阴虚型及风湿痹型，大致包括了系统性红斑狼疮的急性活动期，稳定期及脏器损伤的一些情况，根据各症型的临床表现，分别选用不同的治疗方剂及药物。

一病一方用药法则是根据红斑狼疮病的变化规律，抓住本病的主要病机，针对病机设定治疗方剂，以一主统治，其中有的用滋阴补肾法，有的用活血化瘀法，有的用解毒清热法，有的用祛风除痹法等。在分型施治及一病一方用药中使用最多的传统成方有清热地黄汤、六味地黄汤、补中益气汤、济生肾气丸、生脉饮、归脾汤、牛黄清心丸、四物汤、右归丸、左归丸等。应用更多的则是每个医生根据自己的经验创制的自拟方剂，在这些方剂中常用的药物有生地、元参、山萸肉、枸杞子、黄精、麦冬、百部、女贞子、早莲草、太子参、人参、黄芪、茯苓、山药、白术、党参、黄连、黄芩、银花、连翘、石膏、知母、羚羊角、水牛角、当归、紫草、赤芍、丹参、桅子、柴胡、地骨皮、蜈蚣、杜仲、川断、附子、肉桂、桂枝、青蒿、丹皮、甘草、泽泻、猪苓等。

常用的单方则有雷公藤及其制剂。其中有雷公藤片、雷公藤多甙片、雷公藤糖浆、三藤饮等；昆明山海棠用于系统性红斑狼疮及盘状红斑狼疮，在20世纪70—80年代曾有药厂生产其片剂，每片含生药50mg；青蒿及其制剂，对盘状红斑狼疮有一定疗效，其中制剂有青蒿丸、青蒿浸膏片等，均为口服，而青蒿素则为注射剂，90年代应用已减少；另外有一些制剂如复方金荞片、三蛇糖浆、五倍子和蜜陀僧散，红花制剂、丹参制剂、大黄制剂等也在临床应用。

除口服中药汤剂及应用成药外，尚有针灸疗法、耳针疗法、穴位封闭法、挑治法及食疗、体疗等不同治疗方法。这些治疗方法都可以做为SLE治疗过程中的辅助疗法。综上所述，中医中药治疗红斑狼疮的方法有多种，在临床应用中要根据患者出现的不同症状，分别选用一种或数种治疗方法。

湖南省人民医院风湿科饶慧医生

你好，中药是不能治愈红斑狼疮的。

目前，系统性红斑狼疮的发病机制尚未完全明确，因此，临床上还不能做到完全治愈，患者病程往往迁延反复，治疗的主要目的是控制病情活动，改善生活质量。红斑狼疮治疗的主要药物是糖皮质激素和免疫抑制剂再配合一些中药，中西医结合。

医生您好！我患有红斑狼疮，口服激素和环磷酰胺有1个月了，但脱发很严重，是不是要停药？

沧州市中心医院血液科王娟医生

你可以考虑使用其他免疫制剂，例如：爱若华等。

温州医学院附属第一医院风湿免疫科朱小春医生

你好：建议你停药观察，如果脱发能够恢复，可以继续使用药物治疗。

医生您好，我是系统性红斑狼疮患者，请问我的面部有蝶形红斑要入院治疗吗，如需要，要住院多久蝶形红斑会消失？

徐州地区风湿病专家张芳医生

系统性红斑狼疮是一种较常见的累及多系统多器官的自身免疫性疾病，由于细胞和体液免疫功能障碍，产生多种自身抗体。发病机理主要是由于免疫复合物形成，确切病因不明，病情呈反复发作与缓解交替过程。面部红斑是系统性红斑狼疮的典型症状，您是否需要住院治疗，请来院与我综述近期的疾病症状。

南京市第一人民医院血液免疫科徐燕丽医生

如果SLE仅有面部红斑表现不需入院治疗，只需要门诊治疗。但如果内脏受损，则需入院确定治疗方案后门诊随访治疗。最好查一些免疫指标，血常规，尿常规等。蝴蝶红斑消失不是按住院多久而定，而是治疗效果，有的半月，有的半年1年，甚至更长。

广东省人民医院风湿科石韞珍医生

你好，若是新出的红斑，要考虑病情的反复，需做狼疮相关的检查，若仅是面部的红斑，一般不需住院，做一些治疗的调整，约2周至一个月红斑可消退。

河南洛阳河科大二附院风湿免疫科邓昊医生

如果仅仅只有面部蝶形红斑，是不需要住院的。红斑的治疗结果不能用时间来确定，要视病人的具体情况、对药物的敏感性及个体差异性来决定。

医生您好，我是SLE的患者，可以单纯采用中医治疗吗？

哈尔滨医科大学附属第一医院风湿科赵彦萍医生

建议您到正规风湿病专科就诊，接受规范的治疗，不可单纯采用中药治疗，以免贻误病情。在病情的缓解期可以配合一些中药治疗。切不可轻信江湖医生所谓的纯中药治疗，一方面所谓的纯中药可能添加西药，另一方面中药并非绝对的安全无副作用，更重要的是，贻误病情，错过了最佳的治疗时机将得不偿失。祝你早日康复！

南京军区总院中医科陈林囡医生

中医与西医在治疗狼疮方面都取得了很好的效果，根据每

个病人的不同情况选择什么样的治疗方法才是最合适的，你说对吗？

北京军区总院风湿科李艳新医生

你好！系统性红斑狼疮单纯用中药一般不能控制病情发展，还是要使用激素和免疫抑制剂治疗，如果再配合上中药，效果会更好。

泰安市中心医院风湿科李芳医生

你好，单纯用中医治疗效果不好，应采用中西医结合治疗。

枣庄市中医院风湿科申康医生

我个人认为应当根据你的病情决定治疗方案，如果病情重，狼疮活动指数很高，有重要器官受累等，单纯应用中药显然是不合适的。但如果病情很轻，如仅有皮肤病变、关节病变等，我认为可以在一段时间内单独应用中药，而且中药在SLE治疗中有比较好的疗效。但是我们坚决反对排斥西药如免疫抑制剂、激素等药物，因为惧怕副作用而排斥是不可取的，即使中药也有副作用。所以我的观点是应在医生指导下科学治疗、综合治疗，中药治疗也应在正规医疗机构进行，不应相信所谓中医的祖传秘方。

湖北襄樊市中心医院风湿科童允洁医生

关于狼疮的单纯中医治疗问题，目前的治疗情况看采用中医保守治疗不一定能达到理想结果，建议中西医结合治疗也会把狼疮控制的较好，建议病人看专科医生。

医生您好，我是SLE的患者，有人推荐我去看中医，中药西药可以一起吃吗？

河南驻马店第三人民医院肾内科丁国印医生

患者您好，SLE是严重危害人体健康的常见病。应当抓紧时间去医院免疫科检查，以便尽早确诊。一旦确诊便应配合医生进行积极有效的治疗，根据医生的治疗方案服药。

江苏风湿病专家张缪佳医生

建议使用西药进行有效控制，除了特殊个体体质差异的患者无法使用西药治疗外，其余的目前以西药治疗为主，当病情控制到一定程度再辅以中药。

医生您好，我是SLE的患者，请问为什么狼疮的治疗要分两个阶段呢？

河南南阳市中心医院肾病风湿科陶雅非医生

红斑狼疮是一种免疫系统紊乱性疾病，在开始治疗时需要尽快地进行免疫水平调整，降低体内的免疫因子，减轻对全身各个器官的损害，医学上称为诱导期，而为了长期的控制疾病还需要持续的调整体内的免疫水平，因此就需要长期的维持治疗，医学上称为维持期，这样才能更长期的控制病情。

北京协和医院风湿免疫科蒋颖医生

你指的SLE治疗分两个阶段大概是指的诱导缓解（强化治疗）和维持缓解两个阶段。SLE是慢性系统性疾病，一般患者均在急性期或亚急性期时候就诊，这时候需要半年左右时间的强化治疗，病情初步稳定后再用药物维持治疗，后期需要2年或更长。

河北保定一中心医院风湿免疫科路克文医生

1、在重症狼疮或狼疮危及生命的活动期，如严重的脏器损害出现肾功衰竭、呼吸衰竭、心功衰竭、严重贫血、血小板减少、中枢神经损害、蛛网膜下腔出血等，应给予大剂量激素，以挽救生命为主，在此阶段一般使用强的松，剂量为每日1mg/kg，病情严重者剂量可加倍，应在使用激素的同时，应用抗菌素以控制感染，以防感染扩散，加重病情，若是静脉给药者在病情控制后适时迅速减量，并以口服强的松替代静脉激素用药。

2、在患者病情稳定阶段或轻型的红斑狼疮患者激素用量宜小，但维持时间要长，此阶段也应首选强的松进行长期维持，如果此时患者口服强的松的剂量为15mg/日，那么则需要间隔3~6个月时间才能减1/2~1/4片，减量之前最好复查免疫指标，做到心中有数，方可减量。如果是长期服用强的松10mg以下的患者，每次减量而出现免疫指标变坏或症状反复，则不考虑再减激素，而应以减量之前的激素量维持。需要患者注意的是，在激素减量时要密切注意观察病情变化，如有反跳现象要立即加量，即在原先剂量的基础上每日再增加5~10mg。部分病人因需长期甚至终生每日服用5~10mg强的松来维持。

红斑狼疮患者的稳定阶段也是红斑狼疮患者治疗过程中最长的一个阶段，这需要患者对红斑狼疮有一个充分认识，而又对激素类药有了一定的了解，才能心甘情愿地与专科医生配合完成这一治疗过程。每一时期激素的用量常常决定着患者的预后，有些患者在病情稳定期不正规应用激素，而使病情复发，这些患者虽然闯过了死亡的关口，而在病情稳定阶段不能正确使用激素巩固治疗，仍然不能达到最佳治疗效果，或者使病情加重而危及生命。

在激素治疗的同时，为加强疗效，降低副作用，还可联合免疫抑制剂，免疫调节剂等，在临床上取得了一定的疗效。

江苏无锡市中医院风湿科陶娟医生

这是根据狼疮疾病活动指数的高低决定的，高的时候就需要诱导缓解治疗，缓解后就可以维持治疗。

山东中医药大学附属医院风湿科付新利医生

SLE是一种高度异质性的疾病，治疗一般分为诱导缓解和巩固治疗两个阶段。诱导缓解的目的在于迅速控制病情，阻止或逆转内脏损害，力求疾病完全缓解；诱导缓解后，应继续巩

固治疗，目的在于用最少或最低剂量的药物防止疾病复发，尽可能使病人维持在较为稳定的状态。

医生您好，我是一个女性“狼疮”患者，今年18岁，医生建议我住院打针（CTX），吃药（强的松），但我听说CTX会引起女性绝经，请问还有没有其他的治疗措施？

北京广安门医院风湿免疫科曹炜医生

这是一个治疗狼疮的经典方法，因为我不清楚你确切的病情，所以很难说改用哪种药物，有些病人用了CTX后确实造成了闭经，但生命是最重要的。

辽宁中国医大一院风湿科王晓非医生

建议您到医院选择合适您的治疗方案。根据不同病情选择适合自己的治疗方案。这个治疗方案可能对别人有效，可能对您就没有效。

江苏鼓楼医院风湿科王红医生

你可以选择使用来氟米特（爱若华）或骁悉等，该药一般不会引起绝经！

医生您好！请问系统性红斑狼疮有哪些治疗手段？

天津市第一中心医院风湿科龚宝琪医生

目前用于狼疮治疗的药物有以下几类：(1)非甾体类消炎镇痛药(NSAIDs)；因能使肾功能恶化，有肾炎者应慎用；(2)皮质醇激素；(3)抗疟药；(4)免疫抑制剂。

上海仁济医院风湿科王元医生

系统性红斑狼疮应采取综合的治疗方案。目前用于狼疮治疗的药物有以下几类：（1）皮质醇激素；（2）抗疟药；（3）免疫抑制剂。上述药物都有其特定的不良反应，应该在风湿病医生的指导下合理用药。早期诊断、早期治疗是取得疗效的关键。

您好！我是系统性红斑狼疮病人，请问系统性红斑狼疮在什么情况下使用免疫抑制剂？我听说这药副作用挺大。

北京西苑医院风湿科唐今扬医生

对危重的系统性红斑狼疮通常首选激素治疗，但由于激素的副作用，不可能大剂量、长时期使用，在逐渐减药的过程中，如果病情又出现反复，或大剂量激素治疗疗效不佳，或有心、脑、肾重要脏器损伤时，可加用免疫抑制剂，免疫抑制剂与激素同用可以发挥协同作用，增强治疗效果。

常用的免疫抑制剂有环磷酰胺、硫唑嘌呤等，均能抑制淋巴细胞的分裂，从而减少抗体的产生，抑制免疫反应。环磷酰胺由于有明显的胃肠道反应，如有恶心、呕吐，可同时服镇吐药物。环磷酰胺可引起暂时性脱发，但随着应用的耐受或停药后，仍会长出新发。在服用大剂量环磷酰胺时，嘱病人一定要大量喝水，以利于其排出体外，因为高浓度易造

成出血性膀胱炎。使用免疫抑制剂前应检查血象，因为环磷酰胺能抑制骨髓使白细胞减少，如周围血中白细胞低于 $4 \times 10^9/L$ ，一般暂不用环磷酰胺。硫唑嘌呤的主要不良反应与环磷酰胺相同。免疫抑制剂还能影响月经，造成卵巢功能衰竭和导致畸胎，应用时要十分小心，因此，在使用免疫抑制剂时，切勿妊娠。羟氯喹也有免疫抑制作用，能稳定溶酶体膜，并有抗光过敏作用，能使皮疹消退和关节炎缓解。长期服用羟氯喹者，应定期检查眼底，警惕视网膜病变，防止心律失常的发生。



而“来氟米特”做为一种异恶唑类的新型免疫抑制剂，由于具有强效的抗炎和免疫抑制作用，目前被普遍应用于多种风湿性疾病（如类风湿关节炎和系统性红斑狼疮等）。近几年来，有关来氟米特治疗系统性红斑狼疮或狼疮性肾炎的临床试验研究不断发表，其中包括发表在国外专业杂志 - LUPUS（2002年和2004年）的开放性观察、2005年9月的中华内科杂志上的中国多中心对照临床试验中期结果性论文，以及2006年2月发表在欧洲抗风湿病联盟官方杂志 - ARD杂志关于来氟米特治疗活动性狼疮性肾炎的前瞻性开放性临床观察论文，均显示来氟米特能安全有效地应用于系统性红斑狼疮或狼疮性肾炎的诱导和维持缓解治疗。综合以往发表的文章，我们认为来氟米特做为一种新型的免疫抑制剂，能有效治疗系统性红斑狼疮或狼疮性肾炎，且安全性良好，患者可以耐受。考虑国内来氟米特治疗活动性狼疮性肾炎的三期临床试验已经结束，相关总结资料已汇报至我国新药审评中心，我们相信，在不久的将来，临床医生将会多一个安全有效的治疗系统性红斑狼疮或狼疮性肾炎手段。

辽宁中国医大一院风湿免疫科鲁静医生

免疫抑制剂是治疗重症SLE的有效药物，特别是神经精神狼疮、狼疮性肾炎、血管炎、血液系统受累狼疮等患者在选用

糖皮质激素的同时都应加用免疫抑制剂。此外，重型SLE患者在激素减量过程中出现病情复发时可加用免疫抑制剂联合应用，这样可避免长期使用较大剂量激素导致的严重副作用。常用的免疫抑制剂有环磷酰胺、霉酚酸酯、来氟米特、硫唑嘌呤、甲氨蝶呤、环孢菌素A等。这类药物的主要副作用有骨髓抑制、诱发感染、肠道反应、肝功能损害、性腺抑制等，应用期间应定期来医院复查，在医生指导下用药。

医生，我是系统性红斑狼疮病人，请问要如何正确服用激素？

浙江绍兴市人民医院内分泌科俞钟明医生

系统性红斑狼疮（SLE）个体差异很大，目前还没有根治的办法，但恰当的治疗可以使大多数患者达到病情的完全缓解。激素是治疗SLE最基本的药物，不同病情激素的应用应有区别。

一、轻型SLE：短期局部应用激素治疗皮疹，但脸部应尽量避免使用强效激素类外用药，一旦使用，不应超过一周。小剂量激素（如泼尼松 $\leq 10\text{mg/d}$ ）可减轻症状。上海陈顺乐教授提出PMC方案（小剂量激素、MTX和氯喹），适用于轻中度活动而无明显内脏累及的患者，疗效显著且减少了感染和柯兴氏综合症的副作用。

二、重型SLE的治疗：治疗主要分两个阶段，即诱导缓解和巩固治疗。由于不同的激素剂量的药理作用有所侧重，病情和患者间对激素的敏感性有差异，临床用药要个体化。一般地，重型SLE的标准剂量是泼尼松 1mg/kg ，每日1次，病情稳定后2周或疗程8周内，开始以每1~2周减10%的速度缓慢减量，减至每日泼尼松 0.5mg/kg 后，减药速度可按病情适当调慢；如果病情允许，维持治疗的激素剂量尽量小于泼尼松 10mg/日 。在减药过程中，如果病情不稳定，可暂时维持原剂量不变或酌情增加剂量或加用免疫抑制剂联合治疗。可选用免疫抑制剂如环磷酰胺、硫唑嘌呤、甲氨蝶呤等其中之一，联合应用以便更快地诱导病情缓解和巩固疗效，并避免长期使用较大剂量激素导致的严重的副作用。在有重要脏器累及的SLE，乃至出现狼疮危象的情况下，可以使用较大剂量（ $\geq 2\text{mg/kg/日}$ ）甚至使用甲基泼尼松龙（MP）冲击治疗，MP可用至 $500\sim 1000\text{mg}$ ，每天1次，加入5%葡萄糖 250ml ，缓慢静脉滴注1~2小时，连续3~5天为1疗程，疗程间隔期5~30天，间隔期和冲击后需每日口服泼尼松 $0.5\sim 1\text{mg/kg}$ 。疗程和间隔期长短视具体病情而定，用于特殊情况的重危患者抢救。甲基泼尼松龙冲击疗法对狼疮危象常具有立竿见影的效果，疗程和间隔期长短按病情因人而异。MP冲击疗法只能解决急性期的症状，疗效不能持久，必须与环磷酰胺冲击疗法配合使用，否则病情容易反复。SLE患者使用的激素疗程较长，故应注意保护下丘脑-垂体-肾上腺轴，避免使用对该轴影响较大的地塞米松、康宁克通等长效和超长

效激素。激素的副作用除感染外，还包括高血压、高血糖、高血脂、低钾血症、骨质疏松、无菌性骨坏死、白内障、体重增加、水钠潴留等。应记录血压、血糖、血钾、血脂、骨密度、胸片等作为评估基线，并定期随访。应注意在发生重症SLE、尤其是危及生命的情况下，激素的副作用如股骨头无菌性坏死并非是使用大剂量激素的绝对禁忌。大剂量MP冲击疗法常见副作用包括：脸红、失眠、头痛、乏力、血压升高、短暂的血糖升高；严重副作用包括：感染、上消化道大出血、水钠潴留、诱发高血压危象、诱发癫痫大发作、精神症状、心律失常，有因注射速度过快导致突然死亡的报道，所以甲基泼尼松龙冲击治疗应强调缓慢静脉滴注60分钟以上；用药前需注意水-电解质和酸碱平衡。

三、狼疮危象的治疗：治疗目的在于挽救生命、保护受累脏器、防止后遗症。通常需要大剂量甲基泼尼松龙冲击治疗，针对受累脏器的对症治疗和支持治疗，以帮助患者度过危象。后继的治疗可按照重型SLE的原则，继续诱导缓解和维持巩固治疗。①急进性肾小球肾炎：对明显活动、非肾脏纤维化/硬化等不可逆病变为主的患者，应积极使用激素（泼尼松 $\geq 2\text{mg/kg/日}$ ），并可使用大剂量MP冲击疗法。②神经精神狼疮：必须除外化脓性脑膜炎、结核性脑膜炎、隐球菌性脑膜炎、病毒性脑膜脑炎等中枢神经系统感染。有全身血管炎表现的明显活动证据，应用大剂量甲基泼尼松龙冲击治疗。中枢狼疮包括横贯性脊髓炎在内，可试用地塞米松 10mg 加甲氨蝶呤鞘内注射每周治疗，共 $2\sim 3$ 次。③重症血小板减少性紫癜：血小板 $< 2\text{万/mm}^3$ ，有自发出血倾向，常规激素治疗无效（ 1mg/kg/日 ），应加大激素用量用至 2mg/kg/日 以上。④弥漫性出血性肺泡炎和急性重症肺间质病变：可试用大剂量MP冲击治疗，IVIG，血浆置换等。⑤严重的肠系膜血管炎：常需 2mg/kg/日 以上的每日激素剂量方能控制病情。

四、妊娠生育：一般来说，在无重要脏器损害、病情稳定一年或一年以上，细胞毒免疫抑制剂（环磷酰胺、甲氨蝶呤等）停药半年，激素仅需小剂量时方可怀孕，多数能安全地妊娠和生育。非缓解期的SLE妊娠，存在流产、早产、死胎和诱发母体SLE病情恶化的危险。因此病情不稳定时不应怀孕。SLE患者妊娠后，需要产科和风湿科双方共同随访。出现SLE病情活动时，每日泼尼松 $\leq 30\text{mg}$ 对胎儿影响不大，还可以根据病情需要加大激素剂量，泼尼松龙经过胎盘时被灭活，但是地塞米松和倍他米松可以通过胎盘屏障，影响胎儿。

系统性红斑狼疮千变万化，治疗一定要个体化。

西安交通大学第一附属医院风湿科郭辉医生

系统性红斑狼疮病因不明，目前尚无病因疗法，治疗可从以下四个方面着手：①去除诱因，包括避免日晒，停用可疑药物及预防感染等；②纠正免疫异常，如使用免疫抑制剂，血

浆置换；③抑制过敏反应及炎症，可使用非甾体抗炎药，糖皮质激素；④对脏器功能的代偿疗法，对肾功能衰竭者进行血液透析，循环功能障碍则给予前列腺素等。其中最重要的就是纠正免疫异常，减轻自身免疫反应所造成的组织损伤。

糖皮质激素是迄今为止治疗系统性红斑狼疮的最主要药物，有强大的抗炎及免疫抑制作用。系统性红斑狼疮病人也并非人人都要用激素。一些仅有轻微关节疼痛而无内脏损伤者，可以只服非甾体类抗风湿药物，如布洛芬、扶他林、奇诺力等，或口服羟氯喹。无明显临床表现、抗核抗体阳性者也只需对症治疗，不必服用激素，但应在医师密切观察下定期检查。只有在临床上出现症状和明显体征，如有胸水、心包积液，有肾、脑、心损害的病人才考虑应用激素。轻症病人即只有发热、皮疹、关节炎，雷诺现象，少量浆膜腔积液，无明显系统性损害者可予中小剂量强的松（5~20mg/日为小剂量，20~40mg/日为中剂量）治疗。对重症病人即同时伴有一个或数个脏器受累，如狼疮肾炎、狼疮脑病、急性血管炎、间质性肺炎、溶血性贫血、血小板减少性紫癜或大量浆膜腔积液者可予强的松60mg/日，有时可用到100mg/日，必要时，可以使用大剂量激素冲击疗法，即将500~1000mg甲基强的松龙加入100~200ml生理盐水中，于1~2小时内静脉滴注，连续3日为一疗程，必要时一月后重复一次，也可由医师根据病情灵活应用。在冲击3天后，即第4天可口服强的松40~60毫克/日，逐渐减量。

口服糖皮质激素的临床效果无明显差别，但一般倾向使用强的松，因为它的半衰期较短。通常早晨一次口服，如病情无改善，可将每日强的松量分2~3次服用，或增加每日剂量。最大剂量一般不超过60mg/日，而且服用这个剂量不超过6~8周。在这个剂量下，病人反应不好，首先要检查有无其他并发症存在，如无其他原因可寻，可改用其他治疗方法。为避免激素副作用，病情基本控制后，可开始逐渐减量，轻症病人这段时间可为1~2周，重症病人一般需4~6周。口服剂量为40mg/日以上时，每二周可减10%，待接近维持量时，减量速度渐慢，间隔4~8周为宜。所谓维持量，是抑制疾病活动，维持临床症状持续稳定所需的最小剂量。每个病人以及同一病人的不同时期，维持量可能不同，因此需个体化。一般有肾炎、血小板减少、间质性肺炎等重要脏器受累的病人，往往需要一个10~15mg/日的维持量。轻症病人有进一步减量的可能，如减至5~7.5mg/日，如这一剂量仍能长期维持缓解，可试着进一步减量，直至不用激素。每次减量前都要根据病人主诉、临床症状和实验室检查结果对狼疮的活动性重新评估。临床症状要特别注意微热、倦怠、皮疹、肌痛、关节痛等变化，实验室检查中注意补体，抗ds-DNA抗体，蛋白尿，血象的变化。如疑有复发可能，应停止减量，密切观察。如临床活动性较明显，可增加日服量的10%或20%，观察活动性有无改善。如有明显

复发，则按初治方法重新开始治疗，复治时激素用量可能较初治时为大。

糖皮质激素治疗有较多的副作用，最重要的是并发感染，尤以大剂量冲击治疗时为著。可以出现细菌感染（尤要警惕结核感染）、病毒及霉菌感染等。但一般认为除非有陈旧性结核或高度怀疑真菌、细菌感染，可不给预防性抗生素。其它的副作用尚有类固醇性糖尿病，主张以胰岛素治疗为好。如出现高血压、青光眼、股骨头坏死等需给予相应治疗。

内蒙古包头中心医院肾病风湿科孙秀丽医生

系统性红斑狼疮不同的患者对激素的敏感性不同，临床用药个体化，重症系统性红斑狼疮患者给泼尼松每天每公斤体重1mg，通常早晨起一次服用，病情稳定后2周或8周内，开始以每1~2周减原剂量的10%的速度缓慢减量，减到每天每公斤体重0.5mg后，减量的速度更要缓慢，如病情稳定允许，维持的剂量尽量小于每天10mg，终身服用；若在减量的过程中，如果病情不稳定，可暂时维持原剂量或酌情加大剂量；而个别严重病人还要进行大剂量激素的冲击治疗。



预防、保健篇

医生您好！请问系统性红斑狼疮病人会不会有眼部病变？

山西医科大学第二医院风湿科高惠英医生

会有的，比如虹膜睫状体炎，但不一定都有。

上海复旦大学附属儿科医院肾内科孙利医生

有可能会有，最好到医院检查。

广西中医学院瑞康医院肾内科庞学丰医生

部分病人可累及视网膜及角膜。视网膜特征性表现为视网膜的神经纤维层中有白色绒毛状渗出性病损，可造成视觉障碍，但一般为可逆性。

大连医科大学附属一院血液风湿科彭洪菊医生

系统性红斑狼疮可以出现眼部的病变，但是比较少见。

江苏省中医院风湿科郭峰医生

系统性红斑狼疮是一种发作和缓解交替发生的慢性疾病。由抗原和抗体免疫反应形成的血管炎，造成不同部位的组织损伤，产生相应的临床表现。因为全身各器官都有血液供应，血管受累必定会有损伤，所以有血管的部位均可受累，产生不同的临床表现。系统性红斑狼疮是一种全身性疾病，皮肤、肌肉、骨骼、心、肺、肝、脾、肾、脑、眼、耳、鼻、牙齿、头发均可出现病变，只是不同的病期有不同的临床表现罢了。

您好！我是系统性红斑狼疮病人，患病半年，请问我该怎么监测自己的病情？怎样知道病情又复发了？

辽宁中国医大一院风湿免疫科李舒帆医生

如果出现下列症状和实验室检查的异常，应考虑病情复发。1.原因不明的发热。即不能以感冒、咽痛、肺部、泌尿系感染等解释，也并非其他疾病所致；2.新鲜的皮疹再现或伴有指（趾）端或其他部位的血管炎样皮疹；3.关节肿痛再次出现；4.脱发明显；5.口腔新鲜溃疡；6.出现胸水或心包积液；7.蛋白尿增多；8.白细胞或血小板减少或贫血明显；9.出现神经系统的症状，如头痛、呕吐、抽搐；10.抗双链DNA抗体滴度增高；11.ESR增快；12.补体下降，尤其C3下降。

结合病史及详细体格检查，一般不难作出疾病复发的判断。补体C3和抗双链DNA抗体常常是SLE活动的实验室指标。因此，为及时发现病情变化，发热的病人应及时到医院检查。医生要求病人定期做SLE活动指标检查，目的就是及早发现病情的变化。

医生您好，请问SLE会影响心脏吗？我最近总是心慌，心电图有房性早搏，该怎么办呢？

广州中医药大学一附院风湿科林昌松医生

SLE是系统性疾病，可以损害心脏，你有心慌，心电图有早搏，应该到风湿专科进一步治疗。

医生您好，请问得了系统性红斑狼疮的人影不影响寿命？

北京广安门医院风湿科冯兴华医生

系统性红斑狼疮（SLE）是一个累及多系统多器官，临床表现复杂，病程迁延反复的自身免疫性疾病。SLE患者广泛分布于世界各地，地区差别较大。据估算，我国大约有一百万SLE患者，并呈逐年增加趋势。多发于生育年龄女性。过去，由于对疾病认识不足，SLE患者死亡率很高，因此人们产生了一种恐惧感，甚至把它和癌症相提并论。近20年来，由于临床免疫学的飞速发展，SLE的早期诊断和治疗已经不再是难题。大多数患者只要得到医生的正确诊断和治疗，特别是坚持长期随诊的，病情多能控制住，生活得很好，很多人还组织了幸福的家庭，生儿育女，生活质量有了明显的提高。据统计，目前我国SLE患者的10年存活率达84%以上，已经处于国际先进水平。

患了红斑狼疮，病人往往会产生一种悲观情绪，认为这个病治不好了，总是要死的，有的甚至自杀来了却一生，有的长期闷在家里不敢工作，消极地了却一生。其实这些想法都是错误的，过去对这个病认识不足，死亡率是很高，但是近20年来，这个病的治疗已有了很大的进展，治疗方法也越来越多，经过正确的治疗，很多病人可以长期缓解，所以红斑狼疮并不可怕，可怕的是思想上的悲观和失望。作为病人，首先要对自己的病情有所了解，不断的与医生沟通，了解一些防病治病知识，大多数病人经过恰当的治疗，病情能够控制和稳定，有许多病人恢复了工作能力，甚至还有有的病人勇于丢掉“铁饭碗”，选择一条充满风险和困难的道路，闯出了一番事业。作为医生，也不希望病人长期呆在家里，躺在病床上。当病人病情控制后，应该接触社会，减少心理压力，参加工作，把自己学到的知识贡献给社会，这样有利于病人的治疗。作为病人家属，要理解病人，积极鼓励病人面对疾病，面对社会，面对人生，在医生、病人以及家属三者的配合下，帮助病人战胜思想上的病魔，面对人生。当然，首要条件就是把病情控制好，然后才能参加一些力所能及的工作。

浙一医院风湿科乔崇年医生

得了系统性红斑狼疮是否影响寿命不能一概而论，要看病情如果没有内脏的器官损害，情况就好的多，此外重要的是很好的配合医生治疗，思想要放宽，注意休息，合理安排生活，对疾病的恢复也很重要。

医生您好，请问系统性红斑狼疮传染吗？

山西省人民医院血液风湿科常进医生

这个疾病不会传染的，有一定的遗传因素，但是它是一个多因素、多原因造成的多系统、多器官损伤的疾病。

SLE是一种多因素（遗传、性激素、环境、感染、药物、免疫反应）等各环节参与的特异性的自身免疫性疾病。该病多见于青年女性，可能与青年女性的雌激素水平相关。目前对该病的发病原因尚未完全明确，但是多数医学者普遍认为红斑狼疮的发病机制是免疫活性细胞数量和功能失常，导致免疫功能紊乱，体内产生大量的自身抗体而引起免疫复合物（Ⅲ型）及细胞毒型（Ⅱ型）超敏反应，因而造成广泛的组织损伤和多系统的临床症状。

明确了红斑狼疮的发病机理后，我们就知道：系统性红斑狼疮不是传染病，没有传染性。

请问系统性红斑狼疮病人的饮食要注意什么？要忌口吗？

北京西苑医院风湿科周彩云医生

一、系统性红斑狼疮（SLE）多见于育龄期妇女，此时正

处于人一生中最活跃的时期。有的患者一旦晓知自己患了SLE以后从此一蹶不振，对生活丧失信心；或者处处过于小心，这也不敢吃，那也不敢做，生活再也没有乐趣；而有些患者却正好相反、处处大大咧咧，导致疾病的反复。实际上SLE患者只要及时诊断和正确治疗，并合理安排起居饮食，大都能取得较满意的效果，使病情能长期缓解并保持稳定，像正常人一样工作和生活。影响SLE病情的因素很多，如感染、日晒、精神紧张、应激状态、妊娠、服用雌性激素等都有可能诱发红斑狼疮或使原有病情重。

二、SLE患者在日常饮食中应注意以下几点：

(1) 不食用或少食用具有增强光敏感作用的食物：如无花果、紫云英、油菜、黄泥螺以及芹菜等，如食用后应避免阳光照射。磨菇、香菇等蕈类和某些食物染料及烟草也会有诱发SLE的潜在作用，也尽量不要食用或少食用。

(2) 高蛋白饮食：有肾脏损害的SLE患者常有大量蛋白质从尿中丢失，会引起低蛋白血症，因此必须补充足够的优质蛋白，可多饮牛奶，多吃豆制品、鸡蛋、瘦肉、鱼类等富含蛋白质的食物。

(3) 低脂饮食：SLE患者活动少，消化功能差，宜吃清淡易消化的食物，不宜食用含脂肪较多的油腻食物。

(4) 低糖饮食：因SLE患者长期服用糖皮质激素，易引起类固醇性糖尿病及柯兴综合征，故要适当控制饭量，少吃含糖量高的食物。

(5) 低盐饮食：应用皮质激素或有肾脏损害的患者易导致水、钠潴留，引起水肿，故要低盐饮食。

(6) 补充钙质，防止糖皮质激素造成的骨质疏松，多食富含维生素的蔬菜和水果。

三、合理的治疗和合理的起居饮食，SLE患者完全有可能生活得充实、愉快。

陕西西京医院风湿科刘俊彬医生

红斑狼疮病人应该加强自身护理保健，这对疾病的预后也有着很关键的作用。应使病人保持乐观的态度和好的心情，帮助她（他）们树立战胜疾病的信心。对轻症的病人要合理安排饮食起居，如多食高蛋白、富营养的食物，除芹菜、菌类等食物能激发细胞免疫诱发疾病活动外，无需对鸡、鸭、肉、海鲜等忌口，注意休息，夜间睡足8小时以上，午后小憩1小时左右。有光过敏病人出门应避免日光晒。对红斑狼疮有不同表现者可根据情况进行相应的护理。

辽宁中国医大二院风湿科付海香医生

患者你好，因为系统性红斑狼疮病人都有一些胃肠道反

应，有不同程度的肝损伤，因此，要戒酒，少食辛辣凉硬的刺激性食物及油炸食品，保护胃肠功能，预防消化道出血，如果血糖升高的患者要少吃水果和蔬菜。

江苏南京市鼓楼医院风湿科刘布俊医生

SLE患者饮食无特殊禁忌！但某些食物，比如芹菜，无花果，蘑菇，烟熏食物，苜蓿类种子，豆荚等可诱发红斑狼疮，应尽可能避免。要注意低盐饮食，多吃香蕉，苹果，橙子，西红柿等含钾丰富食物，总之，SLE患者饮食宜清淡，低盐，低脂肪，高蛋白。

医生您好，请问对于SLE的患者，在生活环境方面有哪些因素会加重病情呢？我需要注意什么呢？

中国中医科学院西苑医院肾内科王洪霞医生

环境潮湿、气候寒冷、阴雨天气、过度疲劳、精神刺激及生活不规律等都可使症状加重。

北京西苑医院风湿科唐今杨医生

生活环境方面可能加重病情的因素有：过于劳累、各种部位的感染、日光照射、紫外线暴露、进食光敏植物、不恰当使用化妆品及染发、不合理用药包括突然停药和使用可诱发狼疮或加重狼疮病情的药物、妇女妊娠、不合理的预防接种等。在日常生活中应该尽量避免以上诱因，如有不明及时向专科医生咨询。

医生您好，我被医院诊断患有系统性红斑狼疮，请问除去用药治疗外，我在日常生活中有需要注意的问题吗？

陕西西安第五医院风湿科王利医生

温州乐清第三人民医院肾内科汤金龙医生

上海仁济医院风湿科陆敏华医生

1、对疾病不要恐惧、担忧，精神上不要紧张，保持心情愉快，树立和疾病作斗争的信心。同时家庭的关怀、体贴和精神鼓励对病情的稳定也很重要，因为对SLE患者精神因素研究表明，精神紧张或应激状态可通过神经-内分泌系统引起免疫系统紊乱促发或加重SLE。SLE活动阶段必须卧床休息，积极治疗，在病情控制后完全可以适当参加一些力所能及的工作，学生可复学，女性患者在医生的指导下还可以生育。工作中和生活中要避免重体力劳动、过度疲劳，生活要有规律，保证充足的睡眠；娱乐要适当，尤其要避免通宵达旦地搓麻将。

2、平时要避免日晒和紫外线的照射，对阳光敏感者尤应如此。外出活动最好安排在早上或晚上，尽量避免上午10点至下午4点日光强烈时外出。外出时应使用遮光剂，撑遮阳伞或戴宽边帽，穿浅色长袖上衣和长裤。

3、在寒冷季节应注意保暖，冬天外出戴好帽子、口罩，避免受凉，尽量减少感冒等感染性疾病，因感染肯定能诱发狼疮活动或使原有病情加重。在病情的稳定期还可进行适当的保

健强身活动，如作气功、打太极拳、散步等，要避免进行剧烈运动。

4、在治疗用药上应避免使用青霉胺、普鲁卡因酰胺、氯丙嗪、肼苯哒嗪等，这些药物可能会诱发狼疮或使病情加重。育龄期女性患者还要避免服用避孕药，不使用含有雌激素的药物。

5、SLE系一累及多脏器的系统性疾病，最常累及皮肤、肾、肺、关节、心及肝脏等脏器。在日常饮食中应多加注意。（见30页）



芹菜增强光敏感作用，SLE病人不宜食用

6、不要对性生活恐惧。有些已婚患者在患SLE后对性生活淡漠，担心性生活会使病情加重，尤其是一些少女的家长阻止自己的患儿恋爱、结婚，其理由是患了SLE后只要保住性命即可，这些想法都是不科学的。SLE患者完全可以和正常人一样恋爱、结婚、生孩子。当然，就象正常人也不能纵欲一样，SLE患者对性生活更要有所节制。

沧州中西医结合医院风湿科姜淑华

日常生活中要注意多休息，按时服药，及定期到医院复查。

[医生您好，请问系统性红斑狼疮能预防吗？饮食生活应注意什么？](#)

郑大一附院肾病风湿科李红医生

如果你有狼疮的家族史，你应该注意防晒，避免接触各种化学物品及乱用药，禁忌浓妆等，你如果是狼疮病人，请到正规医院就诊，明确诊断，制定长期的治疗计划。

重庆市大坪医院风湿科刘重阳

系统性红斑狼疮属于自身免疫性疾病，以青年女性多见，因病因不清，目前还无法预防。患病后生活上少晒太阳，不乱服用药物，如青霉素类、普鲁卡因酰胺、肼苯哒嗪等，少食芹菜、油菜、磨菇等增强光敏感的食物。多吃牛

奶、鸡蛋、鱼等高蛋白饮食。预防感冒，避免劳累。

北京顺义医院风湿肾内科刘晓敏医生

1、在发作期，有发热、关节酸痛等全身症状时，应适当休息。

2、在稳定期，可考虑减轻工作和逐步增加运动量。

3、经常注意气候变化，注意保暖，避免感冒，反复感冒会加重病情。

4、不能晒太阳，夏天外出撑伞或戴草帽。

5、服药和激素减量要遵医嘱，应长时间小剂量激素维持。

6、红斑狼疮是自身免疫性疾病当中的一种，病程长而慢性，常常是急性发作期和稳定期交替出现，要积极耐心治疗。平时注意补充适当营养，如蛋白质、脂肪等。一般不主张忌食，自己感到某些食物吃了要发病的，可以不吃。

医生您好，我是SLE的患者，我能够下海游泳吗？

浙江龙游人民医院内科沈卫华医生

能下海游泳，只要不要被太阳晒着。

北京良乡医院风湿科刘爱武医生

SLE患者有一个非常需要注意的生活常识，就是避免过多的紫外光暴露，如果在大海里游泳，很难做到不见阳光，即使是阴天也有一定的紫外线。另外，SLE患者还应该避免过度疲劳，游泳其实是一项很费体力的活动。鉴于以上2点，我建议您最好不要在海水里面游泳。

大连医科大学附属二院风湿免疫科张彦医生

你好，若狼疮病情稳定，可以游泳。若处于活动期，应避免感染，过度劳累，紫外线(日光)照射等。

医生，请问平时要怎样注意才能预防系统性红斑狼疮复发？

上海第二军医大学长海医院风湿免疫科戴生明医生

为了有效地预防红斑狼疮复发，平时最重要的有：坚持定期复诊和复查有关指标(如血常规、C3、尿常规等)，以及避免劳累、精神紧张、感染。

医生您好，请问SLE患者能接种流感疫苗吗？别的疫苗呢？

浙江人民医院风湿科应振华医生

你好，SLE患者接种流感疫苗安全但效果欠佳。

江苏常熟第一人民医院风湿科曹向东医生

你好！SLE是一种自身免疫性疾病，体内存在多种自身抗体，流感或其它疫苗有可能有部分片断与自身抗原有类似，可能会激发自身抗体，故我建议不要接种。

您好！我今年24岁，得了系统性红斑狼疮病人，请问我平时能用化妆品吗？护肤品能用吗？

北京朝阳医院风湿肾内科秦晓新医生

SLE是一种免疫源性疾病，感染、理化因素、射线及药物等都有可能成为疾病的诱发因素。从疾病角度讲，对化妆品的使用没有特殊的禁忌，但建议使用高品质、质量稳定的化妆品和护肤品，避免因使用劣质产品而导致过敏反应的发生，从而影响疾病的治疗。

北京世纪坛医院风湿科赵绵松医生

有些防晒霜能用，但要用质量好的，品牌好的。

辽宁中国医大一院风湿免疫科肖卫国医生

爱美之心人皆有之，SLE病人多数为年轻女性，在面颊部出现红斑皮疹后，一些病人试图用化妆品涂抹，殊不知这样做反而会使皮疹加重，因为某些化妆品含有化学试剂，尤其带芳香胺的化学物质，这些物质可以诱发狼疮。也有在染发或纹眉后发生狼疮的例子。当然，这只是一种现象，难以说明它是诱发红斑狼疮的直接原因。国外有报道，某些隆胸美容者发生SLE，这可能是硅胶诱发了自身免疫反应所致。为避免化学物质的刺激作用，最好勿用化妆品，同时对于护肤品的选择也要慎重。

SLE伴发精神障碍应该如何护理，家属心理如何帮助？

1、1 预防感染：由于患者应用免疫制剂、激素、及自身免疫功能下降，室温保持 $20^{\circ}\text{C}\sim 22^{\circ}\text{C}$ ，定时通风，保持空气清新，每日紫外线消毒1次，每晚清洗会阴，更换内裤，特别预防泌尿系统及生殖系统感染。

1、2 加强安全防护，严防意外：病人在幻觉妄想影响下，情绪不稳定，认为周围人迫害他，对别人抱有敌意，常为小事激惹，时有冲动，伤人行为，为防范意外，病人的一切活动都需要专人陪护。要主动接触患者，了解幻觉妄想内容，鼓励病人以言语方法表达感觉及发泄敌意而非攻击性行为，严格检查床铺、床头桌、室内物品、消除环境中的危险因素，防患于未然。

1、3 生活护理：在疾病活动期，病人出现贫血，营养不良，活动无耐力，早期卧床休息，病情缓解后下床做室内外活动，关节疼痛时减少活动，同时，加强营养，给予高蛋白、高营养、高维生素少刺激的低盐饮食，适当限制水量，兴奋躁闹时补充热量。

1、4 皮肤护理：为避免病人诱发和加重皮损因素，限制病人户外活动，避免阳光暴晒，避免使用碱性肥皂和化妆品等刺激皮肤的物品。病人皮肤瘙痒时给涂止痛剂，嘱病人勿抓、挠，每日保持床单、被褥清洁干燥，每周为病人洗澡、更衣、整发、修剪指甲，让病人获得心理和躯体上的舒适。

1、5 心理护理：由于病人身心痛苦的压力，更加感到紧张、恐惧、敏感多疑，对自己颜面红斑，容貌受损感到自卑，担心得精神病后被人嘲笑，不敢见来访朋友，针对病人心理问题，要以温和、理解、接纳的态度，对待病人，鼓励病人描述内心活动，及时了解心理状态，避免产生消极观念，甚至采取自杀行为，主动向病人解释疾病的有关知识。鼓励病人树立战胜疾病的信心和毅力，使病人心境处于最佳状态。

1、6 健康指导：①说明长期坚持服药的重要性，不可擅自停止定时门诊复查。②避免诱发因素，如日晒、服用诱发系统性红斑狼疮的药物，如磺胺药、抗菌药、氯丙嗪等抗精神病药。③教会病人自我检查及如何进行自我保护，尤其是皮肤护理，尽量少去公共场所，防止感染。④保持乐观情绪，注意劳逸结合，增强体质，可参加轻型工作。

家属心理及家属心理反应的应对措施：

2、1 年龄

随着家属年龄的增长，体力逐渐下降。对患者长年的照顾使得家庭护理提供者心力交瘁，躯体化严重。

2、2 患者的病程

患者患病时间越长，家属承受的心理压力越大，心理健康状况越差。家属在照顾患者的过程中小心谨慎、患得患失，对患者病情过分担忧，会处于长期的紧张、焦虑状态。

2、3 与患者的关系

家属与患者的关系越密切，心理健康状况越差。患者配偶的心理健康状况应予重视，因为他们是患者最亲密的人，要满足患者社会和情感的需要。

2、4 其他

还包括每天照顾患者的时间、文化程度、经济状况、社会活动等。

系统性红斑狼疮患者家属的心理问题十分复杂，最常用而且有效的就是健康教育。家属应该学习有关系统性红斑狼疮相关疾病知识和护理方法，使得家属能够及时了解病人病情并提高对疾病的认识，让患者与家属都了解本病并非不治之症，如及时、正确、有效的治疗，病情可以长期缓解，排除对治病不利的因素，树立治病的信心。

患者与家属要学会使用减轻焦虑的措施，如放松式训练等，使家属更好地适应疾病带来的冲击。

妊娠篇

医生您好，请问患有系统性红斑狼疮，可以结婚及怀孕吗？

山西医科大学第二医院风湿科温鸿雁医生

结婚是可以的，但必须病情稳定后，停药半年，在医生的监控下才可以怀孕！

第四军医大学西京医院临床免疫科刘俊彬医生

病情控制得很好的话，是可以过正常人的生活，可以生儿育女的，而且正常的生活对你的病也有好处。你可以找你的大夫咨询一下，在确保安全的情况下怀孕。

哈尔滨医大二院风湿科李洋医生

患系统性红斑狼疮并不影响结婚。但对怀孕可能会有一定的影响。如果病情稳定，停用免疫抑制剂半年以上，强的松每日剂量10mg时，可以正常怀孕。孕期和分娩需要在医生随诊和指导下进行。如果病情活动中，尤其是合并狼疮肾炎时，怀孕一定要慎重，因为停用一些药物可能加重病情。目前研究认为，SLE孕期服用羟氯喹对稳定病情有益处，且不会对胎儿造成影响。强的松因为可被胎儿灭活，也可服用。而环磷酰胺、霉酚酸酯以及甲氨蝶呤则被证实有致畸作用，应避免孕期应用。

医生您好！请问为什么系统性红斑狼疮常出现月经紊乱甚至闭经？我得了这个病，将来还能正常生育吗？

北京军区总院风湿科刘坚医生

系统性红斑狼疮是一种多系统器官受累的全身性疾病，除可以累及肾脏、血液系统、神经系统外，还可累及内分泌系统，其中包括妇科内分泌系统。另外，除疾病本身所致停经外，药物也可以干扰内分泌系统，比如激素、免疫抑制剂、中药雷公藤等。至于你将来能否生育，这还要看你具体情况了，最好看一下妇科内分泌，同时风湿专科调整用药。

大连医科大学附属一院血液风湿科孙国珍医生

系统性红斑狼疮（SLE）好发于育龄女性，生育能力与正常女性相同。SLE本身不会导致闭经，但治疗SLE的药物可导致闭经，如环磷酰胺、雷公藤等，一般药物对性腺功能的影响为可逆的，但如长期服用也可能使性腺功能减退，造成永久性闭经，故发现闭经后需马上停药。值得注意的是，SLE与妊娠可互相影响，妊娠可使SLE的病情复发、加重，须在医生指导下决定何时妊娠、妊娠时怎样控制病情等。

听说SLE患者不能生育，有什么好的解决方法？：

由于SLE好发于育龄妇女，而妊娠往往会使患者病情恶化，因此过去妊娠生育曾经被列为SLE的禁忌证。而今大多数SLE患者在疾病控制后，可以安全地妊娠生育。

一般来说，在无重要脏器损害、病情稳定一年或一年以上、细胞毒免疫抑制剂(环磷酰胺、甲氨蝶呤等)停药半年、激素仅需小剂量时怀孕，多数能安全地妊娠和生育。非缓解期的SLE妊娠生育存在流产、早产、死胎和诱发母体SLE病情恶化的危险。因此不推荐病情不稳定的情况下怀孕。

SLE患者妊娠后。需要产科和风湿科双方共同随访。由于SLE患者免疫功能低下，加上长期应用激素和免疫抑制剂，患者容易继发感染。而某些感染又是SLE复发的诱因。应加强患者抗感染意识。在某些重要环节给予具体指导，如：保持口腔皮肤清洁，早晚漱口，勤换衣裤，注意保暖，防止着凉，流感期间，不要去公共场所、特别应避免与肺结核患者的接触。一旦出现高热，要及时就诊。

红斑狼疮患者的生育问题：

红斑狼疮患者多数为生育期的女性，如果发病时还没有生小孩，生育就是摆在患者面前一个很大的挑战。据我所知，在顺德等珠三角地区，女人不能生育是家庭不稳定的一大因素，其可能导致离婚，婚外情，包二奶等等问题，给患者造成更大的伤害。处理好生育问题，对患病女性来讲同控制病情同等重要。就我所知，以下几点对解决问题至关重要。

1、重视病情的控制。患者要顺利生育小孩，最大的前提是要控制病情，病情控制好了，能比较容易的怀孕，怀孕的过程中母亲胎儿的安全性也高。在临床上常见有患者要孩子心切，不顾病情盲目怀孕，导致本身病情加重，孕期早产死胎，得不偿失。病情完全缓解半年以上才可考虑生育的问题。

2、生育要有计划。生孩子一定得跟医生商量，切忌有了孩子才跟风湿科大夫说，到时大夫也为难。红斑狼疮患者要顺利生育有几个前提，病情的控制是一方面，孕前的用药对胎儿的安全性是必须考虑的另一方面。一般要求孕前一年不用细胞毒类药物如环磷酰胺，依木兰等，孕期病情控制用药以类固醇类激素为主，部分难控制的可以考虑加用羟氯喹。

3、孕期的安全要与产科大夫合作。孕期胎儿的安全，生产方式的选择要产科大夫定夺。

4、重视产后病情的监测和控制，如果病情加重，用药要考虑喂乳对小孩的影响。必要时要选择人工喂养。

系统性红斑狼疮患者的结婚、怀孕及分娩注意事项

北京大学第三医院风湿免疫科刘湘源医生：

今天，一位患者询问到有关狼疮患者怀孕问题，这个问题及相关的问题比较复杂，也是很多患者所关注的，需要详细讲解一下。系统性红斑狼疮患者结婚的最好时机是病情稳定且无内脏器官严重损害。狼疮患者如已有小孩或病情在活动期,要严格避孕，

不宜应用含雌激素或雌孕激素混合制剂的避孕药,可用仅含孕激素的避孕药(很少使病情复发,但更有可能发生与药物相关的并发症),不宜应用节育环(避免宫内感染),不要根据月经周期来推测安全期,最好用机械屏障法,如阴道隔膜或避孕套。

狼疮患者不能怀孕的情况包括:

(1) 狼疮发病头2年;

(2) 病情尚未控制(正用大量激素)者或未获长期稳定者,因为活动期怀孕,60%以上的病情恶化,但病情控制,只用小剂量激素时怀孕仅7%病情加重,另外,活动期怀孕,胎儿风险也大;

(3) 有肾、脑、心和肺等重要脏器受累者;

(4) 活动性肾病或血肌酐 $>2\text{mg/ml}$ ($176.8\mu\text{mol/L}$)。

狼疮患者的怀孕时机包括:

(1) 无重要器官的受累;

(2) 病情缓解稳定 >1 年;

(3) 强的松维持量 $<10\text{mg/日}$;

(4) 未使用免疫抑制剂至少6个月。

狼疮患者的怀孕前注意:

(1) 到妇产科就诊:查有关项目如抗弓形体抗体等

(2) 到风湿科就诊,并有充分的思想准备:因10-50%的患者在妊娠中或产后数月内病情复发,狼疮可引起流产、早产、死胎及胎儿宫内发育迟缓等,血清抗磷脂抗体阳性者易流产和胎死宫内。

狼疮患者怀孕后注意:

(1) 定期到产科和风湿科诊治,严密监测狼疮有无活动;

(2) 怀孕的头3月和后3月是重点观察期,酌情加减激素:头3月易流产,后3月和分娩后易复发,切忌随意用药,稳定者的激素剂量不调整。

狼疮患者怀孕后药物使用原则:

(1) 只有适应证明确,且益处(常针对母亲)超过药物潜在危险(常针对对胎儿)时才能用药;

(2) 尽量避免在孕期前3月用任何药物(包括非处方药);

(3) 使用最小有效剂量和最短时间;

(4) 尽量使用已广泛应用于妊娠期间并有良好安全性的药物,避免用在理论上可行但尚未经证实的新药;

(5) 大多数分子量 <1500 的药物能穿过胎盘,可能对胎儿造成影响;

(6) 尽量避免同时用多种药物。

狼疮患者怀孕后激素使用注意：

(1) 不宜用地塞米松和倍他米松,防止对胎儿生长发育的影响；

(2) 可选强的松或甲基强的松龙或琥珀酸氢化考的松（强的松剂量多 $<7.5\text{mg/d}$ ）：因对胎儿无影响，强的松可被胎盘产生的 $11-\beta$ -去氢酶氧化成无活性的产物，且强的松和强的松龙在胎儿脐血中的浓度仅为母血浓度的 $1/8\sim 1/10$ 。

狼疮患者怀孕后非甾类抗炎药使用注意：

(1) 停用所有非甾类抗炎药,尤其是孕期头3月和后3月；

(2) 可小剂量用阿司匹林(不能大剂量用,尤其孕晚期)；

(3) 孕中期如胎儿无心脏和肾脏异常,可短期应用半衰期短且代谢产物为灭活状态的非甾类抗炎药如布洛芬,以减少对胎儿的影响；

(4) 晚期一定要用止痛药,可用对乙酰氨基酚代替：对乙酰氨基酚可安全用于妊娠期和哺乳期，治疗头痛(首选)。

狼疮患者怀孕后抗生素的使用：

(1) 只有极少数抗生素会产生不良影响,如无重要脏器受损,应用标准成人剂量,并用足够时间；

(2) 不主张使用：氨基糖甙类，因引起耳聋和前庭损伤和肾损害；四环素，因引起牙齿、骨骼异常和肝损害；喹诺酮类，因引起不可逆性关节病；磺胺类，因引起高胆红素血症和核黄疸。

狼疮孕妇病情活动的治疗：

(1) 用药要充分考虑母亲和胎儿的安全性；

(2) 激素剂量增大或甲基强的松龙冲击治疗；

(3) 可使用免疫球蛋白冲击治疗；

(4) 如果不考虑胎儿的安全性,可应用CTX冲击。

狼疮孕妇的胎儿监测：

(1) 孕早期：从第10周开始,每次就诊时监测胎心音；

(2) 孕中期：每2周就诊一次,监测胎心音，第18~20周应用B超检查有无先天性缺陷，通过测定子宫底高度评估胎儿的发育状态,必要时应用超声检查；

(3) 孕晚期：每3~4周进行超声检查，每周进行子宫底高度评估胎儿的发育状态，第28~30周应用多谱勒进行生物物理学检测(如羊水量、胎动、呼吸及胎心音等)。

狼疮患者终止妊娠的指征：

- (1) 心脏受累,如心内膜炎、心肌炎和心功能不全;
- (2) 进展性肾小球肾炎或肾功能衰竭;
- (3) 肾病综合征;
- (4) 虽无明显症状,但免疫监测指标明显升高者。

狼疮患者分娩时的注意点：

(1) 一般情况下,疾病稳定期怀孕,且无明显的内脏损害,可安全分娩;

(2) 分娩前提前住院;

(3) 分娩过程中,因胃排空减慢及肠动力减弱导致胃肠输送时间延长,常用胃肠外给药;

(4) 临产时用相当于产前激素剂量1倍的琥珀酸氢化考的松静点(200mg/日),产后第1天,琥珀酸氢化可的松200~300mg,静滴,产后第2天,琥珀酸氢化可的松160~200mg,静滴,产后第3天恢复产前剂量,强的松至少10mg/d维持6周。

狼疮患者哺乳期的注意点：

(1) 最好不要亲自喂养婴儿,避免加重身心负担,及抗核抗体等通过母乳进入胎儿体内;

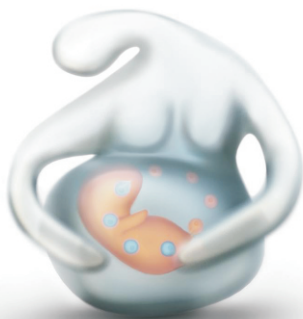
(2) 如需亲自喂养,应多休息;

(3) 可用强的松和甲基强的松龙,因在乳汁中仅以低浓度存在;

(4) 强的松>20mg/日时,应在服药4h后哺乳;

(5) 禁用所有免疫抑制剂包括依木兰;

(6) 可用半衰期较短的非甾类抗炎药,如布洛芬等。



爱若华与SLE篇

医生您好！请问我是一名红斑狼疮患者，医生给我用了爱若华，听说这个药对肝不好，能长期服用吗？

杭州市红十字医院风湿科刘喜德医生

- 1、爱若华是免疫抑制剂，可用于系统性红斑狼疮的治疗；
- 2、如果服用爱若华有效，可长期治疗，建议你在专科医生指导下应用；
- 3、建议你定期(约一个月)复查肝肾功能、血尿常规，如发现肝功能异常，及时减量或停药，并对症处理。

我已经吃了半年的爱若华，爱若华治疗SLE效果怎么样？

BAITIMORE等选择20例患有系统性红斑狼疮，并同时合并活动性关节炎且多种治疗方法无效的病人。经过筛选和证实，前3天来氟米特的负荷量为100 mg，其后的维持剂量为40mg/天。病人每3月随访1次。结果表明，同时合并活动性关节炎且多种治疗方法无效的系统性红斑狼疮病人，经来氟米特治疗有30%迅速取得完全缓解，甚至是药物剂量由40 mg/天减至20 mg/天维持治疗也有同样的效果。

REMER等报道518例系统性红斑狼疮病人先给予来氟米特100 mg/天的负荷剂量，连续使用3天后减量为20 mg/天，在治疗的同时给予系统性红斑狼疮的常规治疗，2~3月后观察疗效及安全性，结果显示大多数病人狼疮病情活动指数有明显下降。

张凤山等将31例患有系统性红斑狼疮且均为IIb以上的狼疮性肾炎病人，根据病情轻重和体重的差异给予来氟米特0.8~1.2 mg/kg /天,共7天，然后减量至0.6~0.8mg/kg /天，7天左右或直接减量至维持量20mg/天。结果显示病人原口服激素量或常规用量减少，24h尿蛋白量减少，血浆清蛋白升高，肾功能改善，抗核抗体和抗ds—DNA抗体的滴度降低。

爱若华治疗难治性SLE疗效观察

复旦大学华山医院皮肤科 徐峰，李锋，冯树芳

(1)SLE病情活动度积分，治疗前SLEDAI积分为(11.94-4.1)分，均为重度活动，治疗后为(2.94-2.4)分，平均SLEDAI积分下降(9.04-3.3)分($P<0.05$)。

(2)病情改善10例，SLE患者经来氟米特治疗后，其发热、口腔溃疡、关节痛、肌炎等症状减轻或消失，实验室检查可见降低的白细胞总数、红细胞及血小板均向正常回升。ANA滴度、尿蛋白和尿红细胞、抗ds—DNA抗体水平、c4、c3水平亦逐渐恢复正常。

(3)8例累及肾脏者尿蛋白和红细胞均消失，1例患者服用后尿蛋白明显减少，停药1个月后，病情加重，继续服用

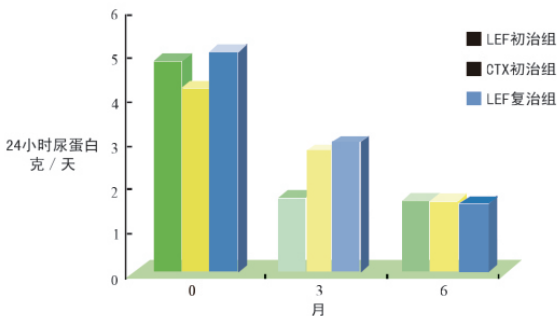
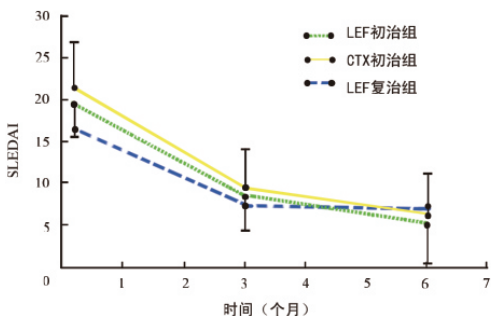
病情再次得到控制，尿蛋白消失。1例伴发慢性荨麻疹者服用1周后，荨麻疹控制。1例顽固性雷诺征患者3个月后明显好转。

(4)糖皮质激素用量用来氟米特前，糖皮质激素用量(相当于泼尼松量)为 $(135 \pm 102)\text{mg/d}$ ，而用来氟米特后3个月内糖皮质激素用量降至 $(17 \pm 9)\text{mg/d}$ ，减少 $(76 \pm 105)\text{mg/d}$ ($P < 0.05$)。

(5)长期随访10例患者半年随访期内均为SLE非活动期，予小剂量糖皮质激素维持，目前病情均稳定。

爱若华®

控制狼疮活动，保护肾脏功能



参考文献：中华内科杂志 2005；44：672-6

狼疮肾炎专题

爱若华一直是治疗类风湿关节炎的，可以用来治疗狼疮性肾炎？

2009年4月，国家一类新药“爱若华”（来氟米特片）得到了国家批准，获得了治疗狼疮性肾炎的新适应症。这是中国第一个被药政部门正式批准用于治疗狼疮性肾炎的药物。

何谓狼疮性肾炎？

狼疮肾炎（LN）是一种自身免疫性疾病，也属于继发性肾小球肾炎的一种类型。系统性红斑狼疮（SLE）累及肾脏并且引起明显的肾脏损害者，称之为狼疮肾炎。

狼疮性肾炎发病率？

目前确诊认为确诊为SLE患者中，约70%有明显的肾损害，而肾活检结果几乎100%的SLE均存在不同程度的肾病理改变。

狼疮性肾炎的危害？

狼疮性肾炎是我国最常见的也是最重要的继发性肾小球疾病，临床表现为蛋白尿、血尿、管型尿，乃至肾功能衰竭。狼疮性肾炎对SLE预后影响甚大，迄今仍是SLE三个主要致死原因之一。国外报道无明显肾脏损害的SLE病人10年存活率可达90%，而伴有LN患者5年和10年的存活率分别为80%和70%。由于缺少安全有效的治疗药物，近30年来，狼疮性肾炎导致终末期肾病的发生率没有下降，病人将不得不依靠透析或者肾脏移植来延长生命，完全丧失了劳动能力，拖累家庭，大大降低了个人及家庭的生活质量，给整个家庭及社会造成了巨大的负担。系统性红斑狼疮在中国人群的发生率明显高于西方国家，其患病率在70-100例/10万人群，国内总患病人数超过100万，系统性红斑狼疮患者中有90%-100%有肾脏病理受累，患者人数相当多。研究显示：将LN控制在完全缓解及部分缓解状态SLE病人的存活率及生活质量显著提高。

爱若华的主要的作用机制？

爱若华作为一种新型免疫抑制剂，目前证实其主要作用机制有：①抑制嘧啶的从头合成途径，阻断淋巴细胞的活化和增殖过程；②抑制酪氨酸激酶的活性，阻断细胞炎症信号的级联传导过程；③抑制NF- κ B的活化，抑制NF- κ B所调控的基因（如IL-1、TNF）的表达；④抑制Th1效应细胞的活化、调节Th1淋巴细胞向Th2淋巴细胞分化，对T淋巴细胞的增殖产生抑制作用；⑤抑制细胞黏附分子的表达及外周血单核细胞的跨内皮游走；⑥抗病毒等。

爱若华用来治疗狼疮性肾炎疗效如何？

2002年，由北大医院牵头，联合全国9家权威医疗机构开展了历时近5年的爱若华大规模多中心的平行对照临床试验。试验对184例活动性狼疮性肾炎患者进行了临床观察，其中52例“爱若华”组患者进行了长期随访，目前最长随访时间达72个月。试验结

果证明“爱若华”诱导缓解治疗狼疮性肾炎总有效率超过80%，有效降低患者24小时尿蛋白和SLEDAI评分，升高血清白蛋白和补体水平。而维持缓解狼疮性肾炎能稳定肾脏功能，减少复发。值得注意的是，“爱若华”能有效逆转部分患者的肾脏病理，对难治性狼疮性肾炎仍然有效，且安全性良好。

激素、环磷酰胺等和爱若华在治疗狼疮性肾炎有何不同？

激素、环磷酰胺等没有任何一个获得过国家食品药品监督管理局（SFDA）的批准，没有任何一个经过正规的II期、III期临床试验，所有的药物都是超适应症用药。长期使用激素，有许多副作用，例如：感染、代谢紊乱（如：糖尿病）、股骨头坏死等。而CTX是目前活动性狼疮肾炎治疗的标准用药，尽管它的近期有效率达70%~80%，但复发率高。作为一种细胞毒药物，CTX的毒副作用非常大，病人会出现骨髓抑制、感染、出血性膀胱炎、继发肿瘤，特别是性腺功能损害（如永久性闭经、卵巢功能衰竭）等严重不良事件。狼疮性肾炎患者绝大部分是育龄期的女性患者，对性腺的损害降低了病人的依从性，并且会严重影响患者今后的生活质量。

爱若华是首个获得SFDA批准的治疗狼疮性肾炎的药物。这一新适应症已写进药品说明书，是目前唯一经临床验证，并被国家药政部门批准的合法使用的治疗狼疮肾炎的药物。常见的不良反应为腹泻、肝酶升高、脱发、皮疹等。均为一过性、可逆的。无性腺毒性作用。

请遵照医生医嘱，并按说明书合理使用。

爱若华治疗狼疮性肾炎的上市后再评价正在进行，如果您愿意了解更多详情，请登陆www.91sq.com.cn查询。

爱若华引起白细胞降低，该怎么处理？

爱若华引起白细胞降低通常是一过性，可逆的。

① 当 $3.0 \times 10^9/L < \text{白细胞} < 4.0 \times 10^9/L$ 时，继续观察。

② 当 $2.0 \times 10^9/L < \text{白细胞} < 3.0 \times 10^9/L$ 时，减半量服药观察。继续服药期间，多数患者的肝功能可恢复。如果白细胞仍低于 $3.0 \times 10^9/L$ ，中断服药。

③ 白细胞 $< 2.0 \times 10^9/L$ 时，禁止使用或停用LEF

爱若华引起肝功能异常，该怎么处理？

爱若华引起肝功能异常通常是一过性，可逆的。

① $ALT \leq \text{正常值上限的2倍} (80U/L)$ ，继续观察。

② 正常值上限的2倍 $(80U/L) \leq ALT < \text{正常值上限的3倍} (120U/L)$ 减半量服用，继续观察，若ALT继续升高或仍然维持在 $80U/L \sim 120U/L$ 之间，应立即中断治疗。

③ 如果 $ALT \geq \text{正常值上限的3倍} (120U/L)$ ，应停药观察。停药后若ALT恢复正常可继续用药，同时加强护肝治疗及随访，多数病人ALT不会再升高。

医生您好，请问想要确诊系统性红斑狼疮或狼疮性肾炎，一定要做肾活检吗？为什么？肾活检对疾病的诊断率有多高呢？谢谢！

上海市龙华医院风湿科苏励医生

系统性红斑狼疮或狼疮性肾炎建议都做肾活检。

肾穿刺活体组织检查法的适应症主要有：

①考虑为弥漫性病变，如各型肾小球肾炎、肾病综合征、全身性疾病如系统性红斑狼疮、糖尿病、结节性多动脉炎、淀粉样变性等引起的肾脏损害。

②不明原因的血尿，在排除为非肾小球源性血尿时，应进行肾穿刺活体组织检查，以明确诊断。

③不明原因而持续的蛋白尿。

④经临床各项检查，考虑为肾小管间质病变者。

⑤肾功能不全者，在诊断和确定治疗方案存在困难时，尤其急性起病，怀疑为急进性肾炎时，应及早行肾穿刺活体组织检查，以确诊并有利于制定治疗方案。

⑥当怀疑为慢性肾盂肾炎，但又不能排除慢性肾炎时，而且临床上又无足够证据进行鉴别诊断者。

⑦肾移植后出现可疑的排斥反应，或诊为排斥反应而治疗又无效，或怀疑原有肾病又复发，应进行肾穿刺活体组织检查。

⑧其它，如不明原因的高血压，病情与治疗需要应进行连续肾穿刺活体组织检查以修正诊断、修订治疗方案者。

采用肾活检有利于明确诊断、指导治疗、判断预后、探讨临床分型与病理分型的关系，也是提高肾脏病临床与科研水平的重要手段之一。

首先应用肾穿刺活检可以明确诊断，特别是由于近年来电镜与免疫病理学的飞速发展，大大促进了肾脏病的诊断水平。其次，通过肾穿刺活检明确诊断后，可为临床制定治疗方案、修正治疗方案，提供重要依据。

再次，在判断预后方面，肾穿刺活检明确诊断后，基本上可以估计病变的预后，临床上诊断为同一类型的肾炎，病理上则有不同的表现，其预后也不尽相同。

浙一医院风湿科乔崇年医生

系统性红斑狼疮可以通过病史、体征再加上实验室检查如抗核抗体系列检查来确诊，系统性红斑狼疮常可侵犯肾脏，但不一定都侵犯肾脏故一般不需要用肾穿刺来诊断系统性红斑狼疮。是否有狼疮肾炎首先需做尿液检查，如尿常规，微量尿蛋白测试，如系统性红斑狼疮病人出现尿液检查异常及肾功能有变化应考虑狼疮肾炎。狼疮肾炎的病理变化各人不尽一致，有时为了更有效的治疗确定肾炎的病理类型，需要做肾活检，

不过需得到患者及家属的同意，说明做活检的原因才可进行。如果尿液检查是正常的，可不必做肾活检。

常州第二人民医院风湿免疫科高泉医生

最好做肾活检，有利于诊断狼疮肾炎的类型，便于治疗。

晋城市人民医院肾内科张德英医生。

患者朋友您好！对于LN来说如没有绝对的禁忌症请一定做肾穿刺活检，因为穿刺的肾组织病理检查结果可以直接反应肾脏病变程度，了解其病理类型不仅能指导临床治疗还能判断LN的预后。祝您早日康复。

河北唐山华北煤炭医学院附属医院肾内科史国辉医生

是否活检看您的肾功能情况及尿检情况，以及用药治疗情况。如果尿检明显异常，用药效果不好，建议活检，确定病理类型，调整用药。

新疆医科大学第一附属医院肾病科马昆医生

肾活检作为一项明确诊断，调整治疗方案，判断预后的主要依据,尤其是LN肾炎，更需明确的病理类型，根据病理类型进行针对性治疗。

上海长海医院肾内科付鹏医生

狼疮性肾炎肾脏病理有五型，类型不同，对激素和免疫抑制剂的反应也不同。肾穿刺活检可以明确肾脏病理类型，从而对病人进行有针对性的个性化治疗，还可判定病情的发展和病人的预后。

辽宁中国医大一院李子龙医生

是否有狼疮肾炎首先需做尿液检查，如尿常规，微量尿蛋白测试，如系统性红斑狼疮病人出现尿液检查异常及肾功能有变化应考虑狼疮肾炎。狼疮肾炎的病理变化各人不尽一致，有时为了更有效的治疗需要做肾活检确定肾炎的病理类型，不过需得到患者及家属的同意，说明做活检的目的（明确诊断、指导治疗、判定预后）才可进行。

内蒙古第一附属医院智淑清医生

肾穿刺是确定LN患者病理类型的最佳方案，而且对治疗非常有帮助，同时可以重复肾穿刺，观察转型问题。

潍坊人民医院赵军医生

狼疮性肾炎的病理类型非常复杂及多样，病理类型不同治疗的方法及效果也不尽相同，而且在病程中病理类型还可发生转变，因此狼疮性肾炎的患者如就诊医院有条件的话最好要做肾穿刺活检。这样可以了解病理类型、病变的活动性及复杂程度，给治疗方案的制定提供可靠的依据，对预后的判断也有非常重要的价值。

山西医科大学第二医院肾内科乔晞医生

LN需要进行肾活检穿刺的。肾穿刺能使疾病真相大白，而且这是目前最直接，最客观的明确诊断的方法。同样是肾炎，其病理类型却可分为好几型，各种病理类型的肾炎在治疗方案，治疗效果及病情的转归上，都有很大的差别，只有明确肾炎是哪一种病理类型，才能深入了解肾脏病变的性质、病程以及预后，才知道病变是否有活动和继续发展，才能避免盲目应用大剂量激素或细胞毒类药物造成的毒副作用，因此肾脏病患者，特别是成人，在病因，治疗，和预后等问题尚未解决或不甚明确，又无禁忌症者，均需做肾穿刺。

北京东直门医院柳红芳医生

肾活检穿刺对此病的治疗和预防都有很重要的指导意义，特别是对于年轻的患者更为重要，若医生根据具体情况，要求活检时，一定要做。

医生您好，我是SLE的患者，同时也患有狼疮性肾炎，要对哪个疾病优先治疗呢？

荆州市中心医院风湿科董莉医生

应该要同时治疗啊。

大连医科大学附属二院风湿免疫科张彦医生

SLE为一自身免疫病，易累及肾脏(狼疮性肾炎)，从疾病本质上二者为同一种疾病。治疗上，因肾脏受累，所以采取激素，免疫抑制剂治疗，治疗狼疮性肾炎，本身就是在治疗系统性红斑狼疮。

北京朝阳医院风湿科路跃武医生

狼疮肾炎是SLE的一个脏器受累。治疗SLE与治疗狼疮肾炎是一回事儿，不存在优先的问题。

安钢职工医院风湿免疫科高素琴医生

系统性红斑狼疮(SLE)的预后与狼疮性肾炎(LN)的发作有关，反复LN发作，可使SLE的病情不断恶化，直接影响到SLE的预后。因此SLE一旦累及到肾脏应针对狼疮性肾炎治疗为主。况且二者的治疗并不矛盾。

河南南阳市中心医院任东升医生

患者您好！狼疮性肾炎是系统性红斑狼疮内脏损伤的一种，与系统性红斑狼疮的治疗不存在先后顺序，两者的治疗是一致的，都是依据患者不同的病情特点选择不同种类和剂量糖皮质激素及免疫抑制剂。

开封155中心医院血液风湿科唐家宏医生

其实这两者的治疗有时并不矛盾。具体的治疗方案需要看看狼疮肾的病理，还有SLE的活动度指标。

我是一名狼疮肾炎病人，由于用药不正规，现在尿素氮，血脂尿酸都高，白天小便很少，请问我是要看风湿科呢还是肾内科呢？该怎么治疗呢？

辽宁中国医大二院肾内科周光宇医生

患者你好：从你介绍的个人情况看，你应该上肾内科好好检查一下，根据个人具体情况再制定治疗方案。一般狼疮性肾炎病人治疗主要着重于缓解症状和阻抑病理过程，由于病情个体差异大，应根据每个病人情况而异。

一、一般治疗：急性活动期应卧床休息。慢性期或病情已稳定者可适当参加工作，精神和心理治疗很重要，病人应定期随访，避免诱发因素和刺激，避免皮肤直接暴露于阳光。生育期妇女应严格避孕。

二、药物治疗

（一）非甾体类抗炎药，这些能抑制前列腺素合成，可做为发热、关节痛、肌痛的对症治疗。如消炎痛对SLE的发热、胸膜、心包病变有良好效果。由于这类药物影响肾血流量，合并肾炎时慎用。

（二）抗疟药氯喹口服后主要聚集于皮肤，能抑制DNA与抗DNA抗体的结合，对皮疹光敏感和关节症状有一定疗效，磷酸氯喹250~500mg/日，长期服用因在体内积蓄，可引起视网膜退行性变。早期停药可复发，应定期检查眼底。

（三）糖皮质激素是目前治疗本病的主要药物，适用于急性或暴发性病例，或者主要脏器如心、脑、肺、肾、浆膜受累时，发生自身免疫性溶血或血小板减少作出血倾向时，也应用糖皮质激素。

用法有两种，一是小剂量，如0.5mg/kg/日，甚至再取其半量即可使病情缓解。二是大剂量，开始时即用10~15mg/日维持。减量中出现病情反跳，则应用减量前的剂量再加5mg予以维持。大剂量甲基强的松龙冲击治疗可应用于暴发性或顽固性狼疮肾炎和有中枢神经系统病变时，1000mg/日静脉滴注，3日后减半，而后再用强的松维持。某些病例可取得良好疗效，其副作用如高血压，易感染等应予以重视。

（四）免疫抑制剂主要先用于激素减量后病情突发或激素有效但需用量过大出现严重副作用，以及狼疮肾炎，狼疮脑病等症难以单用激素控制的病例。如爱若华、环磷酰胺等。

（五）其他药物如左旋咪唑，可增强低于正常的免疫反应，可能对SLE患者合并感染有帮助。用法是50mg/d，连用三天，休息11天。副作用是胃纳减退，白细胞减少。

抗淋巴细胞球蛋白（ALG）或抗胸腺细胞球蛋白（ATG）是近年大量用于治疗再障的免疫抑制剂，具有较高活力的T淋巴细胞毒性和抑制T淋巴细胞免疫反应的功能，缓慢静脉滴注，连用5—7天，副作用是皮疹、发热、全身关节酸痛、血小

板一过性减少和血清病。若同时加用激素可使之减轻。

(六) 血浆交换疗法，通过去除病人血浆，达到去除血浆中所含免疫复合物、自身抗体等，然后输入正常血浆。效果显著，但难持久，且价格昂贵，适用于急重型病例。

辽宁肾脏病专家王可平医生

您好，因肾功不好，应看肾内科。需进一步检查，如有狼疮活动，应积极治疗，治疗得当，肾功能够稳定，甚至可能有所好转。

中国医大一院姚莉医生

依您目前情况，我建议到肾内科就诊，进行全面系统检查，首先应确定是否有狼疮活动，并评价肾功能情况，然后再确定系统的治疗方案。

大连大学附属中山医院肾内科钟麟医生

依您目前情况，我建议到肾内科就诊，进行全面系统检查，首先应确定是否有狼疮活动，并评价肾功能情况，然后再确定系统的治疗方案。

镇江市第一人民医院项呈喜医生

这位病人：你好，狼疮肾炎属于免疫方面的问题。两科都可以诊治，但是一定要一体化治疗。建议：甲强龙+免疫抑制剂(CTX,爱若华,骁悉等等)。

天津医大二付肾内科张宁医生

狼疮肾炎是一种免疫复合物介导性肾炎。一般认为，肾小球结构正常或轻微病变、轻度系膜增生者，可用抗疟药、乙酰水杨酸或非甾体类抗炎药等治疗，可同时加用小剂量肾上腺皮质激素口服。膜型狼疮肾炎多用激素加细胞毒性药物治疗，但要注意尿蛋白不易阴转。

请问医生，系统性红斑狼疮肾炎治愈率多高？治愈期多长？治疗期间能上学吗？

云南省中医医院彭江云医生

系统性红斑狼疮谈不上治愈，只能够控制，目前的医疗水平只能用药达到缓解。一般不影响学习和工作，但应避免剧烈运动和重体力劳动。我们的很多病人和健康人一样生活学习和工作，只要有信心，保持乐观的情绪，没有人会看得出你是一个狼疮病人。

江苏吴江一院肾内科温志惠医生

这位患者：您好！目前临床的治疗只能够控制病情，它需要终生用药。一般在半年到二年左右，达到缓解，一般不影响学习和工作，但应避免剧烈运动和重体力劳动。

医生您好，请问狼疮性肾炎的治疗分哪几个方面？

山西医科大学第二医院于为民医生

你好，狼疮性肾炎的治疗要根据病变是否活动，决定后期治疗。病变活动期应采用大剂量激素冲击治疗，而缓解期则不用此疗法。且还须做肾穿刺活检，根据病理类型确定后期治疗方案。

四川宜宾二院肾内科刘牧医生

要根据患者的具体情况才能确定治疗的方案，比如近期的尿检查结果，患者的性别，年龄。常规的治疗方法为：凡在临床表现、实验室检查或（及）肾活检有LN活动表现者，均需给予有效的治疗；急进性肾炎型者，应给予强有力治疗；尿沉渣表现为肾炎型，特别是有进展较快的氮质血症者，以及肾病综合征者，亦是给予有效治疗的适应证。1、无症状蛋白尿或/及血尿型；2、肾病综合征型；3、急进性肾炎型；4、LN尿毒症；5、LN的妊娠问题；6、一般治疗。如果有可能你可以到我们医院来诊治。

秦皇岛海港医院风湿科吕鸿医生

狼疮性肾炎的治疗基于临床表现、实验室和肾活检资料。对于轻症系统性红斑狼疮（如仅有皮疹、低热或关节症状等）和免疫血清学检查异常，若尿检正常、肾活检显示肾小球正常或轻微病变者，酌情用非甾体类抗炎药改善症状，一般无需用糖皮质激素或细胞毒药物，密切追踪病情变化；若尿检异常、肾活检显示肾小球局灶节段性系膜增生伴有节段性坏死、新月体形成及局灶性肾小球硬化者，用中、小剂量糖皮质激素（如强的松20~40mg/d），酌情加用细胞毒药物或雷公藤制剂。病情发展上述药物治疗效果不佳的患者可加免疫抑制剂。同时患者注意饮食调理。

安徽马鞍山肾脏内科黄扬扬医生

治疗方法主要分诱导缓解治疗和维持治疗。

湘雅医院肾内科杨敬华医生

一般用激素联合细胞毒药物治疗，如果发生急性肾衰，需要激素冲击治疗，平时维持治疗，控制狼疮活动。

中国医大一院肾内科李艳秋医生

狼疮性肾炎的治疗为综合性，根据病变的不同程度选用不同的治疗方案，所选药物包括：糖皮质激素、非甾体消炎药（NSAID）、抗疟药、细胞毒药物、抗凝药及中药治疗等。治疗尚包括各种并发症及药物的副反应的预防和处理，应为个体化治疗。所用的药物中，糖皮质激素仍是目前最主要的药物。

对于轻型患者，WHO分类主要为Ⅰ或Ⅱa者，治疗主要为肾外表现，采用NSAIDs和抗疟药等，中药免疫抑制剂如雷公

藤制剂等可减少蛋白尿、血尿，同时副作用相对较小。小剂量强的松可配合应用（10~15mg/d）。

对于蛋白尿较多或达到肾病综合征程度者，激素量应加大，强的松1mg/kg/d开始，常需4~6周以上始可见效。

对于疗效不佳或伴肾功能减退，严重高血压者，可适当减少激素用量，缩短疗程，减少副作用。加用细胞毒免疫抑制剂，以环磷酰胺为主。

对于高凝状态、高度浮肿、大量蛋白尿及尿FDP阳性者，应予抗凝治疗。首选药物为肝素。

对于部分病人病情高度活动，如：①持续大量蛋白尿（>6g/d）；②持续镜下血尿；③尿FDP增加或持续阳性；④血液免疫学指标明显异常；⑤肾脏具有活动性病理改变；⑥因高度免疫活动性病变导致的肾功能急剧恶化。可采用激素冲击疗法或给予环磷酰胺冲击，在此基础上可采用血浆置换。

对于肾功能急剧恶化、严重高血容量、顽固性心衰病例应采用紧急血液透析或腹膜透析等血液净化疗法，使其渡过危险期，为其他疗法措施创造条件和争得时间。

对于在某些情况下，肾脏病理活检对选择治疗方案有重要意义。如：①进展性肾炎中，确定肾小球有无细胞性新月体形成，是选用激素或环磷酰胺冲击治疗的有力指征。②鉴别肾功能急剧恶化系肾小球弥漫损害，亦或急性肾小管坏死所致，以决定治疗措施及估计预后。③当治疗效果与预期估计相差甚大，则病理资料对更改治疗方案有重要指导意义。

疗效评价：

1、治愈：症状体征消失，尿蛋白转阴，血沉、抗核抗体转阴，血补体C3正常3年以上。

2、好转：症状体征基本控制，尿蛋白减少并稳定，肾功能基本正常。

3、未愈：症状体征未改善，尿蛋白未能控制，肾功能减退或肾功能不全。

内蒙古第一附属医院赵建荣医生

对于不同病理类型的狼疮性肾炎治疗方法不同，其中弥漫增生和重症局灶增生性肾炎主要包括：糖皮质类固醇的应用，抗血小板聚集、抗凝治疗，免疫抑制，血液净化（血浆置换等）等。

山东潍坊人民医院肾内科王建英医生

(1)狼疮性肾炎Ⅰ型：不需要特殊治疗，随访观察。

(2)狼疮性肾炎Ⅱ型：Ⅱa型若仅有一些轻度系膜病变可以不需治疗；Ⅱb型病变，同时伴蛋白尿超过1g/24h、血清中高

滴度的抗dsDNA以及低C3补体血症者，可予强的松20mg/d，连用6周~3个月，之后减量维持。

(3) 狼疮性肾炎Ⅲ型和Ⅳ型：两型的治疗方案相同，预后相似。由于其10年内的终末期肾病发生率高达50%以上，故应进行加强治疗。

山西医科大学第二医院肾内科刘新艳医生

狼疮肾炎治疗分诱导期治疗和维持期治疗。诱导期应尽可能使病人达到完全缓解。达到缓解后可根据病人具体情况，逐渐减少MMF及激素剂量，进入维持期治疗。诱导期激素起始剂量一般为0.8~1.0mg/kg/天，后逐渐减量。诱导期治疗一般为6月。维持治疗期一般不少于2年。1年后MMF维持剂量一般在0.5~1.5g/天之间，而此时激素维持剂量一般不>10mg/天。

狼疮性肾炎有什么好的治疗方案吗？

辽宁省人民医院肾内科杨广珍医生

可根据病情活动程度分期治疗。

当狼疮处于活动期，肾脏炎症反应很严重时，通常需要大剂量、几种药物联合治疗（如激素，环磷酰胺，骁悉，爱若华等），又称为诱导期治疗，目的是迅速控制炎症，阻止肾脏损伤继续加重。

而当活动控制后则转为小剂量药物维持治疗以预防复发和保护肾脏功能（维持期治疗）。长期使用大剂量药物治疗必然带来并发症，但如果不进行维持治疗，又可引起狼疮反复活动，肾脏损害不断加重，最后可能发展为肾衰。

因此，在治疗过程中，应根据狼疮活动性，及时调整治疗。要有一个长期的规划，切忌病情好转后随意停药，或是盲目地长期服药。目前临床普遍使用的大剂量激素联合环磷酰胺静脉注射的治疗方法并不适合所有狼疮性肾炎病人。应根据临床病情和肾活检在医生指导下有选择使用抗狼疮的药物。而在长期维持治疗中，中西医结合疗法不仅效果好，副作用少，病人可以正常生活工作。

北京朝阳医院肾内科彭立人医生

首先请告知狼疮性肾炎的病理类型，及有无狼疮活动征象。24小时尿蛋白定量，血白蛋白及肝肾功能的情况。

天津市港口医院肾内科史宾医生

激素加爱若华是不错的选择。

我是一名狼疮肾炎患者，前些天去医院检查，尿蛋白升高了，医生给我开了爱若华，可我看见说明书上的适应症是类风湿关节炎，心里有点担心，这是一种什么药？

山东日照莒县人民医院肾内科汪玉琴医生

你的担心是多余的，它是一个新型的免疫抑制剂，近来在

狼疮方面得到了很好的应用，一个是疗效确切，副作用少，再一个价格比较适中。至于适应症问题，可能明年初就能在适应症上出现了。

乐清人民医院风湿科金聂医生

爱若华(来氟米特 Leflunomide, LEF)属于改变病情药，是一种具有抗增殖活性的异恶唑类新型免疫抑制药，口服后在体内转化为活性代谢产物A771726，通过抑制二氢乳清酸脱氢酶活性，从而影响活化淋巴细胞的嘧啶合成，通过减少嘧啶的生成而发挥作用。体内外试验表明，该药具有抗炎作用。来氟米特的体内活性主要通过其活性代谢产物而产生；国外临床试验已证实，该药治疗类风湿关节炎疗效明显，副作用较少，1998年9月11日批准在美国上市，成为治疗类风湿关节炎的又一新药。用量为最初3天每日50毫克，1次服用，以后每日1次20毫克。也可以用于治疗狼疮肾炎。

复旦大学附属儿科医院肾内科孙利医生

爱若华不但在治疗类风湿关节炎上很有疗效，而且爱若华已经通过了红斑狼疮肾炎上的临床实验，也有一定的疗效，特别是在降低尿蛋白方面疗效不错。

南京军区总院肾内科俞雨生医生

是一种有效的降蛋白的免疫抑制剂，要按照医嘱服药。

北大医院肾内科于峰医生

爱若华的化学名称为来氟米特，是一种免疫抑制剂，目前主要用于治疗类风湿性关节炎。但很多研究已经表明，其还可以用于其它自身免疫病的治疗，如狼疮等，效果并不差于传统的环磷酰胺。

医生您好，我是LN患者，不知尿蛋白降低到多少时，病情才算稳定？

大连中心医院肾内科常明医生

不管是哪一种肾小球疾病，从病情稳定的角度来讲，当然是尿蛋白越少越好，因为尿蛋白除了能反映病情的程度外，它还可以加重肾脏的损害。LN病情稳定的指标不仅仅是蛋白尿，包括临床和病理等多项指标。

河北保定一中心医院周敏杰医生

不知您现在是多少？治疗情况怎样？一般尿常规检查尿蛋白，24小时蛋白定量在150毫克以下是正常的。

新疆医科大学第一附属医院肾病科马昆医生

原则上尿蛋白应该是阴性的，但是也要参考其他指标，比如补体，血沉，抗核抗体的水平。

长海医院肾内科付鹏医生

24小时尿蛋白定量应小于0.5克，并持续三个月以上，才算病情稳定。

山东临沂人民医院肾内科水文珠医生

应该根据全身狼疮活动系数都达标以后，尿蛋白完全正常才算稳定。

内蒙古医院肾内科

狼疮肾是由系统性红斑狼疮引起，病情的稳定是由狼疮决定的。尿蛋白的多少，不能反映病情的好坏。如想了解须做肾脏病理及狼疮的免疫指标，如ANA、dsDNA、C3、C4等。

请问医生，我是狼疮性肾炎，目前没有尿蛋白或血尿，想问我需要多久检查一次肾功能？3个月1次可以吗？

沧州中西医结合医院风湿科姜淑华医生

在病情好转时可以3个月一次。

马鞍山市风湿病专家姜粉龙医生

由于你是狼疮性肾炎，这种病对肾脏是有一定的损害的，建议你现在就过来检查一下肾功能。如果都还很好，那么3个月检查1次也是可以的。

河南省濮阳油田总医院血液风湿科郭学军医生

如果没有特殊情况可以3月查一次肾功能。但肾功能对你的长远预后非常重要，如遇发热、恶心、浮肿、胸闷、等情况要及时就诊。

山西医科大学第二医院李军霞医生

可以，但可经常查查血尿常规，视病情2~4周查一次。

内蒙古第一附属医院风湿科王勇医生

如果病情完全缓解，原则上可以3个月复查一次肾功能，但要注意同时复查尿常规，24小时尿蛋白。

医生您好，请问红斑狼疮性肾炎在病情控制以后，想要预防再发病，需要注意的事项有哪些？

上海仁济医院风湿科郭强医生

注意调养，保持积极乐观的态度；注意劳逸结合，适当锻炼；注意预防感冒，积极防治各种感染；注意戒烟、戒酒；注意不吃羊肉、狗肉、马肉、鹿肉；注意补充优质蛋白和多种维生素，少吃含高脂肪、高胆固醇的食物等等。经常随访。

南华大学附属一医院（衡阳）李君君医生

狼疮性肾炎控制后须注意：

1、继续服药稳定病情不要自行停药。

2、注意勿过劳，避免感染。

3、避免使用可能诱发狼疮的药物，如避孕药，及对肾脏有损害的药物。

4、避免强阳光暴晒和紫外线照射。

5、定期检查。

广东省人民医院风湿科李玲医生

仍然要定期去看风湿专科医生，规律服药并逐渐减量或换药，定期复查尿常规及免疫指标等，根据具体病情调整用药。

安徽医科大学第一附属医院风湿免疫科刘爽医生

红斑狼疮控制后，首先还是要规律定量的服用抗风湿药物，尤其是强的松，不能停。另外不要太劳累，生活劳逸适度。慎用那些美白，嫩肤的化妆品及染发等。最后还一定要定期去医院复查，因为红斑狼疮病情复发有时是没有诱因的。

西安市第五人民医院中医风湿科张俊莉、张薇医生

狼疮性肾炎患者如何进行自我保健？

(1)饮食：狼疮肾炎患者应摄取足够的营养，如蛋白质、维生素、矿物质，以清淡为宜。水份、盐份宜作适度限制。避免大量的烟、酒或刺激性食物。骨质疏松可以使用维生素D。

(2)运动：运动(散步、气功)可以促进血液循环，增进心肺功能，保持肌肉、骨骼的韧性，对任何人都有助益，狼疮病人自不例外。不要过度疲劳，但关节发炎则不适宜活动。

(3)避免日晒：狼疮病人对阳光敏感，是紫外线的β波长所造成的，应尽量避免日照。

(4)预防感染：患者因病情的影响或类固醇或免疫抑制剂的副作用影响，免疫能力普遍下降，非常容易受到细菌侵犯，而引起各器官的感染。常见的有呼吸道感染、泌尿道感染、肠胃道感染、及伤口的感染等问题。

(5)调整情绪：患者在突然的情境下被诊断为狼疮,对精神上是一个沉重的打击,往往情绪低落,焦虑、忧郁、气愤、罪过、否认、忧郁等情况接后而来。但情绪和疾病有着密不可分、相互影响的关系。患者就面临着身体与心理的挑战。要打赢这场战争，保持心情的愉快，有助于病情的改善。同时亲朋好友要给予关爱和支持。

第四军医大学西京医院临床免疫科杜望磊医生

自从应用大剂量肾上腺皮质激素及并用免疫抑制剂以来，本病预后已有改观，存活率有所提高。其治疗要点如下：

(1) 早期治疗。

(2) 治疗应根据肾脏损害的病理类型及活动性个体化。如微小病变型不需特殊治疗，只要给以控制全身表现的激素量即可，而弥漫增殖性肾炎应积极治疗。

(3)联合治疗。

(4)已出现慢性肾衰，则应按指征进行血液透析治疗。

预后情况：本病是一种反复发作，逐渐进展的肾脏病，临床经过差异较大。

医生您好，如果确诊为LN，需要在饮食上特别注意吗？

天津市254医院肾内科陶新朝医生

从理论上讲，凡是能增加皮肤过敏性的物质如含有补骨脂素的芹菜、香菇等可以加重红斑。菠菜可以增加尿蛋白，花菜可以加重脱发的进程，但在临床观察此类食物造成发病的并不多。我们观察，大约有半数的患者食用虾、螃蟹一类海鲜可造成红斑狼疮复发，而鱼类、贝类很少；蔬菜中以韭菜造成发病的最多。所以红斑狼疮患者应特别注意。另外，不宜饮酒、香烟中的尼古丁可加重血管炎，应戒烟戒酒。

沈阳中国医大一院肾内科栗霄立医生

在日常饮食中应注意以下几点：

(1) 不食用或少食用具有增强光敏感作用的食物：如无花果、紫云英、油菜、黄泥螺以及芹菜等，如食用后应避免阳光照射。磨菇、香菇等蕈类和某些食物染料及烟草也会有诱发SLE的潜在作用，也尽量不要食用或少食用。

(2) 优质蛋白饮食：有肾脏损害的SLE患者常有大量蛋白质从尿中丢失，会引起低蛋白血症，因此必须补充足够的优质蛋白，可多饮牛奶，多吃豆制品、鸡蛋、瘦肉、鱼类等富含蛋白质的食物。但也不是无限量食用，过量会增加肾小球负担。

(3) 低脂饮食：SLE患者活动少，消化功能差，宜吃清淡易消化的食物，不宜食用含脂肪较多的油腻食物。

(4) 低盐饮食：应用皮质激素或有肾脏损害的患者易导致水、钠潴留，引起水肿，故要低盐饮食。

(5) 补充钙质，防止糖皮质激素造成的骨质疏松，多食富含维生素的食品，并可口服补钙。

(6) 监测血糖：因SLE患者长期服用糖皮质激素，易引起类固醇性糖尿病及柯兴综合征，故要适当控制含糖量高的食物，并定期监测血糖。

我是一名狼疮肾炎患者，请问平时我的饮食需注意哪些？每日盐、蛋白多少克？

乌兰浩特兴安盟人民医院肾内风湿科辛克弘医生

你好，你的饮食需要注意避免应用苜蓿类的蔬菜，盐以低于6克/天为主，如果你的肾功能正常，蛋白质一般不受限制，以优质蛋白为主，例如牛奶、精肉、蛋、鱼等，如果肾功能异常就需要控制蛋白的摄入，以0.6-0.8g/kg/d为宜。

复旦大学附属华东医院肾脏风湿科叶志斌医生

红斑狼疮患者的饮食调配原则应是高蛋白、低脂肪、低盐、低糖、富含多种维生素和钙的食物。

湘雅医院肾内科杨敬华医生

如果你的肾功能正常，饮食发面要热量保证，多吃米饭，低盐，盐<3g/天，蛋白少进点，植物油，清淡饮食。

想问问专家：狼疮肾炎的1年、5年和10年的存活率是？

辽宁中国医大一院李艳秋医生

有资料显示，以确诊时间计算，其1年、5年、10年存活率分别为98%、86%、76%。但早期诊断和治疗，防治激素治疗的副反应，控制感染和肾功能衰竭有助于改善SLE患者的预后，提高存活率。

西南医院肾内科余荣杰医生

LN患者平均生存期为72个月，中位生存期为54个月。影响LN长期存活率的预后因素有高血压、不正规治疗。系统正规治疗者存活率较高，其中高血压是独立危险因素。

专家您好，我是一名狼疮肾炎的患者，通过规范服药，病情得到了很好的控制。请问我什么时候可以生宝宝？如果怀孕，需要停药吗？

黑龙江哈医大一院梅轶芳医生

以往认为妊娠可导致狼疮性肾炎的复发和恶化，故多主张避免妊娠。但近年大量的材料表明，如狼疮性肾炎在一年之内无不明原因发热，无多发性关节炎，无面部蝶形红斑等皮疹；血压正常，每月一次尿液化验化验12次无细胞和蛋白；肾功能正常，各种血清学检查转阴一年以上，细胞毒类药物（如环磷酰胺等）停用一年以上，则妊娠对母亲和胎儿均无影响。妊娠不会增加狼疮性肾炎病人的重新活动率，对狼疮性肾炎的长期预后影响不大。其次，患者应身心安泰，食欲良好，精力充沛，反应灵敏，这些虽不是硬性指标，也是受孕的必要条件，是保证受孕质量的重要因素。具备了以上的条件，狼疮肾炎患者要怀孕还必须征得泌尿内科医生的同意，在泌尿内科医生和妇产科医生的共同指导下才能妊娠。因为，狼疮对全身血管均有损害，其中包括胎盘和子宫。如果在妊娠期间狼疮活动的话，就可引起死胎、胎盘过早剥离。后者能引起大出血而致孕妇死亡。所以，狼疮肾炎患者妊娠，在妊娠期间应每两周到医院就诊一次，整个妊娠期间和产后两个月，都要在医生的密切监护下，以防狼疮活动而得不到及时处理。一旦妊娠，应隔天服强的松20毫克，直至产后8周，这样可以减少狼疮活动的机会。如果不幸发生狼疮活动，应用标准激素疗程，必要时可加用硫唑嘌呤。

滨州市人民医院风湿免疫科邹霓医生

狼疮肾炎患者必须在停用环磷酰胺、环孢素等免疫制剂后，病情仍能稳定达6个月以上时才可考虑怀孕，但是，由于怀孕可能会引起病情活动或加重病情，应连续服用强的松，甚至怀孕后需要加大强的松的服用剂量，所以，狼疮肾炎患者应在当地风湿科医生和产科医生的指导下怀孕、生产。并在怀孕期间，定期到医院检查身体。

德阳人民医院风湿科余静医生

如系统性红斑狼疮（狼疮性肾炎）没有活动，肾功能及血压均正常，则妊娠对母亲和胎儿均无影响，妊娠并不增加狼疮性肾炎的重新活动率，对预后影响不大。一般来说，病情稳定一年以上，且心肾功能正常者，可以允许怀孕。但病人应在妊娠3个月以前停用激素以外的免疫抑制剂（如环磷酰胺、氨甲蝶呤、硫唑嘌呤等），并在整个妊娠过程中，密切监测病情变化和实验室指标。病情的恶化大都发生在妊娠中后期，特别是产后，妊娠期患者以激素和中药最为安全，故应停用其他药物，按病情需要给予足量激素或纯中药治疗，并在围产期内请有经验的医生进行指导，患者千万不要自行其事，以免引起严重后果。

浙江大学医学院第一医院风湿科孙德本医生

病情很好的控制，要1年的时间左右才能生孩子，如果怀孕，小剂量激素理论上是不用停的，但其他药物要停，具体还要听你的主治医生，他对你的病情知道的很清楚。

增生型狼疮肾炎患者长期预后如何？

意大利米兰学者Moroni等对意大利增生型狼疮肾炎患者进行的一项随访期长达15年的研究显示，患者长期预后较好，97%的患者10年后肾功能仍维持正常。该研究纳入经活检证实为增生型狼疮肾炎的意大利患者93例。在这些患者中，Ⅲ型者15例，Ⅲ型+V型者9例，Ⅳ型者64例，Ⅳ型+V型者5例。中位随访期为15年，患者均在同一肾病科室接受随访。部分病情严重者接受的诱导治疗中包括大剂量糖皮质激素和免疫抑制剂。如果肾炎复发，重复上述治疗。将糖皮质激素和免疫抑制剂减至最低剂量进行维持治疗。

结果显示，患者肾脏10年生存率(肾功能正常的百分率)为97%(包括死亡患者)，20年为82%。在最后一次随访时，59例患者肾炎完全缓解，18例部分缓解，4例慢性肾功能不全，6例进展为终末期肾病，6例死亡。多变量分析显示，未获肾病完全缓解、肾炎复发均与血肌酐升高2倍、死亡和接受透析治疗危险相关。肾炎完全缓解者，其肾炎复发危险显著降低。研究提示，增生型狼疮肾炎患者的长期预后较人们一直所认为的好，肾炎完全缓解、无复发及治疗后疾病完全逆转预示长期预后好。

重症狼疮肾炎治疗的前景怎样？我在有生之年还有救吗？

狼疮肾炎(LN)是我国最常见的也是最重要的继发性肾小球疾病。自从半个多世纪以前人们开始应用皮质激素治疗系统性红斑狼疮以来，激素治疗已成为狼疮肾炎治疗的主流。然而，重症狼疮肾炎(主要是Ⅳ型及部分Ⅲ型)的高死亡率并未因此得到解决。

上个世纪80年代美国国立卫生研究院(NIH)倡导的环磷酰胺

(CTX)大剂量静脉注射疗法也曾被寄予厚望，但直到20世纪结束，Ⅳ型LN的5年肾存活率始终未能超过85%，人们普遍认识到激素及免疫抑制剂的副作用已构成重症狼疮肾炎治疗的主要问题。不少学者明确指出，50%的重症狼疮肾炎患者是死于治疗中的严重合并症(特别是感染及心脑血管合并症)。

重症狼疮肾炎治疗的难点在于：

(1)部份病例对传统的治疗方法不奏效；

(2)LN反复发作导致肾组织的慢性纤维化；

(3)长期应用免疫抑制剂(特别是激素及环磷酰胺)带来严重的副作用。

重症狼疮肾炎的治疗目前正处于一个新的发展时期，它是一个综合性的系统措施。新型免疫抑制剂的出现及新治疗方案的推出将会提高临床治疗的缓解率，加强诱导疗法及维持疗法的合理应用会进一步减少复发率，辅以防止肾硬化的措施其远期存活率必然会得到进一步提高。

医生感言

系统性红斑狼疮不可怕

河南南阳医专附属医院肾病风湿科 张辉医生

人们听到狼疮这一名词，就会觉得这是一种恶性疾病，从而产生恐惧、厌恶等一系列的心理反应。其实大可不必。系统性红斑狼疮的得名有一段故事，红斑狼疮这一病名是从拉丁文Lupus Erythematosus翻译而来的。1828年法国皮肤科医生Biett曾经描述过这样一个患者：面部出现像被狼咬过后的不规则红斑，并将这种皮肤表现称为“红斑狼疮”，后来随着医学科学的不断发展，人们对红斑狼疮的认识逐步加深，20世纪初，美国医生Osler提出了系统性红斑狼疮(Systemic Lupus Erythematosus, SLE)的命名。SLE除具有典型的皮肤损害外，还包括全身各个系统和各种脏器的损害。红斑狼疮起病隐匿或急骤，发作比较凶险，且极易复发，迁延不愈，出没无常，就跟狼一样狡猾。而狼疮病人的皮肤损害除盘状红斑狼疮出现典型的盘状红斑外，SLE患者还出现蝶形红斑，多形红斑等，所以用红斑狼疮一词命名该病，既形象逼真，又内涵丰富。

SLE是一种较常见的累及多系统多器官的自身免疫性疾病，据估计我国约有100万系统性红斑狼疮患者，以青年妇女多见，发病高峰在15-40岁生育期。我国患病率高于西方国家，可能与遗传因素有关。SLE患者具有家族聚集性，其遗传易感性

由多基因决定。除此之外，其发病与环境因素如日光、紫外线、某些化学药品以及性激素有关，但是SLE的发病机制至今仍未完全清楚。可能为内外因素激发存在遗传易感性的个体，导致机体免疫系统紊乱而发病。其特征是持续产生大量的免疫复合物和致病性自身抗体，引起组织损伤。主要病变是结缔组织的纤维蛋白样变性、基质水肿和坏死性血管炎。

西方有句谚语说：“狼疮无所不能”（“lupus can do everything”）。SLE的临床表现复杂多样就是由于其病理基础是结缔组织损伤与血管炎，这样几乎累及从内到外，从头到脚各个系统器官。一般情况有发热、乏力、体重减轻等，皮肤黏膜病变较为常见，如蝶形红斑、光过敏、脱发、黏膜溃疡等。运动系统以多发性关节痛或关节炎最常见，另外还有缺血性骨坏死、肌炎等。肾脏受累是SLE常见的临床表现，是影响其预后的主要因素。可表现为各种肾炎类型，出现蛋白尿、血尿、管型尿、水肿、高血压、肾功能衰竭等。胸膜炎、狼疮性肺炎、慢性肺间质性病、肺栓塞等肺部病变均可出现在狼疮患者身上。心血管系统表现有心包炎、心肌炎、心内膜炎、冠状动脉病变、血管炎及动、静脉血栓等。神经精神系统可有广泛表现如癫痫、脑血管意外、脊髓病变、颅内高压、头痛、周围神经炎、各种运动障碍、精神病、情感障碍和神经症反应等等。血液系统可表现为贫血、白细胞减少及血小板减少等。其他尚有胃肠系统、内分泌系统及眼耳鼻喉多种异常，不一而足。

SLE的诊断须靠专业医师进行，其关系重大，随便确定诊断和治疗有可能造成严重后果，或者不是SLE者误为SLE造成有强烈毒副作用的药物的误用，对人体造成不必要伤害，或者错过SLE诊断，贻误治疗良机，使SLE患者病情恶化，造成终生遗憾。现在我们仍沿用1982年美国风湿病学会修订的标准，11条中有4条以上符合才能诊断为SLE。确定诊断过程中仍需与其他疾病仔细鉴别如类风湿关节炎、肌炎/皮肌炎、结节性多动脉炎等。另外诊断成立之后还要评价疾病的活动、复发情况和脏器损伤情况，以便做出下一步更好的处理。

SLE的治疗是根据其发病机理给予综合治疗，包括一般治疗，糖皮质激素和免疫抑制剂的应用等，病情严重者可能需要大剂量激素或者免疫抑制剂的冲击治疗。其他还有血浆置换、干细胞移植，但没有循证医学的依据，抗CD4、CD5单克隆抗体治疗尚在试验阶段，临床上应用不多。现在重点强调早期诊断和早期治疗。其治疗要坚持在专业医师指导下正规应用激素和免疫抑制剂，较长疗程，缓慢减量，低量维持。激素的应用是门艺术，用之得当，可以治愈疾病，用之不当，可以导致疾病，所以要有专业医师指导用药，定期复查。另外遵从正确的医嘱坚持服药，不要自行减药、停药，配合治疗是患者应该铭记的要求。在生活中患者也要注意不在阳光下暴晒，防护紫外线，不用一些半抗原药物如青霉素、磺胺等，避免过敏、感

染，疾病活动期避免怀孕，饮食上注意不吃芹菜、无花果等含有卟啉物质的食物等，含联胺基团的蘑菇、烟熏食物等也应该尽可能避免。有红斑皮损的患者暂时不要食用鱼虾类食品。保持乐观情绪、心态健康，生活规律，注意休息和营养，就一定能战胜疾病，恢复健康。

病友心声

命运出错，我们不能错

作者：为爱创造奇迹

<http://www.91sqqs.com/2662/viewspace-161113.html>

看着身边的同学们都已经结婚生子，周围的同事也都有了自己的家庭，自己的宝宝。看这别人一家三口快乐的在一起，孩子成了我心中不敢触及的痛。27岁了，这该是个怎样的年纪？生活，工作都该是充满阳光的，而我却和红斑狼疮这个可怕的字眼连接在了一起。

爱人真的很爱我，自从我得病以来，一直细心的照料，生活方方面面几乎面面俱到。这让我觉得我很亏欠他，不能给他正常人的生活，让他幸福。原来幸福可以那么容易就能得到，但是以前的我却没有发现我们追求的幸福一直就在我们身边，但是我们却一直追逐，从未好好享受那最平淡的幸福。

现在想过原来那种最平淡的日子已经是奢望了，我根本就不能调整好自己的心态来面对自己得病的事实。我不愿接受自己年轻的生命被加上一个短暂的期限。如果有可能我愿付出一切，只求换回我的健康……

今天，我得知我的一位同事生病了，病的很重，是肾衰竭，目前靠透析生活。这是一个年仅24岁的生命啊！我震撼了。我想尽了脑子里所有的充满战斗性的鼓励的话来激励他，希望他用自己的毅力，来战胜疾病。我甚至祈求世间万物的一切来庇佑他。与此同时，我又深深的觉得，我是幸运的，也是幸福的。

让我感到幸运的是，虽然得了狼疮肾炎，但是我发现的很及时，并没有延误治疗，使我的病情得到了很好的控制。

让我感到幸福的是，虽然我得了狼疮性肾炎，但是我并没有严重到肾衰竭，我可以用药控制我的疾病，依然每天享受着冬日的暖阳和夏日的花香。

其实我的幸福并没有溜走，只是我没有发现现在每天这平淡的日子，恰是真正耐人寻味的幸福。

在人生漫漫的旅途中，命运不小心出了错，但是我们不能错。亲爱的病友们，让我们放弃抱怨，来拥抱我们每天最平淡的幸福吧！



致谢

——感谢下列医生为本手册所付出的劳动

(排名不分先后)

安钢职工医院风湿免疫科高素琴医生
安徽黄山市血液风湿病专家章赛芜医生
安徽马鞍山肾脏内科黄扬扬
包头中心医院肾内风湿科孙秀丽医生
北大医院肾内科于峰医生
北京朝阳医院风湿科路跃武医生
北京朝阳医院风湿肾内科秦晓新医生
北京朝阳医院肾内科彭立人医生
北京大学第三医院风湿免疫科刘湘源医生
北京东直门医院柳红芳医生
北京广安门医院风湿科冯兴华医生
北京广安门医院风湿免疫科曹炜医生
北京军区总院风湿科李艳新医生
北京军区总院风湿科刘坚医生
北京良乡医院风湿科刘爱武医生
北京世纪坛医院风湿科赵绵松医生
北京顺义医院风湿肾内科刘晓敏医生
北京西苑医院风湿科唐今杨医生
北京西苑医院风湿科周彩云医生
北京友谊医院风湿科段婷医生
北京中日友好医院风湿科王丽英医生
山东滨州市人民医院风湿免疫科邹霓医生
河北沧州市中心医院血液科王娟医生
河北沧州中西医结合医院风湿科姜淑华医生
上海长海医院肾内科付鹏医生
江苏常州第二人民医院风湿免疫科高泉医生
四川成都中医药大学附属医院风湿免疫科
辽宁大连大学附属中山医院肾内科钟麟医生
辽宁大连医科大学附属二院风湿免疫科张彦医生
辽宁大连医科大学附属一院血液风湿科彭洪菊医生

辽宁大连医科大学附属一院血液风湿科孙秀丽医生
辽宁大连中心医院肾内科常明医生
陕西第四军医大学西京医院临床免疫科杜望磊医生
陕西第四军医大学西京医院临床免疫科杨希超医生
福建福州第一医院风湿科芮红兵医生
上海复旦大学附属儿科医院肾内科孙利医生
广东省人民医院风湿科李玲医生
广东省人民医院风湿科罗日强医生
广西中医学院瑞康医院肾内科庞学丰医生
广州中医药大学一附院风湿科林昌松医生
黑龙江哈尔滨医大二院风湿科李洋医生
黑龙江哈尔滨医科大学附属第一医院风湿科赵彦萍医生
浙江杭州市红十字会医院风湿科刘喜德医生
河北保定一中心医院风湿免疫科路克文医生
河北保定一中心医院周敏杰医生
河北唐山华北煤炭医学院附属医院肾内科史国辉医生
河北医科大学二院风湿免疫科邵福灵医生
河南科技大学一附院风湿科付建斌医生
河南南阳市中心医院任东升医生
河南南阳市中心医院肾病风湿科陶雅非医生
河南省濮阳油田总医院血液风湿科郭学军医生
河南省中医一附院风湿科王济华医生
河南驻马店第三人民医院肾内科丁国印医生
黑龙江哈医大一院梅轶芳医生
湖北襄樊市中心医院风湿科童允洁医生
湖南邵阳市一人民医院风湿科王华杰医生
湖南省人民医院风湿科专家饶慧医生
安徽淮南市第一人民医院风湿病科陆方林医生
江苏常熟第一人民医院风湿科曹向东医生
江苏常州市中医院风湿科周正球医生
江苏风湿病专家张缪佳医生
江苏鼓楼医院风湿科王红医生
江苏江阴人民医院风湿科高克明医生
江苏南京市鼓楼医院风湿科刘布俊医生
江苏省中医院风湿科郭峰医生
江苏无锡市中医院风湿科陶娟医生
江苏吴江一院肾内科温志惠医生
山西晋城市人民医院肾内科张德英医生
湖北荆州市中心医院风湿科董莉医生
河南开封155中心医院血液风湿科唐家宏医生
浙江乐清人民医院风湿科金聂医生
辽宁大连医科大学附属一院风湿科林慧娴医生
辽宁肾脏病专家王可平医生
辽宁省人民医院肾内科杨广珍医生
辽宁中国医大二院风湿科付海香医生
辽宁中国医大二院肾内科周光宇医生
辽宁中国医大一院风湿科王晓非医生

辽宁中国医大一院风湿免疫科鲁静医生
辽宁中国医大一院风湿免疫科肖卫国医生
辽宁中国医大一院李艳秋医生
辽宁中国医大一院李子龙医生
辽宁中医学院附院风湿免疫科高明利医生
安徽马鞍山市风湿病专家姜粉龙医生
内蒙古包头中心医院肾病风湿科孙秀丽医生
内蒙古第一附属医院风湿科王勇医生
内蒙古第一附属医院智淑清医生
内蒙古医院肾内科林琳
湖南南华大学附属第一医院（衡阳）李君君医生
江苏南京军区总院肾内科俞雨生医生
江苏南京军区总院中医科陈林囡医生
江苏南京市第一人民医院血液免疫科徐燕丽医生
河北秦皇岛海港医院风湿科吕鸿医生
上海仁济医院风湿科江尧湖医生
山东临沂人民医院肾内科水文珠医生
山东日照莒县人民医院肾内科汪玉琴医生
山东潍坊人民医院肾内科专家王建英医生
山东中医药大学附属医院风湿科付新利医生
山西省人民医院血液风湿科常进医生
山西医科大学第二医院风湿科高惠英医生
山西医科大学第二医院风湿科王彩虹医生
山西医科大学第二医院风湿科温鸿雁医生
山西医科大学第二医院李军霞医生
山西医科大学第二医院肾内科刘新艳医生
山西医科大学第二医院肾内科乔晞
山西医科大学第二医院于为民医生
陕西西安第五医院风湿科吉建华医生
陕西西安第五医院风湿科王蔼萍
陕西西安第五医院风湿科王利医生
陕西西京医院风湿科刘俊彬医生
陕西西京医院免疫类风湿科吴振彪医生
上海长海医院肾内科付鹏医生
上海长征医院风湿科张立斌医生
上海第二军医大学长海医院风湿免疫科戴生明医生
上海第二医科大学仁济医院顾越英医生
上海复旦大学附属儿科医院肾内科孙利医生
上海仁济医院风湿科郭强医生
上海仁济医院风湿科陆敏华医生
上海仁济医院风湿科王元医生
上海市第一人民医院中医科金毓莉医生
上海市龙华医院风湿科顾军花医生
上海市龙华医院风湿科苏励医生
辽宁沈阳中国医大一院肾内科栗霄立医生
河南南阳医专附属医院肾病风湿科张辉医生
山东泰安市中心医院风湿科李芳医生

天津第一中心医院风湿科齐文成医生
天津市254医院肾内科陶新朝医生
天津市第一中心医院风湿科龚宝琪医生
天津市港口医院肾内科史宾医生
天津医大二付肾内科张宁医生
山东潍坊人民医院赵军医生
浙江温州乐清第三人民医院肾内科汤金龙医生
浙江温州医学院附属第一医院风湿免疫科朱小春医生
内蒙古乌兰浩特兴安盟人民医院肾内风湿科辛克弘医生
陕西西安第四军医大学西京医院临床免疫科赵金康医生
陕西西安交通大学第一附属医院风湿科郭辉医生
陕西西安市第五人民医院中医风湿科张俊莉、张薇医生
重庆西南医院肾内科余荣杰医生
湖南湘雅医院肾内科杨敬华医生
新疆医科大学第一附属医院肾病科马昆医生
江苏徐州地区风湿病专家张芳医生
湖北宜宾二院肾内科刘牧医生
云南省中医医院彭江云医生
山东枣庄市中医院风湿科申康医生
浙江大学医学院第二医院风湿科吴华香医生
浙江大学医学院第二医院风湿科薛静
浙江大学医学院第一医院风湿科孙德本医生
浙江嘉兴一院风湿科杨亚萍医生
浙江解放军117医院风湿科赵治友医生
浙江龙游人民医院内科沈卫华医生
浙江人民医院风湿科应振华医生
浙江绍兴第二人民医院风湿科张颖医生
浙江绍兴市人民医院内分泌科俞钟明医生
浙一医院风湿科乔崇年医生
江苏镇江市第一人民医院项呈喜医生
河南郑大一附院肾病风湿科李红医生
中国医大一院肾内科李艳秋医生
中国医大一院姚莉医生
中国中医科学院西苑医院肾内科王洪霞医生
中山大学附属第一医院风湿科叶玉津医生
重庆市大坪医院风湿科刘重阳医生
广东省顺德中西医结合医院蔡小青医生
欣凯公司爱若华客户服务部

凡未标明回答医生者，均由欣凯公司医学部和
客户服务部依据现有文献综合整理。

SLE健康自我管理操作指南(一)

——注册开通系统

调查” 河南启动会(图)

河南启动会于4月6日在郑州
[医学学会肾脏病分会主任委
主持。刘主任高度重视此



炎的诊断与治疗(图)

湿” 两周一次的患者健康教
2准备...



健康(图)

2008-4-11

分析(图)

2008-4-11

2008-4-11

本站搜索:

用户名

密码

☐ 记住我

条款仍应有效并且有约束力。

告之情形时, 通知手牵手博客站。您可以通

站点公告

- ▶ 全站通知: 博客站升级公告
- ▶ 《我最难忘的病人》第二季征
- ▶ 博客站医学新闻栏目开通
- ▶ 《我最难忘的病人》第一季征
- ▶ 《肾脏病学》在线阅读

1、开通个人博客:

在浏览器地址栏输入
我们的网址

http://www.91sqs.com

首页右面即有注册按
钮, 点击注册, 签署
注册协议, 明确双方的
权利和义务, 选择您
自己的用户名和密码,
完成自己博客空
间号的注册。

注册

基本信息 (*为必填项)

验证码 *

用户名 *

密码 *

确认密码 *

Email *

你是从哪知道手牵手博客站? *

(此栏是为了防止垃圾广告发信机
器人)

I AM *

请问您是医生? 是病友? 还是过路
人?

高级选项 ☐ 显示高级用户设置选项

2、用刚才注册的用户名和密
码, 登录网站, 进入个人空
间, 并升级自己的个人空
间。

用户名

密码

☐ 记住我

升级我的空间

升级一下, 就可以拥有自己的空间管理权限, 并能写日志发图片, 为自己打造一个功能更加丰富、更有个性的空间了

3、升级空间后, 进入健康自我管理系统, 签署知情同意书, 开始使用本系统。

病人管理

[检查](#) [风险评估](#) [疾病管理](#) [服药记录](#) [不良事件记录](#) [权限管理](#) [知情同意书](#)

公告板

健康自测

医患互动

当前位置: 健康管理

健康自我管理系统知情同意书

本《知情同意书》遵从注册博客时的“注册许可协议”, 为细化健康自我管理系统而特别通知。您可以邀请您认为合适的医生作为您的健康管理中的“医生”。

您一旦邀请了该医生, 该医生有权利(无义务)不定期的综合您的健康数据, 为您做出健康指导。该医生接受邀请后, 则拥有您的健康数据的相关使用权利, 仅限于病例讨论、科学研究以及论文撰写, 资料有密码保护, 只有病人和授权医生可以查看, 保证了个人隐私。

为了更好地帮助您的医生了解您的健康状况, 请您定期及时记录“健康管理数据”, 以便您的医生及时为您提供指导。

您有机会被邀请免费参加本网站提供的健康管理系列讲座。

疾病评估体系的数据参考了国内、国际出版的权威学术文献, 并以中国人群作为采样数据的来源, 从而保证评估模型的科学与权威性。

通过本平台进行健康自我管理, 旨在方便病友进行自我疾病管理, 医生只是提供咨询, 给出建议, 不是网上看病, 一切诊断和治疗, 请您遵从医院主诊医生医嘱。

本站不对其所提供的内容的准确性、时效性或完整性作任何保证, 对于因使用这些资料或无法使用这些资料而导致的任何损害, 本站无须承担法律责任。

本站点的信息不能代替医院就诊, 如果患者出现健康问题, 请务必联系您的医生或者正规医疗服务提供者, 对于您通过本站获得的任何建议、信息、服务、产品, 本站不承担任何责任。

本站后台具有完善的IP记录, 如果您的发言给本站带来不利, 我们将把你的IP提交给有关部门, 并保留追究发表人责任的权利。司法机构依法定程序要求本站披露个人资料时, 本站将根据执法单位之要求或为公共安全之目的提供个人资料。在此情况下之任何披露, 本网站均得免责。

如果您同意本声明并进入健康自我管理系统, 则本声明自动发生法律效力。

本网站之声明以及其修改权、更新权及最终解释权均属于手牵手博客站管理者所有。

SLE健康自我管理操作指南(二)

——SLE疾病相关知识

病人管理

检查 风险评估 疾病管理 服药记录 不良事件记录 权限管理 知情同意书

○ 系统性红斑狼疮

○ 类风湿关节炎

○ 强直性脊柱炎

○ 干燥综合征

○ 银屑病

○ 幼年类风湿关节炎

○ 韦格纳肉芽肿

○ 痛风

○ 白塞氏病

○ 慢性肾病

○ IgA肾病

○ 更年期综合征

○ 糖尿病

○ 高血压

○ 骨关节炎

○ 乙型肝炎

○ 多发性骨髓瘤

○ 添加疾病

当前位置: 健康管理 > 疾病管理 > 系统性红斑狼疮 > 简介

简介

自我诊断

临床症状记录

实验室检查

评估

预后分析

服药记录

不良事件记录

系统性红斑狼疮 (systemic lupus erythematosus, SLE) 是自身免疫介导的, 以免疫性炎症为突出表现的弥漫性结缔组织病。血清中出现以抗核抗体为代表的多种自身抗体和多系统累及是SLE的两个主要临床特征。

SLE好发于生育年龄女性, 多见于15~45岁年龄段, 女:男比例为 7~9:1, SLE患病率为14.6~122/10万人, 我国人群患病率为70/10万人, 妇女中则高达115/10万人。SLE临床表现复杂多样。多数呈隐匿起病, 开始仅累及1~2个系统, 表现轻度的关节炎、皮疹、隐匿性肾炎、血小板减少性紫癜等; 部分患者可由轻型突然变为重症狼疮, 更多的则由轻型逐渐出现多系统损害(如肾脏、血液、呼吸、中枢神经系统等), 甚至表现为狼疮危象。

SLE目前还没有根治的办法, 但恰当的诊疗可以使大多数患者达到病情的完全缓解。强调早期诊断和早期治疗, 以避免或延缓不可逆的组织脏器的病理损害。

常用的药物包括: 非甾体抗炎药 (NSAIDs)、糖皮质激素(如: 泼尼松、甲基强的松龙)、氯喹或羟氯喹、各类免疫抑制剂(如: 硫唑嘌呤AZA、甲氨蝶呤MTX、环磷酰胺CTX、霉酚酯酯MMF、环孢素、来氟米特LEF等)。

1、进入疾病管理, 选择系统性红斑狼疮, 首先出现的栏目就是有关疾病的基本知识, 供您了解SLE。

系统性红斑狼疮 (systemic lupus erythematosus, SLE) 是自身免疫介导的, 以免疫性炎症为突出表现的弥漫性结缔组织病。血清中出现以抗核抗体为代表的多种自身抗体和多系统累及是SLE的两个主要临床特征。

TAG: 红斑狼疮

关闭

【日志】[【热点话题01】“风湿性关节炎”诊断名词是否应摒弃](#)

【日志】[患者健康教育](#)

【日志】[风湿病患者别轻言放弃](#)

【日志】[永远的遗憾](#)

【日志】[以心肾功能不全为主要表现的重症系统性红斑狼疮1例救治体会-讨论](#)

[查看更多](#)

SLE好发于生育年龄女性, 多见于15~45岁年龄段, 女:男比例为 7~9:1, SLE患病率为14.6~122/10万人, 我国人群患病率为70/10万人, 妇女中则高达115/10万人。SLE临床表现复杂多样。多数呈隐匿起病, 开始仅累及1~2个系统, 表现轻度的关节炎、皮疹、隐匿性肾炎、血小板减少性紫癜等; 部分患者可由轻型突然变为重症狼疮, 更多的则由轻型逐渐出现多系统损害(如肾脏、血液、呼吸、中枢神经系统等), 甚至表现为狼疮危象。

SLE目前还没有根治的办法, 但恰当的诊疗可以使大多数患者达到病情的完全缓解。强调早期诊断和早期治疗, 以避免或延缓不可逆的组织脏器的病理损害。

2、在疾病简介中, 对于某些医学名词则做了tag(标签)处理, 鼠标移到tag处, 点击该tag, 例如“红斑狼疮”, 就会显示手牵手博客站中有关“红斑狼疮”的日志和资讯, 供您了解相关的医学名词。

相关阅读:

- 第八届国际系统性红斑狼疮 (SLE) 研讨会纪要 (第一部分) (张立成, 2008-08-03)
- 【热点话题01】“风湿性关节炎”诊断名词是否应摒弃 (刘湘源, 2008-07-28)
- RA和SLE的新型抗体-抗突变型瓜氨酸波形蛋白抗体和抗不均一核糖核蛋白A2抗体 (刘湘源, 2008-07-21)
- 患者健康教育 (张凤肖, 2008-07-10)
- 风湿病患者别轻言放弃 (蔡小青, 2008-07-09)
- 服用鱼油对SLE患者有益处吗 (gaojianxin4908, 2008-06-30)
- SLE诊断 (linfuan006, 2008-06-19)
- SS SLE 重叠 (linfuan006, 2008-06-03)

3、在页面底部还有手牵手博客站上最新的有关系统性红斑狼疮的博客和资讯——相关阅读, 方便您了解医学界对于SLE研究的最新进展。

70

SLE健康自我管理操作指南(三)
——自我诊断与症状记录

当前位置: 健康管理 > 疾病管理> 系统性红斑狼疮> 自我诊断

简介

自我诊断

临床症状记录

实验室检查

评估

预后分析

服药记录

不良事件记录

自我诊断结果	记录时间	操作
添加自我诊断		

当前位置: 健康管理 > 疾病管理> 系统性红斑狼疮> 自我诊断

简介

自我诊断

临床症状记录

实验室检查

评估

预后分析

服药记录

不良事件记录

症状	注释
☐ 颊部红斑	固定红斑，扁平或高起，在两颧突出部位
☐ 盘状红斑	片状高起于皮肤的红斑，粘附有角质脱屑和毛囊栓；陈旧病变可发生萎缩性瘢痕
☒ 光过敏	对日光照射敏感
☐ 口腔溃疡	经医生诊断为非炎症性、非创伤性口腔溃疡
☐ 关节炎	非侵蚀性关节炎，累及2个或2个以上周围性关节
☒ 浆膜炎	胸膜炎或腹膜炎
☐ 肾脏病变	尿蛋白≥300mg/dl或尿蛋白≥3.0g/dl或血肌酐升高
☐ 神经病变	癫痫发作或精神病，除外药物或已知的代谢紊乱
☒ 血液学疾病	溶血性贫血或白细胞减少，或淋巴细胞减少，或血小板减少
☒ 免疫学异常	抗dsDNA抗体阳性，或抗Sm抗体阳性，或抗磷脂抗体阳性（包括心磷脂抗体、或狼疮抗凝物、或至少持续6个月的梅毒血清试验假阳性三者中具备一项阳性）
☐ 抗核抗体	再任何时候和未用药物诱发“药物性狼疮”的情况下，抗核抗体滴度异常
提交数据 返回	

91sqs
● 根据您的选项，初步评估：**有SLE**(在除外感染、肿瘤和其他结缔组织病后)

保存数据 关闭

1、通过临床使用的标准的红斑狼疮诊断标准，对自己的疾病进行自我诊断，加深对疾病的了解以及消除自己的疑惑，坚定长期治疗的信心。

简介

自我诊断

临床症状记录

实验室检查

评估

预后分析

服药记录

不良事件记录

标题 服用爱若华第三周，情况好转

undo redo cut copy paste bold italic underline list bulleted list numbered list link unlink image link icon help fullscreen comment search print

段落 字体 字体大小 列表 链接 插入 格式

今天是服用爱若华第三周了，|

当前位置: 健康管理 > 疾病管理> 系统性红斑狼疮> 临床症状记录

简介

自我诊断

临床症状记录

实验室检查

评估

预后分析

服药记录

不良事件记录

标题	记录时间	操作
添加新纪录		

☐ 源代码 ☐ 全屏 清除格式 | 恢复内容 | 换行用 Shift+Enter 键

保存修改

2、以记日志的方式记录自己每天的病情变化，供自己回溯以及供医生参考。该病情日志您可以自主决定是否公开。

SLE健康自我管理操作指南(四)

——记录实验室检查

当前位置: 健康管理 > 疾病管理 > 系统性红斑狼疮 > 实验室检查 > 免疫学检查

简介 自我诊断 临床症状记录 **实验室检查** 评估 预后分析 服药记录 不良事件记录

☒ 免疫学检查 ☐ 尿液检查

检测项目 检测时间 检测医院 检测医生 操作

添加记录

当前位置: 健康管理 > 疾病管理 > 系统性红斑狼疮 > 实验室检查 > 免疫学检查

简介 自我诊断 临床症状记录 **实验室检查** 评估 预后分析 服药记录 不良事件记录

☒ 免疫学检查 ☐ 尿液检查

免疫学检查

检查日期	2008-08-07	检查医院	仁济医院	检查医生	鲍春德
项目名称	检查结果	单位	参考范围	提示	
抗核抗体					
抗线粒体-2抗体					
抗核糖体p蛋白抗体					
抗组蛋白抗体					
抗核小体抗体					

1、作为自身免疫性疾病，免疫指标的实验室检查在诊断和治疗中都有着重要的意义。请您每次检查后都详细的记录下来。

当前位置: 健康管理 > 疾病管理 > 系统性红斑狼疮 > 实验室检查 > 尿液检查

简介 自我诊断 临床症状记录 **实验室检查** 评估 预后分析 服药记录 不良事件记录

☐ 免疫学检查 ☒ 尿液检查

检测项目 检测时间 检测医院 检测医生 操作

☐ 尿液检查 2008-04-12 长海医院 张医生 编辑 删除

☐ 全选 **批量删除** **添加记录**

当前位置: 健康管理 > 疾病管理 > 系统性红斑狼疮 > 实验室检查 > 尿液检查

简介 自我诊断 临床症状记录 **实验室检查** 评估 预后分析 服药记录 不良事件记录

☐ 免疫学检查 ☒ 尿液检查

尿液检查

检查日期	2008-08-07	检查医院	仁济医院	检查医生	鲍春德
项目名称	检查结果	单位	参考范围	提示	
24小时蛋白尿					
尿沉渣					

提交保存 **返回**

2、尿液检查则主要表现在两个方面，一方面用于治疗药物对肾脏所带来的损害的检测，另一方面则用于病情的判断，例如狼疮肾则会在尿蛋白上有所改变。

SLE健康自我管理操作指南(五)

——自我评估之SLEDAI评分

当前位置: 健康管理 > 疾病管理 > 系统性红斑狼疮 > 评估 > SLEDAI评分

简介 自我诊断 临床症状记录 实验室检查 **评估** 预后分析 服药记录 不良事件记录

SLEDAI评分 狼疮性肾炎分型

得分	病情的判断	记录时间	操作
☐ 20	重度活动	2008-06-11 12:02:28	详细 删除
☐ 72	重度活动	2008-05-04 09:42:24	详细 删除
☐ 12	中度活动	2008-04-22 14:04:47	详细 删除
☐ 16	重度活动	2008-04-22 14:04:29	详细 删除
☐ 18	重度活动	2008-04-22 14:03:52	详细 删除
☐ 24	重度活动	2008-04-22 14:03:25	详细 删除

☐ 全选 **批量删除** **生成曲线图** **添加SLEDAI评分**

SLEDAI评分 狼疮性肾炎分型

临床表现

得分

☒	癫痫发	8
☐	精神症	8
☒	器质性复不定失眠或	8
☒	视觉障	8
☒	颅神经	8
☐	狼疮性头痛: 严重持续性头痛, 麻醉性止痛药无效	8
☒	脑血管意外: 新出现的脑血管意外, 应除外动脉硬化	8
☒	脉管炎: 溃疡、坏疽、有触痛的手指小结节、甲周碎片状坏死、出血或经活检、血管造影证实	8
☐	关节炎: 2个以上关节痛和炎症体征(压痛、肿胀、渗出)	4

91sqs

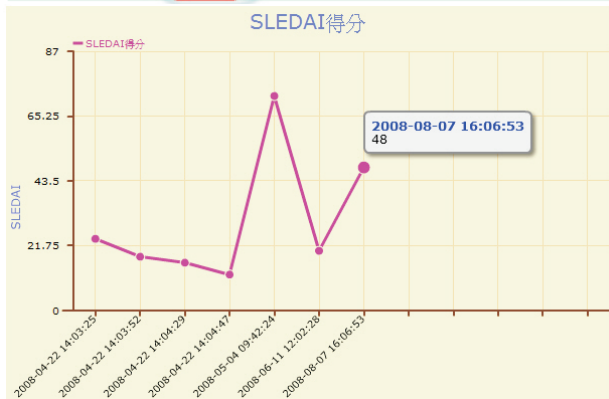
- 您得了 **48** 分
- 病情的判断: **重度活动**

保存数据
关闭

1、SLEDAI评分, 是评价狼疮活动情况的一个重要指标, 也是评价疗效的重要手段, SLE患者可以通过SLEDAI评分来记录自己的情况, 有助于医生了解患者的病情变化, 作出诊治上的决定。

SLEDAI积分对SLE病情的判断: 0~4分基本无活动; 5~9分轻度活动; 10~14分 中度活动; ≥15分重度活动。
注: 上述计分为前10天之内的症状和检查。

☐ 全选 **批量删除** **生成曲线图** **添加SLEDAI评分**



2、经过多次记录后, 就能生成反应病情的动态曲线, 对于病情的判断, 一目了然, 也方便医生对您病情和治疗的评估。

SLE健康自我管理操作指南(六)

——自我评估之狼疮肾炎分型

当前位置: 健康管理 > 疾病管理 > 系统性红斑狼疮 > 评估 > 狼疮性肾炎分型

简介	自我诊断	临床症状记录	实验室检查	评估	预后分析	服药记录	不良事件记录
----	------	--------	-------	----	------	------	--------

☐ SLEDAI评分 ☒ 狼疮性肾炎分型

病理分型	添加时间	操作
☐ III型 局灶性LN,III(C),IV型 弥漫性LN,IV - G(A/C), IV - S(C)	2008-05-04 09:49:11	编辑 删除
☐ III型 局灶性LN,III(A),IV型 弥漫性LN,IV - S(A/C)	2008-04-22 14:20:23	编辑 删除

☐ 全选

当前位置: 健康管理 > 疾病管理 > 系统性红斑狼疮 > 评估 > 狼疮性肾炎分型

简介	自我诊断	临床症状记录	实验室检查	评估	预后分析	服药记录	不良事件记录
----	------	--------	-------	----	------	------	--------

☐ SLEDAI评分 ☒ 狼疮性肾炎分型

☐ I型 微小系膜性LN

☐ II型 系膜增生性LN

☒ III型 局灶性LN

☒ IV型 弥漫性LN

☐ V型 膜性LN

☐ VI型 晚期的硬化性LN

☐ III(A)

☒ III(A/C)

☐ III(C)

☐ IV - S(A)

☒ IV - G(A)

☐ IV - S(A/C)

☐ IV - G(A/C)

☐ IV - S(C)

☐ IV - G(C)

肾脏活检临床意义: (1) 确立诊断; (2) 指导确定治疗方案; (3) 判断疗效及预后:如狼疮硬化型和以硬化为主的弥漫增殖型预后不良。

肾活检的适应症: (1) 轻度蛋白尿和血尿或无尿沉渣的肾病综合征; (2) 有肾小球疾病但不能确诊; (3) 疾病晚期为区分病情的活动还是已形成瘢痕,需反复肾活检。

肾活检的禁忌证: (1) 全身疾病: 严重贫血, 长期高血压病史,术前控制不理想, 有明显出血倾向(肝硬化或用抗凝剂), 休克, 心衰, 精神病不能配合, 老年性肾动脉硬化等; (2) 局部病变: 肾脏感染(肾周脓肿,肾结核), 肾肿瘤, 肾动脉瘤, 巨大囊肿, 肾功能不全晚期, 肾脏缩小, 小肾, 单肾, 肾位不正常, 高度腹水; (3) 其他情况: 妊娠后期。

可不进行肾活检的情况: 已确诊的狼疮患者出现急性肾功能不全、血清学有病情活动和活动性尿沉渣, 几乎总是IV型狼疮。

肾活检发生危险的高危人群: (1) 有肉眼血尿或反复肉眼血尿者; (2) 长期高血压病史,手术前血压控制不理想; (3) 糖尿病肾病,有高血压和肾功能不全; (4) 慢性肾功能不全(糖尿病,高血压,间质性肾炎,IgA肾病); (5) 凝血功能障碍的疾病和状态(肝硬化,用抗凝剂者)。

SLE健康自我管理操作指南(七)

——邀请医生评估病情以及服药和不良反应管理

doctorwang

服药记录
不良事件记录
查看权限管理

当前位置: 我的空间 > 空间设置 > 健康管理 > 查看权限管理

我的病友 我的医生 新增我的医生 给我的留言 查看我的记录

	2008-04-15	2008-04-22	2008-05-04
呼吸	25	30	
血沉(ESR)		45	40
血压(收缩压)	150	140	
C反应蛋白(CRP)		50	60
服药记录	爱若华		
不良事件			

打印 打印预览

(请不要屏蔽MeadCo's Script以插件, 点击安装。)

C 患者A 留言于2008-04-30 08:54:52
请您注意病情变化, 最好去检查一下CRP和ESR

syncode 留言于2008-04-22 16:02:46
疾病活动度很高, 所服药物单一, 请及时去医院就诊

1、通过查看管理权限, 查看我的记录, 进入个人疾病资料中心, 可以综合查看自己已经输入的疾病资料和评估结果。通过搜索功能, 可以选择一定时间段内的特定的检查或评估数据(A), 也可以通过打印功能, 打印带给门诊医生参考(B), 还能在此处看到你的医生通过对你的疾病资料综合判断, 给你的建议和指导(C)。

病人管理 检查 风险评估 疾病管理 服药记录 不良事件记录 **权限管理** 知情同意书

当前位置: 健康管理 > 权限管理 > 新增我的医生

用户名: 张医生

病种: 选择病种

提交保存

我的病友
我的医生
新增我的医生
给我的留言
查看我的记录

公告板
健康自测
医患互动

当前医生: 健康管理 > 权限管理 > 我的医生

我的医生列表:

- 张医生 (247) 加入时间: 2008-04-22 15:53:06
- 张医生 (247) 加入时间: 2008-04-22 15:53:06
- 张医生 (247) 加入时间: 2008-04-22 15:53:06

2、通过添加我的医生功能, 添加您的临床医生, 如果没有合适的医生, 您还可以通过手牵手网站的搜索功能, 寻找您满意的医生。

当前位置: 健康管理 > 服药记录 > 服药记录

当前位置: 健康管理 > 不良事件记录 > 不良事件记录

*为必填项

药物名称 * 爱若华

剂量 * 20

单位 * mg

用药次数 * 每日一次

开始服药时间 * 2008-07-01

停药或改变剂量时间 *

保存记录 返回

*为必填项

不良事件类型 * 咳嗽

不良事件描述 *

处理方式 * 加服其他药物

处理结果 *

开始时间 *

停止时间 *

保存记录 返回

3、SLE的治疗是终生的, 按时有规律的服药, 对疾病的转归至关重要。同时, 这些药物有可能带来严重的不良反应。为了方便记录和管理, 我们特别设计了服药记录和不良事件管理。

为了帮助您战胜疾病, 恢复健康, 美国欣凯医药有限公司免费为您邮寄有关疾病资料, 及时向您提供最新的诊疗信息以及病友会活动信息。

敬请填写有关个人资料并邮寄至我公司:

病友姓名: _____ 性别: _____ 年龄: _____

医生诊断: _____ 目前就诊医院: _____

用药情况: _____

医生空间号: _____ (www.91sqs.com)

移动电话: _____ 住宅电话: _____

联系地址: _____

邮政编码: _____ E-mail: _____

来信请寄: 上海市广东路500号, 世界贸易大厦

2507-2508室 邮编: 200001

健康自我管理系统

健康自我管理——主动记录、监督、评估自己健康及疾病发展情况，从而改善自己的行为，培养良好的习惯。通过管理自己的疾病，与医生更好地配合，实施合理的个性化治疗，提高生活质量，延长生命。

您可以——

在线录入自己的健康资料

建立起自己的长期随访数据

进行健康和疾病自我评估

跨越时空与您的医生沟通交流

在门诊出示打印好的病情报告

您如果有什么建议和要求，请与我们联系。方式如下——

地址：上海市广东路500号，世界贸易大厦2507-2508室

邮编：200001

传真：021-62958239

免费咨询电话：800-820-5615（座机）

400-820-5615（手机）

网址：<http://www.91sqs.com>

E-mail:patientservice@cinkate.com.cn