

世界狼疮日 60 万余人在线观看,12 位大咖首聚云端 扔掉狼疮“不死癌症”的帽子

▲《医师报》融媒体记者 秦苗

5月10日,是第16个“世界狼疮日”。我国风湿免疫学领域12位大咖首聚《医师报》直播间,用他们最丰富的临床经验,科普知识,分享经验,并系统的梳理了最新发布的《2020中国系统性红斑狼疮诊疗指南》(以下简称新指南)亮点;探讨狼疮最新诊疗理念和创新生物制剂等问题。

系统性红斑狼疮是一类侵犯全身各个器官的疾病,为号召全社会对狼疮患者给予更多的关注,让更多的人了解狼疮、识别狼疮、战胜狼疮,让患者以积极乐观的心态去面对疾病,有信心回归社会。

大会主席、中国医师协会风湿免疫科医师分会会长、北京协和医院风湿免疫科主任曾小峰教授在致辞中介绍,这部由中华医学学会风湿病学分会、国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心、中国系统性红斑狼疮研究协作组(CSTAR)共同撰写并发布的新指南对狼疮患者的诊疗意义非凡。新指南的编写纳入了我国10余年的大数据统计结果,以及符合中国人自己的循证医学证据,制定出符合我们自己的“接地气”的指南。

据统计本场直播,在线观看人数已达60万余人,患者在直播间频频与专家互动、答疑;纷纷为专家手动点赞,并组建命名为“蝴蝶加油”的患者互助群,收获颇丰。

关联阅读全文
扫一扫

参会嘉宾

曾小峰	中国医师协会风湿免疫科医师分会会长
张志毅	中国医师协会风湿免疫科医师分会副会长
刘毅	中国医师协会风湿免疫科医师分会副会长
张卓莉	中华医学学会风湿病学分会副主任委员兼秘书长
杨程德	中华医学学会风湿病学分会副主任委员
李梦涛	中国医师协会风湿免疫科医师分会副会长
田新平	中国医师协会风湿免疫科医师分会常委兼总干事
刘升云	河南省医学学会风湿病学分会主任委员
段新旺	中国医师协会风湿免疫科医师分会常委
徐健	云南省医师协会风湿免疫科医师分会主任委员
陈进伟	湖南省医学学会分会主任委员
刘冬舟	中国医师协会风湿病学分会常委
主持人	张艳萍 《医师报》社常务副社长兼执行总编辑

第一章 得了狼疮 天不会塌

杨程德：系统认识、系统治疗是关键

杨教授指出,认识狼疮,必须记住一个词“系统”。从临床表现来看,不明原因发热、皮疹,特别是面部蝶形红斑以及肢端皮疹、关节炎都是狼疮的典型表现。根据我国CSTAR大数据及我国临床研究显示,育龄期女性常出现关节的肿痛,肾脏是临床中受累最常见的器官,其次是关节。我国狼疮患者血液系统累及常常表现为白细胞降低,贫血等症状,血液系统受累的比例较高。

刘毅：患者的天不会“塌”

过去,很多患者被确诊为狼疮后,感觉天都要塌了!那个年代,人们对狼疮认知几乎是空白。刘教授回忆道:“刚刚大学毕业走入临床后不久,亲眼目睹了科室里护士从患病到被狼疮夺取年轻的生命的过程,那时觉得狼疮可怕。但随着我国风湿免疫学科的几十年的探索发展,特别是新指南、新理念、新药物尤其是生物制剂的出现,现在可以自信的说,狼疮并不是‘了不起的’疾病,我们有了战胜它的武器。”

田新平：“不死癌症”的帽子一定要扔掉

田教授指出,在狼疮发病中遗传因素是首要的病因。如同卵双胞胎,如果其中

一个人患狼疮,另外一个人患狼疮的机会比正常人高10倍以上。所以狼疮的遗传特征,不是单基因遗传,是多种基因共同作用的结果。所以遗传因素在狼疮的发病是一个非常重要的因素。田教授表示,虽然狼疮会累及多个脏器,影响患者生存,被很多人称为“不死的癌症”。但是这个名字一定会随着医疗技术的发展而不再。

刘冬舟：抗核抗体阳性是诊断的“金标准”

刘教授指出,面部的蝶形红斑和多系统损害是系统性红斑狼疮相对特异性的临床表现;抗双链DNA抗体和抗SM抗体是特异性很高的实验室指标。最敏感的指标是抗核抗体;补体C3、C4和抗双链DNA高低与疾病活动度关系最密切。陈教授介绍狼疮从以前的致死性疾病变为可控性的自身免疫性疾病。

陈进伟：应双重检测临床指标与实验室指标

从临床特异性指标来看,即面部的蝶形红斑,是相对特异的临床表现;从实验室的指标来看,特异性的指标即SM抗体和抗双链DNA抗体阳性,其中最为敏感的指标是抗核抗体,抗双链DNA抗体与病情活动度关系最密切。陈教授介绍,狼疮从之前的致死性疾病变为可控性的自身炎症性疾病。



第二章 千人千面 解码狼疮

张志毅：制定合理科学治疗方案是核心

张教授介绍,一项最合理、最科学的治疗方案是治疗的核心。每位狼疮患者都是“千人千面”,导致治疗也是千变万化的。但不管如何变化,所有的治疗都是有基本的原则去遵循。近年来,靶向治疗开始崭露头角,贝利尤单抗对于脏器的保护和减少复发有积极的作用,它可以替代激素,减少因激素导致的不良反应。

刘升云：“世界上没有完全相同的两位狼疮患者”

世界上没有完全相同的两位狼疮患者,所以治疗上也是各有不同。刘教授介绍,标准治疗方案都是相对的,要根据病情进行调整。在这种情况下要根据复发的严重程度,

采用相应的、积极的治疗手段,比如增加激素剂量、选用合理的免疫抑制剂等,把病情控制住,争取尽快进入维持期。我们要反思之前的治疗手段、治疗药物的使用是否合理,要改进方案,避免再次复发。

徐健：生物制剂为患者提供更多的选择

徐教授指出,狼疮患者要根据疾病的活动度和受累的器官类型和严重程度来制定个体化的治疗方案,新指南指出,可以用其他方法来替代激素,如生物制剂,像贝利尤单抗,它是唯一有临床适应征的生物制剂,它将能替代激素成为了一个可能,所以为患者提供非常好的“武器”。

张卓莉：怀孕之前要做好“两件事”

张教授指出,如果狼疮女性患者要想怀孕,要做好两件事:一要保证病情稳定,至少要稳定在6个月以上;另外是药物方面,因为有些药物有可能导致畸形的,所以在怀孕之前一定把可能导致畸形的药物停用,这样不会带来畸形的危害。

段新旺：儿童及青少年狼疮患者是薄弱环节

段教授指出,儿童往往是多个系统受累,异质性很强,起病急、进展更快。相对于成人狼疮患者,激素的使用会影响患儿的身体发育,所以要谨慎使用。临床医生要及时的选用生物制剂贝利尤单抗代替激素。

第三章

十年磨一剑 指南对临床诊疗的意义

曾小峰 “这是一部国人自己的指南,它解决共性问题,将临床医生关心的12个问题全面的解答。从如何诊断到如何评估,再到药物指导,都能与国际指南相媲美!”

刘毅 “给医生提供

新思路,新治疗参考;给患者带来无穷获益。”

李梦涛 “这部指南,帮助风湿免疫科医生在临床诊疗中带来信心和自信。”

杨程德 “指南是一个大原则,短期可以帮助患者达标治疗,长期可以

减少疾病的复发。”

田新平 “新指南不仅给风湿免疫科医生提供参考,更多的给皮肤科医师、肾内科医师、产科医师、临床药师、影像诊断医师等与狼疮诊疗和管理相关的专业人员提供了临床最有利的工具书。”

第四章

狼疮诊疗的未来与展望

曾小峰教授介绍,中国系统性红斑狼疮协作组、中国医师协会风湿免疫科医师分会、中华医学学会风湿病学分会近几年做了大量的工作,尤其在狼疮诊疗方面有卓越的贡献。CSTAR大数据,在“十三五”深化医药卫生体制改革规划中对互联网的大数据

技术健全完善起到了不可忽视的作用,对我国风湿免疫事业的发展贡献绵薄之力。

杨程德教授指出,新指南的推出有助于规范我国基层医院狼疮诊疗;另外,在狼疮的治疗中异常,就“拼命”治疗,这会带来很多的不良反

应,这些都需要做进一步的宣传和规范化教育。

李梦涛教授介绍,对于狼疮要在“战略上要藐视敌人,但战术上又要重视它”。中国在狼疮的诊断、治疗有自己独特的经验,希望不但造福的是我国,还有全世界的狼疮患者,因为这样才是真正的“世界狼疮日”。