

看见 重视 行动 让狼疮患者幸福生活 60 年



医师报讯（融媒体记者 王丽娜 凤凤）100多年前，平静的北大西洋上万里无云，海天一色。就在这前所未有的“绝佳”天气下，号称“永不沉没”的泰坦尼克号撞上冰山，酿成震惊世界的悲剧。这源于瞭望员发现冰山时为时已晚。其实，很多危险都隐藏在一片平静之下，而是否“看见”危险就成为全身而退的关键。这与2021年第18个世界狼疮日的主题——“Make Lupus Visible”不谋而合。“看见”狼疮、看懂狼疮，才能最有效地取得“战狼胜利”。在第18个世界狼疮日来临之际，《医师报》社联合国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心、觅健等特别策划了解码狼疮会客厅、《2021全国系统性红斑狼疮生存质量发展报告》发布、专家科普等多项活动，让观众全面看见、了解狼疮，让公众重视狼疮。直播同步在《医师报》直播平台、《医师报》头条号、腾讯视频等7大平台播出，在线观看达70万人次。

扫一扫
狼疮患者生存质量扫一扫
规范诊疗中心启动扫一扫
解码狼疮会客厅扫一扫
观看直播回放

特邀嘉宾：

- 曾小峰 中国医师协会风湿免疫科医师分会会长
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
胡伟新 国家肾脏疾病临床医学研究中心副主任
何 岚 西安交通大学第一附属医院风湿免疫科主任
李 芬 湘雅二医院风湿免疫科主任
林 进 浙江省医学会风湿病学分会主任委员
周建华 华中科技大学同济医学院附属同济医院儿科学系医疗主任
茹晋丽 山西医科大学第二医院全科医学科主任
杨旭燕 浙江大学医学院附属第二医院风湿免疫科副主任
陈 盛 上海交通大学医学院附属仁济医院风湿免疫科副主任

主持人

张艳萍 《医师报》常务副社长兼执行总编辑

狼疮是什么病？

狼疮A面：女患者居多 千人千面

“系统性红斑狼疮（简称狼疮）曾被称为‘不死的癌症’。尽管随着医学的进步，‘不死的癌症’这一称呼已经较少再被提及，然而狼疮的诊疗情况其实仍不甚乐观。”曾小峰教授表示。目前，我国约有120万狼疮患者，患病率高居世界第二，占全球1/4。

狼疮患者死亡风险相比于正常人高11倍，且目前还不可治愈。随着环境污染、生活压力、精神因素等原因，狼疮的发病率近年来有上升的趋势。狼疮是20~40岁育龄妇女易患的一种免疫性风湿免疫

病，女性和男性患病率之比可达9:1。

“狼疮表现‘千人千面’，有的患者以某一器官损害为首表现，如皮疹、发热、关节疼痛、泡沫尿等。”南京大学医学院附属鼓楼医院副院长孙凌云教授介绍，因为狼疮可损害全身各器官，损害最严重的器官最先表现出异样，所以针对狼疮患者需要系统评估并制定个体化精准治疗方案。狼疮的异质性很大程度表现在治疗反应的不同，有不少患者遵医嘱，配合治疗，但是疗效始终不理想，疾病一直在进展，林进教授表示。

狼疮B面：控制疾病 需要“双达标”

狼疮的疾病管理是一个漫长的过程，从诸多国内外指南的推荐意见不难看出，狼疮患者治疗需要“双达标”，即短期达标和长期达标。

一方面，短期内控制疾病活动度能减少高疾病活动带来的损伤；另一方面，狼疮病程越长，患者受到的累积影响就越多，管理上的松懈可能导致复发或进一步损伤，长期达标才能真正改善患者的预后，李梦涛教授介绍，狼疮的“双达标”中需要特别强调的是长期达标。短期的疾病活动度控制很容

易引起患者和医生的重视。而达到了短期目标，如何长期维持则是更需要关注的问题。只有做到了对狼疮的持续控制，不复发才可以最大限度减少器官损害。

作为肾脏科医生，胡伟新教授认为，肾脏相关的病情长期达标也是一大关注点。因为对于狼疮性肾炎患者，即使狼疮活动度得到了控制，但是肾脏的慢性损伤持续存在，最终也会导致肾功能衰竭的严重后果。因此，对于狼疮性肾炎的患者，“双达标”显得尤为重要。

故事

给你讲个狼疮姑娘的故事，你可别哭啊！

随着生活水平的进步和医疗的发展，很多疾病已经可以得到很好的治疗，但对于狼疮患者，尤其是广大基层的狼疮患者来说，却不是这样，她们看病像是在过关！在中国康复医学会风湿免疫康复专委会、国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心主办的中国系统性红斑狼疮规范诊治中心项目启动会上，我们有幸听到了来自浙江省义乌市一位叫娜娜的女孩的“过关”经历。

第一关 被延误的诊断关

2012年，正在山东一个县城出差工作的娜娜突然双颊出现蝶形红斑，她本是狼疮患者中典型且幸运的皮肤型红斑狼疮患者，无奈又遗憾地被县城

小医院医生诊断为“难治性痤疮”，吃了医生开的治疗“痤疮”药物4个月，本来脸上红色斑开始发黑，皮肤和指甲也变硬，复诊时医生依旧认为是难治性痤疮。直到阴差阳错因腹泻到县人民医院抽血，被告知血指标“有点不对”，转到血液科，医生告诉她“好像是狼疮”。

第二关 辗转的求医关

因为怕误诊，所以娜娜转战到山东省三甲医院风湿免疫科。进诊室的一瞬间，医生就对娜娜说“你得的是狼疮，什么检查都不要做，我看你就知道。”确诊后，考虑到上海离家近，娜娜又到了上海华山医院。因处于狼疮活动期，风湿免疫科医生为她设计

了大剂量激素冲击治疗，然后减激素的方案。

开始糖皮质激素要吃12片，经一年治疗减到8片，但激素还没减到医生说的维持状态2片。因为每个月去上海住院调药都特别难熬，要坐上凌晨1:30的火车、转地铁、转出租车、再步行才能到医院，看到每个月都正常的指标，出于对自己身体的自信，娜娜回老家治疗了。

第三关 药物不良反应关

难以置信的是，老家医院没有风湿免疫科。内科医生看到她的病历后，自信地说“这个报告不太对，你不用吃这么多激素。”娜娜形容听到医生这么说“仿佛听到了天籁之音”。因为大剂量激素

连续应用已经让她“胖出天际”。所以决定跟着这位内科医生“激素减到4片”的方案开始治疗。但吃了两星期药，本来好好的，连抬手抬脚都无法做到。期间问医生，他说是正常的减药反应。

眼看越来越严重，娜娜拄着拐杖又开始了每月一次，往返上海的求医之旅。经历了三年的治疗，病情终于稳定。

因为药物不良反应，娜娜看到她的很多病友失去了生宝宝的机会，她也由于大剂量激素应用的不良反应，经历过失明、瘫痪，直到现在视力还是模糊的。她还见过有的患友因无法忍受激素不良反应，寻求不规范治疗而永远离开。

白皮书

狼疮患者要面对的困境

《2021全国系统性红斑狼疮患者生存质量发展报告》核心要点

☆ **疾病负担**：受访患者男女比例约1:16，七成患者为20~40岁，超5成患者患病>5年。患者整体收入水平较低，经济负担较重；参与调查对象78.4%疾病稳定，但逾五成患者在病程中经历复发，其中有16%的患者复发次数≥3次，随着复发次数增加，经济负担加大。结合狼疮患者病程普遍较长（超五成患者患病时长>5年）的情况，可知狼疮患者病程长且易反复，长期进行疾病管理尤为重要。9.7%患者丧失劳动能力或无法就业。

☆ **就医难题**：1/3患者首诊医院无风湿免疫科，一半患者首诊不在风湿免疫科，出现误诊概率高。

☆ **药物使用**：激素仍为狼疮患者主要用药（93.1%），20.5%患者激素用量>10mg。2021年生物制剂使用率（8.2%）较去年增加4.2%，多用于疾病复发患者（67.1%）。

☆ **随访问题**：55.4%患者出现狼疮性肾炎。逾半数患者从未被医院随访，而八成以上的患者希望自己能够得到随访。此情况反映出现有的随访体系未形成标准化，随访频率差异大，全方位、全病程康复管理亟需完善。

“线上病友群”“在医院与医生交流”“线上新媒体”是受访者了解疾病知识的常见途径。此外，“短视频”平台成为受访者了解狼疮相关知识的新兴途径之一。

(下转第A3版)