

多方携手 助SLE患者美丽人生

《医师报》510 世界狼疮日系列直播活动获百万关注

医师报讯(融媒体记者 胡海燕 沈佳盟 尹晗)作为一种累及全身多系统、多脏器的慢性自身免疫性疾病,系统性红斑狼疮(SLE)患病人群以育龄女性为主,主要临床特点为反复发作,诊断、治疗不及时极易造成受累器官的不可逆损伤。不仅对生活质量、寿命造成影响,使生育成为奢求,更使工作、生活受累。

让SLE患者不再谈“狼”色变,需要医生、患者以及全社会的共同努力。5月8日~10日,在第19个“世界狼疮日”(World Lupus Day)到来之际,《医师报》直播中心携手临床医生、科研机构、爱心企业和患者组织连续开展三场直播,聚焦狼疮患者生育、生活等方面面临的难题,提出具有针对性的建议;更通过一场别开生面的演讲比赛,展现出SLE患者乐观、向上的人生态度,为我国超百万SLE患者抗“狼”之路点亮希望之光。

系列直播在《医师报》直播中心·医TV直播,新浪新闻客户端、微博卫生健康、海上名医、白大褂、今日头条等平台同步直播,共收获106万人次在线观看。

助狼疮肾炎患者“好孕”

随着我国风湿免疫学科诊疗水平的提升,SLE患者5年、10年生存率有了大幅提高,女性SLE患者的生育意愿也在迅速提升。而结婚生子成了这一群体需要面对的主要问题之一。

5月10日,四川省人民医

院风湿免疫科主办、医师报社协办、罗氏制药支持的“与蝶为友,翩然新生”2022世界狼疮日疾病认知公众宣教活动在线上召开。四川省人民医院风湿免疫科主任朱静,主任医师龙武彬,副主任医师吴侗,医

师叶玲、苏伟,护士长曹玉琼聚焦SLE患者最常面对的器官损害疾病之一——狼疮性肾炎(LN),围绕女性LN患者的备孕及妊娠管理、生活管理等多个方面进行全面解析,助LN患者好“孕”。

LN患者属高危孕妇 需多学科团队保驾护航

龙武彬介绍,LN是SLE患者产生的自身抗体与肾脏细胞表面抗原结合形成免疫复合物,导致免疫复合物沉积于肾小球,引起激活局部的免疫反应和炎症反应导致肾脏损害。30%~60% SLE患者会转化为LN,但随着治疗手段的进步和新型免疫抑制剂的合理使用,LN已从一种急性致死性疾病转变成为一种慢性迁延性疾病。

“LN患者应注意避孕,如有生育意愿或怀孕后,应及时就诊”。叶玲表示,LN患者的妊娠属于高危妊娠,对于母亲及胎儿都是一场挑战,成功的妊娠依赖于妊娠前详细规划和与多学科医生紧密合作。

叶玲介绍,患者需经过医生详细评估,满足各项条件后才可以考虑妊娠;例如病情不活动且保持稳定至少6个月、UPCR < 50 mg/mmol 持续6个月、GFR > 50 ml/min、糖皮质激素的使用剂量为泼尼松15 mg/d(或相当剂量)以下、停用免疫抑制药物如环磷酰胺、甲氨蝶呤等至少6个月、服用

来氟米特的患者,建议先进行药物清除治疗后,再停药至少6个月后可以考虑妊娠。

吴侗表示,医生在面临生育期LN患者时需谨慎用药,尽可能避免雷公藤、环磷酰胺等一系列对于卵巢有损害的药物,尽可能选择吗替麦考酚酯这类药物进行治疗。对于有生育要求的LN患者,可在病情稳定情况下,逐步减停或替换孕期可服用的低剂量安全的免疫制剂进行治疗,为患者提供一个安全的备孕条件。

“LN患者整个孕期都需要与风湿科医生、产科医生及

肾脏科医生紧密合作,这也意味着她们需要反复奔波于多个科室之间。”朱静表示,针对患者这一未被满足的需求,四川省人民医院成立了免疫相关妊娠MDT团队是由风湿免疫科、妇产科、生殖专科、临床药学、新生儿科、胎儿心脏超声科、肾脏内科、内分泌科等多个相关专业专家组成的联合门诊,旨在为风湿免疫病患者合并高危妊娠,以及免疫因素所致不良妊娠的患者提供专业化、规范化、个体化的服务,制定最佳的治疗方案。

关心LN患者的饮食与四季

曹玉琼建议,LN患者应保持健康均衡饮食,建议采用低盐饮食、少吃富含蛋白质的食物、尽量避免吃加工食品如火腿、腊肉、腌菜、果脯、熟食罐头等、选择有益心脏健康的食物如瘦肉、蔬菜、水果、去皮的家禽、低脂或脱脂牛奶、酸奶和奶酪、豆类等,当出现水肿、少尿等情况时,应根据医嘱控制饮水量。

同时,LN患者也应根据四季变化做好相对应的保护,例如春季病毒活跃,乍暖还寒季节,患者的抗病能力相对较弱,要避免劳累,预防感冒、预防花粉过敏;夏季应避开阳光照射,如需室外活动,应做好防护,不要贪凉饮冷,引起内环境紊乱,而使病情加重;秋季气候干燥,易出现呼吸道损伤,伴有肺损害及口腔溃疡的患者

应注意预防复发;冬季寒冷易加重雷诺现象,还可使机体出现应激反应,易使病情加重或复发,应特别注意防寒、使用中性护肤品等。



观看直播回放
扫一扫

4项倡议助力美丽人生

SLE患者面临病程长、患儿难、缺新药、复发频、负担重、需求多6大亟待解决的难题。

对此,5月10日,在国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心指导下,觅健联合《医师报》正式发布的《2022全国系统性红斑狼疮患者生存质量白皮书》提出4项倡议,以期在社会各界人士的关爱和努力下,SLE患者终能获得更为健康美丽的人生。

倡议1 关注狼疮患儿,提高长期带病生存质量

- ☆进一步提高大众对系统性红斑狼疮的认知和对狼疮患儿的关爱
- ☆给予狼疮患儿更多心理辅导,以帮助患儿适应长期带病生存、适应社会
- ☆给予狼疮患儿家庭更多维度帮助,包括经济资助、便捷就医、身体护理等

倡议2 关注SLE治疗相关女性问题,孕育期全程管理

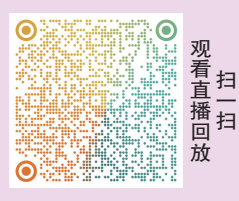
- ☆进一步提高患者对药物造成的卵巢功能损害的认识
- ☆规范药物治疗,防治女性卵巢、生育相关不良反应
- ☆进一步完善女性问题管理,完善相关知识体系,给予患者精准指导

倡议3 给予SLE患者更多经济、生活等方面援助

- ☆更多药品纳入医保,扩大门诊报销范围、比例
- ☆关爱SLE患者家庭,增加经济补助、就业辅导
- ☆增加大众对SLE的认知,提升用人单位对SLE患者的接纳度

倡议4 加强SLE患者院外随访综合管理

- ☆重视患者院外康复管理,尤其是药品相关副作用处理
- ☆完善患者就医、购药、用药咨询等线上流程以应对如新冠疫情等突发封控事件
- ☆通过随访综合管理来完善、满足SLE患者长期生存的多方面需求,提高患者生存质量



观看直播回放
扫一扫

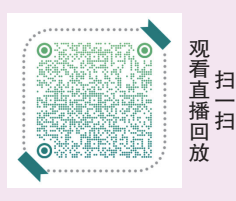
讲出对生的渴望



花季的年龄,美满的家庭,却横遭疾病……你以为他们会从此一蹶不振?错!SLE患者的人生也可以很精彩!6位来自全国各地的患者代表通过演讲表达了对生活的热爱。他们就像黎明的曙光驱散着黑暗,为孤独的SLE患者照亮前行方向。

5月8日,由上海浦济风湿类疾病患者关爱中心、SLE解忧杂货铺发起主办,芬享免疫关爱团队、中和医疗团队协办,《医师报》支持的“与狼和解 和平共处”全国首届狼疮患者大会暨全国首届狼疮患者演讲比赛决赛线上举行。

本次活动在展现SLE患者风采、传递他们的需求、拉近医患间的距离的同时,探索我国风湿免疫疾病患者的慢病管理服务模式。厦门大学附属中山医院肾内科主任关天俊,上海交通大学医学院附属同仁医院口腔科医生季伯,复旦大学附属华山医院风湿免疫科副主任医师薛愉,中和医疗医学中心副总监朱宁,北京爱稀客肺动脉高压罕见病关爱中心创始人、执行主任李融等众多专家和学者担任本次决赛的评委,决赛场上选手们大放光彩,蝶友阿旋(福建)凭借出色的发挥,获得了本次演讲比赛的第一名;甜汤(浙江)和妮妮(河南)并列第二;PAPA(上海)、Cissy(上海)、米娅(河南)并列第三。



观看直播回放
扫一扫