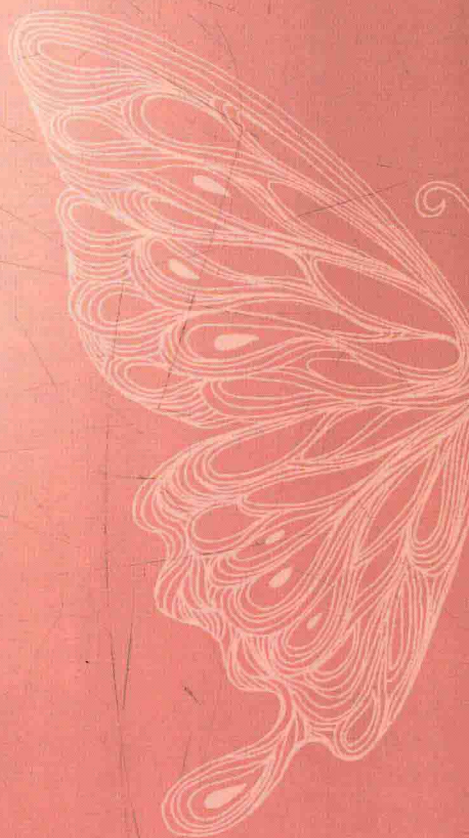


笑对 狼疮



战胜狼疮就是这么简单

余金泉 杨岫岩 著

大學出版社
T-SUN UNIVERSITY PRESS

笑对 狼疮

战胜狼疮就是这么简单

余金泉 杨岫岩 著



中山大學出版社
SUN YAT-SEN UNIVERSITY PRESS

· 广州 ·

版权所有 翻印必究

图书在版编目 (CIP) 数据

笑对狼疮：战胜狼疮就是这么简单/余金泉，杨岫岩著. —广州：中山大学出版社，2018.5

ISBN 978 - 7 - 306 - 06342 - 7

I. ①笑… II. ①余… ②杨… III. ①红斑狼疮—诊疗 IV. ①R593.24

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2018) 第 082537 号

出 版 人：徐 劲

策划编辑：鲁佳慧

责任编辑：鲁佳慧

封面设计：林绵华

责任校对：邓子华

责任技编：何雅涛

出版发行：中山大学出版社

电 话：编辑部 020 - 84110771, 84113349, 84111997, 84110779

发行部 020 - 84111998, 84111981, 84111160

地 址：广州市新港西路 135 号

邮 编：510275 传 真：020 - 84036565

网 址：<http://www.zsup.com.cn> E-mail: zdcbs@mail.sysu.edu.cn

印 刷 者：广州家联印刷有限公司

规 格：787mm × 1092mm 1/16 14.25 印张 260 千字

版次印次：2018 年 5 月第 1 版 2018 年 6 月第 2 次印刷

定 价：45.00 元

如发现本书因印装质量影响阅读，请与出版社发行部联系调换

专家推荐

我国的红斑狼疮病人群体庞大，但临床缓解率低，迁延不愈者常见。这种状况与病人疾病知识缺乏、依从性差不无相关。国内在红斑狼疮的知识普及上比较薄弱，但本书作者一直笔耕不辍，写了大量的红斑狼疮科普文章，在临床医生及病人中均有很大影响。在此，希望该书能让更多的狼疮病人获益，早日康复。

——栗占国 北京大学人民医院临床免疫中心/风湿免疫科主任，风湿免疫研究所所长，北京大学医学部风湿免疫学系主任，国际风湿病联盟（ILAR）和亚太风湿病联盟（APLAR）前主席，中华医学会风湿病学分会前任主委，中国免疫学会临床免疫分会主任委员

红斑狼疮是风湿免疫科最复杂的疾病之一。余金泉医生曾与我共事，他近年来致力于狼疮及免疫病妊娠问题的诊治，已有不少病人在他帮助下实现生儿育女的愿望，也有许多病人在他指导下实现了激素零用药。杨岫岩教授是享誉国内的风湿病学专家。此次他们共同著书，用深入浅出的语言讲解疾病诊治的理念，同时又不失科学和严谨，是病人的福音，相信此书能很好地帮助狼疮病人！

——刘泽星（Chak-Sing Lau） 香港大学李嘉诚医学院教学副院长，鲍氏医学及卫生教育研究所所长，玛丽医院风湿与临床免疫中心主管及崇光基金讲座教授，亦是现任香港医学专科学院院长。原英国苏格兰邓迪大学（University of Dundee）风湿科首席教

授，香港关节炎及风湿病基金会创会主席，亚太风湿病联盟（APLAR）前主席，同时也是自身免疫亚洲大会、风湿病十大题目及华夏风湿病大会的创会主席之一

作者的科普文章不仅专业，而且通俗易懂，医患皆宜。狼疮诊疗和日常生活注意等各方面在此都有述及，而读后令病人不再闻狼疮而生畏，医病医身更医心。

——梁东风 解放军总医院风湿科副主任医师，中华医学会心身医学分会心身风湿学组组长

余金泉医生可能是国内第一位自由执业的风湿免疫专科医生。在加盟卓正之前，他告诉我，希望在卓正的平台精细化管理每一位狼疮病人，实践“以病人为中心”的医疗模式。一年多后，拿到余医生和导师杨岫岩教授合著的新书，我能强烈感受到余医生“帮助狼疮病人像正常人一样生活”的初心。向余医生的专注、努力和杨教授的理解、支持致敬！

——王志远 卓正医疗 CEO

医学科普与诊疗一样，是医疗服务中不可或缺的组成部分。余金泉医生多年来在医学科普领域做了很多探索，作为微信公众号“医学界风湿免疫频道”的金牌作者，他的专栏获得了医生同道的喜爱，成了医生乐于分享给病人的内容。余金泉医生的文字让我们相信，医学科普也是一种推动医疗发展、和谐医患关系的力量！

——陈婕 “医学界”执行主编

作者简介

余金泉 风湿免疫科医生。英国风湿病学会国际会员、国际顾问。曾任职于中山大学附属第一医院和香港大学深圳医院。2017年1月加入卓正医疗，任风湿免疫科学科带头人。2015年11月创立狼疮病友会（蝶友会），是狼疮病人的精神家园。2015年12月开设狼疮专病门诊，2017年1月开设狼疮妊娠门诊，帮助狼疮病人实现病情控制及“激素零用药”，帮助狼疮病人实现生儿育女的愿望。独立经营“余金泉医学科普”公众号，主要进行包括狼疮在内的风湿免疫疾病相关科普，文章备受“医学界”“39健康网”等医学媒体喜爱并长期免审转载。是国内最具影响力的年轻风湿免疫学专家之一，多家医学传媒如“医学界”、腾讯“腾爱医生”等均曾对其进行专访报道。为2016年中国健康总评榜年度健康科普先锋、2017年中国医疗自媒体联盟十佳原创文章获得者。



杨岫岩 国内知名风湿免疫学专家。系中山大学附属第一医院风湿免疫科创始人、主任医师、教授、博士研究生导师，历任风湿免疫科主任、大内科副主任。曾任中华医学会风湿病学分会委员，广东省医学会风湿病学分会副主任委员。是全球最早提出“红斑狼疮目标治疗 T2T/SLE”理念的学者，倡导狼疮治疗“激素零用药”。独立经营“杨氏书屋”公众号，科普文章不论在病人还是在风湿免疫科医生中都极具影响力。每年学术会议全国巡讲数十场，是深受年轻医生喜爱的风湿免疫学教授，更是深受病人喜爱的风湿免疫科医生，病人从全国各地慕名而来，教授门诊号长期供不应求，一号难求。



前言 狼疮的疾病科普任重道远

中国的风湿免疫学起步于 20 世纪 80 年代末至 90 年代初，发展至今已逾 30 载。然而，风湿免疫科（以下简称“风湿科”）的发展并不如意。

事实上，除了在一些“航空母舰”医院，其风湿科是很强大的，在大部分的医院，风湿科还是远远地被内科其他专科抛在后头，在一些地市级的三级医院甚至至今还没有设置单独的风湿科。

风湿科的发展，可谓滞后，也可谓堪忧。

风湿科病人易走弯路？该怪谁？

风湿科医生并不好当，我们的病人对疾病的认知总是太少，我们的病人对疾病的诊治总是存在太多的误区，他们在就诊时常说“某网络说”“他们说”“听说”，然而这些消息虽深入人心，却常谬之千里。

我们的病人辗转了国内各大医院，却还始终没有真正寻找到一个他们认为可以信任的医生。他们抱着一大沓的病历资料，花几千块买“黄牛号”，只为看知名专家，结果面诊三五分钟，医生开了一个用药方案，病人回去吃一两个星期后不见效，就觉得这专家不行，又转投其他医生。而实际上，风湿免疫科的用药，如慢作用药、免疫抑制剂，通常最快也需要 1~3 个月才能见效。

他们太痛苦了，痛苦到等不及药物起效。每次面对这些病人，除了心疼，更多的是无奈。看似每个病人治疗的历程都是一部血泪史，实则却是当下大众对风湿免疫疾病知识的缺乏，导致病人依从性差——医生没时间科普，病人来不及遵从。

当我们在怪他们缺乏医学素养时，当我们在无奈他们误解“风湿”就是老人家一到刮风下雨腿疼的时候，作为医生，我们有没有想过，我们能做什么？

如前所言，很多地市级医院都还没有专门的风湿科医生，所以医生对风湿病的诊治尚且不一定专业，又有什么理由来责怪病人没常识呢？

坚持科普：改变从你我做起！

以一人之力，不足改变现状？一开始我们也是这么认为的。

然而，出于突发奇想，我们先后开通了公众号“杨氏书屋”和“余金泉医学科普”。慢慢地，我们发现，科普的力量、知识的传播，真的是惊人的，阅读量总是超乎我们的想象。

科普文章给一个病人带来正确认知，就能改变他周遭几十上百个认识的人；给一个医生带来诊疗行为的改变，就能有成百上千的病人因此获益。

我们有自己的病人群体，只要是科普过的知识，现在并不需要我们再做解答，只要有病人再询问同样的问题，其他病友就会给予解答。

通过科普，我们也认识了很多国内同行，他们有些并不是专业风湿科的，有皮肤科兼风湿科的、有肾内科兼风湿科的，我们有了许多的交流，他们也觉得因此获益。

很多人问我们，白天工作已经很繁忙了，晚上还要花费大量精力写各种科普文章，哪来的动力？其实，以上种种，就是我们一直在坚持的动力。

狼疮病人更需要医学科普！

风湿科疾病认知率低，致残致死率高，诊治疑难，而系统性红斑狼疮（以下简称“狼疮”）具有高度异质性，属于风湿科中最复杂的疾病之一。如国际风湿病联盟（ILAR）和亚太风湿病联盟（APLAR）前主席栗占国教授所言：“我国的狼疮病人人群庞大，但临床缓解率低，迁延不愈者常见。这种状况与病人疾病知识缺乏、依从性差不无相关。”

我们坚持不懈地对狼疮进行疾病科普，希望能帮助狼疮病人，尽可能地减少他们因对自己疾病的不了解而带来的恐惧。狼疮是终身疾病，治疗需要医患的理解沟通和配合。让我们一起科学认识疾病，携手战胜狼疮。

当我们以科学乐观的态度面对疾病，病情控制就会大不一样。

勇敢地与狼疮作战，喊一句：“投降吧，狼疮君！”

余金泉

2018年4月

注：余金泉医生长期从事狼疮临床及科研工作，此书为其在香港大学深圳医院主持的深圳市卫生系统科研项目（201601037）成果。

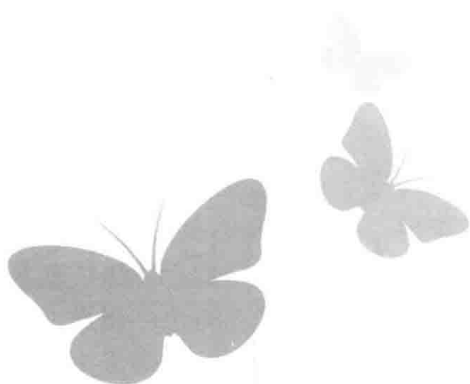
C 目录 CONTENTS

认识篇 规范诊治，狼疮就是一种普通病

- 赛琳娜换肾，让狼疮再引社会关注 / 3
- 《第一次的亲密接触》中轻舞飞扬的结局或可改写 / 8
- 疾病模样：狼疮是一种自身免疫性疾病 / 12
- 病人心声：为什么我会得红斑狼疮 / 16
- 揭开迷雾：狼疮的认识误区 / 20
- 你觉得病人“矫情”，其实只因他们是“全人” / 23
- 科学面对：与“狼”共舞，破茧成蝶 / 26

诊断检验篇 认识千奇百态的狼疮

- 从分类标准的变迁看千奇百态的狼疮 / 35
- 狼疮病人需要做哪些检查 / 41
- 尿蛋白结果你会看吗 / 44
- 自身免疫抗体的秘密 / 46
- 判断狼疮病情活动的指标有哪些 / 48



治疗篇 天平的两端

一、治疗的理念 / 51

- ✈ 红斑狼疮，治疗有效还不够 / 51
- ✈ 从治疗发展史，谈狼疮个体化治疗 / 53
- ✈ 狼疮的诱导与维持治疗及“零用药”的可能性 / 61
- ✈ 治疗狼疮，最难的是稳定期 / 66
- ✈ 治疗狼疮，贵药≠好药 / 68

二、激素是把双刃剑 / 71

- ✈ 糖皮质激素治疗狼疮再认识 / 71
- ✈ 为什么倡导狼疮治疗的激素“零用药” / 78
- ✈ 糖皮质激素诱导的骨质疏松症有何不同 / 81
- ✈ 补钙真的会引起肾结石吗 / 88



三、免疫抑制剂及免疫调节剂认识的变迁 / 90

- ✧ 狼疮不是癌症，为什么也用抗癌药 / 90
- ✧ 免疫抑制剂治疗狼疮的效益与风险 / 93
- ✧ 常用免疫抑制剂不良反应及监测 / 99
- ✧ 最强药物环磷酰胺的不良反应及对策 / 101
- ✧ 环孢素和吗替麦考酚酯：从风湿神药，回归到良药 / 104
- ✧ 羟氯喹在系统性红斑狼疮中的应用 / 110
- ✧ 如何看待羟氯喹的视网膜毒性 / 115
- ✧ 药没有好坏只有对错，谈沙利度胺在风湿免疫科的应用 / 120
- ✧ 青蒿素治疗红斑狼疮等风湿免疫病 / 124



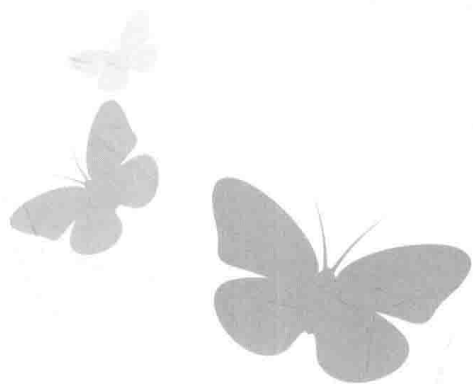
妊娠篇 狼疮病人也可生儿育女

一、狼疮病人可以生孩子吗 / 127

- ❧ 狼疮病人：不仅能生孩子，还能生双胞胎 / 127
- ❧ 狼疮怀孕高危吗，遗传吗 / 130
- ❧ 何时备孕？如何安全妊娠？SLE 病人妊娠管理该这么做 / 132
- ❧ 狼疮病人，选对生育时机 / 136
- ❧ 狼疮女病人严格避孕，容不得“意外” / 140
- ❧ 狼疮病人备孕先看看卵巢还有多少“余粮” / 142
- ❧ 自身免疫疾病病人生育有“后悔药”？谈谈“冻卵”那些事 / 147

二、抗体与妊娠安全 / 152

- ❧ 抗核抗体阳性与复发性妊娠丢失有关吗 / 152
- ❧ SSA/Ro 和 SSB/La 抗体阳性对胎儿安全的威胁 / 154
- ❧ 二次怀孕，胎心又“停跳”，竟是风湿惹祸 / 158
- ❧ 狼疮病人需要警惕的抗磷脂综合征 / 160

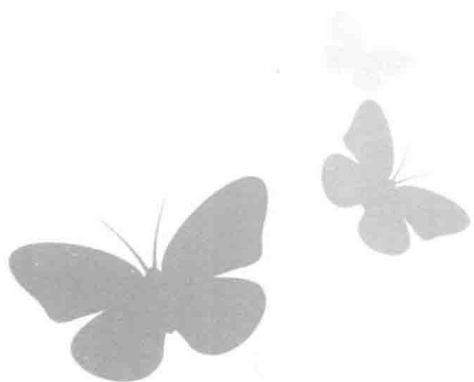


三、妊娠期及哺乳期用药 / 163

- ❧ 风湿免疫疾病备孕、妊娠期、哺乳期用药“琅琊榜” / 163
- ❧ 2016 EULAR 关于抗风湿药妊娠期/哺乳期的用药推荐 / 166
- ❧ 系统性红斑狼疮妊娠期及围产期用药调整 / 169
- ❧ 来氟米特备孕洗脱问题 / 171
- ❧ 狼疮妈妈究竟可不可以哺乳 / 173
- ❧ 狼疮准妈妈孕期感冒怎么办 / 175

四、狼疮妈妈的故事 / 177

- ❧ 狼疮妊娠案例摘选 / 177
- ❧ 难治性狼疮肾炎病人也能结婚生子 / 183
- ❧ 宫外孕？这个“锅”狼疮不背 / 185

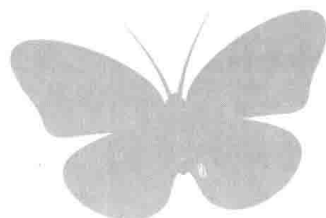
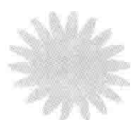


生活篇 像健康人一样生活

- 🦋 狼疮病人饮食注意事项 / 191
- 🦋 狼疮病人也能保住青春和美貌 / 197
- 🦋 狼疮病人如何预防感冒 / 201
- 🦋 狼疮病人可以接种宫颈癌疫苗吗 / 203
- 🦋 狼疮病人可以使用青霉素吗 / 205
- 🦋 男性自身免疫疾病病人备孕用药 / 207
- 🦋 狼疮病人不明原因腹痛，为什么要重视 / 209
- 🦋 狼疮病人需要警惕这种皮疹 / 212

认识篇

规范诊治，
狼疮就是一种普通病



许多病人在确诊系统性红斑狼疮（简称“狼疮”）后，都会出现悲观消极的情绪。因为狼疮和高血压、糖尿病、冠心病等普通慢性病一样，都是不可治愈的，是终身疾病。但是，只要规范治疗，大多数病人的病情是可以达到完全缓解的。