

别样人生

中国银屑病患者生存实录

下卷



银屑病病友互助网 编



金城出版社
GOLD WALL PRESS

别样人生

中国银屑病患者生存实录

(下卷)

银屑病病友互助网 编

金城出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

别样人生 : 中国银屑病患者生存实录 / 银屑病病友互助网编. —北京 : 金城出版社, 2014.10
ISBN 978-7-5155-1153-5

I. ①别… II. ①银… III. ①纪实文学—作品集—中国—当代 IV. ①I25

中国版本图书馆CIP数据核字(2014)第209741号

别样人生：中国银屑病患者生存实录

作 者 银屑病病友互助网
责任编辑 李健
开 本 710毫米×1000毫米 1/16
印 张 22
字 数 262千字
版 次 2014年10月第1版 2014年10月第1次印刷
印 刷 北京市松源印刷有限公司
书 号 ISBN 978-7-5155-1153-5
定 价 42.00元

出版发行 金城出版社 北京市朝阳区广泽路2号院 (东区) 14号楼 邮编: 100102
发 行 部 (010) 84254364
编 辑 部 (010) 64210080
总 编 室 (010) 64228516
网 址 <http://www.jccb.com.cn>
电子邮箱 jinchengchuban@163.com
法律顾问 陈鹰律师事务所 (010) 64970501

序



谨以此书敬献

中国几百万银屑病患者和其亲友
以及关心关爱关注他们的朋友们

序

在日常门诊中，常常有患者问我：银屑病到底是一种什么疾病，有什么特效药可以根治？即便是现代科技高度发达的今天，我依然觉得用特鲁多博士的墓志铭来回答是最恰当不过的：“有时，去治愈；常常，去帮助；总是，去安慰。”

银屑病是一种常见的慢性炎症性皮肤病，但古老又神秘。说它古老，是因为祖国医学早在隋朝时期的《诸病源候论》医书中就已有记载。说它神秘，是因为至今为止它的病因和机理尚未完全清楚。正是因为银屑病古老又神秘，人们往往将它视为洪水猛兽，渴望将它赶尽杀绝。所以，在临床治疗方面会出现各种各样的问题，就像书中的很多患者，寻遍天下“名医”，尝遍天下“特效药”，走了无数的冤枉路，花了很多的冤枉钱，有些治疗还造成了不可逆的肝肾功能损害，甚至付出了生命的代价。我看了书籍《别样人生：中国银屑病患者生存实录》（下卷）后，颇为感动。该书讲述了许多患者寻医路上艰辛的心路历程以及与疾病斗争的积极心态，可以让更多患者对银屑病有一个更正确的认识，在治疗上少走弯路。这本书，把银屑病患者生存现状真实地展现在了广大读者面前，希望能够引起整个社会对银屑病患者的重视和关爱，少一歧视，多一分包容。

与疾病做斗争，当然不能仅仅凭着一时兴起的勇气，或者仅仅对美好生活的向往或期待，如果那样，偃旗息鼓或者自暴自弃是迟早的苦果。一定要凭借建立在科学事实基础上的积极心态以及基于对银屑病疾病本身的客观正确的认识，在此基础上再树立与疾病做斗争的信心和勇气。

最新科学研究发现：银屑病实际上是机体免疫系统（人类进化过程逐渐形成的机体防御系统）与环境致病因素（如各种理化因素、病原体等）相互作用的结果。机体的免疫系统为了保护机体自身不受入侵病原体的感染，就会调动全身防御系统的所有力量，对入侵的病原体进行限制、抵抗甚至发动攻击，目的是消灭入侵者。可惜这样的战争结局往往并不是完全有利于人类的。其结果取决于机体防御力量与环境中的致病因素双方力量的相互消长变化。在这场战争中，当机体免疫功能正常时，机体通过发动适当的炎症反应，将病原体驱逐出境，皮肤炎症反应开始消退，皮肤逐渐恢复正常。但是，当机体免疫功能因某种原因不正常时，就会出现两种情况：一种情况是当机体的免疫功能低下时，

不能动员出足够的防御力量来对入侵的病原体进行限制、抵抗，会导致病原体的感染。这时亟须加强针对性的人为干涉，才能转危为安。另一种情况是当机体的免疫功能异常增强时，机体发动过于强烈的且不能自行控制的炎症反应时，大范围且强烈的炎症反应会形成大面积的红斑炎症反应。由于炎症得不到有效的控制，炎症反应又不断地被放大，形成恶性循环，皮肤炎症长期得不到恢复，给患者造成身心损害，严重地降低了患者的生活质量。这就是银屑病发生的过程。

以往我们虽然也有一些传统中西医经典的治疗手段，也有比较好的疗效，但是离高疗效、低毒性尚有相当的距离。

在 21 世纪初兴起的生物制剂治疗中重度银屑病患者的初步成功的研究成果的激励之下，人们开始醒悟过来，原来银屑病从来就不是必须被一举歼灭的疾病，它的发生原因原来是机体免疫系统为了保护机体免于病原体的入侵，在错误的时间（免疫系统功能异常时），错误的地点（开辟了超范围、高强度、多维度、失控且不计后果的）发动了错误的战争。银屑病本质上是一种可以控制的慢性疾病，就如同高血压、糖尿病一样。在随后十几年的新型生物制剂的后续临床观察研究中，人们发现生物制剂不仅能将近 80% 的中重度患者的 PASI 皮损改善率达到 75% 以上（目前公认有效的指标），而且使人们可以有机会让该病与人保持长期的和平共处。

在这里，我也给银屑病患者一些建议：第一，要有合理的治疗预期。我们在临床工作中，常常遇到很多患者询问，到底有没有什么药能够治愈或者根除银屑病，正是由于一些患者不理性的治疗预期，往往容易上当受骗。第二，要到正规的医院就医。目前世界各国的银屑病治疗方案已很成熟，外用制剂，光疗/药浴，系统治疗（以及最新的生物制剂治疗）等等，大部分各种临床类型的银屑病已经可以得到很好的控制，并能提高患者生活质量。在中华医学会皮肤科分会银屑病学组的众多成员共同努力下，2014 年《中国银屑病治疗专家共识》已经出版，为皮肤科临床专家治疗银屑病提供了规范和指导。第三，要有乐观向上的心态。银屑病是一个身心疾病，患者一定要保持乐观的心态，积极参加体育运动，锻炼身体，对疾病的治疗和疗效的巩固，都是非常有益的。

郑敏

二〇一四年十月

（郑敏教授简历及照片请参见医学篇《谈谈银屑病的外用药物治疗》）

前言

《来自上帝的“文身”：中国银屑病患者生存实录》（上卷）问世之后，反响良好。在病友们的强烈呼吁和热切关注下，时隔两年，“银屑病病友互助网”再度展开了收集和采编的工作，我们要告诉所有的银屑病患者，告诉中国乃至世界上所有的人：既然带着这来自上帝的特殊“文身”，我们一定会活出自己的别样人生。基于这个出发点，我们踏上了《别样人生：中国银屑病患者生存实录》（下卷）的编纂之路，并顺利完稿，只待付梓。

在这个世界上，绝大多数人都是平凡而普通的，我们中的大多数同样如此，然而，因为“文身”，生命让我们背负了别样的厚重。我们和常人一样渴望品味人生的酸甜苦辣，只是这“文身”使得我们的人生比常人多了几分辛酸、痛苦和火辣，少了几分甘甜。这或许是诸多病友的共识，但我们必须将其推翻。不要因为他人触目惊心后的眼神而觉得日子索然无味，不要因为暂且无法根治的公论而自暴自弃耗费生命，不要因为曾经经受过的伤痛而遗世孤立。我们大可不必悲观，在漫漫人生路上，在银屑病病友的携手并进下，在社会大众的日益关注下，生存不是问题，生活不是问题，美好的生活同样不是问题。我们希望此书能够重燃起诸多银屑病患者的心灯，从而敞亮、坦然地沐浴在每天的曙光中，成为银屑病患者人生中的转折点，开启银屑病患者人生的新时期，踏上别样人生的新征程。

本书首篇“医学篇”中，各位急切为我们银屑病患者探寻一条更好治疗之路的专业医者，尽管站在不同的角度上表述着各自的医疗观点，但立论中肯，持论有据，凸显了他们高尚的医德和高度的责任心。

浙江大学医学院附属第二医院皮肤科主任郑敏教授描述了银屑病发生过程的最新科研发现，介绍了银屑病的最新治疗方法。中国协和医科大学北京协和医院皮肤科主任孙秋宁教授围绕着“银屑病能治愈吗”这个话题展开论述，介绍了医学前沿生物制剂疗法。大连市皮肤病医院银屑病专科主任吕成志教授痛银屑病患者之所痛，严厉“批评”了病友们滥用药物的错误行为，希望病友们引以为戒，倡导银屑病的规范化治疗和以“安全、疗效为王道”的个体化治疗。北京中医医院皮肤科主任医师张苍则举起了中医治疗的大旗，以中医理论为依据，通俗而详尽地向病友们讲述了银屑病的发生、发展过程及相应的中医治疗方法。北京大学

第一医院皮肤科副主任医师赵邑从物理疗法着手，向病友们系统性地介绍了光疗在银屑病治疗中的应用。

在末篇“世界银屑病日篇”中，除了介绍世界银屑病日相关情况外，同样有医者对病友们的关爱。医者，仁者，可钦可佩！

其实，本书自始至终都是一本体现关爱的书。在“生活·情感篇”中，体现的是病友之间的关爱。一个个饱含深情的真实故事，以或深沉或风趣的笔调，或反思或探求的思考，或愁肠百转或柳暗花明的情绪，或不断抗争或安之若素的心态，将跌宕的情节翔实而新鲜地铺呈在我们的眼前，给我们带来了一个又一个心灵的震撼，这必将引起一个又一个病友的思想共鸣。带着同样的“文身”，他们演绎着各不相同的别样人生，最后又殊途同归，找寻生命里的阳光。正如美国早期女诗人布雷兹特里特所说：“阳光所照之处，便是我安身立命之地。”

关于爱情，《爱不能语》写出了—一个患有银屑病的大学女生埋藏初恋并有意成全舍友的苦苦挣扎，她的坚毅和善良跃然纸上，清晰可见；《我的十年》是一部吉卜赛式的爱情流浪曲，笔者虽然在爱情之路上一波三折，但仍旧不乏生活的激情；《相亲记》中的乐观女孩，没有被银屑病困扰，幽默风趣的她虽然失去了原本认定的真爱，为此伤心落泪，但擦干眼泪之后，她又成了往日的那个“可人儿”；《爱·宿命与银屑病》的笔者盛世小草将大学期间的浪漫爱情娓娓道来，后来在与现实的碰撞中不得不编造了一个善意的谎言，他知道，这份忧伤并不是他的宿命里应该有的；《情结》出自一位老患者的笔下，再现了改革开放时期他那段已修成正果却依旧要面临分离的悲剧爱情，为此留下了多少纯情的眼泪；《青春祭》虽不到六千字，却深刻描绘出了一个因银屑病自卑的女孩选择做爱情第三者后的痛苦和悔恨，言尽而意未尽，告诫了我们“人，永远不能卑微地活着”，否则只能承受一份更重的“寂寞孤独冷”，一直煎熬于暖春依旧遥远的冬日里，或者撷取一缕不属于自己的阳光。

关于亲情和友情，在《假若真的有来生》中，笔者海的女儿经历了一番世事推移、人间沧桑之后，轰动而甜蜜的爱情演变成了丈夫的背叛，没有了爱情，没有了婚姻，她还有一份阴阳相隔的友情，有一份父母子女的关爱和病友的牵挂关怀；《守住这个家》从一对母子的对话中，展开了一段对往事的回忆，已逝的患有银屑病的丈夫用乐于助人的道德力量挽回了人们对他的亲近，这位母亲相信，只要守好这个家，就会有美好的希望，就会有美丽的日子。

关于与银屑病的抗争，在《人有病天知否》、《我的世界冠军梦》、《这个

皮囊并非我的全部》、《新科技新生活》和《千里走单骑》中有充分体现。这些病友都经历过银屑病的病痛折磨，但依旧看到了明天的美好，积极与病魔做斗争，不辜负岁月，不辜负人生。其中，《人有病天知否》是一篇最为典型的有关银屑病的切身体会，把银屑病之痒、之痛、之“丑陋”写的入骨三分，把东奔西走的看病经历和五花八门的治病药品一一陈列，并写出了“好医生”、“坏医生”和“差医生”的区别，尽管认可了“对于这样一个古老而又难以预测的疾病，各种千奇百怪的疗法或是江湖骗术都有……选择何种方式，是患者个人的权利。但如何选择，则是靠患者个人的智慧了”这个没有结论的结论，但该文作者橄榄并未悲观厌世，而是积极探索生命的奥秘：没有完美无缺的人，谁都有相对的基因缺陷。他将银屑病看成是人类生命的自然常态，而银屑病患者也决非异类，只有容得下自己，才能慢慢被社会大众容纳。《我的世界冠军梦》是一个国家级滑冰运动员的奋斗史，尽管后来他的梦想因为不可改变的环境形势而破灭，尽管有银屑病缠身，他依旧发掘了生命赋予人类的多种能力，继续在另一个天地里打拼。《这个皮囊并非我的全部》写出了参加工作数年的大学毕业生偶然陷入银屑病发病的困惑，又偶然找到了治疗的希望 and 精神的源泉，人生总有峰回路转，永远不要裹足不前。《新科技新生活》则是一篇讴歌科技发展带动银屑病治疗的故事，以数个案例让更多银屑病病友看到生物制剂的疗效。至于《千里走单骑》，则展示了一个老银屑病病友豪迈的生活姿态，孤身驾摩托狂飙千里揽胜寻友，“沧海一声笑，滔滔两岸潮”，对他来说，活着就是最大的快乐！

《在银屑病中成长》出自一位医学生，他以内心独白的方式，对目击的银屑病患者种种遭遇，进行了医学角度的探索和哲学层面的思考，以及如影随形的人文关怀，而《千里爱心救助传递社会正能量》则将这种关怀进行了连续的放大，在病友、社会大众、新闻媒体、医院、公益组织等多方的救助下，一个出生仅8天就被确诊患有银屑病的小女孩如凤凰涅槃般重生。相信总有一个故事会深入大家的灵魂，引发一场思想的革新。当然，这种革新必是充满正能量的。

在“疗养篇”里，几位文采斐然的患者，声情并茂、巨细无遗地介绍或讨论了银屑病病友们关注的疗养胜地。海南，兴城，咸宁，我们耳熟能详……它们不仅是疗养地，而且是诸多同病相怜的“P友”们的情感集结地。

在《裸晒风波》中，作者以自2014年的1月份至6月份持续了近半年的，有关中国海南三亚著名4A景区大东海旅游景区的裸晒、裸泳事件为中心，在关注各大新闻媒体报道的同时，始终随着裸晒风波的酝酿、发展、升华及波澜再起，聚

焦银屑病病友，提出了一个又一个牵动银屑病病友、引发社会大众思考的问题，试图为银屑病病友谋取一方不违背公序良俗、不造成“视觉污染”、不影响相关部门工作的疗养天地，享受上天赐予的海水和阳光。《几度兴城》则写出了孤城残雁与辽宁兴城结下的不解之缘，那里遗留着他的疗养经历，存储着他的友情，还有对兴城失去往日美丽的哀伤。《湖北咸宁之江湖载酒行》则细致入微、全面周到地介绍了笔者在湖北咸宁的疗养过程，并以深厚的感情讲述了身边病友们的疗养故事，各有滋味。

我们的灵魂是自由的，“文身”是束缚不了的；天上的阳光普照大地，我们不应该躲在阴影里舔血疗伤，心理和心灵的强大足以改变人生的轨迹。从今天起，请让我们一起努力，去经营我们的别样人生！

银屑病病友互助网

二〇一四年八月

医学篇

谈谈银屑病的外用药物治疗·····	3
银屑病能治愈吗·····	5
走出银屑病“药物滥用”治疗的误区·····	8
认知银屑病·····	16
银屑病与光疗·····	26

生活·情感篇

人有病 天知否·····	37
爱不能语·····	54
相亲记·····	68
在银屑病中成长·····	83
我的十年·····	107
我的世界冠军梦·····	120
假如真的有来生·····	127
千里爱心救助 传递社会正能量·····	147
爱 宿命与银屑病·····	162
青春祭·····	177
情结（节选）·····	184
守住这个家·····	197
千里走单骑·····	208
这个皮囊并非我的全部·····	229
新科技 新生活·····	235
中国残疾人福利基金会类克集善援助合作项目·····	248

疗 养 篇

裸晒风波·····	253
几度兴城·····	277
湖北咸宁之江湖载酒行·····	294

世界银屑病日篇

世界银屑病日·····	317
世界银屑病日在中国·2012·····	319
世界银屑病日在中国·2013·····	320
头皮银屑病的困扰如何处理·····	321
银屑病患者常见提问之回答(一)·····	322
银屑病患者常见提问之回答(二)·····	328
银屑病患者常见提问之回答(三)·····	333

结 束 语

十年未曾泯灭的梦想与坚持(代跋)·····	335
-----------------------	-----

医学篇

全面、科学地掌握银屑病防治知识，有利于患者及其家人选择正规的治疗场所和治疗方法，并帮助银屑病患者树立正确的疾病观。银屑病患者应摆脱根治情结，避免乱治、滥治对身体健康造成的再度损害，以平和、乐观的心态对待银屑病，提高自身生活质量。

谈谈银屑病的外用药物治疗

特约专文 / 郑敏

银屑病的发病原因比较复杂，目前尚无根治的方法，需要进行合理用药及良好的自我管理，以达到控制病情、减少复发和药物的不良反应，从而提高生活质量。

在银屑病发作急性期，治疗的首要目的是快速控制皮损。外用药物是治疗银屑病的基本方法，能直接作用于皮损。在这个时期，外用药物治疗首选含有激素的复方制剂，从而达到快速起效的治疗目标。

当皮损得到有效控制后，可以通过逐渐减少使用次数的方式，减轻因药物骤停而引起的皮损复发。但是，表面皮损的清除，并不代表疾病已经完全好转，要更好地控制银屑病，还需要使用较长时间的外用药物进行治疗。对于这种较长时期的维持治疗，连续使用激素就显得不合适。参考《中国银屑病治疗指南》推荐的“序贯疗法”，使用延缓复发的非激素类药物进行维持治疗，可避免因长期使用激素产生的副作用。

值得注意的是，有研究表明：超过一半的银屑病患者并没有完全依从医生的处方按时按量用药。患者依从性低，不仅影响医生对疗效的判断，而且容易导致疾病复发，增加并发症的风险。治疗与控制银屑病是个长期的过程，不同阶段药物及剂量的选择，都须在医生的指导下进行。

最后，衷心希望广大患者能与您的主诊医生充分沟通，坚持遵医嘱用药，以期达到最佳的治疗效果。





郑敏教授，主任医师、博士生导师。

浙江大学医学院附属第二医院皮肤科主任，浙江大学医学院皮肤性病学科点负责人。

中华医学会皮肤科学会副主任委员；中华皮肤科学会银屑病学组组长。中国医师协会皮肤科分会常务委员；浙江省医学会皮肤科学会主任委员。

国家卫生部临床路径评审委员会专家；国家食品与药物管理局药物评审中心专家。

浙江省劳动和社会保障厅劳动能力鉴定委员会专家；浙江省医学会医疗事故鉴定委员会专家。

浙江省保健委员会专家。

《中华皮肤科杂志》等杂志编委，“Experimental Dermatology”编委；2009年起担任银屑病国际网组织（Psoriasis International Network）科学委员会委员，中国联络员。

银屑病能治愈吗

特约专文 / 孙秋宁

银屑病是一种慢性的炎症性、全身性皮肤疾病，严重者可累及关节（关节型银屑病），至于其中的脓疱型及红皮病型银屑病，尽管发病率不高，但给患者带来的痛苦则更大。有资料显示：银屑病在欧美国家的发病率为 1%—3%，中国的银屑病发病率虽低于此，但呈上升趋势。

随着人们生活水平的提高，银屑病这一对生活质量造成不同程度影响的皮肤病，日渐受到患者及全体皮肤病医生越来越多的关注。尽管目前尚无根治的方法，但近年来，在银屑病的治疗方面还是有了很大的进展，而最大的进展之一，便是生物制剂在治疗银屑病方面的应用。

对于银屑病的治疗，皮肤科医生多年来达成的共识是：采取“阶梯疗法”，并且根据患者的病情、国内外资料的总结，制定出规范化治疗方案（诊疗指南），即根据病情尤其是皮肤损害的轻重，采取相应的治疗方案。除此之外，临床工作中，我们还深有体会的是：加强对银屑病患者的管理以及健康教育，也是银屑病治疗当中必不可少的一部分。

感谢一批有责任心、同情心的银屑病患者朋友，将自己的体验、经验以肺腑之言勇敢地呈现在这本书中，这也是对我们皮肤科医生以及医务工作者提出的挑战：我们应该更加努力地钻研，为广大的银屑病患者提供最恰当、最科学、最切合患者病情并带来最小不良反应的药物及治疗手段。

银屑病的传统治疗，以外用药和物理治疗（长波及中波紫外线的照射）为主，在轻中度银屑病患者中能够起到一定的控制病情的疗效，但对于中重度患者，尤其是伴有关节症状，甚至是脓疱型及红皮病型的银屑病患者，单用以上治疗难以控制病情。20 世纪 50 年代始，探索了甲氨蝶呤治疗银屑病，1972 年 FDA 正式批准将其用于治疗银屑病，但由于疗效的不确定性、部分患者的肝毒性，以及其他一些不良反应和可能发生的药物相互作用的影响，限制了其临床应用。1996 年，阿维 A 酸获批用于治疗脓疱型和红皮病型银屑病，在临床中主要与中