

避免日光照射,避免将皮肤暴露于阳光下——如避免在上午 10 点至下午 3 点阳光较强的时间外出,禁止日光浴,夏日外出穿长袖上衣、长裤,打伞,戴遮阳镜及遮阳帽等,使用防紫外线用品(防晒霜等),以免引起光过敏,使皮疹加重。缓解期才可以接种疫苗,但尽可能不要接种活疫苗。

积极规范治疗

SLE 目前尚不能根治,但经合理治疗后可以达到长期缓解。糖皮质激素加免疫抑制剂是主要的治疗方案。在危重或难治病例,可根据临床情况选择静脉注射免疫球蛋白、生物制剂、血浆置换、造血干细胞移植、CAR-T 治疗等。

糖皮质激素为治疗 SLE 的首选药,需长期维持,应严格按照医嘱服药不能擅自停药或减药,以免加重病情。大多数 SLE 患者尤其是病情活动时需选用免疫抑制剂联合治疗,有利于更好地控制 SLE 活动,保护重要脏器功能,减少复发,以及减少长期激素的需要量和副作用。

关于生育

大多数 SLE 患者在疾病控制后可以安全地妊娠生育。一般来说,在无重要脏器损害,病情稳定 1 年或 1 年以上,细胞毒免疫抑制剂(环磷酰胺、甲氨蝶呤等)停药半年,激素仅用小剂量维持时方可怀孕。非缓解期的 SLE 妊娠生育存在流产、早产、死胎和诱发母体病情恶化的危险,因此,病情不稳定时不应怀孕。所以 SLE 患者有妊娠计划需提前告知你的医生,可以根据病情调整药物,评估生育时机。SLE 患者妊娠后,需要产科和风湿科医生双方共同随诊诊治。

“狼”固然可怕,但是重要的是我们面对“狼”的心态,希望生活所到之处,即使惊涛拍岸卷起千堆雪,也不会乱花渐欲迷人眼。

通大附院风湿免疫科致力于为每名 SLE 患者提供科学规范的诊疗方案,通过多学科团队的合作,我们不仅关注病情的控制,更注重提升患者的生活质量。我们鼓励患者积极规范治疗,早诊早治,配合管理,为您的健康保驾护航!