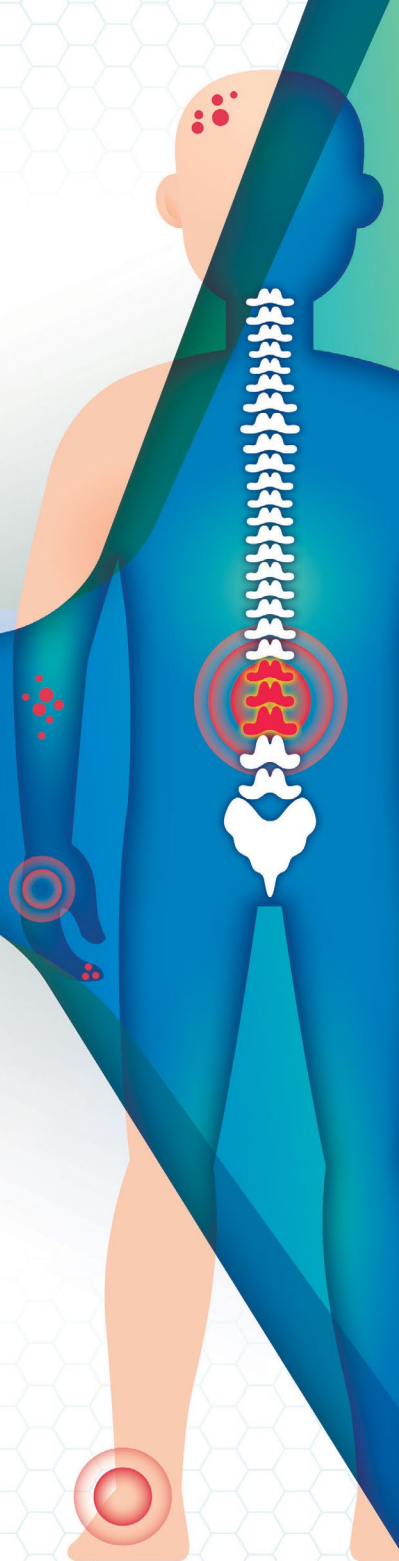




关于 银屑病疾病



银屑病背后的希望

对我来说，2021 年是一个充满挑战的一年。我在一月的时候失业了。这是因为我工作的公司因为疫情的关闭不得不关闭。自后，我则因为我的银屑病而找不到新的工作。我因而开始了居家的自由业者生活。

我必须搬离公司的员工宿舍，而且要找到新的居住地方并不容易。我无法将我的状况告知我的新租户或室友，因为我知道，若我这么做，我很有可能会被拒绝。

我呆在房里数月，并仅在需要使用厨房或浴室时踏出房门。在使用客厅或饭厅时，我则非常小心翼翼。我的死皮屑会掉落满地。因此，每一次我都必须打扫和清理。

我曾尝试和我的室友解释我的状况，但是他们却没有办法理解。尽管他们不曾在我的面前说我的坏话，但是从他们的身体语言，我看得出来他们在我身边感到不自在，就好像我患上了什么传染病似的。因此，我总是尽可能地避开他们。

今年，因为银屑病关节炎的关系，我已入院两次，并在院中住了长达两个星期的时间。我之也曾入院过，但是当这一情况发生在疫情之时，却是一种完全不同的体验。当时有太多的限制 - 我没有办法离开病房，因而让我感到有幽闭恐惧症。这是一个非常大压力的体验，尤其是当你能够一直听到救护车警报器的声音。

在我第二次入院之时，我身体 98% 的部分都布满了红色如鳞片般的斑点。那时候的我连下床都感到非常疼痛，更别说执行简单的任务，如淋浴或自行使用汤匙进食。

当医生看到我如此严重的状况，他则建议我尝试生物制剂。当时，病患可以选择报名参加含有 7 个剂量的临床试验。在那时那刻，我已近放弃，因为其他方法都看似不管用了。每一次的身心痛苦都让我非常疲惫，进而让我立即同意参加该计划。

在第一剂之后，我注意到了些微的改善。而在第二剂后，我的皮肤的银屑病开始减少。自12年前我被诊断患上银屑病后，我的皮肤从来没有那么好看过。那时，就连因为银屑病所导致的关节疼痛、红肿和行动问题都有了不错的改善。

当我感觉较好之时，我所做的第一件事就是预约理发。终于能够理发的感觉真的好棒！经过那么多年地把自己从头包到脚，我开始穿上短裤，并和朋友们相聚。能够再次享受生活中的小确幸，并参与之前因为银屑病而错过的事情让我感到非常快乐。

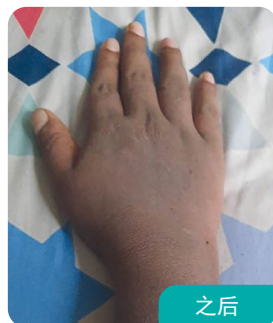
近期，我才刚接受最后一剂生物制剂。我已经申请了医疗助理基金，以能够继续我的疗程。我希望我的申请能够被批准，以让我能够继续快乐、健康、无忧无虑地生活。

Ananth

通过真实的肤色*



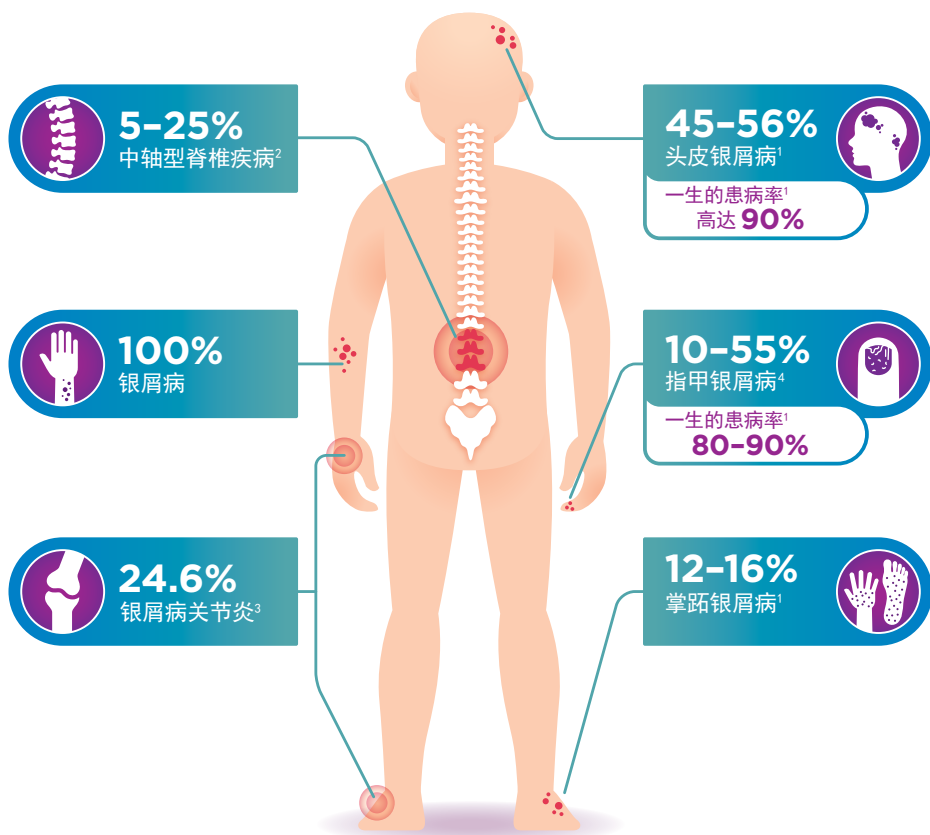
之前



之后

什么是银屑病和银屑病关节炎？

- 银屑病是一种慢性、免疫介导的非传染性炎症性疾病。这一疾病的特征为皮肤会出现红斑或发炎。
- 您是否知道？
 - > 银屑病不仅仅是一种皮肤疾病，它同时也是一种系统性的疾病，能够影响您身体的其他部位，如关节、心脏代谢和心理健康，并被统称为**银屑病疾病**。



一探银屑病关节炎（PsA）

- PsA 是一种慢性的炎症性关节疾病。这一疾病会发生在关节以及肌腱和韧带与骨骼相连的部位。
- 大约 30 - 40% 的银屑病病患都患有 PsA。
- 银屑病关节炎被分类为以下数种特征。



皮肤：通常在 PsA 的症状之前出现。头皮和臀间 / 肛周区域的损伤都与 PsA 有关。



指炎：手指肿胀和触痛，呈香肠状外观。



中轴型关节炎：背部疼痛和僵硬。



指甲：指甲的外观改变，如凹陷（指甲表面的小凹痕）、增厚、隆起线，以及甲剥离（指甲与甲床分离）。皆为 PsA 的前兆。



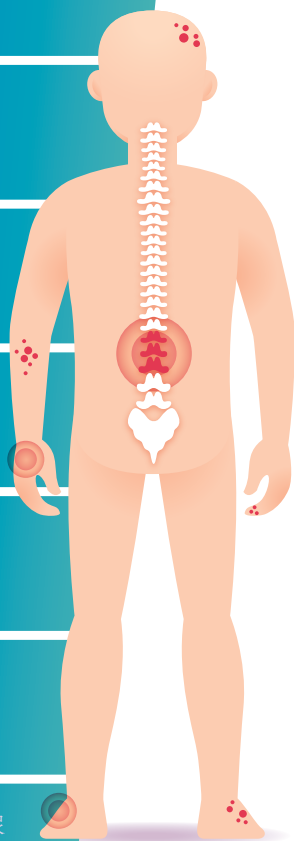
外周关节炎：关节僵硬、疼痛和肿胀。



起止点炎：肌腱入骨部位肿胀和压痛。



并发症：眼睛或肠道疾病、心血管疾病、糖尿病、忧郁症和焦虑症、恶性肿瘤、肝脏和肾脏疾病。



GRAPPA, 银屑病和银屑病关节炎研究和评估小组;
PsA, 银屑病关节炎; QoL, 生活品质

参考文献: 1. Alinaghi F 以及其他。美国皮肤病学会杂志, 2019; 80:251-265; 2. Villani AP 等人美国皮肤病学会杂志, 2015;73:242; 3. Reich K 以及其他。Br J Dermatol. 2009;160:1040; 4. Mease PJ 等人 2013;69:729; 5. Bronckers IMGJ 等人Pediatr Drugs. 2015; 17:373-384; 6. Coates LC 等人Arthritis Rheumatol. 2016;68:1060; 7. Wong PCH 等人Int J Rheumatol. 2012; 2012:839425.

了解您的 PsA 的风险因素

- 若您有以下的健康状况，相较于其他没有该症状的人士，您患有 PsA 的风险较高。
- PsA 和心血管疾病似乎有联系。高血压、高脂血症和 2 型糖尿病等心脏代谢合并症的存在似乎增加了 PsA 的风险。

健康状况

PsA 风险高于无患有 PsA 的人群

指甲银屑病



110%

> 10% 体表面积
受银屑病影响



高达 120%*

高脂血症



40%

高血压



30%

2 型糖尿病



20%

肥胖



20%

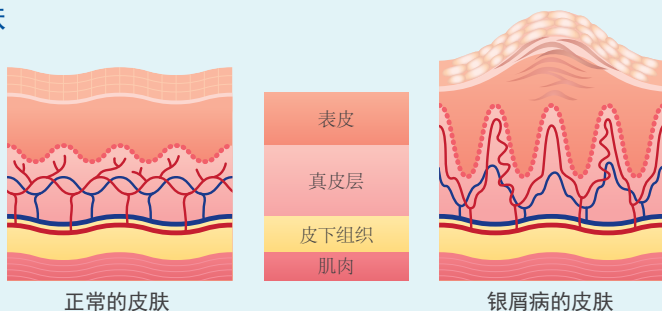
- 尽快与您的医生进行讨论很重要。若延迟诊断 PsA 仅 6 个月的时间，则已能够导致永久性的关节炎损伤。
- 参加测验以了解您的风险。

请扫描



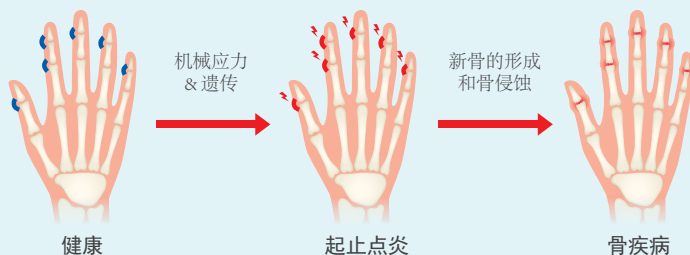
我的身体会有什么改变？

皮肤



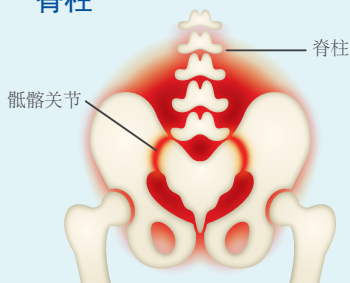
过度活跃的免疫系统使皮肤细胞快速增长，进而导致皮肤上隆起的鳞状斑点。

指甲与手指



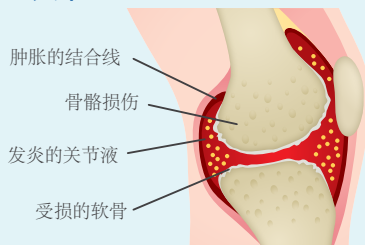
伸指肌腱连接至指甲处若发炎则将会导致指甲外观改变，包括指甲凹陷和油渍。这通常都与指尖骨骼发炎和损伤有关。

脊柱



发炎通常都会发生在脊柱和骶髂关节的底部，即连接至骨骼的韧带和肌腱，进而导致骨融合。

关节



发炎将会发生在关节处，以及连接至骨头的韧带和肌腱，进而导致肿胀、疼痛、疲劳和僵硬。若不给予治疗，则 PsA 将会导致永久性的关节损伤。

如何治疗银屑病 / PsA?

- 现有数种能够有效控制您的银屑病 / PsA 的治疗方法。您的医生可针对您的症状选择其中一种治疗方法，或结合数种治疗方法。

药物疗法



局部治疗



光疗



非甾体抗炎药
(Non-steroidal
anti-inflammatory
drugs, NSAID)



局部皮质类固醇注射



传统合成疾病缓解型
抗风湿药
(csDMARD)



口服免疫抑制剂



生物制剂

TNF- α 阻断剂

IL-17 阻断剂

IL-12/23 阻断剂或

IL-23 阻断剂

Janus Kinase 阻断剂

非药物疗法

您的医生可能会建议物理疗法、职业疗法，以及改变您的生活方式。



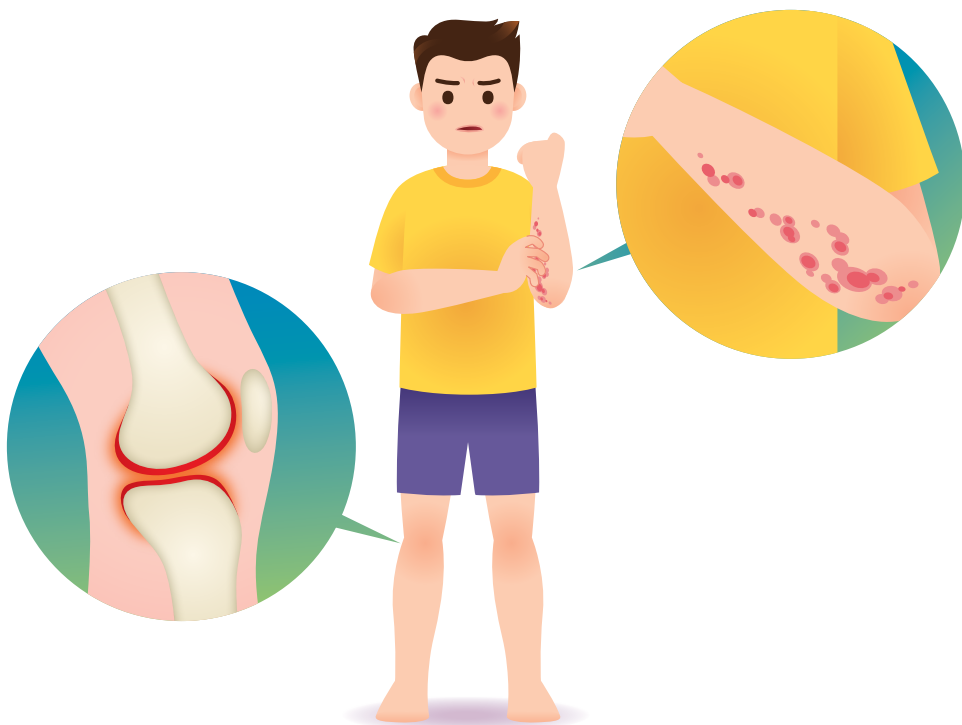
谁能够得到生物制剂的治疗？ 它们如何发挥其功效？

生物制剂是特别为阻断免疫系统中导致过度炎症的元素而设计的。

若拥有以下情况则可能会需要生物制剂.....

- 您已经尝试了一线治疗（依据您的症状而选择的非甾体抗炎药*、物理治疗和 / 或 csDMARD），但是您觉得并不有效。
- 您无法进行一线治疗，因为此类治疗将会引起您的胃或其他健康问题。
- 您仍然感到症状所带来的疼痛、痒，或不适。
- 您的症状影响您的工作能力，与家人的天伦时光或能够拥有良好的生活品质。

为避免任何安全风险，若您患有某些特定的疾病或严重的感染，则可能不符合相关资格。和您的医生讨论，以了解更多。



* NSAID, 非甾体抗炎药

** csDMARDs, 传统合成疾病缓解型抗风湿药

确定您的治疗目标

- 治疗的总体目标为

- ✓ 达到最低的疾病活动度

- ✓ 改善生活品质

- ✓ 避免结构损伤和并发症

- 与您的医生讨论您的症状，以及它们如何影响您的生活

- 分享您对于生活方式和治疗的偏好

例如



“我正在面临（症状）”

“我发现（症状）最让我感到不舒服。”

“我在（日常生活中的行动上）面临困难”

“（症状）让我感到（感觉）。”

“我想要能够（结果）和 / 或变成
能够在（一段时间）进行（某些活动）。”

向您的医生询问您的治疗方式

- 您会建议哪一种治疗方式？
- 是否有哪一种治疗方式能够让我在工作、学校和休闲之时的生活更为轻松？
- 该治疗方式的目标、风险和益处为何？
- 我是否可以做些什么来控制我的症状？
- 预计多久时间能够看到好的效果？
- 若我的症状的严重程度发生了变化，则将会发生什么事？
- 您是否有任何能够帮助我的建议或资源吗？



与银屑病和 PsA 和平共处的小贴士



若您想要知道更多.....



了解银屑病和银屑病关节炎：
全美银屑病基金会

请扫描



由 **GRAPPA** 所提供有关治疗的病患手册

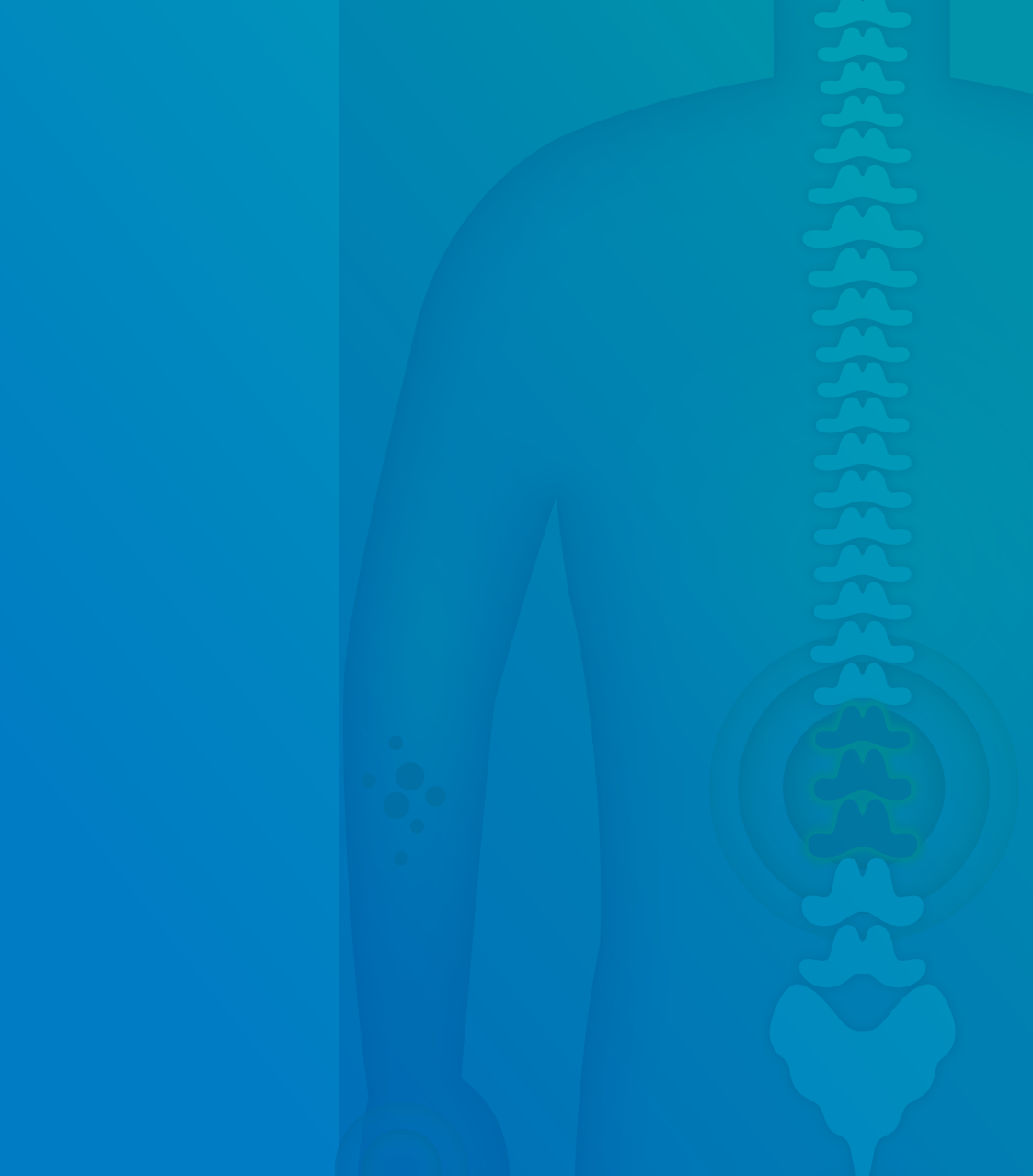
扫描，并下载
PDF 文件



我的银屑病 **PEST** 工具

请扫描





由以下单位所提供的教育计划:



Arthritis Foundation Malaysia

Peti Surat 10, Tingkat Bawah, Bangunan Sultan Salahuddin Abdul Aziz Shah,
16 Jalan Utara, 46200 Petaling Jaya, Selangor, Malaysia.
Tel: +603-7960 6177 <https://www.afm.org.my/>



Novartis Corporation (Malaysia) Sdn Bhd (197101000541)

Level 18, Imazium, No. 8, Jalan SS21/37 Damansara Uptown, 47400 Petaling Jaya, Selangor, Malaysia.
Tel: +603-7682 7777 Fax: +603-7682 7000 www.novartis.com.my