

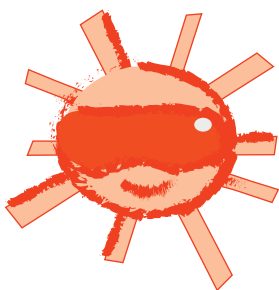
紅斑狼瘡可分為三類

1. 系統性紅斑狼瘡

這是紅斑狼瘡中最常見的類型。它可以影響你的皮膚、關節、筋腱、血細胞及循環系統。雖然很多紅斑狼瘡病人沒出現過器官問題，但系統性紅斑狼瘡也可以影響身體的器官如腎、腦、心、及肺。如果你有這類型的紅斑狼瘡，你可能很易感到疲倦及有時感到關節疼痛。當紅斑狼瘡病情活躍時，你也許會時常頭痛及發燒。

2. 盤狀紅斑狼瘡

這類型紅斑狼瘡只影響皮膚。患者的臉、頭皮、耳朵、心胸及手臂會長出皮疹。不要忘記你的防曬用品！（這是每位紅斑狼瘡患者也適用的！）你的皮膚對太陽會產生敏感，所以你最好留在有遮蔭的地方，出外時要經常塗太陽油及戴帽。



3. 藥物性紅斑狼瘡

有些人會因服用某些藥物而引起這一類紅斑狼瘡。幸好當你停用那種誘發狼瘡的藥物後，這病便會跟著痊癒。

紅斑狼瘡的起因是什麼？

紅斑狼瘡的起因仍然是一個謎，但是科學家相信遺傳基因、感染、精神壓力、紫外光、抗生素、荷爾蒙及某些藥物都可能引起我們的疾病。

誰人會患上紅斑狼瘡？

紅斑狼瘡最常見於16-40歲的女性。中國人是比較容易患上紅斑狼瘡。但是任何人，在任何年齡，包括男人及男孩，都可以患上紅斑狼瘡。

有沒有徹底根治的方法？

沒有，紅斑狼瘡是不能根治或"斷尾"的，但是醫生正在這方面努力。在他們未找到治癒的方法前，紅斑狼瘡是一種慢性和伴你終生的疾病。

我會不會把紅斑狼瘡傳染給其他人？

紅斑狼瘡是沒有傳染性的。這即是說你不可以透過接吻、咳嗽、性接觸或任何其他方法去得到或把紅斑狼瘡傳染給其他人。

紅斑狼瘡像愛滋病或癌症嗎？

紅斑狼瘡絕對不像愛滋病或癌症。愛滋病是令患者的免疫系統遭到損壞，而患上紅斑狼瘡的人則有一個過度活躍的免疫系統。此外，愛滋病病毒可以透過交換體液而人傳人。但我們知道紅斑狼瘡是不可能人傳人的。



要記住的要點：

你是獨一無二的。每位患者的紅斑狼瘡是不同的。你個人的紅斑狼瘡經歷會和別人的不是完全一樣。所以，你要主動積極去認識和了解你的紅斑狼瘡！定時看醫生做檢查去清楚了解自己身體的狀況。

與關心你的人去分享你的感受，是積極面對和治療紅斑狼瘡的第一步

家人：

老實說，我知道有時與家人傾訴是困難的。有時你會覺得父母好像是另一世界的人。你可能會留意到你被診斷患上紅斑狼瘡後，你父母對你的態度變得更加不尋常。父母好像一部失靈錄音機，不斷重複地問：「你吃過了藥嗎？你今日覺得怎樣？你有沒有痛？」在其他時候，媽媽及爸爸連提及紅斑狼瘡也好像十分害怕。甚至當情況不妙時，父母也嘗試去假裝安然無恙。



記住你不是一個人去渡過轉變的

由於父母十分關心我們，他們有時會過分保護我們，或者他們也會有一些艱難的時間去接受我們患有紅斑狼瘡的事實。但是，請細心想一想 遇到困難時，最好的面對方法便是與我們所愛的人一起渡過。雖然，父母可能是難以傾訴的對象，但心底裡我們知道我們是愛他們的。與爸爸媽媽及兄弟姐妹分享我們的感受，可以讓他們認識我們正面對些什麼問題，他們亦可給我們所需的支持和幫助。請嘗試與父母及醫生共同去找出最適合你的醫治方法。



遇到困難時，
最好的面對方法便是與
我們所愛的人一起渡過。

與... 分享你的感受


朋友：

相信你也不想再在學校用擴音器“廣播”你患有紅斑狼瘡，這是可以理解的。你或許覺得告訴別人你有紅斑狼瘡是一件尷尬和困難的事，心想並不是每一個人都會接受你。你可能會碰上一些認為很難去明白紅斑狼瘡是什麼的人。由於人有時對於不明白的事情會感到害怕，所以有些人可能會逃避你，你或許會損失一兩個朋友。但這並不表示你要隱瞞你有紅斑狼瘡的事實，反而這就叫你要找出誰是你真正的朋友。好朋友是在我們順境及逆境時都陪伴著我們的。對一個好朋友說有關你的紅斑狼瘡可以讓你有一個肩膀去倚靠，去發展真正的友誼。

醫生：

如果你有紅斑狼瘡，你要定期去看醫生。你的醫生可能會轉介你去看兒科風濕病專家，他們最了解患有紅斑狼瘡的兒童或青少年的需要。由於每個患上紅斑狼瘡的人的病情都不同，所以你最好與你的醫生保持聯繫，使他可以認識你的紅斑狼瘡。你的醫生是解答你對紅斑狼瘡的任何疑問的最佳人選。我知道醫生有時會說出一些專業的詞語，我們好像並不完全明白，但你不要因此止步。請你的醫生作進一步解釋。坦白說出你心中的憂慮，及告訴你的醫生你身體出現的問題。不要讓媽媽及爸爸做你的代言人，自己要主動溝通。是的，他們可以幫忙，但也要學會表達自己！嗯，這是你自己的身體啊！

我的將來會怎樣？

 起初我從來沒有想過；我一樣可以繼續升上大學；計劃將來；而現在正過正常的生活。

沒有人可以告訴我們將來會怎樣。紅斑狼瘡在每名患者的身上也不會一樣。我可以告訴你的是，現在醫生已掌握更有效的方法治療紅斑狼瘡。而現在的藥物可以令紅斑狼瘡的病人繼續過著充實和快樂的生活。

身體得一個，好好照顧它！

不論你有沒有紅斑狼瘡，有一些方法是可以使我們改善健康的。運動、正確的飲食和充足的休息，可以幫助我們控制紅斑狼瘡的病情。

我敢肯定你一定在說：「做運動，很累呀！」但是，當你開始運動，你會發現運動會令你充滿活力。運動也是幫助我們鬆弛僵硬關節的一種方法。在你開始定時運動前，記得告訴你的醫生，他也許能提議或建議某些運動給你。小心，不要運動過量，要量力而為。

你應該多吃蔬菜！正確的飲食可以幫助我們預防疾病和提升我們的活力。你可能想問醫生那些維他命適合你？醫生建議服用類固醇的年青人應同時服用含維他命D的鈣質補充劑，因為類固醇可以令我們的骨骼變弱。

定時運動和均衡飲食，再加上充足的休息，不但可以幫助控制紅斑狼瘡病情，而且還可以令我們感到比較舒服。當然還有，不要忘記依照醫生的指示吃藥啊！

你不是孤單一人！

如果你想聯絡更多像你一樣患紅斑狼瘡的人，或者你想對紅斑狼瘡認識多一點，可以試試下列的資源。我們只是提供一般資料而已，如果你有任何關於你個人的健康問題，必須請教你的醫生。

外地資訊(英文)

網址：www.girlshealth.gov
www.kidshealth.org

本地資訊(中文)

機構：香港風濕病基金會
(提供風濕病資訊及援助香港風濕病患者的非牟利機構)

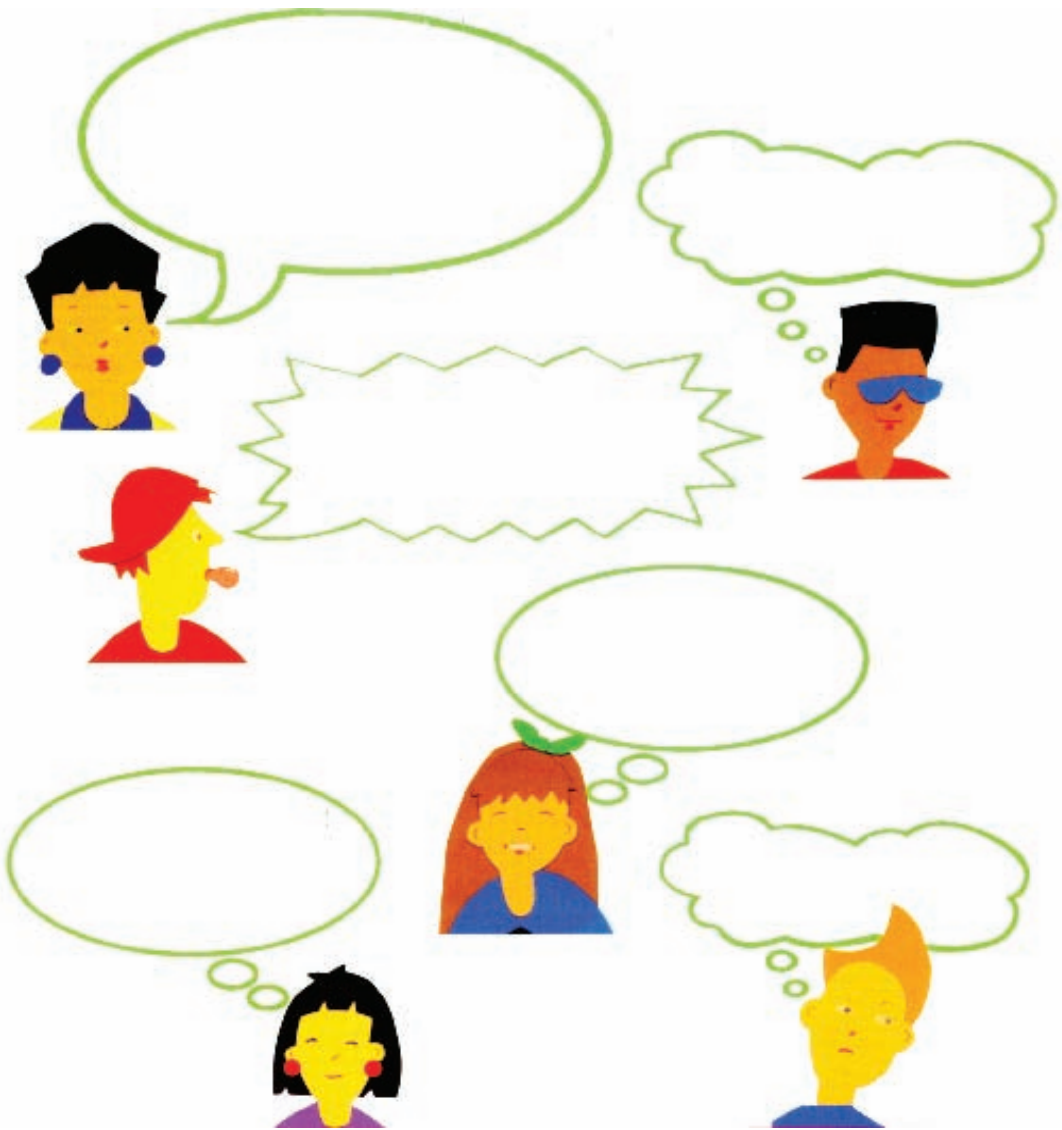
網址：www.hkarf.org
電話：2346-6336

機構：少青風協會
(兒童及青少年風濕病患者及其家屬的自助組織)

網址：www.hkpra.org
電話：2346-3223

機構：樂晞會
(紅斑狼瘡患者的自助組織)

網址：www.hklupus.org.hk
電話：8103-7018



香港風濕病基金會
Hong Kong Arthritis &
Rheumatism Foundation Ltd.

www.hkarf.org
mail@hkarf.org



少青風協會
Hong Kong Paediatric
Rheumatism Association

www.hkpra.org
mail@hkpra.org



Pharmaceuticals
羅氏藥品