

# 不可不留心的疾病

如果孩子身体不适出现如发烧、口腔溃疡、淋巴腺肿大和关节疼痛等的普通症状，那当父母的可别掉以轻心，孩子可能患上儿童红斑狼疮了。

text: 林弘谕 photos: istock

# 儿童 红斑狼疮

很多时候，孩子身体不适所出现的普通症状，如发烧、口腔溃疡、淋巴腺肿大和关节疼痛等，一些父母可能并不放在心上。或许，孩子吃点药，病情稍微好转，便放心了。

儿童红斑狼疮，是一种父母不可不留心的疾病。

## 个案：

梁女士的女儿六岁那年，发高烧入院，她送孩子入院，一个星期的体温反复维持在摄氏39至41度。医生无法确诊是什么疾病，之后烧退出院。

一个月后，她发现女儿的步伐出现不稳情况，这是以前未曾发生过的，甚至连手中所握的杯子里的牛奶都溅出来。孩子送院诊断出患上儿童红斑狼疮 (Paediatric Lupus)。梁女士完全不晓得这种疾病，从上网、询问等方式查找资料，才多了解病情。

女儿今年16岁，患病至今都必须靠药物控制病情。梁女士说，这10年来女儿病况稳定，不过关节开始出现些许问题。女儿不希望家人和同学朋友把她当病人看待，因此很多身边人都不晓得她患此病。她希望女儿能正常生活，结婚生子。

## 对儿童损害较成年患者严重

儿童红斑狼疮跟成年患者有何不同？国大医院小儿过敏免疫风湿科顾问医生汪佑宁指出，红斑狼疮患儿最初出现的症状较明显，患者无论接受治疗与否，其累积的损害较成年患者更严重，影响终生。

汪医生说，幼年患儿的肾脏或神经系统和大脑较易受损伤，常见症状包括发烧、淋巴腺肿大；稍微大一些的儿童和成年患者，多数出现关节问题。“儿童和成年红斑狼疮的成因不详，它牵涉复杂的个人基因和环境因素。患者的免疫系统从原本应该保护个人免受炎症或打击癌细胞的状态，却演变成攻击自身免疫系统，导致器官受到侵袭与损害。”

红斑狼疮患者无论年轻或年长都必须接受终生治疗。汪佑宁医生说，这是慢性疾病，好像糖尿病或风湿性关节炎一样，必须接受终生治疗，只要病情受到控制，患者可逐渐减少使用药物。当幼童的病情进入缓解期 (Remission)，患者只需服用一或两种药物，病情诊断初期则必须服用大量药物。

汪佑宁医生治疗过年纪最轻的红斑狼疮患者为一个婴孩。她说，当时这个婴孩发烧，皮肤出现严重红疹，甚至出现肾脏衰竭现象，最终因为感染并

发而夭折。不过，这不是典型的幼童红斑狼疮，因为他的病情非常严重，免疫失调，更容易受到感染和患上自体免疫性疾病 (Autoimmune disease)。

## 十年存活率达90%以上

儿童红斑狼疮致命率如何？

汪医生指出，50多年前，诊断患上红斑狼疮的5年内，其致命率高达80%；现在，患此症者10年内的存活率高达90%以上。存活率提高是由于及早识别诊断与治疗红斑狼疮疾病，以及更好地控制与治疗其并发症。

她说：“红斑狼疮最常见的死亡因素为感染，是因疾病和治疗所引发的。”

国大医院另一位小儿过敏免疫风湿科顾问医生黄佩玲受访时说，孩子得红斑狼疮疾病，必须长期服药，许多父母感到措手不及。但是这种疾病可通过药物治疗，儿童可过正常生活（必须终生服药和保持健康生活）。患者必须定期接受检查，听从儿童风湿病医生的意见，保持身体健康，减少器官受损。

黄佩玲指出，红斑狼疮的征兆跟其他感染疾病相似，来去不定，因人而异，使诊断红斑狼疮更具挑战，同时可导致诊断延误。

## 红斑狼疮儿童病患会出现至少两种下列征兆：

- > 发烧、疲累、体重减轻、脱发增加；
- > 关节疼痛或红肿（关节炎）；
- > 口腔或鼻腔溃疡；
- > 脸颊或身体部位出现“蝴蝶斑”红疹；
- > 心脏或肺部积水；
- > 肾脏疾病如尿血或尿蛋白；
- > 癫痫或其他神经系统疾病，如剧烈头痛、行为改变等；
- > 血液细胞问题，如白血球偏低、贫血（脸色苍白）、血小板偏低（容易淤青）。此外，患儿体内蛋白质普遍偏高，称抗核抗体 (Anti-nuclear antibody)。

## 红斑狼疮无法预防

汪佑宁医生指出，治疗方式以通过药物抑制免疫系统为主。第一线治疗常用药物包括类固醇或羟氯喹 (Hydroxychloroquine)，另外也使用无长期类固醇副作用的抑制免疫系统药物，不过其疗效较慢。一般上，这些药物可口服，病情较严重者则必须通过输液治疗。

对于影响肺部或肾脏的重病者，必须考虑血浆置换法 (Plasma Exchange) 治疗。这类似肾脏透析法，将患者体内血液异常抗体清除，置换捐献者血浆。

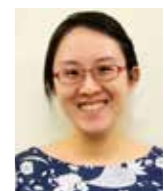
如果母亲是红斑狼疮患者，是否会遗传下一代？

黄佩玲医生说，患病的遗传基因相当复杂，若母亲得病，不表示孩子一定遗传此疾。父母或兄弟姐妹得红斑狼疮，约2%会遗传下一代。此症无法预防。

研究显示，相较于西方国家，亚洲人患上红斑狼疮更为严重，而且亚洲患者的肾脏和大脑损害，比西方国家患者来得严重，其导因不明，不过这可能与基因相关。



黄佩玲医生  
国大医院小儿过敏免疫风湿科  
顾问医生



汪佑宁医生  
国大医院小儿过敏免疫风湿科  
顾问医生