

2015 年中国白塞病患者 生存状况调查报告

2015 National Report on Living Conditions
Of People with Behcet Disease Patients



2015 年 10 月

鸣谢

白塞病病友数据库资料收集工作自 2014 年 1 月开始启动，同年 4 月正式面向病友收集，目前已经进行了一年多的时间，调查范围涉及病友群里的所有成员，约有 700 多名病友及其家属参与填写表格。

《病友数据库资料收集表》由老骏马设计，蓝精灵整理并保管，其间，白塞病友联盟的义工们以及热心的病友主动承担了发放及收集病友资料的重任，他们分别是：蓝精灵、中国梦、狐惑、震兴中华、依依、老骥、小三儿、我爱咖啡、荷花秋月、依然素颜、曼呢、天使之窗等。

在撰写白塞病患者生存状况调查报告期间，又得到了病友亦幻亦真的帮助，利用由他开发的统计软件，对所搜集的数据进行了统计分析，这才有了这份报告的顺利完成。

在报告编写过程中，笔者还参考了北京瓷娃娃罕见病关爱中心发布的《2013 中国成骨不全症患者生存状况调研报告》。

在这里，笔者谨代表白塞联盟向以上参与此次调研的所有病友及其家属、义工们，向所有本次调研工作的支持人员表示感谢！

目 录

鸣谢	3
第一部分 研究缘起	6
1 研究背景	6
2 研究方法	8
3 研究意义	8
第二部分 数据统计与分析	9
1 基本情况	9
2 关于病情现状	10
3 关于症状	11
4 关于用药情况	13
5 关于费用	15
6 关于确诊	16
7 关于就医情况	19
8 其他	20
9 个别案例	20
第三部分 小结	25
研究中的几点建议和思考:	25
后 记	29
附录 1 中国白塞病患者生存状况调查问卷	30
附录 2 白塞病诊治指南	32
附录 3 北京白兰鸽白塞病罕见病关爱中心（白塞联盟）简介	40



图表目录

表 2-1 用药情况.....	10
图 2-1 单个症状所占比例图	12
图 2-2 正在服用的药物所占比例图	13
图 2-3 未服用过的药物所占比例图	14
图 2-4 常服用的药物所占比例图	14
图 2-5 每月治疗费用所占比例图	16
图 2-6 最早出现的症状所占比例图	17
图 2-7 最早出现症状的年龄所占比例图	17
图 2-8 从首发症状到确诊的时间间隔所占比例图	18
图 2-9 已经确诊时间长度所占比例图	19
图 2-10 曾服用过的药物所占比例图	22
图 2-11 所服用的药物所占比例图	24



第一部分 研究缘起

1.研究背景

1.1 社会背景

根据世界卫生组织（WHO）的定义，罕见病为患病人数占总人口的 0.65%-1%的疾病，中国虽没有明确的定义，但按这个比例来算，我国的罕见病患者也至少有 89 万人。目前，全世界能够确认的罕见病有近七千种，其中约有 80%的罕见病是由于遗传缺陷引起，约有 50%的罕见病在出生时或儿童期即可发病。

2008 年 2 月 29 日，欧洲罕见病组织（EURODIS）发起了第一届国际罕见病日活动，其后在各国的一致拥护下，将每年二月的最后一天定为国际罕见病日。每年的这一天，全世界越来越多的人用各种方式来宣传罕见病，旨在让更多的人了解罕见病，关注罕见病，进而在医疗、政策、法律、教育等方面给予罕见病患者更多的支持和帮助。在中国，越来越多的罕见病患者在医院得到确诊和治疗，也有越来越多的罕见病新闻见诸报端。而随着越来越多的人对罕见病的关注，对罕见病患者群体有更深入的了解成为了迫切的需求。





1.2 群体背景

白塞病 (Behcet 's disease, BD) 又称贝切赫特病, 因本病在东亚、中东和地中海地区发病率高, 又被称为“丝绸之路病”。它是一种慢性全身性血管炎性疾病, 主要表现为复发性的口腔溃疡、生殖器溃疡、眼炎及皮肤损害, 也可累及血管、神经系统、消化道、关节、肺、肾等器官。好发年龄为 16-40 岁, 男女均可发病, 且发病的严重程度各不相同。轻者可以如正常人一样生活学习, 重者严重影响正常生活, 甚至危及生命。由疾病所带来的种种生活、就业、读书等问题始终困扰着白塞病患者。

2005 年 5 月白塞病友联盟成立, 十年的时间, 已从起初的一个 QQ 群里的几个病友, 发展到现在的十几个 QQ 群 2000 多名病友。随着病友规模的逐渐扩大, 我们发现, 全国对于白塞病群体状况的详细资料却是一片空白, 至今, 也还没有任何一个单位对白塞病进行过流行病学的调查。白塞病患者的生活状态到底是怎样的? 他们面临着怎样的困境? 社会可以给予他们的帮助有哪些? 这一个个问题始终在我们的脑中徘徊。

2015 年 5 月, 北京白兰鸽白塞病罕见病关爱中心在北京注册成立, 正式成为了非营利性 NGO 公益组织, 致力于为白塞病群体开展关怀和救助服务, 促进社会和公众对于白塞病群体的了解和尊重, 消除对他们的歧视, 维护该群体的医疗、教育、就业、关怀等方面的平等





权益，推动有利于白塞病群体的社会保障相关政策出台。

在成立的前一年，也就是 2014 年 1 月，白塞病友联盟正式开始了对白塞病友基础资料的收集活动，建立起了中国第一个白塞病病友数据库。此次数据库的建立，既是白塞病患者个体基本情况的汇集，又是白塞病患者群体情况的反映；既能为政府及医疗部门提供决策参考，又能为病友们对未来的治疗带来信心。

2 研究方法

本次研究面对的调研对象是全国范围内的白塞病患者，以加入 QQ 群的病友及家属为主。通过网络传输、电话访问以及一问一答的方式让病友们填写《病友数据库资料收集表》来获得有关病友们的第一手资料。调查问卷主要包括四个方面：基本情况、症状、用药情况和与治疗相关情况。到目前为止，共收到有效的数据表格 713 份。回收的问卷使用病友自行开发的统计软件进行数据分析，得到数据的描述统计和分析。

3 研究意义

通过填写表格，真正了解了白塞病友的基本情况，为政府部门及



医疗单位提供了决策参考，也为今后的白塞病学术研究奠定了基础；用更加准确、真实的群体数据而非个体数据向公众介绍白塞群体面临的困难，寻求更大的社会关注和支持；让更多的病友更加全面地了解白塞病分布和发展情况，既树立信心，也不轻视病情损害；筛选出需要特别关注的病友，保持长期联系，并帮助其寻求更大的社会帮助。

第二部分 数据统计与分析

从2014年开始，到2015年9月止，共收到病友填写的数据库表格713份。在病友的帮助下，通过统计软件对所有数据进行了统计分析。具体分析如下：

1 基本情况

从性别上看，男性占51.4%，女性占48.6%，参与填写表格的病友性别比例基本相当。

从年龄上看，未成年人（18岁以下）占3.9%，成年病友（18-60岁）占94.5%，老年病友（60岁以上）占1.6%。成年病友中，20-40岁的病友最多，占到了71.8%。病友多集中在青壮年，这与以往的研究资料所反映的情况相同。



从民族上看，汉族病友占了绝大多数，少数民族病友只有 2.7%。

从婚姻状况看，已婚的病友占 72.9%，未婚的病友占 27.1%。

从教育程度看，接受过高等教育的人数（即本科及以上的）占 54.2%。

2 关于病情现状

对于病友们目前的状况，我们分为四个部分供大家选择：已停药、已控制在吃药、未控制在吃药以及未控制未用药。需要说明的是，已停药和未控制未用药的区别在于，已停药的是在经过治疗后病情得到控制且稳定未复发后不再用药，而未控制未用药是指在经过一段时间的治疗后病情并未得到控制，而自行停药。从填表情况来看：

表 2-1 用药情况

在用药（占 79.6%），其中		未用药（占 20.4%），其中	
已控制在用药	未控制在用药	已停药	未控制未用药
47.4%	32.2%	12.5%	7.9%

控制情况

已控制（占 59.9%），其中		未控制（40.1%），其中	
已停药	已控制在用药	未控制在用药	未控制未用药
20.9%	79.1%	80.2%	19.8%



表 2-1 从不同角度将病友的现状进行了对比，由此可以看出：(1) 目前大部分病友还处于用药中，且病情得到了控制；(2) 从整体来看，虽然已停药的病友并不多，但他们依然能让大家充满信心；(3) 病情未得到控制却没有继续用药的病友的数量很少。由此看出，虽然大部分病友仍然要继续与病魔做斗争，但大家对于治疗疾病的态度还是比较积极的。

3 关于症状

白塞病是一种慢性全身性血管炎性疾病，主要表现为复发性的口腔溃疡、生殖器溃疡、眼炎及皮肤损害，也可累及血管、神经系统、消化道、关节、肺、肾等器官。根据受损的部位不同，白塞病又可以分为：眼白塞、肠白塞、神经白塞、脑白塞等。实际上，就目前的病友情况来看，已经涵盖了绝大部分的白塞类型，只是由于部分病情很严重的病友，因为各种原因未能填写表格，没有被列入到此次统计范围内，另外，由于眼白塞病友病情的特殊性，也有很多病友并未参与到本次调查中来。

表格中共列出 12 种常见的症状，包括口腔溃疡、阴部溃疡、眼部炎症等。通过对表格内容分析发现，就单独的症状来看，有口腔溃疡的病友人数所占例是最高的，达到了 95.7%；阴部溃疡和皮肤损害所占比例次于口腔溃疡，比例分别为 68.7%和 58.6%；排在第四位的



是关节疼痛，所占比例为 46.4%；而眼部损害排在了第五位，所占比例为 44.9%。除此之外，针刺反应的比例占到了总人数的近四分之一，消化道受损和血管受损的人数不超过总人数的 20%。人数排名最后的几个症状分别是血管受损、肺部受损和肾脏受损，其中除血管受损的人数超过百人外，其余症状人数不到 50 人。

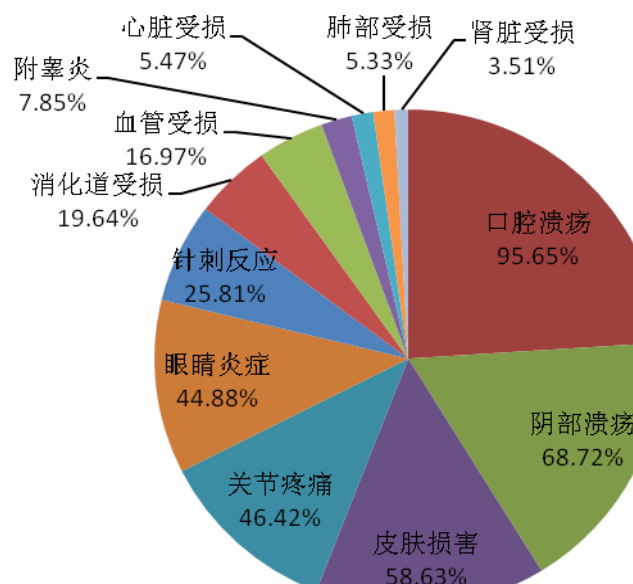


图 2-1 单个症状所占比例图

实际上，白塞病病友的症状并不是单独一个症状出现的，都是有二个或两个以上的症状。从综合症状来看，口腔溃疡、阴部溃疡以及皮肤损害依然是高发症状，同时具有这三个症状的病友人数所占比例也是最高的，约占总人数的 36.9%。同时两个症状的病友人数里，口腔溃疡和阴部溃疡人数比例也最高，占比为 66.8%。

统计结果显示：有 3 个症状的病友所占比例最多，占到 26.4%；有 2 个症状的比例最低，占 15.6%；4 个症状的占 21.3%；5 个症状



的占 16.4%；其余为 6 个症状及以上的。

4 关于用药情况

表格中我们共列出了 29 种白塞病治疗中会用到的药物，包括：非甾体抗炎药、秋水仙碱、沙利度胺、激素等，病友们可以根据自身的用药情况选择哪些药物是曾经用过而现在不用的，哪些是现在正在用的，哪些是从来没用过的。根据病友们的选择情况，得到初步的统计结果如下：

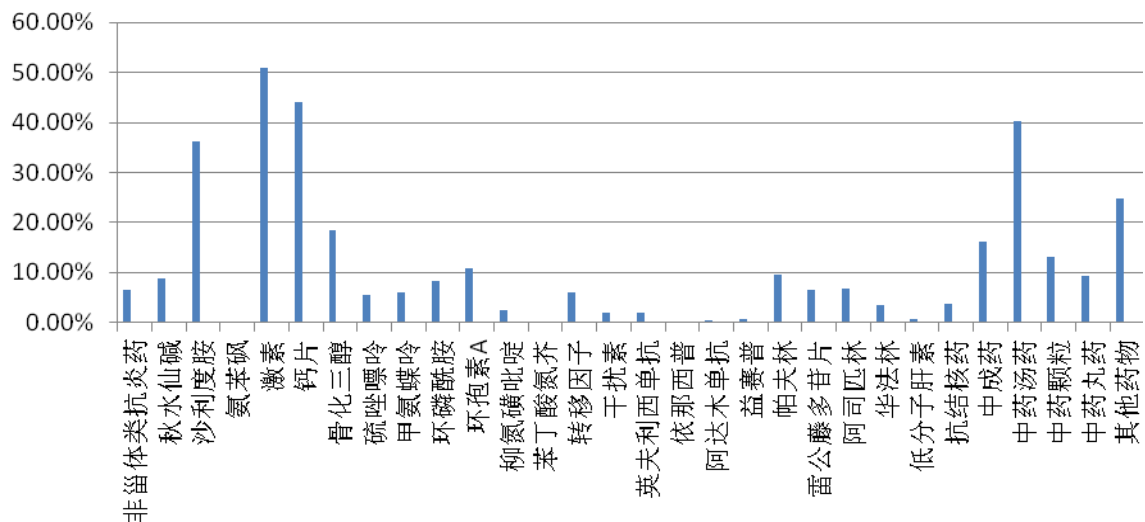


图 2-2 正在服用的药物所占比例图



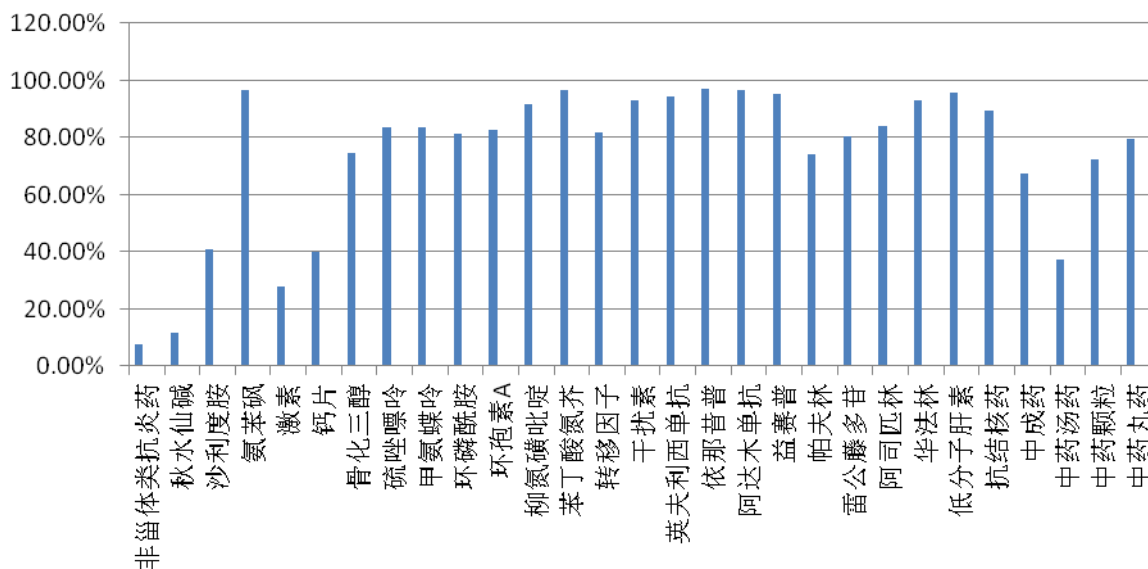


图 2-3 未服用过的药物所占比例图

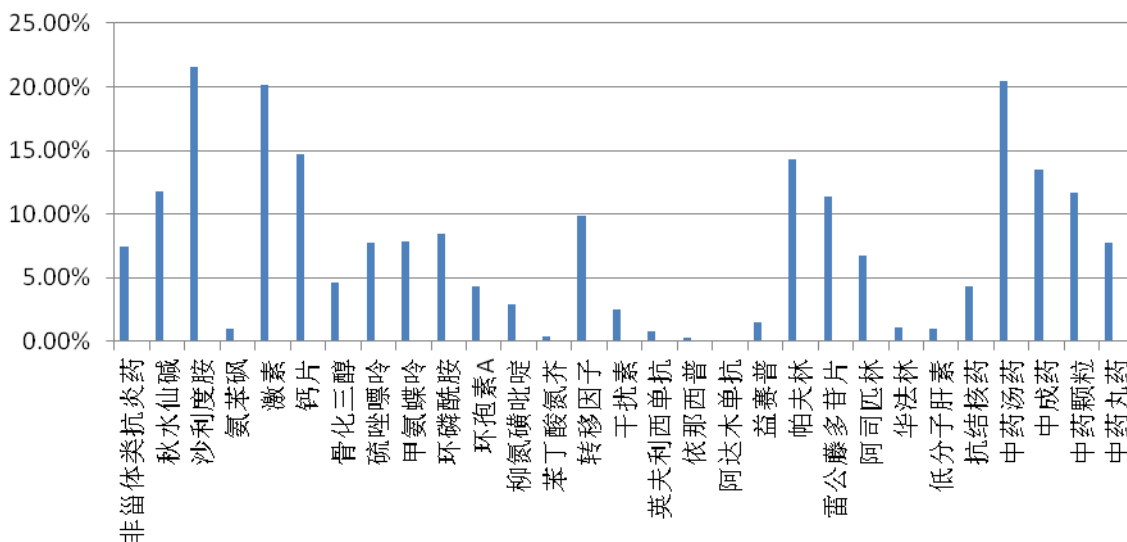


图 2-4 常服用的药物所占比例图

从以上数据可以看出：

(1) 病友们常用的药物多集中在激素、中药汤药、沙利度胺、环



孢素、帕夫林、秋水仙碱等药物中，其中，激素是使用最多的药物。

(2) 白塞病友所服用的药物主要分为三部分：西药、中药和其他药物。其中，单纯服用中药的占 38.9%（这里的中药包含了中成药、中药汤药、中药颗粒和中药丸药），而中西药共用的病友人数比例仅次于服用中药的比例，约为 37.5%。其他药物主要是指辅助使用的药物，比如维生素等，这一部分药物所占比例并不小，约有 24.8%。由此可见，不论是哪种用药方式，所占比例基本相当，而其中仅用西药的比例是最小的。

(3) 病友们极少用的药物中，生物制剂占了很大的比例，其中干扰素是使用最多的药物，其次为英夫利西单抗、益赛普。

(4) 就单个病友来说，同时服用 6 种药物的人数所占比例最大，约有 18.4%；其次为同时服用 3 种药物的，占 16.1%；同时服用 5 种药物的比例最小。

5 关于费用

病友们在就诊的过程中要花费很多的费用，一方面是药费、检查费、挂号费、住院费等，另一方面异地就诊的，还包括了车费、住宿费等等，在本次调查中，表格中所列费用主要是指前者。具体情况如下：



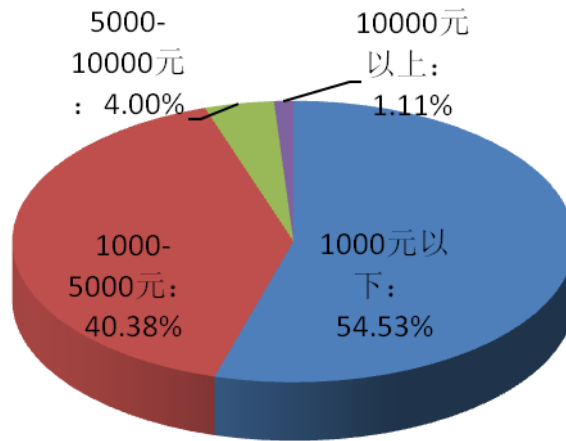


图 2-5 每月治疗费用所占比例图

说明：（1） 由于大部分病友的治疗时间比较长，因病情的变化，求医的不同，治疗方案的不同，每月的治疗费用也有很大的差距，表格中所填写的数据仅仅是一个估算，但基本上是符合实际情况的。

（2） 从上表可以看出，1000 元以下的治疗费用所占比例最大，其次为 1000-5000 元的，每月 10000 元以上治疗费用的人数所占比例最小。经了解发现，这一部分高昂的费用主要来自三个方面：第一是住院费用，没有医保报销，全部自费；第二是使用了生物制剂，比如阿达木单抗（约 7600 元/支）；第三是其主治医生的用药费用很高。

6 关于确诊

这一方面主要包括两部分：第一部分是确诊前的情况，包括最早出现的症状和年龄；第二部分是确诊后的情况。其中，确诊前是指，从首发症状到最后确诊经历的时间；确诊后指，从确诊到目前为止所经历的时间。



必须说明的是，很多病友的白塞症状并不是同时出现的，有时一个症状和另一个症状的出现相隔了相当长的时间，而且，在刚开始只有一个症状的时候，往往是被忽略的，尤其是在儿童时期就有症状出现的时候，因为时间太久，很多人已经无法确定具体的年龄，因此，关于这一部分的数据获取难度比较大。只能分为三个年龄段进行统计：未成年期（18岁以前）、成人期（19-50岁）和老年期（51岁以上）。

确诊前情况：（1）最早出现的症状：

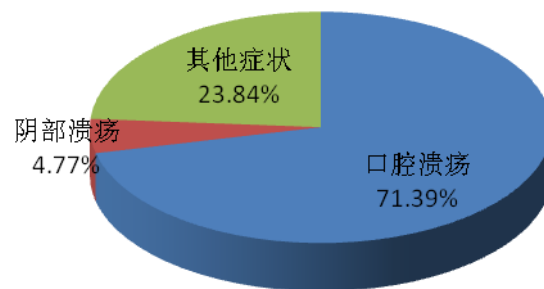


图 2-6 最早出现的症状所占比例图

（2）最早出现症状的年龄：

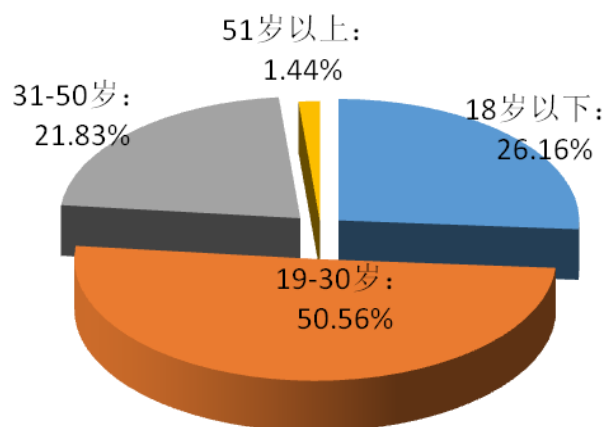


图 2-7 最早出现症状的年龄所占比例图



(3) 从首发症状到确诊的时间间隔：

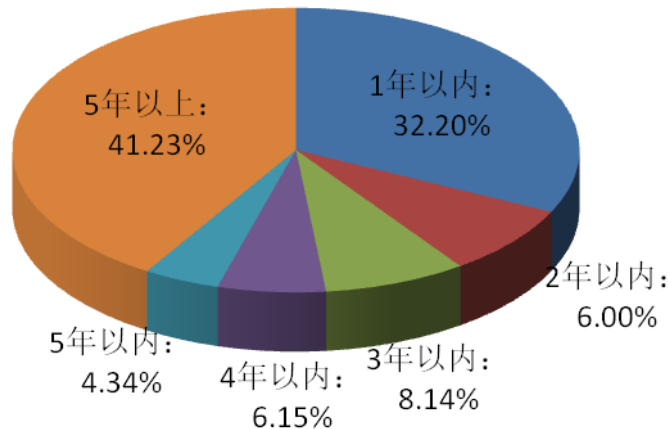


图 2-8 从首发症状到确诊的时间间隔所占比例图

从以上数据可以看出：（1） 不管首发症状是一个还是几个症状同时发作，大多数病友都是先发作口腔溃疡，所以，当有人反复出现口腔溃疡的时候，一定不要大意。

（2） 最早出现白塞症状的年龄多集中在成人期即 19-50 岁之间，占 72.4%，其中 19-30 岁的居多。

（3） 白塞病友们病情确诊都花费了比较长的时间，最长的有 5 年或以上的的时间，最短的也在 1 年以内，通过进一步了解，之所以确诊的时间比较长，一方面是因为白塞病的症状不是同时出现，不同症状的出现有一定的时间间隔，时间间隔越久，越难确诊；另一方面由于部分病友当地就诊条件的限制，或自身对疾病的认识不够，就诊错误，如有口腔溃疡的病友一开始就诊的是口腔科，有节结红斑的病友就诊的是皮肤科等。



确诊后情况：从确诊到目前的时间长度：

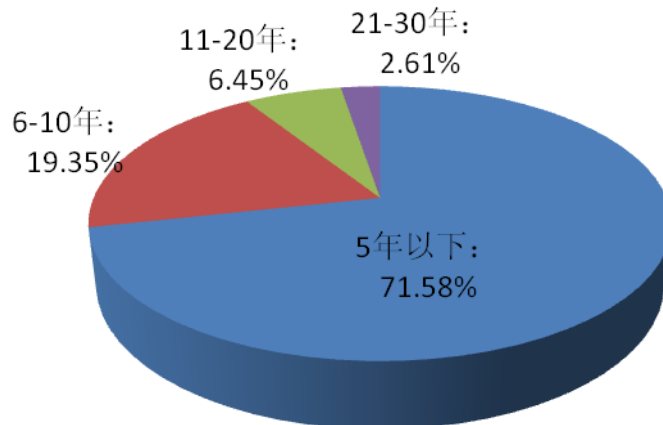


图 2-9 从确诊到目前的时间长度所占比例图

7 关于就医情况

从填表情况来看，对于曾经或目前所看过的医院和医生数目，有1-5家不等，但实际情况便是，由于病友们寻医问药的时间比较长，加上有些病友的病情难确诊，以及其他各种因素，白塞病友们所就诊过的医院和医生往往不止填表的这几家。在就诊过的众多的医院中，大多数病友选择了填写最近就诊的，或以前就诊中效果最好的。尽管如此，从病友们所填写的内容我们依旧能够看出：（1）寻找专业的医院和医生进行治疗，对于控制白塞很重要；（2）在病友们寻找不到合适自己的治疗医生的时候，白塞病友联盟的帮助起到了不小的作用，很多病友在大家的推荐下开始了正规的治疗，也找到了适合自己的治疗方案；（3）大多数病友在就医的过程中都走过弯路，但有的人选择继续努力寻找，有的人却选择了放弃。求医路漫漫，艰辛必不可少，





但还是希望每个病友都能积极地面对治疗，一起努力！

治病总少不了医保，但医保的问题在我们的此次调查中却是个很让人失望的话题。仅仅从表格数据来看，已参加医保的人员比例是最高的，约占 73.0%，也就是说，有超过一半的病友有医保，可现实却是，在治疗中能够真正用医保进行报销的却寥寥无几。最好的情况是少数所在地区将白塞病纳入慢性门诊的和住院治疗的，可以报销大部分治疗费用；更多的情况是，尽管一些当地的医保政策对报销有利，但病友们因为异地就诊，而当地没有相关的异地就诊报销的政策，使得已办的医保形同虚设。

8 其他

低保证：据统计，约有 95.9%的病友是没有低保证的。

残疾证：据统计，约有 96.8%的病友是没有残疾证的，这其中包含了一小部分白塞病友有残疾但还未办理残疾证。而致残的原因，大部分是因为白塞病影响到了身体的某个部位，比如眼睛；或者治疗所用的药物影响所致，比如，长期服用激素导致股骨头坏死而无法正常走路。另外还有因其他原因意外致残的。

9 个别案例

此次调查特别将已停药的病友和眼白塞病友情况作为个别案例



进行了统计分析，具体如下：

9.1 已停药对白塞病友情况统计

(1) 基本信息：在参与填写表格的病友中，已停药病友占病友总数的 11.1%。其中，女性病友人数多于男性，约占总人数的 65.8%，年龄集中在成年，19-40 岁的病友人数最多，占总人数的 64.5%。未成年人病友人数为 0。

(2) 症状：已停药病友中，口腔溃疡、阴部溃疡、皮肤损害、关节疼痛和眼睛炎症等症状较为常见，这其中有口腔溃疡症状的病友比例最大，约占停药总人数的 96.2%。在这几个常见的症状里面，眼睛炎症算是最严重的症状之一，其人数比例有 45.6%，接近已停药总人数的一半。而其他症状，比如消化道受损、血管受损、针刺反应等均占有一定的比例，但比例较小。

从综合症状来看，最多的有 5 个及以上症状，最少的只有 2 个症状，不同症状人数基本相当，最高的比例约为 24.1%，最低的比例也有 17.7%。

(3) 用药情况：已停药病友中，只服用西药的比例最大，约有 45.2%；其次为中药和西药同时服用的，约占 35.5%；而只吃中药的比例最小。

已停药病友们所服用的药物情况如下图：



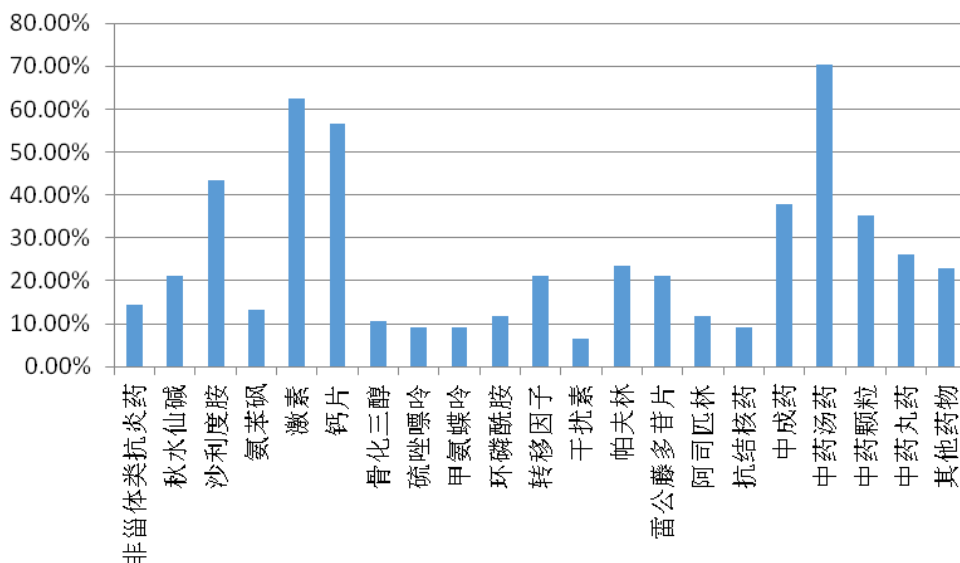


图 2-10 曾服用过的药物所占比例图

(4) 其他情况：有超过一半以上的已停药的病友每月所花费的治疗费用在 1000 元以下，而 10000 元以上的高额费用的情况不存在；

最早出现的白塞症状也主要是口腔溃疡和阴部溃疡，其中口腔溃疡占了绝大部分；

最早出现症状的年龄段也主要是在 19-30 岁之间；

已停药病友确诊前经历了 5 年以上时间的比例最高，约有 30.4%；

到目前为止，已停药的病友有近一半的人的已确诊时间为 5 年以下，所占比例最高；

已停药的病友中有 78.9% 的人是参加了医疗保险，所有人没有残疾症，只有 1 人有低保证。





9.2 眼白塞病友情况统计

(1) 基本信息：在参与填写表格的病友中，眼白塞病友占病友总数的 44.9%，其中，男性病友人数多于女性，约占总人数的 61.9%，年龄集中在成年，19-40 岁的病友人数最多，占总人数的 72.3%，11-18 岁的未成年人病友人数最少，约占总人数的 1.3%。

(2) 症状：眼白塞病友中，除眼部症状以外，口腔溃疡、阴部溃疡、皮肤损害、关节疼痛和针刺反应较为常见，口腔溃疡的比例最大，约占眼白塞总人数的 95.0%。除此以外的其他症状中，心脏受损和肾脏受损的比例最小。

从综合症状来看，最多的有 5 个及以上症状，最少的只有 2 个症状。不同症状人数差距比较大，其中，5 个以上症状的病友人数比例最大，约占总人数的 33.1%；而只有 2 个症状的人数比例最小，只有 5.0%。

(3) 用药情况：眼白塞病友中，中药和西药同时服用的比例最大，约有 52.8%；其次为只服用西药的，约占 39.5%；而只吃中药的比例最小。

眼白塞病友所服用的药物情况如下图：



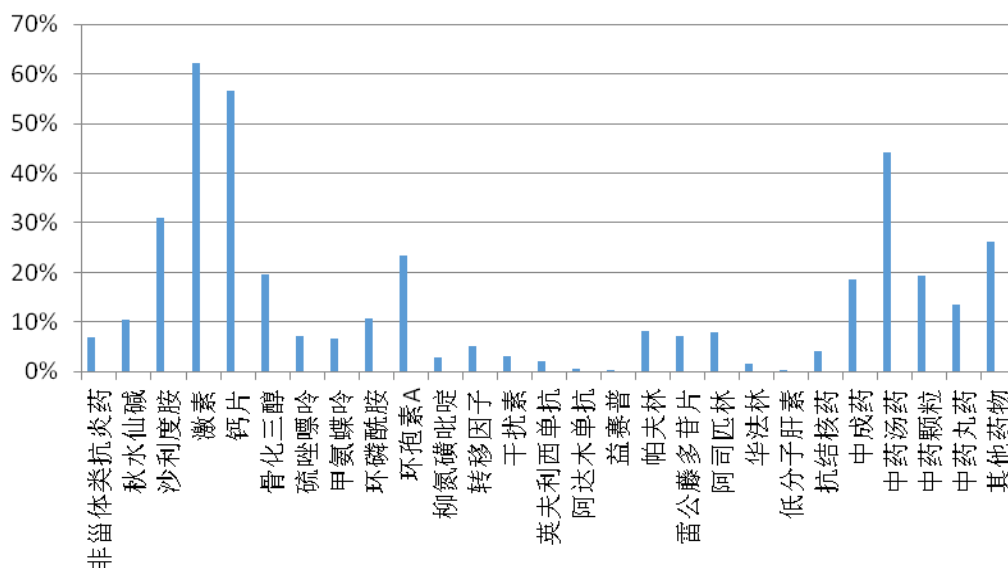


图 2-11 所服用的药物所占比例图

由图 12 可以看出，眼白塞病友服用的药物比例最大的依次为：激素、钙片、中药（包括中成药、中药颗粒和中药丸药）、沙利度胺、环孢素 A、骨化三醇、其他辅助药物和秋水仙碱等。而生物制剂里，干扰素的比率是最高的，其次为英夫利西单抗。

（4）其他情况：有 49%眼白塞病友每月所花费的治疗费在 1000 元以下，有约 1.25%的眼白塞病友治疗费用超过了 10000 元；

最早出现的白塞症状也主要是口腔溃疡和阴部溃疡，其中口腔溃疡占了绝大部分；

最早出现症状的年龄段也主要是在 19-30 岁之间；

眼白塞病友确诊前经历了 5 年以上时间的比例最高，约有 40.0%；

到目前为止，眼白塞病友有超过一半的人的已确诊时间为 5 年以下，所占比例最高；





眼白塞病友中有 77.7% 的人参加了医疗保险，有残疾证和低保证的眼白塞病友分别占到了总人数 6.3% 和 6.0%。

第三部分 小结

研究中的几点建议和思考：

白塞病是一种全身性血管性炎症的疾病，也就是说，只要有血管的地方，都有可能发病，因此，白塞病的症状可以有很多，轻者可以只是表面的溃疡，比如口腔溃疡、阴部溃疡等，重者可以深入内脏、神经，病情的严重程度差别很大。另外，由于目前还没有专门治疗白塞的药物，常规的药物种类和千差万别的症状形成了鲜明的对比，这就使得白塞病患者的治疗效果很不相同，而即便是症状相同的患者，也因为各种因素的影响而治疗效果不一样。因此，面对白塞病友们的种种困惑，依据以上的调查数据，笔者建议：

1. 重视疾病，正规治疗。白塞病友对病情的忽视，一方面是因为对白塞病认识不够，以为白塞病就只是溃疡，痛虽痛，但忍忍就过去了，或者大不了犯病就吃药，好了再不吃便罢；另一方面由于一开始症状不全或者不典型，还无法确诊，被当作其他的小毛病治疗，还不知道要重视。因此，白塞病友在有症状出现的时候，首先要去正规医院的风湿免疫科确诊，在治疗的过程中，不要因为药物的副作用等问



题随意地减药或停药，一定要遵医嘱。记住：小不忍则乱大谋！

2. 治疗疾病的过程也是个学习和自我提升的过程。对疾病的恐惧除了疾病本身所带的疼痛以外，更多的是对疾病的不了解，尤其像面对白塞病这种罕见的疾病，很多人一开始都会不由地产生害怕和排斥，当病情不能得到很好的控制的时候，甚至还会带来绝望。好在，调查发现，大部分的病友目前的症状都不算严重，这个时候更应该好好地学习白塞的相关知识，包括白塞病疾病本身、用药、生活调理等各个方面。而且，在这个学习的过程中，病友们所得到的已经不仅仅是知识的本身，也让大家学会了生活，能够更加勇敢地去面对生活的风风雨雨。

3. 合理选择药物和治疗方法，控制疾病是关键。从调查可以发现，病友们常用的药物大部分副作用很大，于是有些病友在用药上常常犹豫，担心服药后治了此病又得他病，害怕一用就是一辈子。说实话，这些问题包括我自己也一直很担心，但是，如果不好好控制，那将可能对身体造成更大的伤害，到那时更加无法摆脱药物对身体的影响。所以，在治疗疾病的时候，我们可以尽量地少用一些副作用大的药物，但是，必须要用的时候，千万不要回避，因为控制了病情，才是真正摆脱药物副作用的良方。

4. 自力更生，重获信心。在参与填写表格的病友中，不乏因病致残的，或者暂时行动不便的，但是令人欣慰的是，他们中的大部分人还在继续工作当中。虽然有时我们会觉得生病了还继续工作是不是太辛苦，但其实不是，工作一方面是努力挣钱，说白了，挣医药费，为





家庭减轻经济负担，另一方面可以帮助我们转移注意力，工作也许不是自己喜欢的，但在工作中实现了自己的人生价值，却是可以成为精神支柱。当然，如果实在无法工作的，需要在家静养的，也不能封闭自己，要学着去做一些事情，哪怕只是跟朋友聊聊天，有了好的心态，你才能有信心面对困难，面对疾病。

5. 最后，我们还是希望政府的相关部门在政策上能够给予白塞病患者更多的支持。比如在医保方面，通过调查发现，白塞病的大部分病友就医多以门诊为主，一方面，在当地就诊时，当地的医保政策里并没有将白塞病纳入到慢性病门诊报销中，目前只有极少数城市比如青岛、大连已将白塞病纳入；另一方面，对于异地就诊的病友来说，他们的负担更重，他们不光要承担医药费，还要支付交通费、住宿费等，所以在异地就诊这块，如果能有更多的城市给予白塞病友支持的话，对于病友们来说，是个莫大的帮助。

白塞病属于罕见病的一种，其人数在全国占有很小的比例，所以这一群体需要社会大众的关爱。病友们都是带着病痛工作和参与社会活动的，很多除了家人，他们的病情并不为其他人所知晓，没有人能知道，他们努力工作的背后还要忍受病痛的折磨和怕被歧视的担忧；更不要说那些因为疾病导致的身体残疾的病友们，他们对于能够参与社会活动或者谋生的渴望是普通人无法想象的。所以，我们希望大家从对白塞病的了解开始，通过了解这个疾病，进而了解这个群体，了解白塞病友们的生存状态，然后理解他们，帮助他们，因为，白塞病友们需要全社会的关爱！





白兰鸽

乐观、互助、分享，你不是一个人在战斗



后 记

从 2014 年 1 月起，白塞病友联盟开始将建立中国第一个白塞病友数据库提上议事日程，同年 4 月，《病友数据库资料收集表》设计完成，并开始由各 QQ 群的管理员及热心病友们在群里进行推广，通过网络、电话以及一对一的问答等方式搜集病友信息，迄今为止共收到了病友们所填写的有效表格 713 份，并在病友的帮助下，按照表格的要求，自行开发了统计软件。通过对数据的整理、分析，最终完成了本次报告。

这是白塞病友联盟成立以来的第一次调研，主要针对白塞病友们的基本情况进行整理和分析，旨在通过此报告能够让更多的人了解白塞病友的生存状态，既能让病友们客观地认识白塞病，又能让报告中所反映的问题得到社会上相关部门的重视，同时，对于白塞病友联盟来说，通过此报告，更加明确了自己身负的责任，为下一步改善白塞病友们的生存现状继续努力！我们更希望通过这份报告的发布，能够引起社会各界对于白塞病等罕见病群体更多的思考和关注！

由于撰写报告的时间仓促，报告中难免会有一些疏漏，后续我们会对这些数据做进一步的修正，并继续搜集更多更有效的数据来完善报告。如有任何问题，欢迎大家批评指正。



附录1 中国白塞病患者生存状况调查问卷

倡议书

亲爱的各位病友：

你们好！

在你们的大力支持下，白塞联盟已经陪伴大家走过了9个春秋。9年时间里，我们从最初的QQ群里的几个病友，到如今2000多名病友，找到并且加入白塞联盟的病友在逐年递增，我们的大家庭一直在不断增长。然而伴随着病友规模的不断扩大的，是白塞群体状况的持续缺失，目前还没有任何单位进行过白塞病的全国性流行病学调查，所有关于白塞病在国内的情况都是假设。因此白塞病友互助联盟将此事提上议事日程，希望在2014年对所有加入病友进行一次普查，建立中国第一个白塞病友数据库。

本次普查将包括如下部分内容：

1. 个人基本资料（可不填真名）
2. 病情与症状
3. 用药情况
4. 确诊及治疗费用、经济状况等

病友数据库建立后有以下作用：

1. 真正了解中国白塞病友基本情况，为政府部门及医疗单位提供决策参考。
2. 用更加准确、真实的群体而非个体数据向公众介绍白塞群体面临的困难，寻求更大社会关注和支持
3. 让更多病友更加全面了解白塞病分布和发展情况，既树立信心，也不轻视病情损害。
4. 筛选需要特别关注的病友，建立长期联系及帮助寻求更大社会支持。





我们庄重承诺：病友数据库内所有信息由白塞联盟工作人员蓝精灵负责保管，病友个人信息绝不向其他任何人包括白塞联盟其他工作人员及第三方泄露，所有数据仅用于进行白塞相关公益事业！

希望大家积极合作，共同建造一个更紧密，更实效的白塞病友互助团队！

乐观、互助、分享，你不是一个人在战斗！

白塞病友互助联盟

2014年2月

附：病友数据库资料收集表

说明：因原表为Excel格式，这里仅列出统计内容供参考。[如希望继续参与本数据库的征集请联系各病友群管理员或发邮件至 admin@behcet.com.cn 索取数据表。](#)

1. 个人基本资料（可不填真名）

网名： 性别： 出生年份： 民族： 教育程度：
特长： 职业： 婚姻状况：
家庭电话(可选)： 手机： QQ： 微信号：
新浪微博： 腾讯微博： 电子邮箱：
家庭地址（含邮编）： 现状：

2. 病情与症状（请在有症状出现的部位选择“是”）

口腔溃疡 阴部溃疡 眼睛炎症 皮肤损害 神经受损 消化道受损 血管受损
心脏受损 肾脏受损 附睾炎 关节疼痛 肺部受损 针刺反映

3. 用药情况（请在所使用的药物下面选择“是”，以前用过目前未使用的药物请选择“曾经用”，如有其他药物请在其他栏里输入药物名称）

非甾体抗炎药 秋水仙碱 沙利度胺 氨苯砞 激素 钙片 骨化三醇 硫唑嘌呤 甲氨蝶呤 环磷酰胺 环孢素 A 柳氮磺吡啶 苯丁酸氮芥 转移因子
干扰素 英夫利西单抗 依那西普 阿达木单抗 益赛普 帕夫林 雷公藤多苷片 阿司匹林 华法林 低分子肝素 抗结核药 中成药 中药汤药 中药颗粒 中药丸药 其他

4. 确诊及治疗费用、经济状况等





每月治疗费 确诊白塞年份 确诊白塞医院 最早出现白塞症状时年龄 最早出现的白塞症状 目前治疗医院（可填多个）目前治疗医生（可填多人） 是否参加医疗保险 是否有残疾证 是否有低保证

附录 2 白塞病诊治指南

作者：中华医学会风湿病学分会

【概述】

白塞病 (Bechet's disease, BD) 是一种慢性血管炎症性疾病, 主要临床表现为复发性口腔溃疡、生殖器溃疡、眼炎及皮肤损害, 也可累及血管、神经系统、消化道、关节、肺、肾、附睾等器官, 为一系统性疾病。大部分患者预后良好, 眼、中枢神经及大血管受累者预后不佳。EB 病毒、单纯疱疹病毒、链球菌、结核菌感染, 以及免疫遗传因素 (HLA-B51) 可能与本病发病有关。约半数患者抗口腔粘膜抗体阳性及循环免疫复合物存在。患者外周血淋巴细胞亚群比例失调, CD4+/CD8+比例倒置, CD45RA+细胞缺乏, 淋巴细胞自分泌 TNF- α 、IL-6、IL-8 以及 IL-1 β 可溶性 IL-2 受体增加, 均表明本病有自体免疫和细胞免疫异常。与其他血管炎疾病不同, 它累及全身各大、中、小血管, 其中以静脉受累最多。组织病理学改变是血管周围淋巴单核细胞浸润, 血管壁可有 IgG、IgM 和 C3 沉积, 大静脉血栓形成, 大动脉由于变性、坏死而形成的血管瘤。血管炎有渗出和增生两种病变, 渗出性改变为血管腔出血, 管壁水肿, 内皮细胞肿胀, 纤维蛋白沉积等, 增生性病变是内皮细胞和外膜细胞增生, 管壁增厚, 有时有肉芽肿形成。

本病在东亚、中东和地中海地区发病率较高, 被称为丝绸之路病。我国发病率无确切资料, 任何年龄均可患病, 发病高峰年龄为 16~40 岁。我国以女性居多, 男性患者血管、神经系统及眼受累较女性多且病情重。

【临床表现】

本病全身各系统均可受累, 但多种临床表现较少同时出现, 有时须经历数年甚至更长的时间才相继出现。

1. 口腔溃疡

几乎所有的患者均有类似口疮性口炎的复发性、疼痛性口腔溃疡, 多数患者



以此征为首发症状。

2. 生殖器溃疡

约 75% 患者出现生殖器溃疡，病变与口腔溃疡基本相似。但出现次数少。溃疡深大，疼痛剧、愈合慢。受累部位为外阴、阴道、肛周、宫颈、阴囊、阴茎等处。阴道溃疡可无疼痛仅有分泌物增多。有患者可因溃疡深而致大出血或阴囊静脉壁坏死破裂出血。

3. 眼炎

约 50% 左右的病人受累。眼炎可以在起病后数月甚至几年后出现。眼部病变表现为视物模糊，视力减退，眼球充血，眼球痛，畏光流泪，异物感，飞蚊症和头痛等。通常表现为慢性、复发性、进行性病程，双眼均可累及，眼受累致盲率可达 25%，是本症致残的主要原因。最常见的眼部病变为色素膜炎（uveitis）。眼球其余各组织均可受累。角膜炎、疱疹性结膜炎、巩膜炎、脉络膜炎、视网膜炎、视神经乳头炎、坏死性视网膜血管炎、眼底出血等。前房积脓是色素膜炎的最严重形式。色素膜炎及视网膜血管炎为眼损害的特征性表现。此外可有晶状体出血或萎缩、青光眼、视网膜脱落。单独视盘水肿提示脑静脉血栓、颅内病变可导致视野缺损。

4. 皮肤病变

皮损发病率高，可达 80%，表现多种多样，有结节性红斑、疱疹、丘疹、痤疮样皮疹，多形红斑、环行红斑、坏死性结核疹样损害、大疱性坏死性血管炎、Sweet 病样皮损、脓皮病等。一个患者可有一种以上的皮损。而特别有诊断价值的体征是结节红斑样皮损和对微小创伤（针刺）后的炎症反应。

5. 关节损害

25-60% 的患者有关节症状。表现为相对轻微的局限性、非对称性关节炎。主要累及膝关节和其他大关节。本病有时在 HLA-B27 阳性病人中可累及骶髂关节，与强直性脊柱炎表现相似。

6. 神经系统损害

又称神经白塞病（neuro-Bechet's disease），发病率约为 5%~50%。常于病后数月至数年出现，少数（5%）可为首发症状。临床表现依受累部位不同而各异。中枢神经系统受累较多见，可有头痛、头晕，Horner 综合征、假性球麻痹、



呼吸障碍、癫痫、共济失调、无菌性脑膜炎，视乳头水肿，偏瘫、失语、不同程度截瘫、尿失禁、双下肢无力，感觉障碍、意识障碍、精神异常等。周围神经受累较少见，约为中枢病变的 10%，表现较轻，仅有四肢麻木无力，周围型感觉障碍等。此外，当出现非脑膜炎型的头痛，呕吐，颅压增高的表现时，应考虑到有脑血栓的形成。

神经系统损害亦有发作与缓解交替的倾向，可同时有多部位受累，神经系统受累者多数预后不佳，尤其是脑干和脊髓病损是本病致残及死亡的主要原因之一。

7. 消化道损害

又称肠白塞病 (Intestinal Behcet's Disease)。发病率为 10%~50%。从口腔到肛门的全消化道均可受累，溃疡可为单发或多发，深浅不一，可见于食道下端、胃部、回肠远端、回盲部、升结肠，但以回盲部多见。临床可表现为上腹饱胀、嗝气、吞咽困难、中下腹胀满、隐痛、阵发性绞痛、腹泻、黑便、便秘等。严重者可有溃疡穿孔，甚至可因大出血等并发症而死亡。肠白塞病应注意与炎症性肠病及 NSAIDs 所致粘膜病变相鉴别，右下腹疼痛应注意与阑尾炎相鉴别，临床上常常有因手术后伤口不愈合的病例。

8. 血管损害

本病的基本病变为血管炎，全身大小血管均可累及，约 10%~20% 患者合并大中血管炎，是致死致残的主要原因。动脉系统被累及时，动脉壁的弹力纤维破坏及动脉管壁内膜纤维增生，造成动脉狭窄、扩张或产生动脉瘤，临床出现相应表现，可有头晕、头痛、晕厥、无脉。主动脉弓及其分支上的动脉瘤有高度破裂的危险性。静脉系统较动脉系统受累多见。25% 左右患者发生表浅或深部的迁移性血栓性静脉炎及静脉血栓形成，造成狭窄与栓塞。下腔静脉及下肢静脉受累较多。可出现 Budd-Chiari 综合征、腹水、下肢浮肿。上腔静脉梗阻可有颌面、颈部肿胀、上肢静脉压升高。浅表静脉炎可引起远端肢体的结节。

9. 肺部损害

肺部损害发生率较低，约 5%~10%，但大多病情严重。肺血管受累时可有肺动脉瘤形成，瘤体破裂时可形成肺血管-支气管瘘，致肺内出血；肺静脉血栓形成可致肺梗塞；肺泡毛细血管周围炎可使内皮增生纤维化影响换气功能。肺受累



时患者有咳嗽、咯血、胸痛、呼吸困难等。大量咳血可致死亡。

10. 其他

肾脏损害较少见，可有间歇性或持续性蛋白尿或血尿，肾性高血压，肾病理检查可有 IgA 肾小球系膜增殖性病变或淀粉样变。

心脏受累较少。可有心肌梗塞、瓣膜病变、传导系统受累、心包炎等。心腔内可有附壁血栓形成，少数病人心脏呈扩心样改变、缩窄性心包炎样表现，心脏病变与局部血管炎有关。

附睾炎发生率约为 4%~10%，较具特异性。急性起病，表现为单或双侧附睾肿大疼痛和压痛，1~2 周可缓解，易复发。

妊娠期可使多数病人病情加重。也有眼色素膜炎缓解的报道。可有胎儿宫内发育迟缓，产后病情大多加重。近 10% 的病人出现纤维肌痛综合征样表现，女性多见。

【诊断要点】

1. 临床表现

病程中有医生观察和记录到的复发性口腔溃疡、眼炎、生殖器溃疡以及特征性皮肤损害，另外出现大血管或神经系统损害高度提示 BD 的诊断。

2. 实验室检查

本病无特异性实验室异常。活动期可有血沉增快、C 反应蛋白升高；部分患者冷球蛋白阳性。血小板凝集功能增强。HLA-B51 阳性率 57%~88%，与眼、消化道病变相关。

3. 特殊检查

神经白塞病常有脑脊液压力增高，白细胞数轻度升高。脑 CT 及磁共振 (MRI) 检查对脑、脑干及脊髓病变有一定帮助，急性期 MRI 的检查敏感性高达 96.5%，可以发现在脑干、脑室旁白质和基底节处的增高信号。慢性期行 MRI 检查应注意与多发性硬化相鉴别。MRI 可用于神经白塞病诊断及治疗效果随访观察。

胃肠钡剂造影及内窥镜检查、血管造影、彩色 Doppler 有助诊断病变部位及范围。肺 X 线片可表现为单或双侧大小不一的弥漫性渗出或圆形结节状阴影，肺栓塞时可表现为肺门周围的密度增高的模糊影。高分辨的 CT 或肺血管造影、同位素肺通气/灌注扫描等均有助于肺部病变诊断。



4. 针刺反应试验 (Pathergy test)

用20号无菌针头在前臂屈面中部垂直刺入约0.5cm沿纵向稍作捻转后退出，24~48小时后局部出现直径>2mm的毛囊炎样小红点或脓疱疹样改变为阳性。此试验特异性较高且与疾病活动性相关。静脉穿刺或皮肤创伤后出现的类似皮损具有同等价值。

5. 诊断标准

本病无特异性血清学及病理学特点，诊断主要根据临床症状，故应注意详尽的病史采集及典型的临床表现。为便于本病的诊断，国际白塞病研究组于1989年制定了白塞病国际分类标准，见表1。

表1 白塞病国际分类标准

反复口腔溃疡：1年内反复发作3次。有医生观察到或有患者诉说有阿弗他溃疡。

- 反复外阴溃疡：有医生观察到或有患者诉说外阴部有阿弗他溃疡或疤痕。
- 眼病变：前和（或）后色素膜炎、裂隙灯检查时玻璃体内有细胞出现或由眼科医生观察到视网膜血管炎。
- 皮肤病变：由医生观察到或患者诉说的结节性红斑、假性毛囊炎或丘疹性脓疱；或未服用糖皮质激素的青春期后患者出现痤疮样结节。
- 针刺试验阳性：试验后24—48小时由医生看结果。

有反复口腔溃疡并与其他4项中2项以上者，可诊断为本病，但需除外其他疾病。

其他与本病密切相关并有利于诊断的症状有：关节痛或关节炎、皮下栓塞性静脉炎、深部静脉栓塞、动脉栓塞和（或）动脉瘤、中枢神经病变、消化道溃疡、附睾炎和家族史。

应用标准时注意：国际研究组的标准并不能取代对个别患者的临床判断；对血管及神经系统病变的关注应成为进行疾病评价的一部分；患者的多种表现可以在几年内陆续出现，应有医生的记录作为诊断依据。

6. 鉴别诊断

本病以某一系统症状为突出表现者易误诊为其他疾病。以关节症状为主要表现者，应注意与类风湿关节炎、赖特（Reiter）综合征、强直性脊柱炎相鉴别；皮肤粘膜损害应与多形红斑、结节红斑、梅毒、Sweet病、Stevens-Johnson综



合征、寻常性痤疮、单纯疱疹感染、热带口疮（Sprue）、系统性红斑狼疮、周期性粒细胞减少、AIDS 病相鉴别；胃肠道受累应与局限性肠炎（Crohn 病）和溃疡性结肠炎相鉴别。神经系统损害与感染性、变态反应性脑脊髓膜炎、脑脊髓肿瘤、多发性硬化、精神病相鉴别；附睾炎与附睾结核相鉴别。

【治疗方案及原则】

本病目前尚无公认的有效根治办法。多种药物均有效，但停药后大多易复发。治疗的目的在于控制现有症状，防治重要脏器损害，减缓疾病进展。

1. 一般治疗

急性活动期，应卧床休息。发作间歇期应注意预防复发。如控制口、咽部感染、避免进刺激性食物。伴感染者可行相应的治疗。

2. 局部治疗

口腔溃疡可局部用糖皮质激素膏、冰硼散、锡类散等，生殖器溃疡用 1: 5000 高锰酸钾清洗后加用抗生素软膏；眼结、角膜炎可应用皮质激素眼膏或滴眼液，眼色素膜炎须应用散瞳剂以防止炎症后粘连，重症眼炎者可在球结膜下注射肾上腺皮质激素。

3. 全身治疗

(1) 非甾类抗炎药：具消炎镇痛作用。对缓解发热、皮肤结节红斑、生殖器溃疡疼痛及关节炎症状有一定疗效，常用药物有布洛芬 0.4~0.6, 3/d；萘普生, 0.2~0.4, 2/d；双氯酚酸钠, 25 mg, 3/d 等，或其他 COX-2 选择性抑制剂（见类风湿关节炎治疗）。

(2) 秋水仙碱：可抑制中性粒细胞趋化，对关节病变、结节红斑、口、阴溃疡、眼色素膜炎均有一定的治疗作用，0.5mg, 3/d。应注意肝肾等不良反应。

(3) 酞胺哌啶酮（Thalidomide）：用于治疗严重的口腔、生殖器溃疡。宜从小剂量开始，逐渐增加至 50mg, 3/d。注意妊娠妇女禁用，以免引起胎儿畸形，另外有引起神经轴索变性的副作用。

(4) 肾上腺糖皮质激素：对控制急性症状有效，停药后易复发。故主要用于全身症状重、有中枢神经系统病变、内脏系统的血管炎、口、阴巨大溃疡及急性眼部病变。疗程不宜过长，一般 2 周内症状控制即可逐渐减量后停药。有大静脉炎时皮质激素可能促进血栓形成。长期应用可加速视网膜血管的闭塞。常用量为强的





松 40~60mg/d，重症患者如严重眼炎、中枢神经系统病变、严重血管炎患者可考虑采用静脉应用大剂量甲基强的松龙冲击，1000mg/d，3 天为一疗程，同时配合免疫抑制剂效果更好。

(5) 免疫抑制剂：重要脏器损害时应选用此类药。常与肾上腺皮质激素联用。此类药物副作用较大，用药时间应注意严密监测。

①苯丁酸氮芥 (chlorambucil, CB1348)：用于治疗视网膜、中枢神经系统及血管病变。用法为 2mg, 3/d。持续使用数月直至病情控制至稳定，然后逐渐减量至小量维持。病情完全缓解半年后可考虑停药。但眼损害应考虑用药 2~3 年以上，以免复发。用药期间、应定期眼科就诊检查。副作用有继发感染，长期应用有可能停经或精子减少、无精。

②硫唑嘌呤 (Azathioprine)：效果较苯丁酸氮芥差。用量 0.1, 2/d。可抑制口腔、眼睛的病变、关节炎。停药后易复发。可与环孢素 A 联用。

③甲氨蝶呤 (Methotrexate)：低剂量 (每周 7.5~15mg, 口服或静注) 可用于治疗神经系统病变及皮肤粘膜病变。停药数月后病情可复发，故需要长时间的治疗。副作用有消化道及骨髓抑制、肝损害等。

④环磷酰胺 (Cyclophosphamide)：在急性中枢神经系统损害或肺血管炎、眼炎时，与强的松配合使用，采用大剂量静脉冲击疗法，每次用量 0.5~1.0/m 体表面积。3~4 周后重复使用。使用时嘱病人大量饮水，以避免出血性膀胱炎的发生，此外可有消化道反应及白细胞减少。对慢性病变作用有限。

⑤环孢素 A (Cyclosporine A)：治疗对秋水仙碱或其他免疫抑制剂有抵抗的眼白塞病效果较好。剂量为每天 3~5mg/kg。应用时注意监测血压和肝肾功能，避免不良反应。

(6) 其他

①α 干扰素：治疗口腔损害、皮肤病及关节症状有一定疗效，也可用于眼部病变的急性期治疗。

②Infliximab 用于治疗复发性色素膜炎疗效肯定无明显副作用。

③中药雷公藤制剂对口腔溃疡、皮下结节、关节病、眼炎有肯定疗效。对肠道症状疗效较差。

④抗凝剂 (阿斯匹林、潘生丁) 及纤维蛋白疗法 (尿激酶、链激酶) 亦可用于治



疗血栓疾病，但不宜骤然停药，以免反跳。

⑤如患者有结核病或有结核病史，如上述治疗效果不满意，可试行抗结核治疗，三联抗痨至少半年以上，观察疗效。

4. 手术治疗

重症肠白塞病并发肠穿孔时可行手术治疗，但肠白塞病术后复发率可高达50%。复发与手术方式及原发部位无关，故选择手术时应慎重。血管病变手术后可于术后吻合处再次形成动脉瘤，故一般不主张手术治疗，采用介入治疗可减少手术并发症。眼失明伴持续疼痛者可手术摘除。手术后应继续应用免疫抑制剂治疗可减少复发。

【预后】

本病一般呈慢性，易治疗。缓解与复发可持续数周或数年，甚至长达数十年。在病程中可发生失明，腔静脉阻塞及瘫痪等。本病由于神经系统、血管、胃肠道受累偶有致死。



附录 3 北京白兰鸽白塞病罕见病关爱中心 (白塞联盟) 简介

白塞联盟成立于 2005 年 5 月，2014 年 5 月在北京市民政局注册成为非营利性 NGO 公益组织，由白塞病（又叫贝赫切特综合症）患者和家属自发成立，从事公益性、非营利性社会工作，致力于为白塞病群体开展关怀和救助服务，促进社会和公众对于白塞病群体的了解和尊重，消除对他们的歧视，维护该群体在医疗、教育、就业、关怀等方面的平等权益，推动有利于白塞病群体的社会保障相关政策出台。

使命：为白塞病病友建立平等、受尊重的社会环境。

口号：乐观，互助，分享，你不是一个人在战斗。You are not alone!

工作目标：

1. 开展白塞病知识宣传教育
2. 开展白塞病群体及家庭的救助工作
3. 倡导社会对白塞病群体的关爱
4. 推动患者医疗、教育、就业的可及性
5. 建立白塞病患者和家属的交流、互助网络
6. 为患者及其家庭提供法律援助
7. 开展白塞病及人群的调查和研究
8. 推动政府在白塞病方面的政策出台





乐观、互助、分享，你不是一个人在战斗



白塞联盟联系方式

E-mail: admin@behcet.com.cn

网站: www.behcet.com.cn

微博: @白塞联盟 (新浪、腾讯)

博客: <http://blog.sina.com.cn/behcet>



淘宝爱心公益小铺 <https://shop120071654.taobao.com/>

微信爱心公益小铺

微信公众号: [baisailianmeng2005](https://www.weixin.com/qy/baisailianmeng2005)

全国病友群: 超级旗舰三群群号 78104963

地方病友群:

江浙沪病友群 62990184 京津冀病友群 78033353 西南病友群 179735103

白家交流鲁豫群(二)97947718 东北病友群 232793814 西北病友群 243616948

湘鄂白塞群 203465655 华南病友群 278321850 安徽病友群 327801318

山西病友群 148982168

专业群:

眼白塞群 97458636 BD 圈女人部落 61290056 心脏白塞群 199699695

肠白塞群 232733024 血管白塞群 186683578 结核白塞群 224355320

网址: www.behcet.com.cn

邮箱: admin@behcet.com.cn

第 41 页

微博: @白塞病友互助联盟 (新浪、腾讯)

微信公众号: [baisailianmeng](https://www.weixin.com/qy/baisailianmeng)





版权

本报告由北京白兰鸽白塞病罕见病关爱中心（白塞联盟）独立完成，版权归北京白兰鸽白塞病罕见病关爱中心（白塞联盟）所有，任何第三方对报告信息的使用均需获得北京白兰鸽白塞病罕见病关爱中心（白塞联盟）的授权。

本报告于 2015 年 10 月 4 日正式发布。

