



IgG4ward!

PAVING A PATH 4WARD

October 17, 2025, IgG4ward! CanJAM – Dr. Carruthers' Slide deck translation **Translation by: Danni Luo**

Slide 1

歡迎大家來到首屆加拿大IgG4Ward!患者宣傳會議。我很開心IgG4Ward!基金會能夠支持我們提高IgG4相關疾病的認識的工作。感謝我的導師Dr. John Stone和Dr. Luke Chen，以及我們的協辦人Katharine Provencher，使會議得以進行。

Slide 2

以下是我今天要講的要點：我將探討IgG4患者典型的疾病診斷歷程，我將考察診斷路徑中常會遇到的困難和陷阱，然後我將談到患者本身在這個疾病當中所能扮演的角色。

Slide 3

這幅圖顯示的是BC省南部的菲沙河流水系。IgG4患者的確診之路就像菲沙河水系其中一條溪流的小支流一樣，患者只有先從支流奔向更寬闊一點的小溪，再抵達一條小河，然後再到菲沙河的主幹，最後才能通向大海。為了抵達最後的終點——獲得診斷，這之前的經歷的每一步都是必要且複雜的。

Slide 4

這是加拿大惠斯勒的彩虹瀑布，這條小溪流在一往無前地向大海奔騰，毫無阻礙。為什麼一個IgG4病人的診斷之路不能如此順利？

Slide 5

這些是IgG4相關疾病中的4類常見表現形式。將其分為這4大類過於簡化，但也已經很複雜了。今天的參會者大多數是符合上述4大類型的患者或是關懷照顧這些患者的人。這4大類包括：涉及到胰腺和肝臟的胰膽管疾病、腹膜後纖維化和主動脈炎、還有頭頸部疾病（含唾液腺和眼睛），最後是系統性疾病，經常在全身多個部位發病。

Slide 6

大多數患者起初會先把病情告知自己的家庭醫生，患者會出現眼睛或腺體腫脹的症狀，或者是感覺疲勞或腹部疼痛，然後化驗中心的結果就會顯示是患者的肝臟或者腎臟出了問題。

這時家庭醫生就會把患者推薦給一個治療上訴症狀的醫生或者化驗中心。比如說，我自己的一個病人眼睛腫了，就被當成是過敏反應被推薦到過敏科醫生那裡。這位患者不幸地被轉給了錯誤的專科醫生，在被轉回全科醫生之前，又嘗試被轉給了另外一個專科醫生。

接下來，患者可能會被轉到一個合適的專科醫生那裡。這個醫生知道你的病情比較複雜，也可能會考慮是IgG4相關疾病的可能性，但卻不知道該怎麼做出診斷。



IgG4ward!

PAVING A PATH 4WARD

然後到第三位專科醫生那裡，這位醫生做出了IgG4的診斷但卻不知道該怎麼治療和管理這個病。最後，患者終於找到了能治療管理這個疾病的權威醫生。

下面我們把這個過程拆解來看。

Slide 7

為什麼家庭醫生不認識這個疾病？他們本可以避免中間所有的波折，繞過不必要的程序。

——家庭醫生的教科書上沒有寫這種病；

家庭醫生的知識要覆蓋很多不同的領域；

這是一個罕見病，大多數的家庭醫生從來沒有見過相關案例；

患者自己剛開始發病的時候也很難將自己的症狀跟IgG4相關疾病聯繫到一起，因為在那個階段病情的診斷有太多不同的可能性。

Slide 8

為什麼第一位專科醫生即使是內科醫生也不認識這個病呢？

——內科醫生的分支科目學習或者是教科書里沒有IgG4相關疾病的信息；

在大多數醫生工作實習的醫院裡查房的時候也不會討論到IgG4相關疾病，除非他們剛好碰上這種病例。

患者則可能會開始在Google上搜索自己的疾病信息，思考是什麼導致我出現了這些症狀和化驗結果。然後有一些先知先覺的患者可能會要求做IgG亞類測試，因為IgG亞類測試是一種新型測試，會輔助發現新的疾病，其中也包含了IgG4的檢驗。

Slide 9

第二位專科醫生聽說過IgG4，但是他們不知道該怎麼應對解決。

患者依然可以用Google搜索自己的病情，或者問醫生他們是否見過其他IgG4相關疾病的案例，患者之間的口口相傳也非常有用。

然後第三位專科醫生作出了診斷，這位醫生見過IgG4相關疾病案例，但是不知道該怎麼治療。

最後，你終於見到了能治療和監控這個疾病的權威專科醫生，你看到了你的終點——海邊。

最後的這位醫生可能是一位血液專家，風濕病專家或者內科專家，他們擅於使用複雜的方式管理疾病，他們可能是一位本地的，區域的，乃至國際性的專家。

從患者的角度來說，你可以通過口頭信息或者社交媒體找到你們本地的專家。在我們IgG4Ward!的官方網站上也有一個專科醫生名單，我們希望能夠繼續補充添加加拿大的醫生名單。

Slide 10:

這裡是加拿大惠斯勒附近的Brandywine瀑布。你可以看到兩塊石頭擋住了冰川融水。在IgG4相關疾病的護理中，我們還能想到其他哪些阻礙？



IgG4ward!

PAVING A PATH 4WARD

Slide 11:

你們其中的很多人一開始都表現為有腫塊出現，你或者你的家庭醫生以為你可能患了癌症。然後你去找外科醫生做手術時，醫生說：“不，你沒得癌症。癌症只涉及到一個腺體，癌細胞長得非常快，你這是炎症。”

你找到最後的那位權威性專家然後他說：“在沒有拿到你的身體組織前我不能下診斷，這種非癌性炎症損傷也有可能是癌症。”

然後你又去找那位外科醫生，被告知手術風險之後很多患者就不願意做活檢了。

然後又回到權威專家那裡去，他又說：“我在沒有活檢結果的情況下不能給你下診斷。”

就這樣來來回回地繞來繞去，幸運地是，最後我們拿到了活檢組織，但是不斷增加患者對活檢重要性的認知既能節省患者的時間，也能減少對器官組織的損傷。

Slide 12:

大多數人沒想過在城市外圍的郊區居住可能會影響我們的治療。

大多數郊區沒有看專科醫生的渠道，而且要去市中心也要經過漫長的路程。

很多加拿大的城市沒有IgG4相關疾病的專科醫生。

我剛才說到過，你可以在IgG4Ward!提供的名單上查閱這些醫生。

Slide 13:

這張圖表顯示了患者看過的專科醫生類型的百分比。在所有的IgG4相關疾病患者中，大約四分之一的人看過腸胃科醫生，只有0.5%的人通過心胸外科醫生的手術得到診斷。部分全身系統性疾病患者直接從全科醫生那裡就被轉診到了風濕科醫生。

這張圖表顯示了在你治療過程中所涉及的專業領域的廣度。

Slide 14:

我們很幸運生活在加拿大。這個世界上的很多國家缺乏診斷IgG4疾病所需的基本干預條件。比如IgG亞類測試。IgG亞類測試（含IgG4測試），是一種專業的檢測。在影像學上我們還要用到CT和MRI。最後，還需要用到一些專業的程序比如醫院的內窺鏡檢查。

Slide 15:

在很多國家患者只能獲得潑尼松，有的國家只有硫唑嘌呤和霉酚酸酯等藥物，只有很少一部分國家有創新型的生物製劑。

Slide 16:

就種族分布而言，有幾個要點。



IgG4ward!

PAVING A PATH 4WARD

一個是德國的Kuttner醫生和Miculicz醫生在19世紀末首次發現了我們現在所說的IgG4相關疾病。你可以在左下角看到地圖。這意味着歐洲人確實會得這種病。

但是IgG4球蛋白這項生物標記物是在2001年在日本被Hamano醫生髮現，日本的地圖在中上角。然後在右下方是中國。也許是因為IgG4相關疾病在亞洲更常見，中國現在有全世界最大的IgG4患者群體，其中張文醫生就有1500個患者，她正在積極地對這個疾病進行研究。

Slide 17

這是一張位於BC省吉布森海岸上的石頭人照片，這裡是非常寧靜祥和的地方。我們現在回顧一下從小溪支流到海岸邊的漫長旅程。現在我們已經抵達終點，我們怎樣讓更多患者像我們一樣？怎樣能讓患者來幫助增強意識從而推動疾病的診斷？

Slide 18

我提議建立一個患者之間的非營利性指導項目，患者之間可以用電話或者的形式交談，如果願意的話也可以見面。

如果你是IgG4相關疾病患者或者是患者的護理人，請樂意與其他患者交流關於疾病方面的內容。你可以詢問你的醫生是否認識其他像你一樣的患者，或者是在社交媒體上尋找。

請願意去幫助一個你不認識的人，這樣下去每一個患者都會得到幫助。

Slide 19

這一排都是醫生，看上去很嚇人吧？

是的，我們醫生喜歡掌握了解一切跟病情相關的信息，而患者則不然。但是我們也需要學習！

你可以跟你其他的醫生聊聊關於IgG4相關疾病，他們有聽過這個病嗎？

如果他們聽過或是沒聽過，他們會願意聽聽你的IgG4病情嗎？

請怪罪IgG4Ward!吧！我本人就是試圖提升大眾對這個罕見病認知群體當中的一員。

無論那位醫生有沒有聽過IgG4相關疾病，他們都要學會從你這裡聽聽你個人的疾病故事。

Slide 20

讓我們更多地思考患者在疾病中的參與度

我們會請求你幫助提升大眾對疾病的認知

參與到患者宣傳組織里來。

想想怎樣與醫生進行溝通。

想想怎樣參與到社交媒體里來。

你還有沒有其他可以進行疾病教育和建立人際關係的方式？

還有，我們怎樣能夠更有效地與更大的罕見病群體進行合作，比方说脂質肉芽腫病患者群體？



IgG4ward!

PAVING A PATH 4WARD