

## 歡慶臺大醫院「兒童神經肌肉疾病醫療團隊暨整合醫療門診」十週年

臺大醫院「兒童神經肌肉疾病醫療團隊暨整合醫療門診」，從 2011 年成立開始，到 2021 年已經邁入第十個年頭了。本院在 2021 年的 11 月 20 日，於臺大兒童醫院舉行了感恩學術研討會，並且搭配數位轉型，研討會採取現場及線上雙軌同步模式進行，讓學術的可近性還有想要傳遞的溫暖，不因疫情或距離而改變。



臺大醫院「兒童神經肌肉疾病醫療團隊暨整合醫療門診」十週年感恩學術研討會於  
2021 年 11 月 20 日舉辦

蒞臨指導並致詞的貴賓包括，臺大醫學院倪衍玄院長、臺大醫院高淑芬副院長、臺大兒童醫院黃立民院長、臺大醫院小兒部吳美環教授、臺大醫院小兒部李旺祚主任，以及臺大醫院復健部陳文翔主任。除了院內的貴賓外，我們也邀請全臺灣在神經肌

肉疾病領域的專家學者擔任座長，包括三軍總醫院、中國醫藥大學附設醫院、臺北榮民總醫院、高雄醫學大學附設醫院，及衛生福利部雙和醫院的先進們共襄盛舉。

學術研討會，不僅邀請整合醫療門診的各科部夥伴，分享整合醫療門診的跨團隊運作模式，也深入探討神經肌肉疾患的各個領域，包括最新的新生兒篩檢，基因檢查，新藥研發，精準醫療，還有重症的心臟、胸腔呼吸照護，複雜的吞嚥功能、消化腸胃功能評估，困難的骨科手術，特殊牙科的介入、跨團隊的復健治療，和營養照顧和心理治療支持。會議間，我們還更是邀請到身兼雙重身分，既是醫師也是病友的中華民國肌萎縮症病友協會會長陳燕麟醫師，從政策及社會層面探討神經肌肉疾病患者需要什麼樣的資源。但最令人動容的，應該是兩位病友及病友家屬的心路歷程分享，以及充滿正能量、激勵人心的話語。

本次會議的主人翁，除了整合醫療門診的醫療團隊，還有我們最重要的夥伴，病友及家屬。在徵求同意之下，許多位病友和家屬都錄製短片，以各種生動的方式表達對臺大醫院兒童神經肌肉疾病醫療團隊的感謝和持續支持，這些就是讓醫療團隊與整合醫療門診再往下個十年、無數個十年邁進的最大的動力。



臺大醫院「兒童神經肌肉疾病醫療團隊暨整合醫療門診」於 2011 年 9 月初創

臺大醫院「兒童神經肌肉疾病整合醫療門診」，在 2011 年的 9 月首次設立，為國內成立兒童神經肌肉疾病整合門診的先驅，緣起是由於臺大兒童神經科翁姃謹醫師，接觸了美國史丹福大學的兒童神經肌肉疾病專家汪慶賢教授後，萌發了成立以病人為中心的整合性照護團隊。初始的核心團隊為兒童神經科、兒童復健科、兒童胸腔科與兒童骨科，固定在每個月的第二個週一開立跨專業的聯合門診，讓病人能夠一次就醫就得到所有科別的醫療照護，許多病友的家屬都表示能免去東奔西跑的煩惱，而且每次就醫整個醫療團隊都能給予詳細、明確的治療方針，還有定期回診讓醫療問題不會被延宕。隨著團隊的成長茁壯，順利逐步的整合了本院資深兒童神經科醫師、兒童復健科醫師、兒童骨科醫師、兒童胸腔科醫師、兒童心臟科醫師、麻醉科醫師、兒童腸胃科醫師、基因醫學部醫師、特需牙科醫師、耳鼻喉部醫師、營

養師、物理治療師、語言治療師、臨床心理師、安寧個管師與社工師等等所共同組成的醫療團隊，且每個月定期召開討論會，針對困難的神經肌肉疾病個案或是學術議題延伸討論。此外，整合門診的候診間也相當活潑，除了醫院志工與助理等工作人員引導看診並帶領活動外，兒童復健科謝正宜醫師也引入地板滾球的適應體育，以及喜願協會的加入協助，設計小遊戲或小活動減輕病童來醫院看診的壓力與身體的病痛，讓每個來整合門診的病童，都很期待定期回診時可以和其他病友相遇還有一起參與活動。就曾有一位病童跟我們說過，他每次來臺大兒童醫院，感覺就像是來臺大飯店遊玩渡假，覺得很開心！

「兒童神經肌肉疾病整合醫療」團隊緣起於門診，但我們整合醫療團隊的合作，已經延伸至病患重症住院時，或是延續到病人返家後。例如：「裘馨氏肌肉失養症」之病人需要進行脊椎手術時，整合醫療門診及團隊會議中就會討論，針對這類神經肌肉疾病患者，最合適的手術及麻醉方法，並且儘早安排手術前的復健；手術後，病人也會順利轉銜到加護病房，由熟知神經肌肉疾患的兒童神經科醫師、兒童胸腔科醫師進行照護，接著再由兒童復健團隊接手。又例如：疾病晚期呼吸功能衰退的神經肌肉疾病患者，兒童復健科醫師和治療師團隊，會給予運動治療處方及合適的輔具介入，兒童胸腔科醫師或和呼吸治療師，到病患家中進行居家呼吸照護，營養師會給予維持肌肉量的營養建議，心理師與安寧個管師也會介入針對家長和病友進行疾病晚期的心理支持。

截至目前為止，團隊照護過的病童將近 300 位，涵蓋各種神經肌肉疾病，其中包括裘馨氏/貝克氏肌肉失養症、脊髓性肌肉萎縮症、先天性肌肉失養症、遺傳性周邊神

經病變、肢帶型肌肉失養症、顏肩肱型肌肉失養症、Emery-Dreifuss 肌肉失養症、先天性肌肉病變...等。更有從國外慕名而來的病人。十年有成，雖然只是小小的一步，我們希望能夠將臺大醫院「兒童神經肌肉疾病整合醫療」的經驗分享給國內外的專業夥伴，更希望能夠藉由這樣的整合醫療團隊幫助更多病友和家庭，也衷心的盼望，在各界的支持下，可以讓更多的病童得到我們的專業照護，進而提升國內兒童神經肌肉疾病的醫療水準與國際的能見度，也期許我們的「兒童神經肌肉疾病整合醫療團隊暨整合門診」可以邁入更多個輝煌的十年！

註一：團隊介紹影片請詳連結

[https://ntuch.ntuh.gov.tw/content/health/health02\\_in.aspx?sid=21](https://ntuch.ntuh.gov.tw/content/health/health02_in.aspx?sid=21)



臺大醫院兒童神經肌肉疾病醫療團隊於 2021 年 11 月 8 日整合門診後合影

復健部主治醫師 林家瑋

復健部主治醫師 謝正宜

小兒部主治醫師 翁紋謹

NTUHF