

# 彰化基督教兒童醫院



慢箋預約領藥 APP  
彰基體系醫院掛號 APP

## 院訊

2020年3月份 March



## 守護雷特氏症

### 本期主題

#### A、現場掛號服務 (上午八時起)

一般門診  
上午診 於 11:30 前受理掛號  
下午診 於 16:30 前受理掛號  
夜診 於 20:30 前受理掛號  
兒童發展中心初診  
上午診 於 11:00 前受理掛號  
下午診 於 15:30 前受理掛號

#### B、人工電話掛號服務 (上午八時起)

服務電話：04-7225132  
上午診 於 10:30 前受理掛號  
下午診 於 16:00 前受理掛號  
夜診 於 20:00 前受理掛號  
●預約後，請於看診當日直接到診間報到候診。

#### D、初診預約掛號服務

服務電話：04-7225132  
●完成初診電話預約掛號之後，看診當日須攜帶身分證及健保卡到一樓掛號櫃台抽取號碼牌及填寫初診基本資料表，完成全部掛號手續後再到診間候診。

#### E、看診時間

上午門診 08:30 開始 12:00 結束  
下午門診 14:00 開始 17:00 結束  
夜間門診 18:00 開始 21:00 結束  
●週六下午停診



彰化基督教兒童醫院 官網

#### C、語音掛號服務 (24小時服務)

服務電話：04-7225152

# 雷特氏症

兒童神經科 張通銘醫師



**跟**雷特症結緣於研究醫師時(適逢 2003 年 SARS 流行),老師告訴我遇到發展遲緩兒童伴有自閉行為加上喜歡玩手手,就要想到罕見疾病”雷特症”。

雷特氏症是一種罕見的複雜性神經失調症,乃因 X 染色體甲基化 CPG 結合蛋白 2(MECP2) 基因突變所導致發生異常(罹病率為 1/12000;目前預估臺灣有 1000 人患有雷特氏症),導致複雜化的神經性退化病症,大部份的患者為女性,也有少數的男性個案。

- 病友會在一歲左右,出現發展遲緩、功能退化的現象,並會有雙手搓手特徵、眼神接觸短對外界事務無興趣、步伐不穩容易跌倒、流口水、肌肉張力過高或過低、無語言能力的疾病特徵、年齡大一點會出現脊椎側彎的症狀,病友屬於身心障礙程度裡中重度的障礙類別,但因為雷特氏症病友的疾病特徵與腦性麻痺或自閉症症狀很類似,以致早期常有誤診情形,使病友錯失正確的療育時機。

## 雷特氏症的特徵及發展階段:

### 第一期:早期 6 個月~1 歲半

嬰兒很安靜、乖巧,目光不注視外界人物,頭圍成長趨緩。

### 第二期:發展明顯遲緩及退化期 1~4 歲

快速退化及發展遲緩現象,包括語言表達逐漸喪失,呈現洗手、捻手、搓手等刻板動作,偶而的將手無理由的放在背後觸摸,握緊手、張手等,有的患孩會呈現吐舌、陣發喘氣、睡眠不安或走路開始不穩,頭圍明顯成長趨緩。

### 第三期:幼稚園至國小年齡之穩定期 2~10 歲

呈現失用症,不會使用正常力量的肢體;躁動、愛哭。

### 第四期:運動退化之晚期 5~25 歲

失能,逐漸呈不能走路,有些因下肢呈強直,需坐輪椅,但認知、語言溝通及手部動作較穩定,注視他人能力仍能維持。



## 雷特氏症治療方法

### (復健治療 & 輔助治療)

#### 復健治療

##### (一) 物理治療

著重兒童的動作發展,包過骨骼與肌肉,對於雷特氏症,採用儀器治療(如電療、水療等)改善孩子不正常的肌肉張力,舒緩孩子搓手的動作,並且加強身體肌肉力量,避免力量偏低或不平均而造成脊椎側彎。物理治療同時採用運動治療及徒手治療,幫助孩子自我訓練,提升動作功能。

##### (二) 職能治療

著重兒童的日常生活功能,像是移動(不一定是行走)、進食及溝通等,治療採用「有目的的活動」,重點在於兒童可以回到日常生活中運用,而非單純加強肌肉動作技巧。除此之外,職能治療會為兒童設計適當之輔具,加速兒童適應生活,特別是加強手部細動作功能。

##### (三) 語言治療

著重在語言表達及人際溝通,對於能夠發音且具有認知能力的兒童,語言治療師藉由口腔按摩及各種發音教學,讓孩子可以講得更清楚。對於有動作、無法發音但聽得懂的兒童,語言治療師則利用溝通工具(如溝通板、鍵盤打字等)教導兒童如何與他人溝通。

#### 輔助治療

##### (一) Applied Behavior Analysis, 簡稱 ABA(應用行為分析)

教導泛自閉症兒童時,我們可能會發現他很會表達自己的想法,但對於回答問題卻常常答非所問,很喜歡與同儕互動,但卻缺乏基本社交技能(例如:眼神接觸、情緒技能...等)。因此,建構泛自閉症兒童的核心缺陷(溝通、社交、固著行為)必須要從確認及建構先備能力開始,採用 ABA 以順利擴展及延伸更多的能力。

##### (二) 音樂治療

以音樂的過程作為治療,並非要讓兒童學會演奏音樂或演唱,而是音樂較容易讓孩子接受,因此在音樂旋律中,兒童可以進行肢體訓練,例如打鼓,也可以訓練發音,如哼唱,同時也可以藉由音樂讓孩子得到放鬆。

##### (三) 水療

水療屬於物理治療的一部分,需要物理治療師帶領。藉由水的浮力,有助於兒童以較少力量產生動作,讓兒童有動機運動肢體,另一方面,藉由水的阻力,讓孩子的肌力獲得訓練。加上溫暖的水溫,可以舒緩緊繃的肌肉,同時放鬆身心。

##### (四) 眼動儀輔具治療

歐洲雷特氏症協會結合老師、家長、醫師三方合作,訓練病童使用眼動儀輔具,發現病童有認知能力,透過眼睛指認輔具圖示可以順利與外界溝通。

## 照護困境

### (一) 目前沒有治療方法

雷特氏症目前沒有治癒的方法,主要仰賴症狀支持療法,如使用藥物控制痙攣(癲癇),物理治療改善或維持行動能力及肢體活動能力,行為改變技術,音樂治療可在短期內減少固定重覆的動作,吸引注意力,誘導其基本的社交和溝通能力。

### (二) 眼動儀溝通訓練課程

病童大多發病早,致失去語言能力,但可透過眼神進行溝通,然各縣市政府對申請眼動儀輔具條件,出現一國兩制狀況,加上國內職能治療師仍不熟悉眼動儀等溝通操作,有待未來介入更多訓練課程。

### (三) 家庭照顧者喘息支持系統

雷特氏症家庭也與其它一般家庭有其家庭任務的發展歷程,但因為家中有位重症病友,所經歷的過程會與一般家庭不太一樣,遭遇的問題較多重,如使用輔具、復健療程等等,甚至父母身為家庭的主要照顧者,即要照顧長輩又要照顧孩子、加上因病友年齡漸長,而有家庭雙老問題,照顧者會備感辛勞及未來照顧之困境產生。

### (四) 弱勢病友家庭經濟負擔沉重

目前尚無藥物可以治癒,雷特氏家庭約有 13% 為單親家庭及隔代教養家庭,病友是需要長期照顧資源,治療費用龐大,相對於這些家庭及照顧者是更多重的挑戰。

綜合上述,我們知道雷特症的核心問題是泛自閉症,及手部功能失用。智能發展多落在中重度障礙類別,目前仍缺乏有效治癒的方法,故發展跨領域之全人治療顯得刻不容緩。

彰基兒童醫院著眼發展兒童急重罕症之全方位治療,以佳惠中部相關病友方便就醫,故成立兒童神經罕見(雷特症)特別門診,亮點在於同時段只需掛一次號即可提供病患完善就醫諮詢(兒童神經科、心智科、復健科及骨科),追蹤患者定期評估資料及提供必要社福協助,在全球受困新冠狀病毒的防疫重擔當下,顯得格外難能可貴。

# 兒童神經科 特色 / 醫師介紹

彰基兒童醫院兒童神經科，目前有二位專任主治醫師及一位兼任主治醫師，提供相關醫療作業，包括門診及住院兩部分，其中門診服務又可分為一般神經科門診及兒童發展特診。

**一般神經科門診：**主要為發作性異常(如癲癇、抽搐、頭痛等)神經功能異常(如類妥瑞症症狀、顏面神經疾病、重症肌無力等)，肌肉系統病患如(感染性肌炎、先天性肌肉病患等)，神經系統感染(如腦膜炎、腦炎、腸病毒重症等)及其他相關病患(如兒童睡眠障礙，腦瘤，脊髓功能等)。

**兒童發展特診：**由兒童神經科、兒童心智科及復健科醫師共同組成，共同處理兒童各種發展相關問題。兒童神經科主要是負責發展遲緩初步評估、語言發展遲緩、學習障礙、智能障礙、先天性缺陷及染色體異常併相關遲緩。

本科很早就開始使用數位化腦波機，目前和成人神經醫學部共用新一代數位化腦波機，除一般腦電圖檢查外，並可進行同步錄影，及 24 小時腦電圖監測等。本科腦波檢查人數近幾年都達 2000 人次以上。另外，除了腦幹聽覺反應及視覺反應，本科也有長導程腦幹聽覺、反應之經驗，並於學會發表其應用在學習障礙之可能性。至於新生兒腦部超音波，門診於超音波室及兒童加護病房皆設有兒科專用彩色超音波儀，可進行腦部血流檢查。

經由和院內各研究室合作，逐漸累積利用新技術診斷肌肉神經相關的先天性疾病。透過和神經外科合作，加強各種顱內病變(如膿瘍、腫瘤、血管病變等)更完善之處置，本科業務量一直維持相當數量之個案數，也希望經由各種合作，提供更全面的醫療服務及發展更多的研究與成果。

為提供雷特氏症兒童更完善的全人醫療服務，本院於 108 年 3 月起，每月第二個星期一下午，開設兒童神經罕見特診(雷特氏症)。

門診資訊如下：

- 時間：每月第二個星期一下午(3 月份開診日為 108 年 3 月 9 日)
- 地點：兒童發展中心 4 診
- 同時段只需掛一次號即可提供病患完善就醫諮詢(兒童神經科、兒童心智科、兒童復健科及兒童骨科)，定期追蹤評估患者狀況及提供必要社福協助。

## 張明裕 主治醫師

### 專長

一般兒科  
小兒神經系統疾病  
小兒神經感染疾病  
小兒遺傳及代謝異常疾病  
兒童腦波檢查判讀  
兒童發展相關問題  
學習障礙相關問題  
兒童睡眠障礙  
身心障礙評估鑑定  
身心障礙學生鑑定及就學輔導

### 經歷

彰化基督教兒童醫院兒童神經科主任  
彰化基督教兒童醫院主治醫師  
小兒神經次專科訓練負責醫師  
彰化基督教兒童醫院兒童發展中心專任醫師



星期	一	二	三	四	五
上午	●				
下午			●		
晚上					●

## 張通銘 主治醫師

### 專長

兒童神經性疾病  
兒童發展評估檢查及治療  
兒童遺傳代謝疾病診斷  
一般兒科

### 經歷

彰化基督教兒童醫院嬰兒中重度病房主任  
彰化基督教兒童醫院主治醫師  
衛生署疾病管制局急性無力肢體麻痺監視系統調查小組委員  
台灣小兒神經醫學會幹事



◎每月第二個星期一下午於兒童發展中心開設兒童神經罕見特診(雷特氏症)

星期	一	二	三	四	五
上午			●		●
下午	◎				
晚上				●	

## 楊瑞成 主治醫師

### 專長

兒童癲癇、頭痛  
兒童發展遲緩  
小兒神經相關疾病

### 經歷

彰化基督教兒童醫院兼任主治醫師  
彰化基督教兒童醫院院長  
小兒科專科醫師  
小兒神經科專科醫師  
小兒神經醫學會常務理事  
台灣兒科醫學會甄審委員會委員  
彰化基督教醫院小兒科住院醫師



星期	一	二	三	四	五
上午					
下午		●			
晚上					



科 別	星期	時段	診間	一	二	三	四	五	六
<b>兒童內科</b> ※ 參考症狀：凡 21 歲以下身體不適者皆可掛一般兒童內科，並設有各專科，其看診病症與一般成人雷同。 ※ 報到方式：兒童內科門診掛號後，請至評估室測量身高、體重、體溫，再依掛號碼看診。 ※ 青少年門診，須請上午 11 點前報到看診。	上午	201	蔡易晉 107239	(心臟科邱英世教授聯診) 吳焜焜 068155	吳焜焜 068155			(肝膽腸胃) 盧芳廷 181054	(兒童心律不整) 吳焜焜 068155
		202	李孟倫 020540	陳家玉 182288				※ 李孟倫 020540	
		203	曹龍彥 001539	教學門診 001539	錢建文 103207	曹龍彥 001539	陳家玉 182288	林昭仁 124140	
		204	盧芳廷 181054	高峻凱 096777	(神經、癲癇) 張通銘 128658	盧芳廷 181054	(神經、妥瑞) 張通銘 128658	(氣喘、腎臟) 錢建文 103207	
		205	(兒童神經特診) ※ 張明裕 054090		陳曉能 019184	高峻凱 096777	陳曉能 019184	(減敏特診) 高峻凱 (約診)	
		206	教學門診 103207 (3/2,16,30) 教學門診 068206 (3/9,23)					王士忠 068122	
		226	(遺傳及內分泌) 趙美琴 180430	王育美 051282	(遺傳及內分泌) 趙美琴 180430	(遺傳及內分泌) 趙美琴 180430	教學門診 051282		
	下午	201	邱漢堯 002387	(兒童神經)(14:30 看診) ※ 楊瑞成 302108	蕭建洲 068206	蔡易晉 107239	邱漢堯 002387		
		202	吳怡磊 162991	李明聲 107484	李孟倫 020540	陳俐如 168708	吳怡磊 162991		
		203	楊順成 061359		(過敏、氣喘) 蔡易晉 107239	楊蕙穎 362743	曹龍彥 001539		
		204	錢建文 103207	(母乳諮詢) 李政翰 129130		錢建文 103207	(兒童心臟) 吳焜焜 068155		
		205	陳曉能 019184		(癲癇特診) 張明裕 054090	教學門診 129130	林昭仁 124140		
		206	王士忠 068122	(血液病) ※ 林明燦 302617	王士忠 068122		(血液病) ※ 林明燦 302617		
		226			王育美 051282	王育美 051282	吳劭彥 139256		
	夜間	201	(風濕、胸腔) 蔡易晉 107239	高峻凱 096777	吳焜焜 068155	蕭建洲 068206	(過敏氣喘) 蔡易晉 107239		
		202		李孟倫 020540	吳怡磊 162991	李明聲 107484			
		203	蕭建洲 068206	林昭仁 124140	楊順成 061359				
		204	林昭仁 124140		盧芳廷 181054	(不看發展遲緩鑑定門診) 張通銘 128658	陳俐如 168708		
		205				高峻凱 096777	(不看發展遲緩鑑定門診) 張明裕 054090		
	遺傳性代謝疾病整合門診	上午	206				趙美琴 約診 (3/5)		
兒童耳鼻喉科	上午	223			謝明妤 332290	陳偉格 332303			
	下午	223	林恆甫 332285	王哲偉 332278					
兒童皮膚科	上午	221			楊仁宏 332256				
兒童骨科	下午	226		(兒童青少年骨科) 王偉勛 331810					
兒童外科	上午	221		錢大維 180266		傅玉璋 180520		錢大維 180266 (3/7,21) 傅玉璋 180520 (3/14,28)	
	下午	221	傅玉璋 180520	許耀仁 181606		錢大維 180266	許耀仁 181606		
兒童泌尿科	上午	221		錢大維 180266		傅玉璋 180520		錢大維 180266 (3/7,21) 傅玉璋 180520 (3/14,28)	
	下午	221	傅玉璋 180520	(便秘) 許耀仁 181606	林介山 331839	錢大維 180266	許耀仁 181606		
健兒門診	上午	健兒 1	李政翰 326053	吳怡磊 326053	陳家玉 326053	陳曉能 326053	吳劭彥 326053	蕭建洲 326053	
		健兒 2		陳俐如 321640		楊蕙穎 321640		陳俐如 321640	
	下午	健兒 1	陳家玉 326053	蕭建洲 326053 (3/3,10,17,31) 資深醫師 326053 (3/24)	黃意評 326053 (3/4,18) 資深醫師 326053 (3/11,25)	劉凱雯 326053	劉凱雯 326053		
兒童發展中心門診	上午	1					兒童發展鑑定 (9:00 看診) 張明裕 054090		
		3	兒童心智 林達偉 149179	兒童心智 江瑞豐 360043	兒童心智 陳力源 161319	發展門診 (自閉、過動、教養) 江瑞豐 360043	兒童心智 (2/14,28) 江瑞豐 360043	兒童心智 08:00 看診 江瑞豐 360043	
		4	兒童發展鑑定 (3/2,16,23,30) 張通銘 約診	張明裕 兒童發展鑑定 (3/10) 陳怡如 約診 (3/3,17,31)	兒童發展鑑定 張明裕 約診	發展門診 林達偉 兒童發展鑑定 (3/12,26) 陳力源 約診 (3/5,19)	兒童發展鑑定 (2/7,14,21) 廖淑芬 約診		
		2樓 92			發展門診 廖淑芬 094882	發展門診 廖淑芬 094882			
		2樓 204			發展門診 張通銘 128658		發展門診 張通銘 128658		
		2樓 205	發展門診 張明裕 054090						
		1	肉毒桿菌注射 (3/9,16,23,30) 廖淑芬 約診				學習障礙特診 (2/14,28) 張明裕 約診		
	下午	3	兒童心智 鄭 瑋 約診	兒童心智 蔡佩蓉 361459	兒童心智 鄭 瑋 003123	兒童心智 鄭 瑋 (約診)	兒童心智 (2/7,21) 江瑞豐 360043		
		4	神經罕見特診 / 雷特氏症 張通銘 128658 (3/9)	兒童發展鑑定 蕭安芳 (約診)		兒童發展鑑定 (約診 3/12,26) 青少年發展門診 361400 (3/5,19)			

二樓

十一樓