



◎小兒科 梁文貞醫師

肌肉醫學的領域原本就是較為罕見冷門，相對的在診斷及治療上也顯示其進展的緩慢有所侷限及各系統併發症預防及照護的不足，在小兒神經肌肉疾病患者中，尤以呼吸道併發症最為常見且為致死原因之一，有鑑於國內對於此跨領域照護之合作本就缺乏有經驗的專業人員，亦缺乏標準作業流程及準則，因此本研討會的主要舉辦目的是在於希望能促進相關臨床醫療專業人員對於兒童神經肌肉疾病患者最常見之呼吸道併發症（如：急、慢性呼吸衰竭）之了解及最新的照護方式（如：非侵入型呼吸器及咳痰機之使用），並希望提供一個交流的管道，藉此吸收國際上最新、最有利於病人的資訊及資源，進一步提升此領域之專業水準，減少此類病患因呼吸道併發症急性住院之次數，改善病患及家屬居家生活品質，降低社會成本。

本研討會於民國 96年3月2~3日假本校勵學大樓視聽教育中心及附設中和紀念醫院第一會議室舉行，所邀請之國外講員為美國史丹福大學小兒科Ching H. Wang副教授及Nanci Yuan 助理教授，在兒童神經肌肉疾病患者的臨床照護上都擁有豐富經驗，且目前該團隊正進行肌肉疾患兒童呼吸輔具之大型臨床研究。除此之外，該團隊在基礎研究上的發展也是屢次發表於國際上重要科學雜誌，可說不論是在理論基礎或臨床實務都有非常傑出的表現，希望藉由此次研討會之舉辦鼓勵國內相關醫療人員熱烈參與，讓更多不同領域之專業人員了解到肌肉疾病患者的併發症處理及標準居家照護方式，對於國內此類尚未接受妥善適當追蹤及治療之患者確實有許多幫助。

本研討會主要針對兩個主題演講：「小兒神經肌肉疾患病人之呼吸照護」及「脊髓肌肉萎縮症之標準照護」，除了前述兩位國外講員外，亦邀請到台北榮總小兒重症加護暨胸腔科專家宋文舉副教授

，以『小兒神經肌肉疾患病人之常見呼吸道併發症』揭開序幕，其後 Dr. Yuan依序說明小兒神經肌肉疾患病人在遭逢急性呼吸衰竭所需照護之標準處置及用藥，並同時介紹了目前临床上可用的最新呼吸輔具及使用方式。Dr. Wang 則是就脊髓肌肉萎縮症報告目前在腸胃營養、骨骼復健以及緩解治療方面的標準照護流程，希望藉由國際專家豐富經驗所得之共識，能作為國內相關醫療人員在面對此類疾患病人之重要參考。翌日，除醫療專業人員外，亦邀請神經肌肉疾患病友及家屬參與本會，Dr. Yuan及Dr. Wang直接以座談及親自示範操作方式指導病友及家長居家照護相關技巧並回答問題，熱烈的氣氛反應出相關醫療人員及家長迫切希望吸收新知及任何有助於病友的照護方式，也為為期兩天的研討會畫下完美的句點。

為期2天之兒童神經肌肉疾患之呼吸照護研討會終於圓滿落幕，引起國內與會醫師、治療師、護理師、患者及家屬之熱烈迴響，讓他們深感不虛此行，滿載而歸。藉由此次研討會邀請到國內外相關學者與會，討論並分享臨床照護經驗，是一個與國際醫學交流接軌並且替國內呼吸照護及肌肉醫學領域帶來新思維的好機會，也希望能夠鼓勵國內此領域之相關醫療人員更加努力，為這些多數屬於罕見疾病之病友謀求更好的醫療及居家照護品質。此次研討會承蒙國內台灣兒科醫學會、臺灣小兒神經醫學會、中華民國兒童胸腔醫學會、中華民國物理治療學會、財團法人罕見疾病基金會及高雄醫學大學的鼎力支持，希望這次研討會的成功舉行能為國內兒童神經肌肉疾病患者帶來福音。最後，對於參與本年會辛勞的工作同仁致上萬分的謝意。由於大家在會場中的穿針引線及熱情款待，讓國內外與會者感受到南台灣的熱情，皆感覺賓至如歸，為此留下美好的回憶。

