



# 臺灣兒童重難症之照護現況

吳美環

National Taiwan University Children's Hospital,  
Taipei, Taiwan

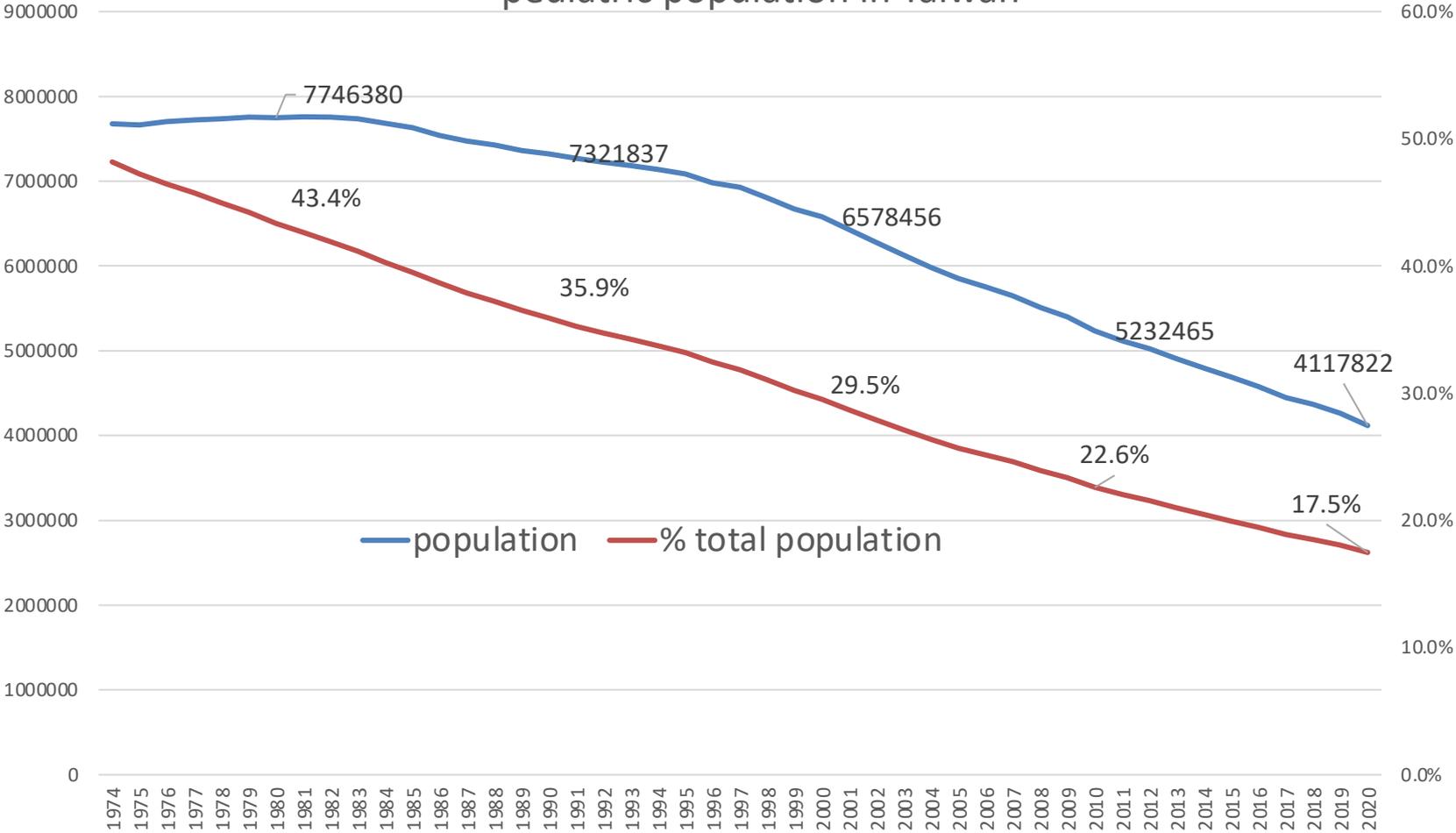


# 臺灣兒童重難症之照護現況

Disease population  
Health care provider  
Health care system

**In a pandemic era of COVID  
19, all issues might be  
dynamic!**

# pediatric population in Taiwan



# 台灣兒童重難症之定義



Patients with medical complexity:

- ✓ incidence (prevalence)
- ✓ treatment duration
- ✓ distribution

台灣健康保險重大傷病：  
發生癌症、中風、洗腎等影響生活  
劇甚的疾病。

# 健康促進與保健

## 兒童醫療之面向

### 單一事件

發生於健康的孩子病  
例多且病情較單純

- Infectious Disease
- Fractures
- Tonsillitis and Otitis
- Appendicitis

### 慢性疾病

病例數較多，需要  
特殊專業團隊，能  
有好的預後

- Asthma
- Autism
- ADHD

### 複雜性較高的慢性疾病

病例數少，需跨科部整  
合性醫療團隊之照護

- Congenital Heart Disease
- Cancer
- Major Anomalies
- Transplant

### 重症

病情危急，需重  
症醫護照顧

- Neonatal care
- Critical care
- Trauma

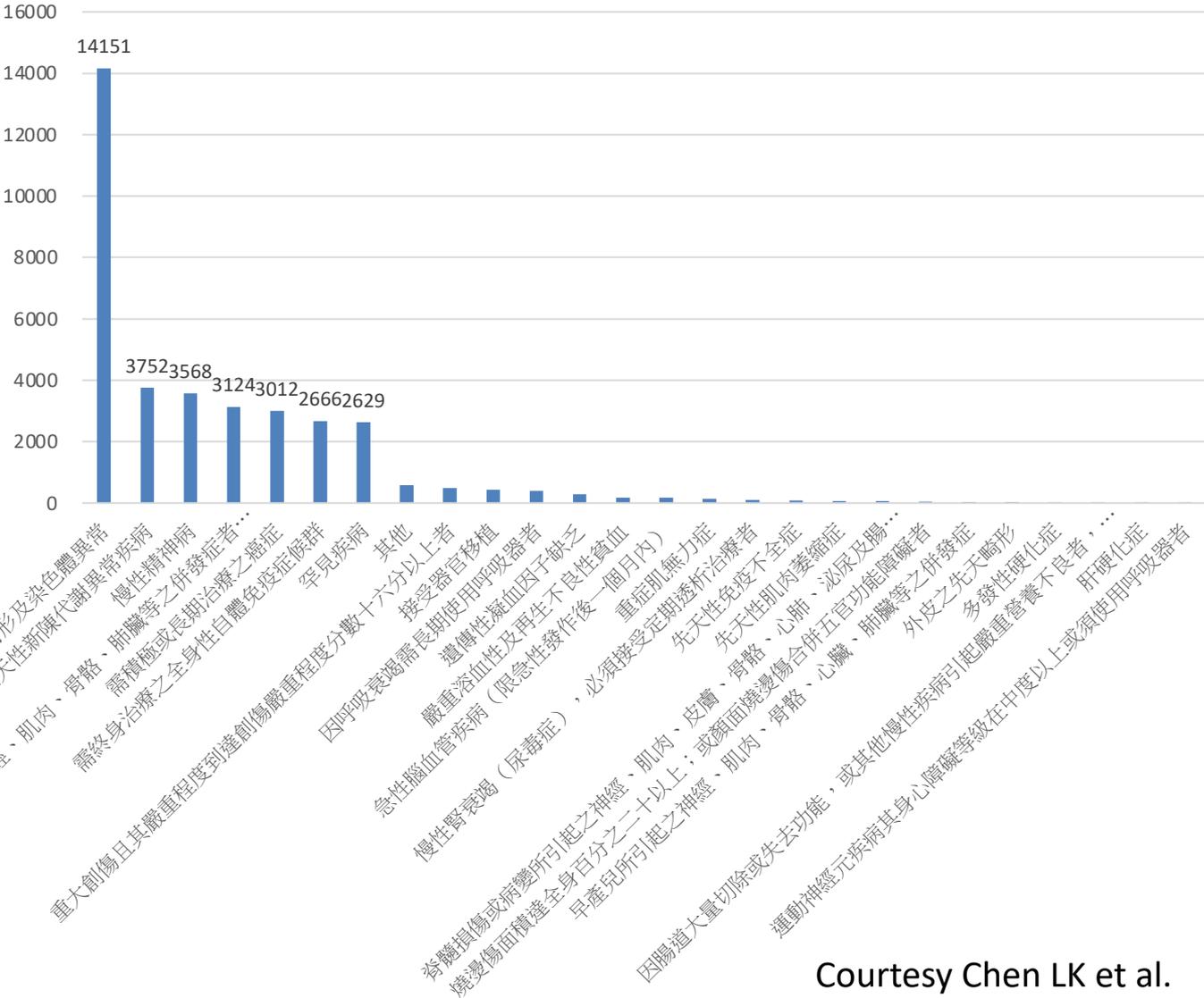
### 診斷困難疾病

全民健康保險重大傷病證明有效領證統計表 (110年4月)

重大傷病種類		累計有效領證數
1	需積極或長期治療之癌症	424050
2	遺傳性凝血因子缺乏 (血友病)	1602
3	嚴重溶血性及再生不良性貧血	1265
4	慢性腎衰竭 (尿毒症)，必須接受定期透析治療者	89392
5	需終身治療之全身性自體免疫症候群	123956
6	慢性精神病	198855
7	先天性新陳代謝異常疾病	16754
8	心、肺、胃腸、腎臟、神經、骨骼系統等之先天性畸型及染色體異常	37357
9	燒燙傷面積達全身百分之二十以上；或顏面燒燙傷合併五官功能障礙者	333
10	接受器官移植	16969
11	小兒麻痺、腦性麻痺所引起之神經、肌肉、骨骼、肺臟等之併發症者 (其身心障礙等級在中度以上)	13179
12	重大創傷且其嚴重程度到達創傷嚴重程度分數16分以上者	9938
13	因呼吸衰竭需長期使用呼吸器者	11191
14	因腸道大量切除或失去功能，或其他慢性疾病引起嚴重營養不良者，給予全靜脈營養已超過30天，口攝飲食仍無法提供足量營養者	78
15	因潛水、或減壓不當引起之嚴重型減壓病或空氣栓塞症，伴有呼吸、循環或神經系統之併發症且需長期治療者	12
16	重症肌無力症	5380
17	先天性免疫不全症	177
18	脊髓損傷或病變所引起之神經、肌肉、皮膚、骨骼、心肺、泌尿及胃腸等之併發症者 (其身心障礙等級在中度以上者)	7954
19	職業病	2198
21	多發性硬化症	1086
22	先天性肌肉萎縮症	418
23	外皮之先天畸形	123
24	漢生病	145
25	肝硬化症	4769
26	早產兒所引起之神經、肌肉、骨骼、心臟、肺臟等之併發症	9
27	砷及其化合物之毒性作用 (烏腳病)	73
28	運動神經元疾病其身心障礙等級在中度以上或須使用呼吸器	119
29	庫賈氏病	17
30	罕見疾病	11956
	合計	979355

# 健康保險重大傷病證明有效領證 0-19 歲 (/1000)

2017-19 AVERAGE



Courtesy Chen LK et al.

全民健康保險重大傷病證明有效領證統計表 (110年4月)

重大傷病種類		累計有效領證數
1	需積極或長期治療之癌症	424050
2	遺傳性凝血因子缺乏(血友病)	1602
3	嚴重溶血性及再生不良性貧血	1265
4	慢性腎衰竭(尿毒症), 必須接受定期透析治療者	89392
5	需終身治療之全身性自體免疫症候群	123956
6	慢性精神病	198855
7	先天性新陳代謝異常疾病	16754
8	心、肺、胃腸、腎臟、神經、骨骼系統等之先天性畸型及染色體異常	37357
9	燒燙傷面積達全身百分之二十以上; 或顏面燒燙傷合併五官功能障礙者	333
10	接受器官移植	16969
11	小兒麻痺、腦性麻痺所引起之神經、肌肉、骨骼、肺臟等之併發症者(其身心障礙等級在中度以上)	13179
12	重大創傷且其嚴重程度到達創傷嚴重程度分數16分以上者	9938
13	因呼吸衰竭需長期使用呼吸器者	11191
14	因腸道大量切除或失去功能, 或其他慢性疾病引起嚴重營養不良者, 給予全靜脈營養已超過30天, 口攝飲食仍無法提供足量營養者	78
15	因潛水、或減壓不當引起之嚴重型減壓病或空氣栓塞症, 伴有呼吸、循環或神經系統之併發症且需長期治療者	12
16	重症肌無力症	5380
17	先天性免疫不全症	177
18	脊髓損傷或病變所引起之神經、肌肉、皮膚、骨骼、心肺、泌尿及胃腸等之併發症者(其身心障礙等級在中度以上者)	7954
19	職業病	2198
21	多發性硬化症	1086
22	先天性肌肉萎縮症	418
23	外皮之先天畸形	123
24	漢生病	145
25	肝硬化症	4769
26	早產兒所引起之神經、肌肉、骨骼、心臟、肺臟等之併發症	9
27	砷及其化合物之毒性作用(烏腳病)	73
28	運動神經元疾病其身心障礙等級在中度以上或須使用呼吸器	119
29	庫賈氏病	17
30	罕見疾病	11956
	合計	979355

# 健康促進與保健

## 兒童醫療之面向

### 單一事件

發生於健康的孩子病  
例多且病情較單純

- Infectious Disease
- Fractures
- Tonsillitis and Otitis
- Appendicitis

### 慢性疾病

病例數多

健康保險重  
大傷病

- Asthma
- Autism
- ADHD

### 複雜性較高的慢性疾病

病例數少，需跨科部整  
合性醫療團隊之照護

健康保險重  
大傷病

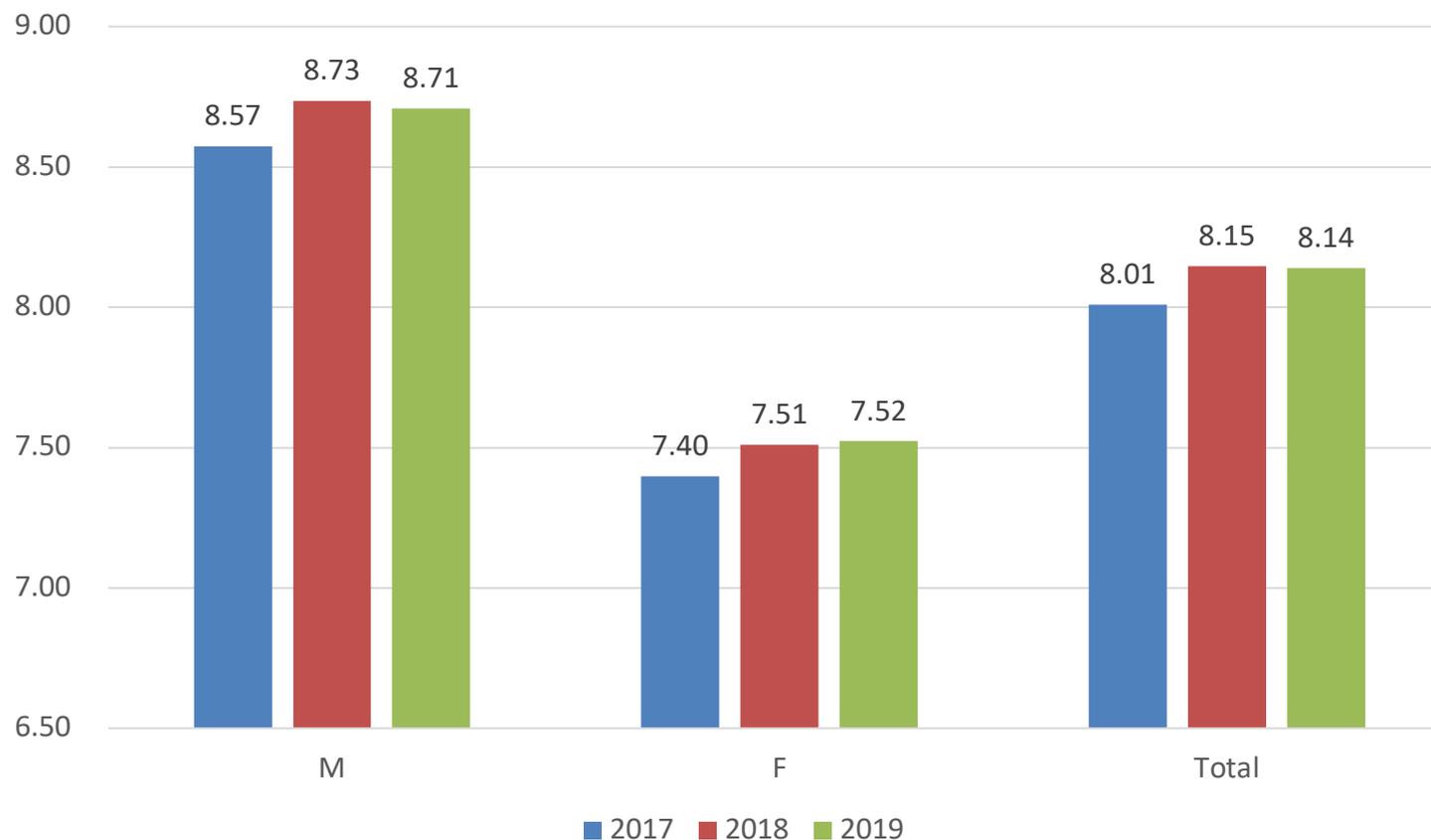
### 重症

病情危急，需重  
症醫護照顧

- Neonatal care
- Critical care
- Trauma

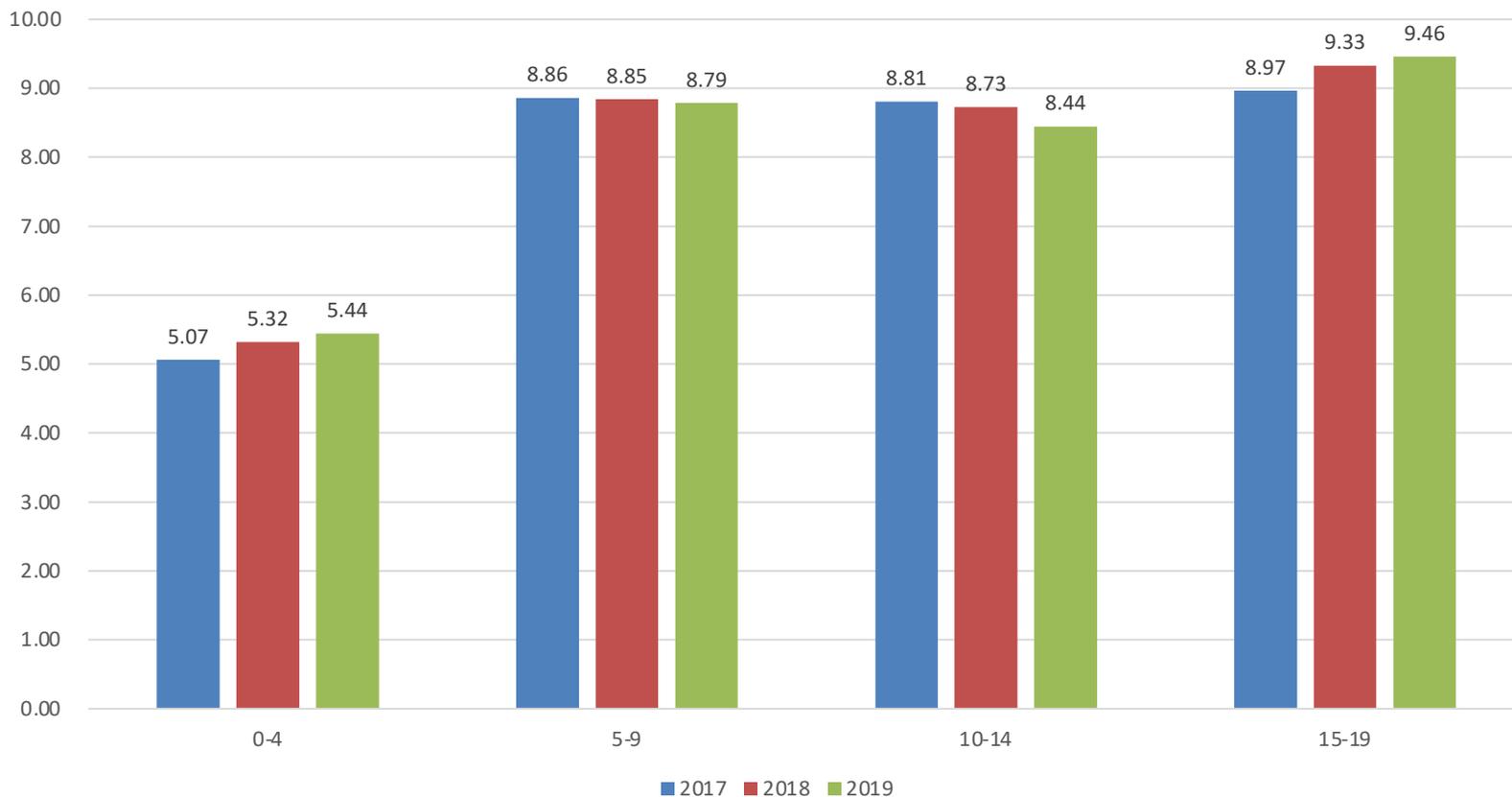
### 診斷困難疾病

# 健康保險重大傷病證明有效領證 0-19 歲 (/1000)



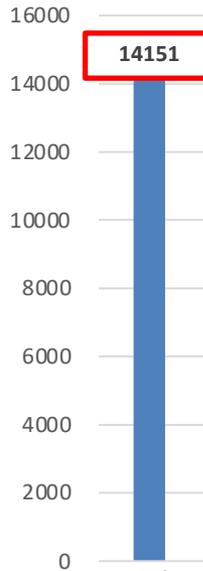
Courtesy Chen LK et al.

# 健康保險重大傷病證明有效領證 0-19 歲 (/1000)



Courtesy Chen LK et al.

## 健康保險重大傷病證明有效領證統計表110年4月



### 08 心、肺、胃腸、腎臟、神經、骨骼系統等之先天性畸型及染色體異常

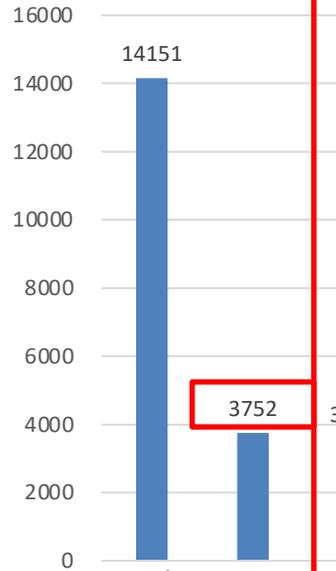
740	Q000-Q002	無腦症及類似畸形	26	26
742	G901、Q01-Q04、Q06、Q078、Q079	神經系統之其他先天性畸形	1,044	1,041
745-746	Q20-Q24	先天性心球〔胚胎〕及心臟中隔閉合之畸形或心臟之其他先天性畸形	14,763	14,446
747	Q25-Q28	循環系統之其他先天性畸形	3,437	3,423
7484	Q330	先天性肺囊腫	32	32
7485	Q333、Q336	肺缺乏症形成不全及形成異常	96	96
7486	Q338、Q339	肺之其他畸形	116	116
751	Q41-Q45	消化系統之其他先天性畸形	3,516	3,508
7530	Q600-Q606	腎無發育及腎其他縮減缺陷	1,604	1,604
7531	Q61	腎囊腫性疾	4,005	4,002
75320-75323、75329	Q620-Q623	先天性腎盂及輸尿管之阻塞性缺陷	1,167	1,166
7533	Q63	先天性腎其他畸形	411	411
7564	Q770-Q772、Q774、Q775、Q777-Q779、Q784	骨軟骨發育不良伴有管狀骨及脊椎生長缺陷	41	41
758	Q90-Q991、Q998、Q999	染色體異常	5,769	5,761
74901-74904、74921-74925	Q351-Q357、Q36-Q37	先天性畸形唇顎裂	1,330	1,329
<b>小計</b>			<b>37,357</b>	<b>36,518</b>

心、肺、胃腸、腎臟、神經、骨骼系統等之先天性畸型及染色體異常  
 小兒麻痺、腦性麻痺所引起之症

重大創傷且其嚴重程度

急性腦

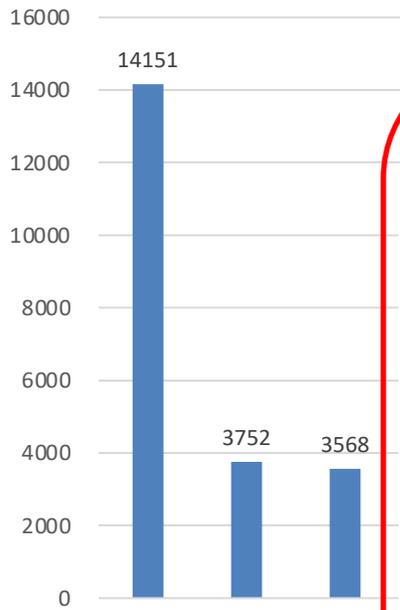
# 健康保險重大傷病證明有效領證統計表110年4月



心、肺、胃腸、腎臟、神經、骨骼系統等之先天性畸形及染色體...  
 先天性新陳代謝異常疾病  
 小兒麻痺、腦性麻痺所引起之神經、肌肉、骨骼

## 07 先天性新陳代謝疾病

243	E000-E009、 E030、E031	先天性缺碘症候群	2,635	2,635
25001 - 25003 - 25011 - 25013 - 25021 - 25023 - 25031 - 25033 - 25041 - 25043 - 25051 - 25053 - 25061 - 25063 - 25071 - 25073 - 25081 - 25083 - 25091 - 25093	E1010-E109	胰島素依賴型糖尿病	12,757	12,720
2535	E232	尿崩症	406	406
2552	E25	腎上腺性生殖器疾患	505	505
270	E700-E712、 E7200-E7251、 E7259、E728、 E729	氨基酸輸送與代謝之失調	104	103
2710	E740	肝糖儲藏疾病	4	4
2711	E742	半乳糖血症	1	1
2721	E781	純高三酸甘油酯血症	18	18
2726	E881	脂質失養症	1	1
2727	E7521-E7522、 E7524、E753、 E77	神經脂質代謝疾患	38	38
2729	E756、E7870、 E789	脂質代謝疾患	19	19
2751	E830	銅代謝疾患	56	56
27540- 27542、 27549	E201、E835、 E8381	鈣代謝疾患	75	74
2772	D813、D815、 E79	嘌呤及嘧啶代謝疾患	4	4
2775	E76 E71310-	葡萄糖胺聚合醣代謝疾患	5	5
2778	E71548、 E803、E884- E888、H4981	其他特定之新陳代謝疾患	62	62
2779	E889	新陳代謝疾患	64	64
		<b>小計</b>	<b>16.754</b>	<b>16.707</b>



健康保險重大傷病證明有效領證統計表110年4月

06 慢性精神病

290	F0150、 F0151、 F0390、F0391	失智症(具器質性病態)	12,716	12,705
2931	F05	生理狀況所致之譫妄	17	17
294	F0280、 F0281、F060、 F061、F068	其他生理狀況所致之其他精神疾患	10,915	10,913
295	F20、F25	思覺失調症	101,513	101,483
296	F3010-F3013、 F302-F309、 F31、F322- F329、F332- F336	情感性疾患	60,220	60,197
297	F22	妄想性疾患	2,753	2,753
2990	F840	自閉性疾患	10,015	10,014
2991	F843	其他兒童期崩解疾患	36	36
2998	F845、F848	其他廣泛性發展疾患(含亞斯伯格症候群)	379	379
2999	F849	未明示之廣泛性發展疾患	291	291
<b>小計</b>			<b>198,855</b>	<b>196,224</b>

## 健康保險重大傷病證明有效領證統計表110年4月



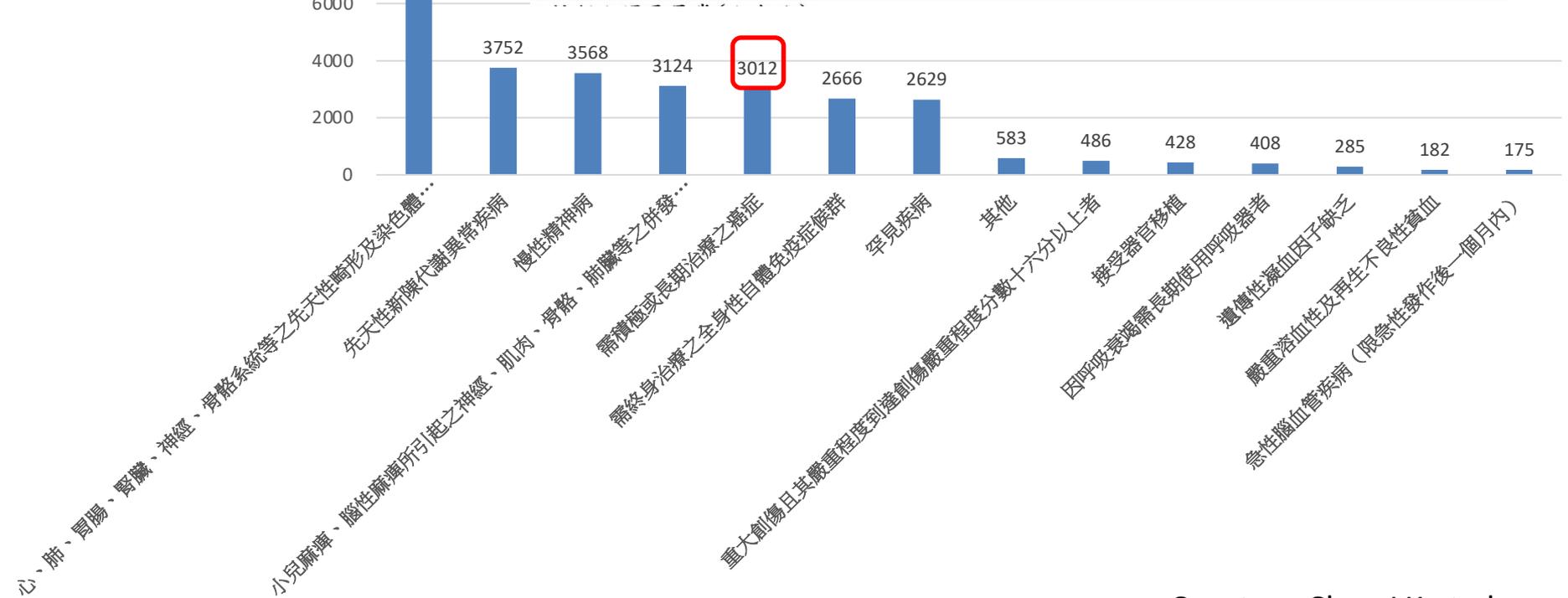
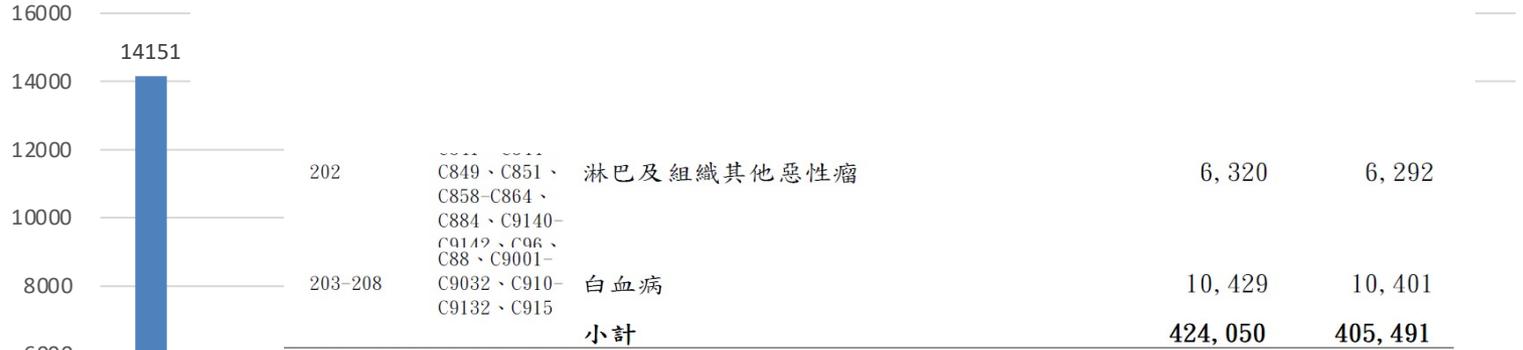
11 小兒麻痺、腦性麻痺、早產兒所引起之神經、肌肉、骨骼、肺臟等之併發症者(其殘障等級在中度以上者)	10,000	10,100
0451 A800-A802、A803 急性脊髓灰白質炎併有其他麻痺者	2,189	2,189
343 G800-G802、G804-G809 (G8220- 嬰兒腦性麻痺	10,098	10,098
344+138 G8254、G830-G839)+(B91、G14) 其他麻痺性徵候群(急性脊髓灰白質炎之後期影響併有提及麻痺性徵候群)	892	890
<b>小計</b>	<b>13,179</b>	<b>13,147</b>

# 健康保險重大傷病證明有效領證統計表110年4月

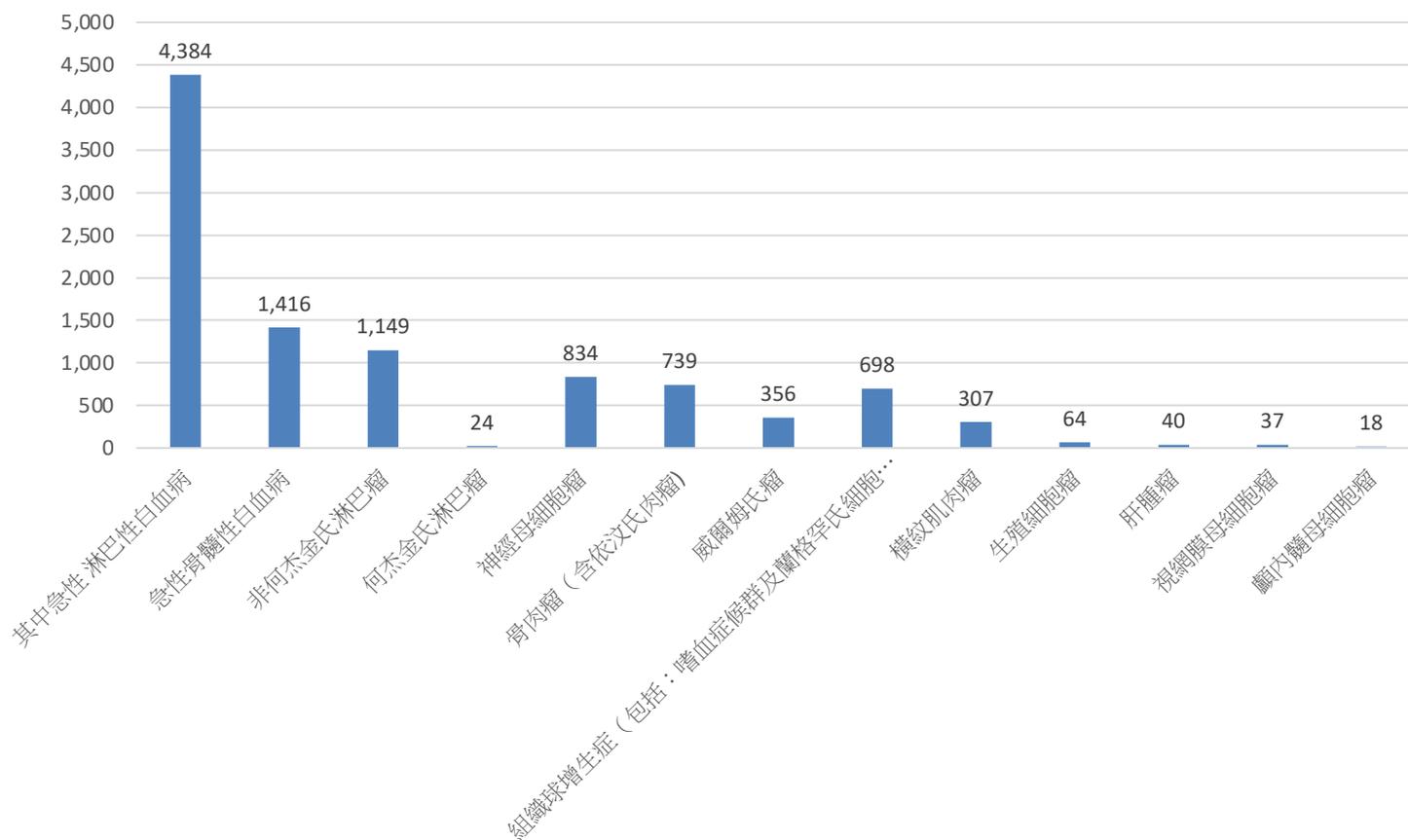
類別名稱/ICD-9/ICD-10	疾病名稱	有效領證數	有效領證人數
-------------------	------	-------	--------

## 01 需積極或長期治療之癌症

140-146、148-149	C00-C10、C12-C14	唇、口腔、咽部惡性腫瘤	30,719	29,392
147	C11	鼻咽惡性腫瘤	7,018	7,016
150	C15	食道惡性腫瘤	5,742	5,722



兒癌2019年報: 使用聯合治療方案從 1988 年至 2019 年 12 月登錄及追蹤共計 10,066 人



## 1995-2019 年台灣兒童癌症每年新發病人數及發生率

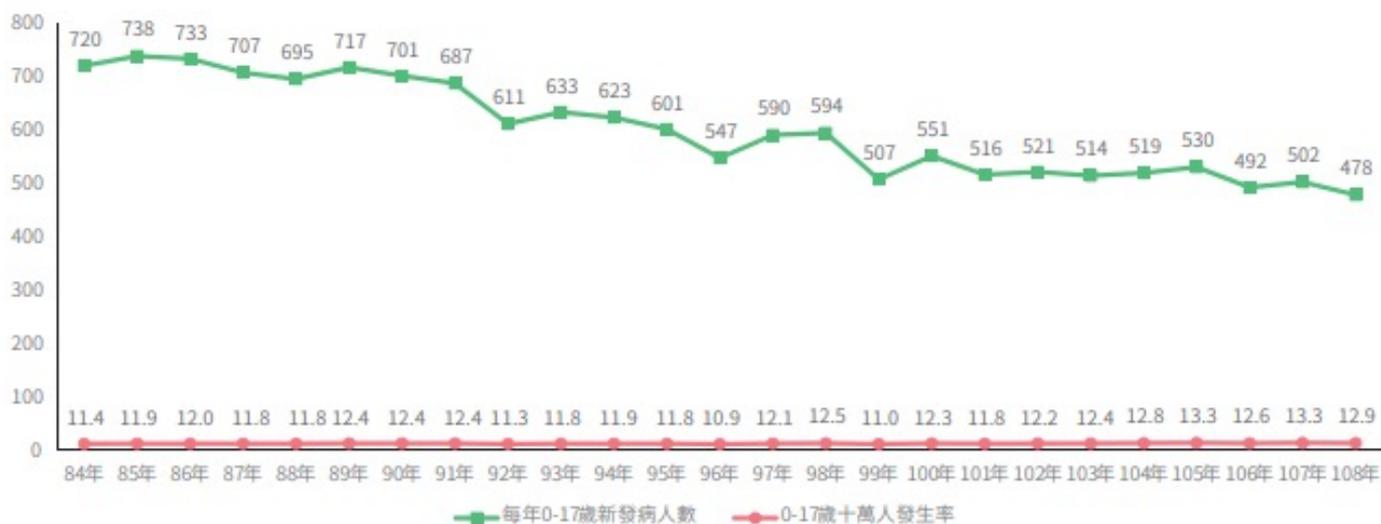
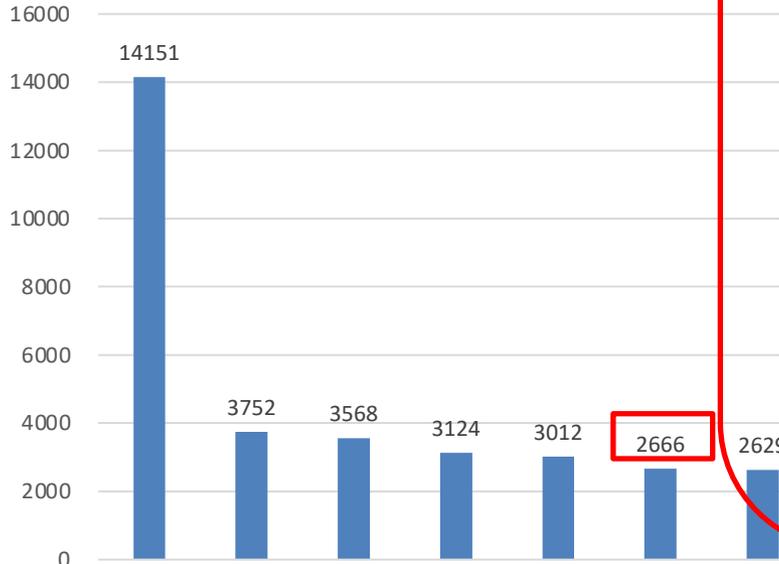


圖 1 1995-2019 年台灣兒童癌症每年新發病人數及發生率

# 健康保險重大傷病證明有效領證統計表110年4月

## 需終身治療之全身性自體免疫症候群

7100	M32	全身性紅斑狼瘡	23,739	23,736
7101	M34	全身性硬化症	2,126	2,125
7140、 71430-71433	M057-M060、 M062-M063、 M068、M069、 M08	類風濕關節炎	49,424	49,417
7104	M332	多發性肌炎	992	991
7103	M330-M331、 M339、M360	皮多肌炎	1,376	1,374
4460	M300、M302、 M308	結節狀多動脈炎	167	167
4462	M310	過敏性血管炎	266	266
4464	M3130、M3131	韋格納氏肉芽腫	153	153
4465	M315、M316	巨細胞動脈炎	20	20
4431	I731	血栓閉鎖性血管炎	165	165
4467	M314	主動脈弓症候群	78	78
4461	M303	皮膚粘膜淋巴結綜合症（川崎病）	4,102	4,102
1361	M352	貝賽特氏病	2,097	2,097
6944	L100-L109	天皰瘡	1,537	1,537
7102	M350	乾燥症	32,268	32,266
555	K5000-K50919	克隆氏症	1,679	1,676
5560-5566、 5568-5569	K5100-K51919	慢性潰瘍性結腸炎	3,767	3,765
<b>小計</b>			<b>123,956</b>	<b>122,860</b>



小兒麻痺、腦性麻痺所引起之神經、肌肉、骨骼、肺臟等之併發...

重大創傷且其嚴重程度到達創傷嚴重程度分數十六分以上者

接受器官移植

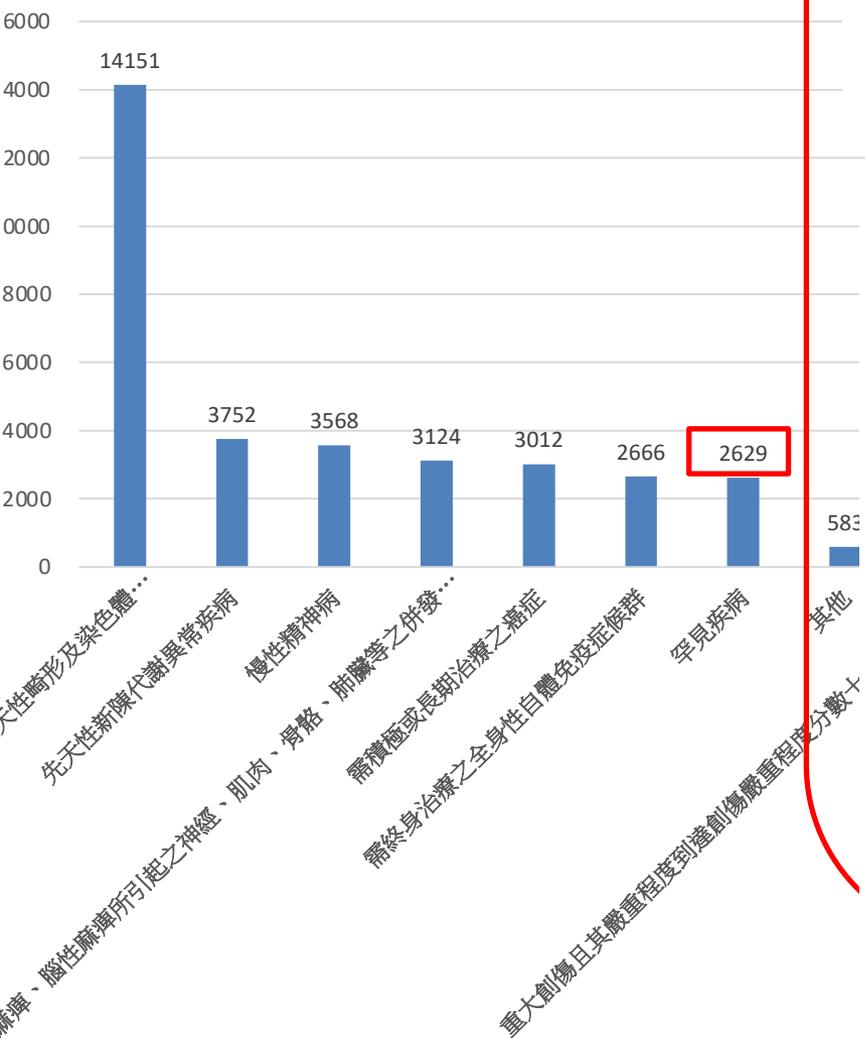
因呼吸衰竭需長期使用呼吸器者

遺傳性凝血因子缺乏

嚴重溶血性及再生不良性貧血

急性腦血管疾病（限急性發作後一個月內）

# 健康保險重大傷病證明有效領證統計表110年4月



## 30 罕見疾病

2706	E7220	先天性尿素循環代謝障礙	42	42
2706	E7223	瓜胺酸血症	60	60
2709	E728	胺基酸代謝疾病	11	11
2704	E7211	高胱胺酸血症	26	26
2704	E7219	高甲硫胺酸血症	18	18
2706	E724	鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症	14	14
2707	E7251	非酮性高甘胺酸血症	7	7
2701	E700	苯酮尿症	997	997
75989	Q935	Angelman氏症候群	64	64
27911	D821	DiGeorge's症候群	144	144
75981	Q871	Prader-Willi氏症候群	279	279
75989	Q8789	威爾姆氏腫瘤、無虹膜、性器異常、智能障礙症候群 (W A G R症候群)	8	8
7422	Q9388	Miller Dieker 症候群	3	3
75989	Q872	Rubinstein-Taybi氏症候群	35	35
75989	Q9389	威廉斯氏症候群	229	229
7596	Q858	Von Hippel-Lindau症候群	21	21
75989	Q8789	Branchio-Oto-Renal 症候群 (BOR 症候群)	5	5
75989	Q871	Cockayne氏症候群	8	8
7597	Q897	髮-肝-腸症候群	1	1
36276	H3550	隱匿性黃斑部失養症	1	1
G40311		Dravet症候群	75	75
G710		Emery - Dreifuss肌失養症	3	3
G718		GNE遠端肌病變	5	5
G698		史托摩根症候群	2	2
Q8789		克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症	2	2
E71120+E7211		甲基丙二酸血症併高胱胺酸血症 (Cbl C型)	1	1
7571	Q804	斑色魚鱗癬	1	1
H3550		Stargardt's氏症	2	2
Q87.89		Ayme-Gripp症候群	1	1
		Fraser氏症候群	1	1
G23.0		磷脂質脂解酶A2關聯之神經退化性疾病	1	1
		Zellweger氏症候群	1	1
		<b>小計</b>	<b>11,956</b>	<b>11,919</b>

# 健康促進與保健

## 單一事件

發生於健康的孩子病  
例名：先天性心臟病

## 慢性疾病

病例名：糖尿病  
健康保險重

Pediatric major illness

Grown up chronic pediatric major illness

健康保險重  
大傷病

- Neonatal care
- Critical care
- Trauma

診斷困難疾病

兒童醫療之面向

# 健康促進與保健

## 兒童醫療之面向

### 單一事件

發生於健康的孩子病  
例多且病情較單純

- Infectious Disease
- Fractures
- Tonsillitis and Otitis
- Appendicitis

### 慢性疾病

病例數較多，需要  
特殊專業團隊，能  
有好的預後

- Asthma
- Autism
- ADHD

### 複雜性較高的慢性疾病

病例數少  
合性醫療

- Congenital Heart Disease
- Cancer
- Major Anomalies
- Transplant

Prematurity

### 重症

病情危急，需重  
症醫護照顧

- Neonatal care
- Critical care
- Trauma

## 診斷困難疾病

# 中華民國 108 年 出生通報統計年報

2019 Statistics of Birth P

110/1000

未滿37周		11.35%
出生體重		
	>=4000	1.14%
	2500-3999	87.67%
	1500-2499	9.28%
	<1500	1.92%

# 健康促進與保健

## 兒童醫療之面向

### 單一事件

發生於健康的孩子病  
例多且病情較單純

- Infectious Disease
- Fractures
- Tonsillitis and Otitis

### COVID 19 重症

需要專業團  
隊，能有好的預後

- Asthma
- Autism
- ADHD

### 複雜性較高的慢性疾病

病例數少，需跨科部整  
合性醫療團隊之照護

- Congenital Heart Disease
- Cancer
- Major Anomalies
- Transplant

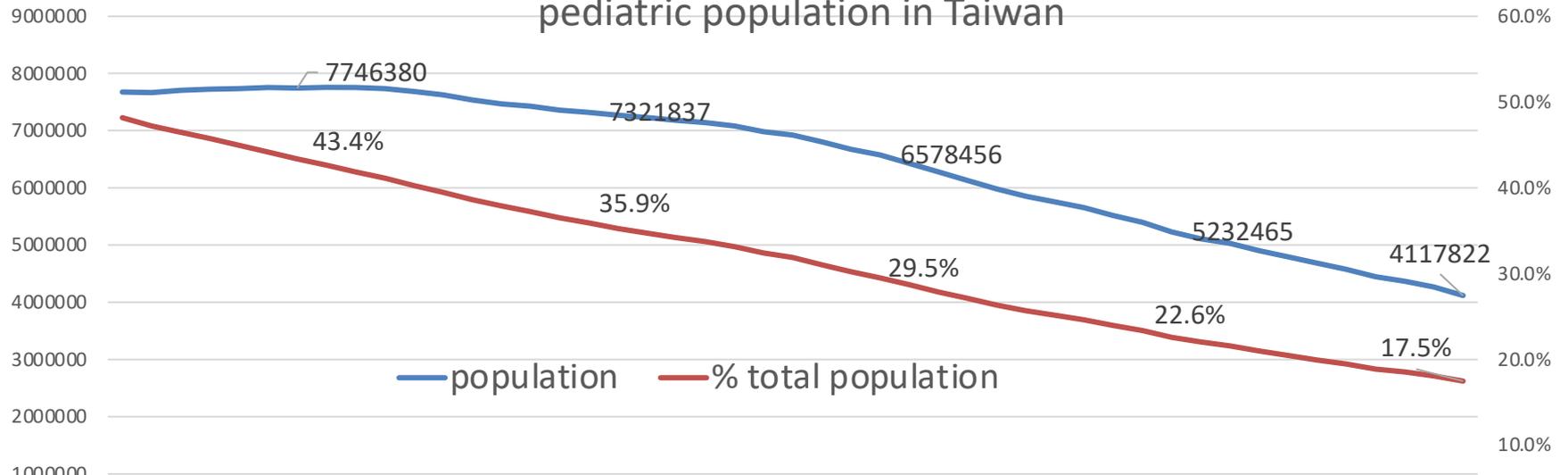
### 重症

病情危急，需重  
症醫護照顧

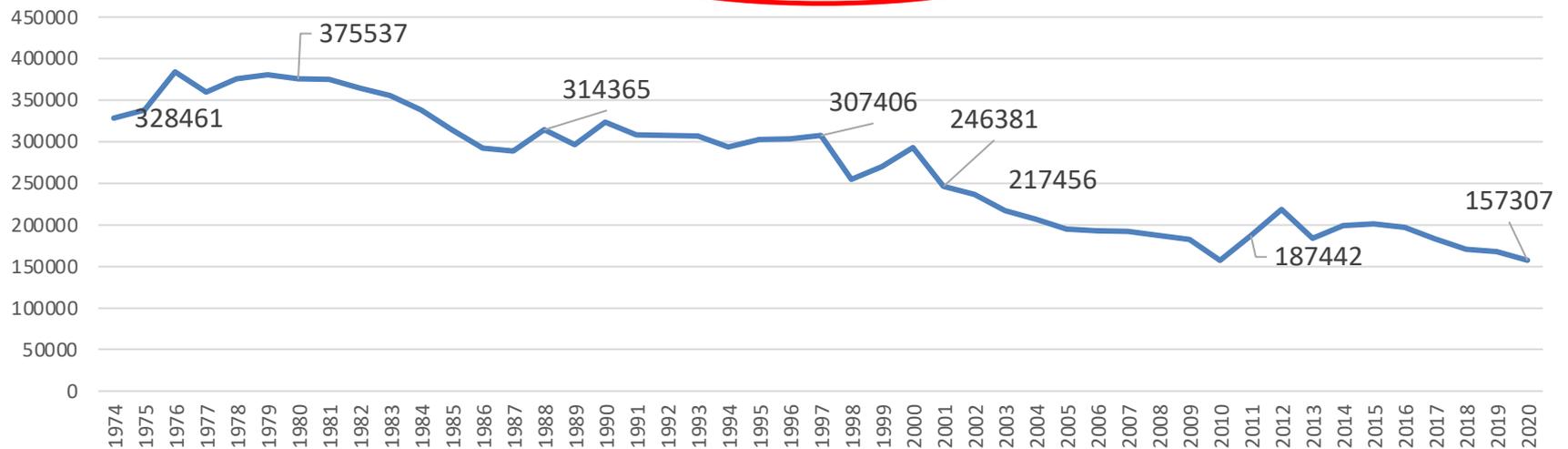
- Neonatal care
- Critical care
- Trauma

## 診斷困難疾病

# pediatric population in Taiwan

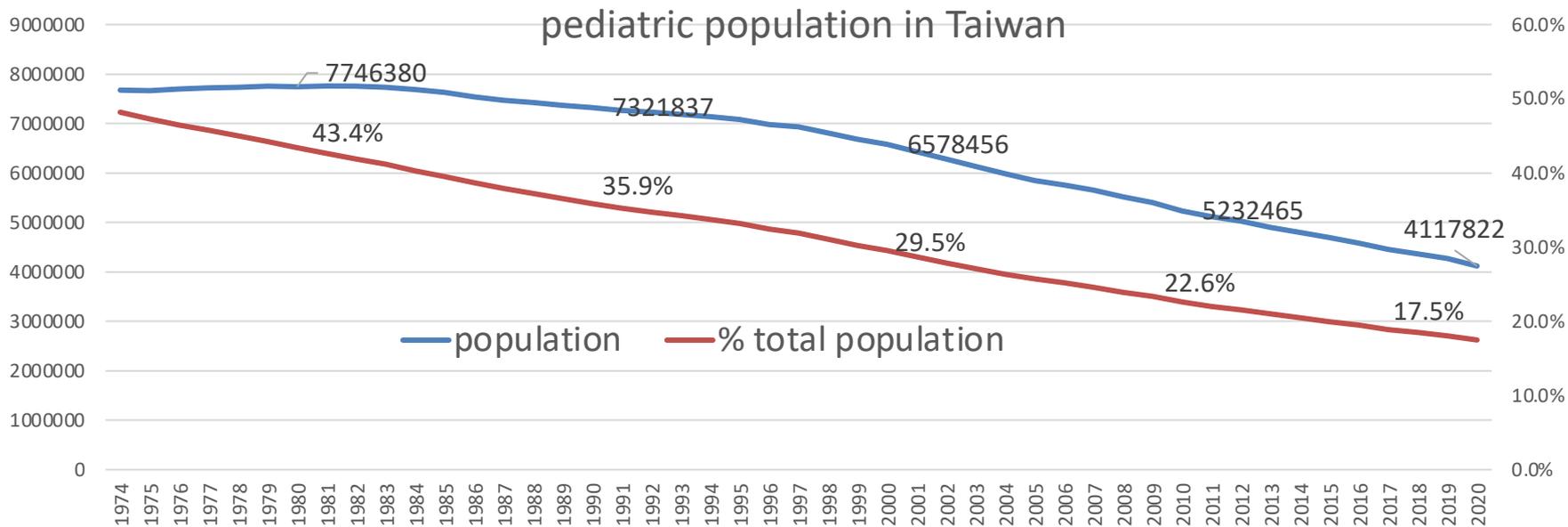
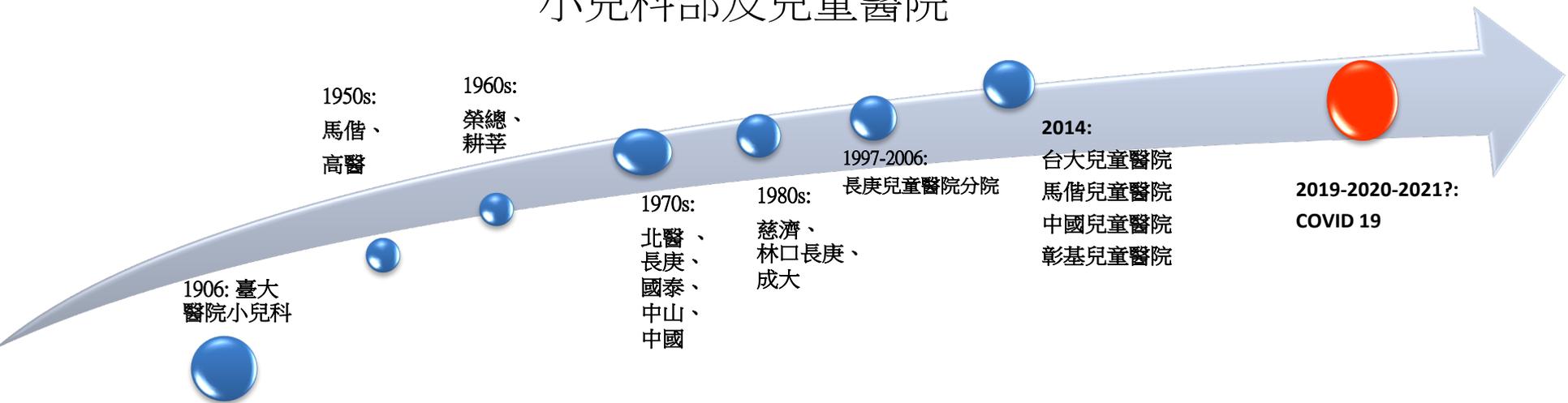


少子化開始20年後少育齡婦女化



# 台灣兒童醫療之發展史

## 小兒科部及兒童醫院



Medical schools with pediatrics curriculum: 12

Hospitals (No. with Pediatric residency program accredited):

兒童醫院: 4 (4)

醫學中心: 25 (25), 含 4 兒童醫院

區域醫院: 84 (41)

地區醫院: 367

診所: 9908



Medical schools with pediatrics curriculum: 12

Hospitals (No. with Pediatric residency program accredited):

兒童醫院: 4 (4)

醫學中心: 25 (25), 含 4 兒童醫院

區域醫院: 82 (41)

地區醫院: 366

診所: 10166



# 診所

## 健康促進與保健

### 單一事件

發生於健康的孩子病  
例多且病情較單純

- Infectious Disease
- Fractures
- Tonsillitis and Otitis

### 慢性疾病

醫療複雜性不高，  
但需要特殊專業團  
隊，能有好的預後

- Asthma
- Autism
- ADHD

Scope  
modification

### 複雜性較高的慢性疾病

病例數少，需跨科部整  
合性醫療團隊之照護

- Congenital Heart Disease
- Cancer
- Major Anomalies
- Transplant

### 重症

病情危急，需重  
症醫護照顧

- Neonatal care
- Critical care
- Trauma

## 診斷困難疾病

# 地區醫院

## 健康促進與保健

### 單一事件

發生於健康的孩子病  
例多且病情較單純

- Infectious Disease
- Fractures
- Tonsillitis and Otitis

### 慢性疾病

醫療複雜性不高，  
但需要特殊專業團  
隊，能有好的預後

- Asthma
- Autism
- ADHD

Scope  
modification

### 複雜性較高的慢性疾病

病例數少，需跨科部整  
合性醫療團隊之照護

- Congenital Heart Disease
- Cancer
- Major Anomalies
- Transplant

### 重症

病情危急，需重  
症醫護照顧

- Neonatal care
- Critical care
- Trauma

Simple  
prematurity

Transportation  
support

## 診斷困難疾病

# 區域醫院

## 健康促進與保健

### 單一事件

發生於健康的孩子病  
例多且病情較單純

- Infectious Disease
- Fractures
- Tonsillitis and Otitis

### 慢性疾病

醫療複雜性不高，  
但需要特殊專業團  
隊，能有好的預後

- Asthma
- Autism
- ADHD

### 複雜性較高的慢性疾病

病例數少，需跨科部整  
合性醫療團隊之照護

- Congenital Heart Disease
- Cancer
- Major Anomalies
- Transplant

### 重症

病情危急，需重  
症醫護照顧

- Neonatal care
- Critical care
- Trauma

## 診斷困難疾病

# Tertiary Care Referral Center

## 醫學中心, 兒童醫院

### 健康促進與保健

#### 單一事件

發生於健康的孩子病  
例多且病情較單純

- Infectious Disease
- Fractures
- Tonsillitis and Otitis

#### 慢性疾病

醫療複雜性不高，  
但需要特殊專業團  
隊，能有好的預後

- Asthma
- Autism
- ADHD

#### 複雜性較高的慢性疾病

病例數少，需跨科部整  
合性醫療團隊之照護

- Congenital Heart Disease
- Cancer
- Major Anomalies
- Transplant

#### 重症

病情危急，需重  
症醫護照顧

- Neonatal care
- Critical care
- Trauma

### 診斷困難疾病

# Quartary Care Referral Center National Children's Hospital

## 健康促進與保健

### 單一事件

發生於健康的孩子病  
例多且病情較單純

- Infectious Disease
- Fractures
- Tonsillitis and Otitis

### 慢性疾病

醫療複雜性不高，  
但需要特殊專業團  
隊，能有好的預後

- Asthma
- Autism
- ADHD

### 複雜性較高的慢性疾病

病例數少，需跨科部整  
合性醫療團隊之照護

- Congenital Heart Disease
- Cancer
- Major Anomalies
- Transplant

### 重症

病情危急，需重  
症醫護照顧

- Neonatal care
- Critical care
- Trauma

## 診斷困難疾病

# 臺灣兒童重難症之照護現況

Disease population	<p>因為少子化的問題上沒有有效地解決方法，代表國家成長力量的兒童人口可能繼續下降。</p> <p>依疾病面向，病例數可達百至十倍。</p> <p>疾病之面向可依疾病需求及治療策略而規劃，但依時代的改變各種突發狀況會是動態了。</p>
Health care provider	各醫療專業隨之集中化或普及化。
Health care system	健保醫療係統及其他醫療給付，要考慮兒童醫療之高投資性，調整相關給付，讓優質的兒童醫療可以長久自足且進步

# Thank you



## 臺灣兒童重難症之照護現況

吳美環

National Taiwan University Children's Hospital,  
Taipei, Taiwan

