

第三章、兒童重大疾病之 精進研究與優質醫療

- 召集人：臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院醫師 李秉穎
- 撰稿成員：臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院醫師 吳恩婷
臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院醫師 李旺祚
臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院醫師 周弘傑
臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院醫師 邱舜南
臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院醫師 翁奴謹
臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院醫師 楊曜旭
臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院醫師 盧孟佑
- 研議成員：臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院院長 吳美環

(依姓氏筆畫排序)

前言

隨著兒童醫療的進步，臺灣兒童因各種疾病發生後遺症與死亡的比率已逐年下降。但是，兒童醫療待改善的空間仍大，有待全力投入研究與精進。例如兒童癌症與過敏性哮喘逐年增加、腸病毒 71 型等突發式疫情對兒童的傷害、新生兒死亡率仍偏高等，都是臺灣兒童醫療需努力突破之處。

兒童醫療的範圍十分廣泛，這裡無法針對所有疾病一一列出未來發展方向與目標。本章根據專家共識，選出需要加強的八項兒童疾病加以分析檢討，並訂出未來發展方向，包括兒童癌症、兒童心臟病、新生兒疾病、兒童過性疾病、兒童自體免疫疾病、兒童感染症、兒童神經疾病、兒童急重症。

第一節、兒童急重症

壹、現況檢討

在過去的一百年裡，西方國家的兒童死亡率有了顯著的下降，並且兒童健康狀況總體上有明顯的進步。在這些顯著的成果中，無疑地，兒科加護病房的重症照顧發揮了重要作用。世界各地兒童急重症醫療的發展多由麻醉科、新生兒科醫師的呼吸照顧開始，接著加入兒童心臟科，接著涵蓋癌症病童、與肺炎、敗血症等急性疾患。臺灣的發展史亦類似，目前我國兒科醫學會設有兒科重症次專科，兒科醫師取得兒科專科醫師資格後，須經兩年訓練才能考此證照，而且也成立了兒童急診醫學會及兒童重症醫學會。

我國於 1989 年開始推動「緊急醫療網計劃」，1995 年通過「緊急醫療救護法」，但相對先進國水準，仍有改善空間。臺灣建置的緊急醫療救護系統常以成人急症為主，對於兒童緊急醫療救護系統的醫療品質並未特別著墨。即使在醫院緊急醫療能力分級評定的辦法中，小兒加護病房和成人加護病房一起評核，並沒有針對小兒重症加護照護品質有特別規定。加上近年來病童減少以及醫療人力分配不均，全國小兒加護病房病人來源減少，而且重症醫師不足，其結果是訓練及照顧經驗不足。

腸病毒重症或流感重症皆有可能需要小兒加護病房甚至葉克膜的支持照顧，才能度過難關。然而，使用葉克膜照護病人的醫護人員，需要有一定的教育訓練和照顧經驗。所以小兒加護病房或兒科重症病人應該要有合理的分級和集中照顧，方能提供病人最佳的存活及醫療效益發揮到極大。

小兒急重症照顧可考慮建立類似葉克膜登錄系統的電腦系統，將所有床位和病人嚴重度、

花費、住院天數和存活率做一統整。可將小兒加護病房做一分級，另需設一降轉的單位如觀察室，給學習居家照顧或是等待出院的病人，如此床位才能有最好的運用。

貳、目標

- 一、 建立以兒童為主體的急症醫療網。
- 二、 建置以兒童為主體的重症醫療網。
- 三、 檢討分析兒童急重症的關鍵影響因素與解決辦法。

參、策略

- 一、 根據既有分區在全臺建置以兒童為主體的緊急醫療救護系統，訂定標準作業程序，規劃適合兒童的緊急救護設備與人力。
- 二、 擴大現有腸病毒重症醫療網架構，對全臺各兒童重症醫療單位分成不同等級的重症診治中心，設置國家級重症處理中心，以協調突發疫病時兒童病患轉診與協同治療。
- 三、 推動臺灣兒童急重症研究，由結構、過程與結果評估及急症醫療網與重症醫療網的成效，定期檢討改進。

肆、衡量指標

- 一、 中程指標（2022）
 - (一) 完成臺灣兒童重症的本土流行病學分析。
 - (二) 提出臺灣兒童為主體的緊急醫療救護系統之試行方案，訂定標準作業程序，並規定適合兒童的緊急救護設備與人力。
 - (三) 提出設置國家級重症處理中心試行方案。
 - (四) 編列相關研究預算，鼓勵兒童重症研究。
- 二、 長程指標（2030）
 - (一) 建立臺灣兒童為主體的緊急醫療救護系統。
 - (二) 建立臺灣國家級兒童重症處理中心。
 - (三) 建立重要兒童重症疾病的全國登錄系統。
 - (四) 降低兒童重症死亡率。

第二節、新生兒疾病

壹、現況檢討

一、新生兒死亡率的意義

嬰兒死亡率可依死亡年齡區分為0~28天的新生兒死亡率及28~365天的後新生兒期死亡率；近期並從新生兒死亡率再區隔出新生兒早期死亡率（出生七天內死亡）與新生兒極早期死亡率（24小時內死亡）。

二、聯合國千禧年發展目標（Millennium Development Goals；MDGs）

從2000年以來，五歲以下兒童死亡率大幅下降，但新生兒死亡率下降的幅度最少。國內統計嬰兒死亡率下降達34%，相對地，新生兒期死亡率卻只下降18%。

三、降低新生兒死亡率的重要性

世界衛生組織於2015年統計，新生兒死亡率佔5歲以下兒童死亡率的45.1%，早產與窒息等周產期併發症是前兩大主因。若要進一步降低相關死亡率，需從降低新生兒早期死亡率著手；而2015年新生兒死亡總數中，新生兒早期死亡所佔比率約為69%。

四、從千禧年發展目標到永續發展目標（Sustainable Development Goals；SDGs）

WHO在2016年訂下永續發展目標，以持續降低新生兒死亡率為目標訂出策略。

五、新生兒出生的黃金一分鐘

世界衛生組織提出「黃金一分鐘」口號，呼籲醫界幫助新生兒在脫離母體時能順利呼吸，搶救生命。

六、早產兒與低出生體重兒的新生兒死亡率

早產發生率約佔所有懷孕8~10%，但是早產的死亡卻佔新生兒死亡率80%。近年早產率有增加趨勢，原因包括晚婚、愈來愈多高齡產婦，加上人工生殖技術的進步與青少年懷孕。

七、目前台灣現況

全國新生兒的出生人數及總生育率下降；與國家經濟發展合作組織（OECD）中29個健康水平較高國家比較，臺灣嬰幼兒死亡率高居第二；本土研究顯示，臺灣隨著城鄉別都市化愈低，在新生兒期、後期新生兒、嬰兒死亡率皆顯著較高。臺灣極低出生體重兒佔出生數比率，從2004~2005年0.78%逐漸增加到2010~2011年0.89%。

貳、目標

- 一、建立新生命連結網資料庫：從懷孕登錄、胎兒追蹤、新生兒登陸、死亡病例回顧之網絡連結，以建立完整的新生命連結網資料庫。
- 二、統一新生兒死亡相關指標的定義：重新檢視周產期死亡、死（活）產、新生兒死亡之定義。
- 三、新生兒死亡率趕上國家經濟發展合作組織 OECD 其他國家的平均水準。

參、策略

- 一、完整的孕、產、新生兒登錄並建立資料庫。

(一) 孕產婦登記

1. 加強孕產婦支持機制，由政府提供全面性孕產婦保健指導與營養支持，並強化目前懷孕健檢的內容與次數。
2. 建立孕婦公衛護理師網，以加強醫療資源缺乏地區或貧困孕婦之健康照護，篩查孕婦發生早產及其他妊娠併發症的風險等，如孕前身體質量指數過輕、孕前慢性病、日常有抽菸習慣和孕期喝酒等。
3. 推動周產期醫療網，早期發現高危險孕產婦，並透過完善之周產期醫療網將其轉診至適合之後線醫療院所加以照護。

(二) 建立胎兒追蹤機制

1. 監護人與醫療院所或是村里通報低出生體重兒，由政府提供其醫療補助與醫療保健指導等。
2. 針對曾有不良生育結果或有懷孕上危險因子的孕婦，加強懷孕期間的照護措施及衛教宣導，提生育齡婦女的孕前照護品質。

- (三) 產後護理家訪制度：在分娩後一周內，進行產婦與新生兒居家訪視，協助新生兒照護減少母親焦慮，主動發現居家安全相關問題等，並建檔管理。

(四) 建立新生兒資料庫

1. 重新檢視周產期死亡、死（活）產、新生兒死亡定義。
2. 統計分析全國各縣市、鄉鎮別新生兒死亡率。
3. 全國新生兒死因分析。
4. 分析新生兒死亡率與醫療資源、兒科醫師分佈的相關性、就醫平等性、就醫親近性、教

育程度、人工生育胎數之關係。

5. 全國新生兒死亡率與世界已開發國家之比較與分析。

(五) 建立新生兒資料庫。

(六) 死亡病例回顧：明確新生兒死亡率與死因調查分析，可藉由衛生福利部建置的病歷雲端系統，調閱病歷直接分析新生兒死亡原因之分析與登錄，以建立資料庫。

二、早產與低出生體重之醫療照護

(一) 篩檢早產高危險族群如高齡孕婦與青少年孕婦等：高齡與青少年懷孕列入追蹤對象，加強教育宣導，以進行高風險孕產兒的風險分級與管理；並促其定期產檢與監測胎兒早產徵象，並建立人工生殖植入胚胎數目之倫理限制。

(二) 提升早產兒住院之照護品質

1. 提升新生兒專科醫師與護理照護能力、位階，並建立相關證照制度，以提升早產兒整體照護品質。

2. 早產兒照護上所需特殊醫療器材與藥物，若因用量少而受限於廠商進口意願，應有專案機構負起評估與引進，並靈活地調整全國所需與庫存之平衡。

3. 參與國際早產兒照護研討與鼓勵策略聯盟，提升國內早產兒照護之能見度，以帶動全國早產兒照護品質。

(三) 早產兒出院後追蹤、保護與關懷：透過出院後追蹤、保護與關懷，可以及早發現營養、發展問題、甚至受虐之線索，由專業團隊提供營養諮詢與轉介早療服務。

三、推廣「黃金一分鐘」

(一) 推廣專業新生兒急救：普及新生兒急救訓練。於醫療資源缺乏地區，鼓勵至少做好「黃金一分鐘」，亦即做到即時新生兒呼吸輔助。

(二) 強化新生兒科醫師的專業性。

(三) 新生兒產房待命的專業給付。

四、新生兒之全面照護

(一) 安全睡眠環境之安全教育：減少嬰兒猝死症之發生。

(二) 全面照護提升：投入資源於新生兒照護之衛生建設，包括補足新生兒醫事人力、擴大社會安全涵蓋範圍、改善營養狀況。

五、效益分析

(一) 健康新生兒的出生，代表未來無限希望，其報酬與效益是無價的。

- (二) 提升未來國民健康人口：提升未來國民的健康人口：提昇全國新生兒照護品質，除了能減少新生兒死亡率，增加未來國民人口數。亦能降低新生兒因罹病致殘的比率。
- (三) 提升國際能見度：探討如何減少國內新生兒死亡率，與世界衛生組織 2030 年目標接軌之際，亦應與國際先進國家比較，以展現臺灣衛生實力，並提升能見度。

肆、衡量指標

一、中程指標（2022）

- (一) 建立全國新生兒死亡率與死因分析之資料庫及實證資料：2022 年之前建立並統一周產期死亡、死（活）產、新生兒死亡之定義與蒐集統計方法。
- (二) 新生命連結網之建立：推動修訂個資法，新生兒資料係屬國家資產，允許建立並串聯起各個新建（孕產資料庫與新生兒資料）與既有（健康、出生與死亡）之資料庫，以建立完整之新生命連結網資料庫，含完整的孕、產、新生兒登錄。
- (三) 推動死亡病例回顧（death review）機制：成立專責單位每季完成新生兒死亡病例的病歷回顧，以明確化新生兒死亡率與死因之分析。
- (四) 推廣出生「黃金一分鐘」：全國只要有新生兒生產的醫療院所，產房工作者（含醫、護理人員）100%有新生兒急救之證照。
- (五) 早產兒住院與出院後持續追蹤、保護與關懷：成立專責機構負責早產兒照護上所需特殊醫療器材與藥物評估與引進，並靈活地調整全國所需與庫存之平衡。建立並提供高風險群健康關懷及追蹤服務的機制。
- (六) 推動國內合作聯盟與研討會：統合國內學術與民間機構成立合作聯盟，透過聯盟並每年舉辦一次研討會，以發現問題並擬定改善策略。
- (七) 與國家經濟發展合作組織 OECD 中健康水平較高國家比較，中程指標是台灣新生兒死亡率降低達 OECD 國家的中位數。

二、長程指標（2030）

- (一) 持續維持全國新生兒死亡率與死因分析之資料庫、新生聯網絡、死亡病例回顧、專責機構負責早產兒照護上所需特殊醫療器材與藥物評估與引進、建立並提供高風險群健康關懷及追蹤服務的機制。
- (二) 持續監視並定期發布年報。
- (三) 當指標偏離常軌，建立機制能迅速反應與檢討。

(四) 每年積極參與國際研討會並於其中發表台灣經驗。透過國際會議之參與，讓國際認識台灣，提升與台灣合作之機會。

第三節、兒童感染症

壹、現況檢討

隨著醫學的進步、抗生素的發現、疫苗的發展，各種感染症對人類健康生命的威脅已受到某種程度控制，但依然為兒童死亡重要原因之一。近年來，兒童重大感染症、抗藥性細菌、預防接種等感染症議題，迄今仍甚至持續帶給現代醫學體系嚴重的挑戰與衝擊。

- 一、兒童重大感染症：有些新興與再浮現傳染病影響臺灣及鄰近地區甚鉅，包括腸病毒 71 型感染、登革熱等。
- 二、抗藥性細菌：臺灣部分細菌的抗藥性比率有持續上升之趨勢，可能與抗生素廣泛使用有關。
- 三、預防接種：近年來臺灣受國際間疫苗供應失衡影響，致必須調整部分公費疫苗接種時程因應，臺灣自製疫苗能力也相當有限。

貳、目標

一、兒童重大感染症

- (一) 控制並改善兒童重大感染症發生率、嚴重度之地區與族群差異的因素。
- (二) 減少腸病毒、流感、登革熱、結核病、愛滋病對兒童的威脅
- (三) 加強七歲以下兒童教托育機構的傳染病防治，減少呼吸道與腸胃道疾病群聚感染。
- (四) 建立全國統一的兒童感染症診治建議資料庫，並定期修訂。

二、抗藥性細菌

- (一) 減少人類抗藥性細菌對兒童健康的威脅。
- (二) 減少動物抗藥性細菌對兒童健康的威脅。

三、預防接種

- (一) 將符合成本效益的疫苗納入兒童常規接種項目。
- (二) 提高各項公費疫苗接種率。
- (三) 提升臺灣製造疫苗能力。

參、策略

一、兒童重大感染症

- (一) 研究探討兒童重大感染症發生率與嚴重度之地區性差異的影響因素，訂定因應策略，研究不同地區與族群的兒童特殊感染症危險因素，並改善環境因素。

- (二) 主導並鼓勵腸病毒相關研究，研究各種防疫措施成效，研發重要腸病毒型別的疫苗。
- (三) 加強兒童流感疫苗接種，應加強改善學齡前流感疫苗接種率偏低現況。
- (四) 強化國家衛生研究院所設的國家蚊媒傳染病防治研究中心功能，積極研究有效消除病媒蚊的創新作法，加強基層醫護人員對於登革熱與其他蟲媒傳染病的臨床診斷與防治技能，研發並採用疫苗接種。
- (五) 積極治療兒童潛伏結核感染，提供關懷訪視服務，有效預防結核病發生。
- (六) 加強愛滋病衛生教育宣導與預防，強化孕婦愛滋病篩檢與治療，積極治療並協助養育愛滋病母親所生兒童；研發並導入有效愛滋病快速篩檢，加強青少年愛滋病防治措施與衛教。
- (七) 建立幼兒教托育機構定期傳染病防治輔導稽核制度，包括坐月子中心、托嬰中心、托兒所、幼兒園等。制訂幼兒聚集場所的傳染病防治指引與標準教材，定期進行教育訓練。
- (八) 針對兒童重大感染症召集專家委員會，提出國家級診治建議，並彙整成資料庫，定期更新。

二、抗藥性細菌

- (一) 管制人類抗生素使用：研究探討抗藥性細菌之機制與管控，並建立國家級抗生素抗藥性防治跨單位合作平台；制訂國家級抗生素使用指引，創立感染科醫師參與的抗生素稽查任務編制；加強醫護人員對抗藥性細菌知能的繼續教育，並提高民眾對抗生素抗藥性議題之正確認知與重視。
- (二) 管制農業抗生素使用：訂定合理的農業抗生素使用規範，定期抽驗農業非法抗生素使用，追查並防堵非法抗生素來源，研究人類與動物抗藥性細菌相關性。

三、預防接種

- (一) 持續監視臺灣疫苗可預防的感染症流行病學，進行兒童接種疫苗的成本效益分析，確保疫苗經費與供貨。
- (二) 將疫苗可預防疾病、預防接種基本知識與最新訊息納入國小與國中教育標準教材，加強疫苗相關知識宣導，檢討並修改對疫苗認知推廣相關訊息的散播限制，增進民眾對疫苗認知的相關知識。
- (三) 與亞太地區或世界其他國家結合成立防疫聯盟，共同研究推廣疫苗策略與治療，督導、輔助本國疫苗製造技術與產能。

肆、衡量指標

一、中程指標（2022）

（一）兒童重大感染症

1. 釐清兒童重大感染症發生率與嚴重度之地區性差異的影響因素，並提出研究成果。
2. 提出腸病毒研究成果，完成第三期腸病毒 71 型疫苗臨床試驗，並獲得上市許可。
3. 學齡前兒童流感疫苗接種率達 50% 以上。
4. 國家蚊媒傳染病防治研究中心完成至少一項消除病媒蚊的創新研究。與各專科學會合作，制訂登革熱標準教材，每年舉辦全國至少六場相關醫護人員繼續教育演講。引入至少一種登革熱疫苗上市，完成至少一種登革熱疫苗的第三期研究。
5. 兒童潛伏結核感染治療完成率達 92% 以上。
6. 經篩檢發現孕婦愛滋病感染並接受治療比率達 90% 以上。
7. 將傳染病防治項目納入幼兒教托育機構的定期輔導稽核制度，傳染病防治相關項目合格率應達 90% 以上。制訂幼兒教托育機構的傳染病防治指引與標準教材，所有縣市定期舉辦教育訓練；建立幼兒托教育機構的群聚感染通報機制，定期檢討相關預防措施。（衛福部、教育部）
8. 成立國家級兒童感染症診治指引專家委員會，至少制訂十項兒童重大感染症診治指引。

（二）抗藥性細菌

1. 建立兒科門診抗生素處方的獨立稽核機制，建立兒科住院抗生素使用的常規稽核機制。
2. 每三年重新評估、修訂農業抗生素使用規範，畜禽抗生素殘留監測達 98% 以上。

（三）預防接種

1. 每年有疫苗可預防感染症的臺灣流行病學研究報告，各種臺灣上市、而非公費支應的疫苗均經兒童接種的成本效益分析；輪狀病毒疫苗與人類乳突病毒疫苗應納入常規接種。
2. 疫苗可預防疾病與預防接種納入國小與國中標準教材，檢討並修改對疫苗認知推廣相關訊息的散播限制。
3. 與亞太地區成立防疫聯盟，訂定輔助本國疫苗製造技術與產能計畫。

二、長程指標（2030）

（一）兒童重大感染症

1. 根據兒童重大感染症的影響因素，訂定全國性防治指引，讓兒童感染症死亡率明顯下降。

2. 18 歲以下兒童流感疫苗整體接種率達 70% 以上。
3. 國家蚊媒傳染病防治研究中心完成至少二項消除病媒蚊的創新研究，於實際研究證實可降低病媒蚊密度。80% 以上流行地區醫護人員接受過登革熱防治的繼續教育訓練；流行地區的高危險族群可免費接種登革熱疫苗。
4. 兒童潛伏結核治療完成率達 95% 以上。
5. 每年疑似愛滋病寶寶接受預防介入措施比率達 95%。
6. 幼兒教托育機構的定期輔導稽核制度，傳染病防治相關條文合格率超過 95%。全國 95% 以上幼兒教托育機構工作人員，接受過相關傳染病防治教育訓練。建立幼兒托教育機構的傳染病防治監測線上資料庫，所有群聚感染事件均納入管控。
7. 成立國家級兒童感染症診治建議專家委員會，至少制訂 30 個兒童重大感染症診治建議，至少每三年修訂、更新一次。

(二) 抗藥性細菌

1. 建立兒科抗生素使用的審核機制。
2. 每三年重新評估、修訂農業抗生素使用規範，畜禽抗生素殘留監測達 99% 以上。

(三) 預防接種

1. 積極爭取經費，將符合成本效益的兒童疫苗納入常規接種項目。
2. 兒童常規疫苗基礎劑之接種率達 96% 以上，追加劑接種率達 93% 以上。
3. 與亞太地區成立防疫聯盟，定期發佈共同策略，每年至少開會一次。

第四節、兒童癌症

壹、現況檢討

癌症是造成我國 1~14 歲兒童死亡的最常見疾病。過去三十年來，許多已開發國家包括我國都觀察到：兒童癌症發生率逐年上升，需要投入國家資源努力改善。

- 一、臺灣兒童癌症研究群（Taiwan Pediatric Oncologic Group， TPOG）擬定國內兒童癌症之聯合治療方案。
- 二、以兒童急性淋巴性白血病為例，長期十年無復發存活率在標準危險群與高危險群分別為 84.9%與 79.4%，在最高危險群甚至降低至 47.4%，與國外先進醫療中心比較，仍有改善空間。
- 三、發展兒童精準醫療與免疫治療為目前最佳治療策略。
- 四、缺乏臺灣兒童癌症治癒者長期追蹤的結果。

貳、目標

- 一、建立兒童癌症臨床資料庫。
- 二、建立兒童癌症基因診斷平台和標準化治療準則。
- 三、提高兒童癌症的治癒率。
- 四、建立癌症病童長期追蹤準則。
- 五、推動早期兒童癌症臨床試驗。

參、策略

- 一、建立兒童癌症國家資料庫，定期檢討分析發生率、治癒率、死亡率的變化。
- 二、統計國內兒童癌症治療成效，並追蹤長期併發症。
- 三、成立國家級兒童癌症研究中心，包括兒童癌症臨床試驗中心。成立兒童癌症跨領域專家團隊，從事兒童癌症臨床治療、研究，訂定適合本土的兒童癌症治療準則。建立兒童癌症基因診斷平台，將兒童癌症之分子診斷標準化。
- 四、引進新醫療藥物與技術，發展細胞免疫治療技術。
- 五、提供兒癌病童優質穩定的急性與慢性照護，輔導成立兒童癌症多專科團隊、建立指引及提供個案師服務，整體提升兒癌醫療照顧的品質。

肆、衡量指標

一、中程指標（2022）

- (一) 成立兒童癌症國家資料庫。
- (二) 成立國家級兒童癌症研究中心，建立兒童癌症基因診斷平台。
- (三) 訂定至少 5 種適合本土的兒童癌症治療準則，並定期檢討修訂。
- (四) 發展細胞免疫治療技術，已有產品上市進入臨床使用。
- (五) 參考美國兒童癌症長期追蹤/生存者世代研究（Childhood Cancer Survivorship Study；CCSS）的經驗，獎助有關兒童癌症長期追蹤/生存者世代研究或前導型計畫。

二、長程指標（2030）

- (一) 提高兒童癌症治癒率，包括兒童急性淋巴性白血病五年無病存活率>90%。
- (二) 訂定至少 7 種兒童癌症治療準則，並統計檢討其治療成效與未來策略。
- (三) 成立兒童癌症臨床試驗中心。
- (四) 完成兒童癌症長期追蹤/生存者世代研究。

第五節、兒童心臟病

壹、現況檢討

- 一、先天性心臟病：根據美國研究，先天性心臟病整體發生率在新生兒約為千分之八。早期診斷是提高先天性心臟病存活率的重要因素，血氧濃度篩檢有相當高特異度及陰性預測值，美國兒科醫學會已將血氧濃度篩檢列為新生兒的建議篩檢項目。
- 二、先天性心臟病的治療：由於先天性心臟病開刀及術後照顧困難，集中化治療已是國外共識。
- 三、心肌炎、心肌病變及心律不整：後天性的心肌炎、心肌病變、川崎病及心律不整是造成猝死的重要原因。心肌病變及心律不整可藉由適當篩檢找出高危險族群，歐美國家以病史詢問加上身體診查來篩檢高危險族群，日本則是將篩檢全面擴及中小學兒童，並加上心電圖篩檢。

我國先天性心臟病發生率大致與國外相當，新生兒發生率約千分之 13.1%，而先天性心臟病嬰兒期死亡率為 4.5%。雖然臺灣的單純型先天性心臟病五年存活率已達到 97.5%，然而嚴重型先天性心臟病五年存活率只有 76.4%。

最近在臺北市進行血氧濃度監測來早期診斷危急性先天性心臟病，顯示診斷率相當高。此部分結果或許可做為未來推廣到全國。

臺北市與中華民國兒童心臟病基金會合作，進行心因性猝死的長期大規模篩檢，包括身體診查、病史及心電圖篩檢，結果顯示成效良好。

貳、目標

- 一、強化先天性心臟病的早期診斷及治療。
- 二、強化各類兒童心臟病的診斷技術。
- 三、強化兒童心律不整的診斷，基因檢測及治療。
- 四、建立國家級兒童心臟病研究中心。
- 五、減少川崎病的發生率，提高治癒率。

參、策略

一、先天性心臟病早期診斷

- (一) 強化產前超音波胎兒心臟病篩檢，藉由產前檢查與繼續教育課程，加強產前胎兒超音波診斷效率，可提升危急性先天性心臟病產前正確診斷比率。
- (二) 強化兒童心臟病轉介，可提供適當手術治療的中心，進行後續諮詢與照顧，並提供產前

轉診及提供家長社經資源，可幫助先天性心臟病童父母適當協助。

(三) 全國性新生兒血肢端氧濃度篩檢全國化，可提早診斷危急型先天性心臟病。

二、學齡兒童心因性猝死高危險群篩檢及預防

(一) 全國性學齡兒童心臟病篩檢，藉由病史，身體診查及心電圖，篩檢心因性猝死高危險群及先後天心臟結構異常疾病，可降低學齡兒童心因性猝死發生率。

三、強化兒童心臟病非侵入性診斷技術，以超音波心圖及高解析度電腦斷層影像與核磁共振影像取代部份侵入性心導管作為診斷工具，可降低診斷性心導管在心臟疾病診斷使用比率。

四、高危險心律不整基因檢測，配合中華民國心律不整學會，建立全國高危險心律不整基因診斷平台，可提高高危險心律不整診斷率。

五、加強兒童心臟病的治療，包括複雜型先天性心臟病集中化治療，強化轉診制度、心導管治療心臟病、兒童葉克膜治療、心律不整心導管治療、心臟外科手術。開放醫師恩慈療法需要使用之醫材，建立綠色通道，保障少數必要使用之醫材及提供緊急進口管道，可降低先天性心臟病死亡率、降低急性心肌炎死亡率、降低心律不整死亡率。

六、建立國家級兒童心臟病研究中心。統合國內兒童心臟病的資源，進行心臟病重難症（包括先天性心臟病，川崎症，心肌炎，心肌病變，心因性猝死等）的病因、致病機轉、預防及治療的研究。

肆、衡量指標

一、中程指標（2022）

(一) 完成新生兒危急性先天性心臟病篩檢成效分析。

(二) 完成學齡兒童心臟病篩檢系統（心電圖，心音圖及問卷）之成本效益分析

(三) 配合中華民國心律不整學會，建置全國高危險心律不整基因（即離子通道基因變異）診斷平台。

二、長程指標（2030）

(一) 成立國家級兒童心臟病研究中心，降低兒童心臟疾病整體死亡率並提高長期存活率及生活品質。

(二) 依據成效分析及實證評估，建立新生兒血氧濃度篩檢制度。

(三) 依據成效分析及實證評估，建立全國學齡兒童心電圖篩檢系統。

第六節、兒童過敏性疾病

壹、現況檢討

過敏是指身體器官經由外在因子刺激後所產生的一種發炎反應，包括異位性皮膚炎、過敏性鼻炎、氣喘。過敏疾病的產生有兩大因素，包括遺傳因素及外在環境因素；而外在環境因素又可分為過敏原及非過敏原誘發因素。

過敏疾病是現代文明病之一，已開發國家的盛行率明顯高於開發中國家。臺灣兒童過敏性疾病盛行率逐年上升，跟其他已開發國家相當。

貳、目標

- 一、早期預測過敏疾病的產生。
- 二、釐清影響過敏疾病的環境因素，並訂定預防方法。
- 三、研發兒童過敏疾病的診斷技術與方法。
- 四、發展兒童過敏疾病的個人化精準醫療。
- 五、創新兒童過敏疾病的治療。

參、策略

- 一、結合臺灣各大兒童過敏免疫研究及臨床醫療機構，從新生兒各種檢體如血液、尿液等找尋具可預測過敏性疾病產生的生物標記及相關基因表現，如基因多型性、表觀基因變異等，配合家族史、環境指標等發展適合國人的過敏預測量表。
- 二、結合兒童過敏免疫、流行病學、環境衛生、營養學及行為科學各領域專家，共同找尋臺灣本土與過敏相關的各種影響因子，包括特殊過敏原、空氣汙染物、塑化劑、飲食成分及營養素、行為模式。確定這些相關因素，進一步制訂預防建議。
- 三、結合兒童過敏免疫臨床醫師及基礎研究者，釐清各種過敏疾病的致病機轉，從中發展新的診斷技術與方法，尤其非侵襲性診斷方法。以人類基因體解碼為基礎，以次世代定序等新技术為工具研究與過敏相關的基因表現。期待將目前以臨床症狀為主的診斷方法加上客觀的分子及基因指標，增加疾病診斷的正確率。
- 四、分析疾病症狀表現、體內免疫相關分子表現、病童基因背景、治療用藥及疾病預後之相互關係。依據上述分析決定個人最佳防治模式。對症下藥，以得到最好的治療結果並減少醫療浪費。
- 五、建立篩藥平台，開發治療過敏疾病新藥物，並積極引進國外新藥及參與臨床試驗。另外，

訂立規範，對各類過敏輔助療法嚴格把關，不僅要有效控制臨床症狀，也達到進而改善過敏體質的目標。

肆、衡量指標

一、中程指標（2022）

- （一）建立過敏兒童即時空污、溫度、及濕度變化警示系統。
- （二）制訂兒童過敏之飲食營養建議。
- （三）制訂兒童過敏之運動與生活型態建議。
- （四）引進國外新藥積極參與臨床試驗。

二、長程指標（2030）

- （一）建立新生兒過敏預測量表。
- （二）建立結合臨床症狀、分子標記、及基因表現的兒童過敏診斷新方法。
- （三）建立結合臨床特徵、分子標記、及基因表現的個人化醫療預測模式。
- （四）建立篩藥平台開發新的過敏用藥。
- （五）建立各種過敏輔助療法規範。

第七節、兒童自體免疫疾病

壹、現況檢討

常見的兒童自體免疫疾病，包括幼年型類風濕性關節炎（兒童特發性關節炎）、全身性紅斑性狼瘡、皮膚炎、硬皮症及過敏性紫斑等血管炎。兒童自體免疫疾病的臨床表現非常複雜而多樣性，目前藥物仍無法達到治癒疾病目標。

根據重大傷病資料庫的研究報告指出，臺灣 16 歲以下兒童全身性紅斑性狼瘡的盛行率約每十萬人有 6.3 人。統計 1999 至 2010 年的健保資料庫，發現臺灣地區兒童特發性關節炎的發生率為 4.9-15.7/100,000/年，而盛行率為 29.7~33.8/100,000。另外，過敏性紫斑症的發生率為 12.9/100,000/年。臺灣關於兒童自體免疫疾病危險因子及預後研究，缺少大規模具全國代表性的結果報告。

貳、目標

- 一、建立臺灣兒童自體免疫疾病的資訊統合平台。
- 二、分析疾病預後及危險因子。
- 三、創新兒童自體免疫疾病的診斷技術與方法。
- 四、推廣兒童自體免疫疾病衛教活動。
- 五、發展兒童自體免疫疾病個人化的精準醫療。
- 六、創新及開發兒童自體免疫疾病的治療。

參、策略

- 一、結合各大醫學中心及兒童過敏免疫風濕病學會建構網路登錄系統，內容包含病人基本資料、疾病特徵、實驗室數據、治療及病程預後等。若為重大傷病如全身性紅斑性狼瘡、兒童特發性關節炎，則進一步與重大傷病資料庫做連結。
- 二、結合兒童免疫風濕專家及生統流病專家，利用上述登錄平台收入資訊進行分析，找出影響預後的危險因子。
- 三、釐清各種兒童自體免疫疾病的致病機轉，從中找尋疾病專一性高的生物標記，並以人類基因體解碼為基礎，研究與自體免疫疾病相關基因。發展疾病分子基因診斷新技術，配合臨床症狀增加診斷準確率。
- 四、編纂各種常見兒童自體免疫疾病衛教手冊，配合平面、視訊及網路媒體廣為宣傳。
- 五、研究可供預測疾病預後，及預測不同治療療效與副作用的分子及基因標記，選擇病童最

佳治療模式。

六、積極引進國外新藥，並參與臨床試驗，結合臨床及基礎研究學者開發分子位階的創新治療，例如以帶有特定基因的載體改變宿主免疫反應、利用抗體呈現細胞及調節性 T 細胞進行細胞免疫治療、間質幹細胞之應用治療等。

肆、衡量指標

一、中程指標（2022）

- (一) 建立兒童自體免疫疾病網路登錄系統及資訊整合平台。
- (二) 建立各種兒童自體免疫疾病之臺灣本土流行病學資料庫。
- (三) 編纂完成各種兒童自體免疫疾病衛教手冊。
- (四) 引進國外新藥積極參與臨床試驗。

二、長程指標（2030）

- (一) 確定各種兒童自體免疫疾病之預後及危險因子。
- (二) 建立結合臨床症狀、分子標記、及基因表現之綜合診斷新方法。
- (三) 建立結合臨床特徵、分子標記、及基因表現之個人化醫療預測模式。
- (四) 開發各種免疫相關療法及新穎藥物，並進入人體試驗。

第八節、兒童神經疾病

壹、現況檢討

兒童神經疾病大多數為慢性疾病，本身兼具多樣性與艱難度，較常見的如兒童痙攣與癲癇、兒童發展相關疾患如妥瑞氏症，動作障礙，與注意力不足過動症、腦性麻痺、頭痛、中樞或末梢神經炎症、兒童神經肌肉疾病等等，對於兒童的長期發展影響甚鉅。兒童的癲癇在國外的盛行率約 0.5~1%，其原因很多，大多數是腦部某種傷害或病變，也有許多癲癇症找不到原因。

最近發現有些癲癇致病基因，神經自體免疫抗體的發現亦為癲癇重要病因之一。這些發現改變了頑固性癲癇的治療觀念，可給頑固性癲癇患童特殊的治療藥物與為個人量身打造的照護方針。

妥瑞症是另一兒童常見的發展性神經精神異常疾病，盛行率約為 0.5~1%，容易合併其他神經精神共病症，常造成兒童生活與就學困擾。

臺灣兒童重要的神經系統疾病，包括兒童痙攣與癲癇、兒童發展相關疾患如妥瑞氏症、動作障礙、注意力不足過動症、腦性麻痺、頭痛、中樞或末梢神經炎症、神經肌肉疾病等。這些疾病在臺灣的發生率並不清楚，亦無統一資料庫與登錄系統。

根據全民健保資料庫所做的流病統計，在 2001~2003 年期間，全臺灣地區約有十三萬的民眾被診斷有癲癇症。其中 0 到 19 歲族群將近四萬人。包括癲癇在內的許多神經疾病往往缺乏最終的病因診斷，因而無法為病童做量身打造的特定治療。

兒童神經疾病常需跨科部團隊照護，然而臺灣目前缺乏完善跨科整合。許多針對神經疾病開發的藥物是針對個別不同的基因突變型所設計，基因診斷結果往往成為能否接受某些特殊治療關鍵。臺灣這方面的診斷、治療的研究開發尚待努力。

貳、目標

- 一、建立臺灣兒童神經疾病的資訊統合平台。
- 二、推動兒童神經疾病流行病學與病因學的研究與診斷。
- 三、推動兒童神經疾病團隊醫療模式。
- 四、創新與精進兒童神經疾病的治療。
- 五、建立國家級兒童神經疾病研究中心。

參、策略

- 一、統合兒童神經學專家，建立臺灣兒童神經疾病合作與資訊整合平台，整合健保資料庫與

相關資料庫，建立臺灣兒童重要神經疾病本土流行病學資料庫與臺灣兒童重要神經疾病全國登錄系統。

以了解臺灣兒童重要神經疾病的發生率、盛行率與危險因子，對此展開預防與治療。

二、根據流行病學的病因與危險分子分析，釐清兒童神經疾病的致病因，並據此建立兒童神經疾病診斷的相關檢驗平台，如基因檢驗、神經相關抗體檢驗等，以提升不明原因兒童神經疾病的診斷率與早期診斷。

提高兒童神經疾病的病因診斷率與早期診斷，進而早期治療，以提高兒童神經疾病的長期預後。

三、建立兒童神經疾病整合性照護與治療團隊計畫，除了兒童神經科醫師，亦納入其他相關科系，如復健科、兒童精神科、兒童神經外科、社會工作、家庭訪視護理人員等，並將兒童納入長期照護計畫，提供孩童個人化全面性、連續性照顧。此外，了解兒童神經疾病對於兒童長期發展的影響，藉由分析影響發展的因子，進而介入與預防。

以提升兒童生活品質、減少住院率、降低併發症、了解兒童神經疾病對於兒童長期發展影響的重要因子，降低死亡率。

四、以治癒及減少慢性神經疾病併發症為主要目標，除了強化慢性兒童神經疾病的支持性治療，進一步推動病因為導向的精準醫學治療。

以提高兒童神經疾病的治療水準與長期預後。

五、建立國家級兒童重要神經疾病研究中心：統合國內兒童心神經疾病資源，研究重要兒童神經疾病，包括兒童癲癇、腦性麻痺、兒童發展性疾病如妥瑞氏症、動作障礙、注意力不足過動症、中樞或末梢神經炎症、兒童神經肌肉疾病之病因、致病機轉、預防及治療。

以整合醫療資源，以提升兒童神經疾病的治療水準，改善長期預後。

肆、衡量指標

一、中程指標（2022）

- （一）完成臺灣兒童重要神經疾病本土流行病學分析。
- （二）建立全國性兒童重要神經疾病診斷的相關檢驗平台。
- （三）建立兒童重要神經疾病整合性照護與治療團隊。
- （四）統合國內兒童神經疾病診斷與治療資源。

二、長程指標（2030）

- （一）建立臺灣兒童神經疾病合作與資訊整合平台。
- （二）建立臺灣兒童重要神經疾病的全國登錄系統。
- （三）成立國家級兒童神經疾病研究中心。
- （四）降低兒童重要神經疾病的死亡率。