

出國報告（出國類別：訪問）

德國慕尼黑歐洲腎臟科醫學會議暨
海德堡大學附設兒童醫院兒童腎臟科
及青少年腎臟中心訪問報告

服務機關：國立陽明大學附設醫院

姓名職稱：蔡紫君醫師

派赴國家：德國

出國期間：民國九十九年六月二十二日至七月二十三日

報告日期：民國九十九年十月十日

目的

德國海德堡大學附設醫院 Uni Klinikum Heidelberg 的兒童醫院，在兒科醫學的醫療、研究與教學均為世界著名的醫療中心。海德堡大學附設兒童醫院的兒童腎臟科無論在兒童臨床腎臟病、兒童透析、兒童肝臟腎臟移植方面不僅是歐洲兒童腎臟醫學的搖籃，甚至擁有世界一流的優質團隊與醫療成果。

前任的兒童腎臟科主任 Otto Melts 不僅是 Journal of Pediatric Nephrology 的主編，目前的 Burkhard Toenshoff 主任教授是著名的兒童腎臟移植的專家，而青少年腎臟中心主任 Franz Shaefer 教授更是兒童腎臟醫學教科書 Comprehensive Pediatric Nephrology 的作者。

所以本次的參訪，不僅要學習世界最尖端的兒童腎臟醫學進展，更希冀與世界級的大師建立良好的關係，俾期我國的兒童腎臟醫學能與世界同步，甚至能提供台灣經驗回饋並發展有地方特色的研究方向。

過程

成立於 1388 年的海德堡大學，是德國最古老的大學，也可以說是世界第一所大學，素以法律、科學尤其是醫學最為著名。而海德堡大學附設醫院更是人材輩出，不僅擁有好幾位諾貝爾生理醫學獎的得主(如:1997 年發現細胞離子通道(ion channel)的 Bert Sakmann，2008 年發現 HPV 感染可以導致子宮頸癌的 Harald zur Hausen)，還有很多位被紀錄在教科書對醫學有卓越貢獻的大師們(例如發現 Troponin T test 可以診斷心肌梗塞的 Hugo A Katus)。而且海德堡大學附設兒童醫院到今年已經有一百五十年的歷史，無論是新生兒專家的 Ernst Moro 教授(新生兒獨有的神經驚嚇反射便以 Moro Reflex 命名)、研究出 PKU 機轉與治療的 Horst Bickel 教授、著名的兒童神經專家 Nikolaus Friedrich(兒童遺傳的漸進神經疾患 Friedrich's Ataxia 也是以他命名)、新生兒代謝症候群的專家 Georg Friedrich Hoffmann...等等優秀的兒科前輩寫下兒科醫學的光榮歷史。我因緣際會地在 Dr. Juming Fang Hoffmann 及院長 Prof med Dr. Georg Friedrich Hoffmann 的引薦下，得到到兒童腎臟中心學習。

在加入海德堡大學附設兒童醫院的腎臟科工作之前，我也參加了 2010 年在慕尼黑德國腎臟科醫學會與歐洲腎臟科醫學會。除了觀摩各中心的研究與報告外，特別是以亞洲尿液蛋白質體學研究者的身份參與腎臟蛋白質體學的課程與討論。

心得及建議

我的學習目標分四大部分：蛋白質體學在腎臟學的研究 (proteomics in nephrology)、青少年與兒童常見腎臟疾病 (clinical nephrology in children and adolescences)、兒童腎臟替代療法 (pediatric renal replacement therapy) 包括急重症血液置換與淨化、兒童肝腎移植。

我先到慕尼黑參加了德國腎臟科醫學會與歐洲腎臟科醫學會，會中特別跟漢諾瓦 (Hannover) 的 Dr. Harald Mischak 一起討論我對逆流性腎病變兒童尿蛋白質體學的發現，獲益良多。印象最深刻的是，目前歐洲很多大型研究都是結合所有歐盟國家的醫學中心一起研究，他們利用網路，將收案、標準程序、實驗室檢驗一致化，所得到的結果更具說服力與影響力。這一點是我們目前望塵莫及的，期待有一日我們醫學研究也能結合所有大華人區甚或日韓印等國亞洲國家，針對這些地區疾病與研究做出貢獻。

開完會，我便一路遊覽從慕尼黑前往海德堡。順帶一提的是德國是最早有高速公路的設立，而且他們個高速公路雖有最低時速，但是並沒有設最高速限，所有車子依照標誌指示在公路上盡情奔馳，讓車子的性能放肆的發揮到極致，無怪乎德國製車能名揚世界且歷久不衰，讓德國人一版一眼、醞釀雕琢的優美工藝，在平整舒適的公路上爆發傾洩在極致的高速快感中。我到了讓歌德寫下「我心遺落在此」的海德堡。

海德堡整個城市被貝克河穿流而過，左岸是大學城、右岸是醫院城，大學與醫院和社區住家都沒有圍牆，居民學生病人專業人員穿梭其中，在遊客眼中或許煞為奇觀，但他們卻習以為常。

兒童醫院是非常活潑的方形建築，中央大廳一進門就有很多可愛的大型裝飾跟漫畫，感覺是間對小朋友很有誠意的建築。左轉進去是非常寬敞的大樓，看著指示很容易就找到二樓 (K2) 是 Pediatric Nephrology，他們還用綠色的 LOGO 標明了上面是 KIDNEY CENTER FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS (KfH)。電梯打開就看見一排辦公室，每個名牌都標明了 Prof. Med. Dr. 某某，讓人肅然起敬。病房用全面透明的玻璃門窗隔起來，很有趣的是手把非常的高約有 170-180 公分高，應該是防止小孩子任意開關門卻沒有讓他們有被囚禁的感覺，是很有意思的設計。

第一個星期主要在門診與病房照顧兒童腎臟病的病人，一開始我還有點納悶為什麼會有這麼多的腎臟病兒童，後來發現相對於我國主要為腎病症候群與腎絲球腎炎的病童，歐洲人有更多的先天性腎臟病、先天器官畸形導致的腎臟病、代謝症候群成長後的兒童遭遇到的腎臟疾病。相較於我國民眾受困於傳統觀念，很容易放棄先天疾病或畸形的病嬰，自然我們兒科醫師很少有機會照顧到這類兒童。可是當我看到很多 cystinosis、tyrosinemia、glycogen-storage disease、Lowe syndrome、methylmalonic academia、Fabry disease、Kearns-Sayre syndrome、McCune-Albright syndrome 的小朋友不僅沒有被放棄，而且在家長與醫護人員的關心照顧下，即使稱著拐杖或裝著義眼，他們仍能以正常的心態伴隨著他們的殘疾一起長大，歐洲人對兒童醫療、福利與教育的重視真的讓人肅然起敬，也難怪他們願意花費金錢與時間發展兒童醫學，讓德國的兒科醫師在兒科史上表現輝煌，這也都源自於對每個幼小生命的敬重與珍惜。想起我國兒科在健保制度下的困境，更令人歎噓，有朝一日國人能真正重視兒童與弱勢的權利與照護，相信不僅是我國人思想水平的昇華躍進，也是我們更接近孔子描述的大同世界。

兒童腎臟替代療法更是國內少數專有的技術，在這裡主要分急重症的治療與慢性腎衰竭的長期治療。對於急重症的嬰兒，他們除了有特別嬰幼兒專用的人工腎臟配合血液透析機器使用外，更常運用 CVVH、CVVHD、CVVHDF 等血行較穩定的血液淨化方法解決急性腎衰竭以及其他急重症的危況，包括：多器官衰竭、敗血休克症候群、高氨血症、先天代謝異常、利尿劑無反應的高容積血症（diuretic unresponsive hypervolemia）、中毒（poisoning），甚至血液淨化方法加上 ECMO 與肝功能替代療法也是可以針對多器官衰竭的急重症瀕死病人，達到延長壽命、爭取復原的目的。

慢性腎衰竭的病人的血液透析或腹膜透析治療則跟我國內原則與預後相似，我深入瞭解後歸納幾點我們可以學習借鏡的優點：一、病人來源中很大一部分是先天性畸形造成的腎衰竭；二、病人治療過程中，如果病人的生長發育有遲緩的情形，他們並不吝於施予生長激素的施打；三、無論醫護人員或病人都有共識，「規則透析是階段性的治療」，最終的目的仍要鼓勵移植。另外，由於血液透析的病人受限於一週兩至三次的規則洗腎，常常無法旅遊，歐洲各國也為了接受血液透析的小朋友在各風景名勝與都市設立了 Dialysis Camp，讓各地血液透析的小朋友可以到各處參加夏令營，這個活動十分貼心，不僅鼓勵小朋友出外旅遊，也可以認識各地病友分享經驗。

海德堡大學附設醫院從 1967 年起約做了超過 2,000 多件腎臟移植手術，1987 年起約 1,000 多起肝臟移植。每年約 140 多人接受腎臟移植、100 多人接受肝臟移植，

其中各有 20 名左右為兒童或青少年，而且越來越多的器官來自活體捐贈。對於屍體器官捐贈，歐洲以往是由勸募單位鼓勵民眾簽「器官捐贈卡」，但是幾年前歐盟已經開始立法規定某些意外橫死的屍體若沒有簽訂「器官不捐贈卡」則一律進入器官捐贈的程序。再加上腹腔鏡與外科手術的精進，很多人也願意做活體捐贈，讓更多不幸喪失器官功能的兒童與青少年有機會重新過正常的人生。我在移植門診與病房參與工作雖然短短兩個星期，但是收穫良多。不僅得到最新的移植準備 protocol，也學習了移植的用藥與合併症處理，甚至也參加了針對準備移植與接受移植病人的疫苗 schedule 的設計討論。

在海德堡的幾個週末，我幸逢海德堡一年一度的夏日煙火慶典，第二個週末又參加了海德堡兒童醫院的夏日狂歡，在七月中的週末所有三百多名醫院員工一起在河畔森林舉行戶外 party，據說這是醫院慰勞員工的一種犒賞活動，當天大家只要憑員工證就可以任意吃喝佳餚美酒、觀賞不同帳棚內的精彩表演。平常工作研究一板一眼的德國人，在 party 上大家放鬆歡樂的交誼，也令我大開眼界。最後一個週末，則有幸在院長 Professor Medical Doctor Hoffman 先生與方駿敏醫師賢伉儷的邀請下到他們雅致的豪宅聊天用餐。Hoffman 院長賢伉儷雖然貴為世界聞名的新生兒代謝疾病權威，如此德高望重的他們對我們後輩卻非常親切，席間談起求學過程與從醫心路歷程，不禁令人神往敬佩。

感謝唐院長的批准，蔡總陸振翹主任的接洽關心，以及諸位前輩與同仁的支持，這次的德國的考察訪問以及與大師們切磋求教的旅程，不僅讓我大開眼界，更讓我對我國兒童腎臟醫學的發展深具信心。除了期許我院以大學醫院的立場朝醫學中心發展的過程中，我們能有更多的心力與資源投注在國內需要關懷與治療的腎臟病童，更期待有機會能將此次所學好好應用發展我國的兒童移植醫學。

附圖一

漢諾瓦大學腎臟蛋白質體學專家 Harald Mischak



附圖二

海德堡大學附設兒童醫院新大樓外觀



附圖三

急重症嬰幼兒腎臟替代療法



附圖五

兒童腎臟科主任 Prof. med Dr. Burkhard Toenshoff



附圖六

兒童醫院院長 Prof med Dr. Georg Friedrich Hoffmann 與 Dr. Juming Fang Hoffmann

