



從病床到球場 女童重拾跑跳童年
北醫附醫血管瘤病友會 分享跨領域團隊助病童度過考驗

11歲的小柔出生時左腿有紅色斑點及血管瘤，且左下肢從腰部到腳底，都明顯長得比右邊大，經醫師診斷為罕見的複雜型血管腫瘤 KT 症（Klippel-Trenaunay 症候群）。由於血管腫瘤影響行走與日常生活，血液凝固功能也受影響，幾度因出血、感染住進加護病房，經臺北醫學大學附設醫院多專科跨領域團隊治療，加上努力復健，小柔逐漸恢復站立和行走，還可以像其他小朋友一樣跑步打球，度過盡情跑跳的童年。



小柔罹患罕見的複雜型血管腫瘤，出生後左腿有紅色斑點及血管瘤，且左下肢從腰部到腳底，都明顯長得比右邊大。經臺北醫學大學附設醫院多專科跨領域團隊治療，小柔左腿的腫瘤明顯改善。

為提升病友及家屬對血管瘤的認識，北醫附醫 8 月 17 日舉辦「血管瘤病友座談會：天使印記的迷思」，由整形外科張承仁主任深入淺出講解血管瘤的診斷及治療方式，小兒腫瘤科劉彥麟主任分享多專科跨領域團隊照護血管瘤患者的重要性，藥劑部蔡宜珊藥師則進一步說明 mTOR 標靶藥物在血管畸形治療的角色、適應症等，現場也邀請小柔及家人分享治療的過程。



為提升病友及家屬對血管瘤的認識，臺北醫學大學附設醫院舉辦「血管瘤病友座談會：天使印記的迷思」。

小兒腫瘤科劉彥麟主任表示，小柔的媽媽懷孕 26 週做超音波產檢時，意外發現胎兒臀部有小腫塊，小柔出生時左腿出現紅色斑點及血管瘤，1 歲多開始在醫師建議下開始穿壓力襪、壓力褲，4 歲多接受雷射治療，使腫瘤縮小。小柔一家人與醫療團隊緊密合作，接受多專科團隊診療，包括整形外科的雷射手術治療、小兒腫瘤科以 mTOR 標靶藥物輔助治療，以及復健科量身打造的物理治療計畫；他透露，一路走來，小柔努力接受治療與復健，不僅逐漸恢復站立和行走的功能，還能像其他小朋友一樣打球、參加鋼琴表演，讓醫療團隊振奮不已。



小柔罹患複雜性血管腫瘤，左腳紅色斑點及血管瘤從腰部到腳底，明顯長得比右腿大，圖為她 5 歲時的檢查影像。

整形外科張承仁主任表示，血管瘤是常見的幼兒先天性皮膚異常之一，為新生血管過度增生所造成的良性瘤，以頭、臉、頸部發生機率最高，除妨礙功能、影響外觀外，亦會因外傷或其他因素造成流血不止或對病人心理造成影響。張承仁主任進一步解釋，一般常見先天性血管瘤包括草莓狀血管瘤、微血管畸型「酒色斑」及靜脈畸型、淋巴管畸型等。草莓狀血管瘤為深紅蕈狀、柔軟、不規則隆起的腫瘤，初期會隨幼兒成長而迅速增大，2歲後逐漸變小，50%在學齡前(約5歲)會自然消褪。酒色斑為扁平鮮紅成紫紅色斑血管瘤，為微血管性的畸形，隨著年齡逐漸擴大、加深顏色，但不會自然消褪，而海綿狀血管瘤(靜脈畸型)及淋巴管畸型也是不會自然消褪，且通常隨時間變化而加劇。

以小柔為例，相較一般新生兒血管瘤，複雜型血管腫瘤的病程較長，且可能隨著身體成長而變大，因此每3-6個月需以影像追蹤，並持續搭配藥物治療及復健，如有其中一腳血管瘤生長過速，造成兩腳不等長，走路不平衡，骨盆歪一邊，腰也會酸痛等時，還需要透過手術調整雙腳生長的速度，讓小朋友可以正常上學及活動。



北醫附醫舉辦血管瘤病友座談會，邀請複雜性血管腫瘤病人小柔(右二)與媽媽(左二)分享心路歷程，並與主治醫師、臺北醫學大學附設醫院整形外科張承仁主任(右一)、小兒腫瘤科劉彥麟主任(左一)合影。

小兒腫瘤科劉彥麟主任指出，血管瘤的常見治療方式包括觀察追蹤、藥物治療、雷射治療和手術治療等，治療方式取決於多重因素，因此需結合跨領域的照護經驗與方法，給予病人個別化建議與治療。為此，北醫附醫結合小兒腫瘤科、整形

外科、皮膚科、影像醫學部、放射腫瘤科、復健科及藥劑部等多專科跨領域團隊，制定最合適的治療計畫，不僅提升治療效果，還能最大限度地減少併發症的風險，提高患者的生活品質。

另外，北醫附醫也成立「血管腫瘤特別門診」，每週三上午結合兒科及整形外科兩門專科診療，為病友提供個別化的評估及諮詢。對於常見的嬰兒型血管瘤，也可在健兒門診或兒科門診，諮詢主治醫師。

在居家照護方面，醫師提醒，照顧者或家長應注意皮膚清潔和保持良好的衛生習慣，以減少感染的風險；若血管瘤出現速度過快、大小或數量明顯增加、局部有潰瘍或出血、出現發燒或局部紅腫熱痛等感染跡象，應該立即就醫。