

## 復健醫學部

● **學經歷** ● 高雄醫學大學學士後醫學系  
教育部部定講師  
復健專科醫師  
骨質疏鬆專科醫師

● **專長** ● 骨質疏鬆症 | 關節超音波檢查 | 兒童復健  
玻尿酸及 PRP 注射治療 | 肉毒桿菌注射



主治醫師 **劉亦修**

# 小胖威利 需要精準復健運動處方

### 什麼是小胖威利症？

小胖威利是第十五對染色體長臂（位置15q11-q13）出現缺陷所導致的疾病，發生率約1/15000~1/20000，新生兒臨床表現有低肌肉張力（全身軟軟的）、餵食困難、長不大、智能較低，二歲後食慾大增，大量進食進而導致肥胖及行為問題。需要由小兒遺傳專科醫師確定診斷。因為小胖威利初期餵食困難及嚴重動作發展遲緩，需由復健專科介入治療。

### 不同年紀，不同表現

0~2歲：低肌肉張力，肌肉乏力，餵食困難，生長遲滯，隱睪症，嚴重動作發展遲緩。

2~6歲：缺乏飽足感而多食及嗜食，減少身體活動，進而導致肥胖；身長激素缺乏而身材矮小、發展遲緩。

6~20歲：肥胖引發睡眠呼吸中止症或糖尿病（25%）；性腺功能低下導致不孕及骨質疏鬆；低智能；有行為問題易發脾氣、固執、強迫症。

20歲後：肥胖引發睡眠呼吸中止症或糖尿病或腦中風；大於40歲約有15%會出現早發性失智症。

**動作發展遲緩**：在嬰孩期最明顯，兒童及成人也會有某種程度之動作障礙，肌力、柔軟度及平衡較差。目前認為動作發展問題和小胖威利患者體脂肪與肌肉比率過高有關。

**心肺耐力差**：即使規則運動的成人小胖威利病人，最大耗氧量、肌力及柔軟度也低於同等身體質量指數BMI之一般成人。

### 治療&復健

**生長激素治療**：幫助長高及改善身體組成（增加肌肉並降低體脂肪）。生長激素合併復健訓練可以增加肌肉厚度。

**早療復健**：小胖威利因低張力及低肌力，易動作發展遲緩，需要小兒復健團隊評估及介入。研究顯示復健介入愈早愈好，最好從嬰兒期就開始。

**復健運動**：研究顯示**運動好處**：運動（步行）搭配飲食控制可以減少體重及增加有氧能力。踝關節（墊腳站、腳跟走）運動可以改善步態及步行速度及腳踝肌肉力量。小腿肌肉運動可以增加肌力及步行距離。運動習慣養成對小胖威利很重要，建議運動頻率每周至少三次，每次三十分鐘。運動類別建議步行、健走或腳踏車等有氧類型運動，呼吸肌、核心肌群、上下肢等肌力訓練及柔軟操運動。

**運動處方**：安全有效有氧運動處方包含：運動頻率、強度、時間、種類，需要做心肺運動測試測出最大耗氧量，才能精準開立。最大耗氧量的測量方法有分間接及直接測量：間接測量方法（如：心跳速率、跑步機的速率和斜度）並不適合小胖威利病人；需要直接測量方法（戴面罩測氧氣及二氧化碳濃度&跑步機或腳踏車心肺運動測試）才準確。

**飲食控制、體重管理：**研究指出，小胖病人進行定期的密集運動訓練、飲食控制，同時搭配音樂、教育和娛樂等輔助，也可以讓小胖病人的體重得到良好控制。

**讓瞭解取代誤會：不孤單的小胖威利**

在台灣，因為近年媒體及協會努力下，讓國人認識小胖威利，知道原來小胖小朋友學業進度跟不上、動作較笨拙、講話有時內容有誤讓人生氣、貪吃、肥胖等等負面的表現及表徵，其實不是他們故意如此，而是疾病使然；經認識而了解，我們可以更包容小胖威利的疾病表現，進而去除誤解，產生更大的同理心去包容。病友及家人除了醫院的資源，還有罕見疾病基金會，小胖威利病友關懷協會及小胖威利小作所等做為後盾。小胖威利疾病會影響全身，需多位專科團隊合作，需由小兒遺傳科醫師確立診斷，由遺傳

諮詢師評估及轉介至小兒復健科醫師及治療師進行發展遲緩早期治療，由心肺復健科醫師進行精準心肺運動測試並擬定運動處方，由營養師及心理師協助飲食及行為介入；團隊的力量方能造病人之福。

（本院心肺復健有優良團隊及設備可以準確直接測量評估及介入，感謝心肺復健林克隆醫師給予文章指導。）



**復健醫學部**

**病人問與答 - 長照 2.0**

總醫師 **黃虹雅**

**1. 長照2.0適用對象？**

- 身心障礙者：領有身心障礙證明（或手冊）的失能者
- 65歲以上失能老人
- 65歲以上日常生活需人協助或衰弱老人
- 50歲以上失智症病人
- 55歲以上失能原住民

**2. 長照2.0給付項目？**

自107年起提供「照顧及專業服務」、「交通接送服務」、「輔具服務及居家無障礙環境改善服務」、「喘息服務」等四大項給付服務。

**3. 長照2.0給付標準？**

「長照需要等級」是按失能／失智程度，由輕至重共分為1~8級，第1級沒有給付額度，第2~8級則是按等級給付不同的額度。（由長期照顧管理中心判定），再按照收入身分別，而有不同的部分負擔比例。

**4. 長照2.0申請管道？**

- 撥打1966長照服務專線
- 洽詢照管中心
- 本院長照整合服務中心（高齡大樓1樓），分機2217。

