



루게릭병 클리닉 소식지



루게릭병클리닉
Lou Gehrig Clinic

Lou Gehrig Clinic Hanyang University Hospital

♠ 근위축성측삭경화증 환자를 위한 가족 참여 자가관리 프로그램 ♠

본격적인 무더위와 열대야로 인해 자칫 생활리듬이 깨지기 쉬운 요즘입니다.

건강한 식생활과 주변환경 정리에 신경 쓰셔서 환우 및 가족분들 모두 건강한 여름을 보내시기 바랍니다. 8월 루게릭병 클리닉 안내입니다. 8월 28일(넷째 주 토요일) 자가관리 모임에서는 **백희준 영양사** (한양대병원 영양과)가 **"루게릭병의 식이요법 II"** 라는 주제로 강의를 할 예정입니다. 환우 및 가족 여러분의 많은 참여 바랍니다!

추후 자가관리 프로그램 일정 안내

8월 28일 (넷째 주 토요일)	루게릭병의 식이요법 II	백희준 영양사 (한양대학병원 영양과)
9월	추석연휴로 쉽니다~ 풍성한 한가위 보내시고 10월 모임에서 뵙겠습니다.	
10월 30일 (다섯째 주 토요일)	루게릭병의 호흡재활	이규훈 교수 (한양대학병원 재활의학과)

★ 클리닉 당일에는 오전 9:30~10:30 까지 강의 후, 본관 1층 외래에서 진료를 합니다 ★

...중략...



병명을 확인하고자 결정을 내리기까지는 일년 반의 시간이 필요했다. 미래를 아는 것이 행복할지, 모르는 것이 행복할지 알 수 없었기에 선택은 힘들었다.
왜냐하면, 미래를 안다고 해도 현 시대에는 미래를 바꿀 힘이 없었기 때문이다, '이 지구 어딘가에도 나와 똑같은 증세로 힘들어하는 사람이 있어, 그리고 운만 좋다면 그의 남편이나 아내가 로렌조 오일처럼 치료약을 만들어낼지 누가 알아? 그래, 지금도 연구실에 불을 밝히고 이 병과 싸우는 연구원들도 있어, 비록 지금은 캄캄하고 긴 밤처럼 느껴질지라도 분명히 새벽은 올 거야, 머지않아 치료약은 나와, 살아남은 자가 되어야지, 그때까지만..., 그때까지만...'

이정희 환우의 "그날이 내게 온다 해도" 중에서

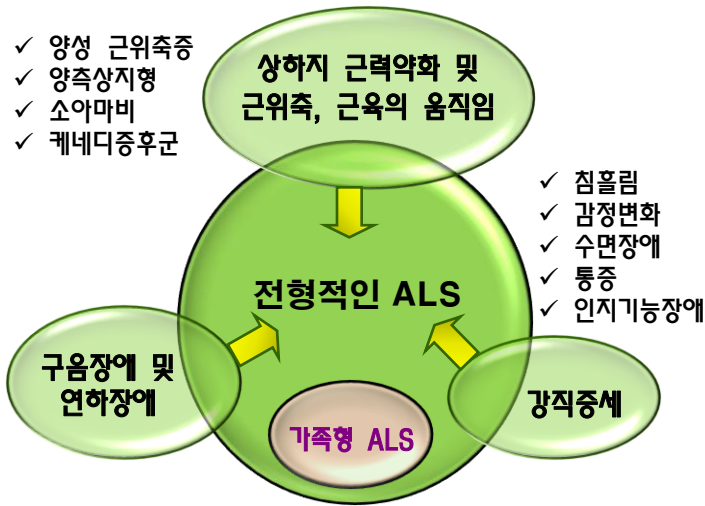
총괄 책임자 : 김승현 교수

의 료	간 호
신경과 전문의 - 김승현 교수 김현영 교수 백원기 임상강사 재활의학과 전문의 - 이규훈 교수 / 김태곤 교수 신경과 전공의 - 오경필, 오성일 외 11 명	환자 관리 - 김소영 간호사 김민아 간호사 예약(외래) : 02) 2290-8367 문의사항 : 02) 2290-8369

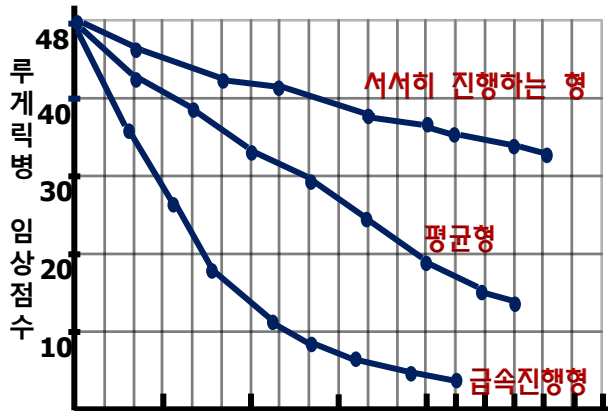
<주소가 바뀌었거나, 개인사정으로 소식지 받기를 원치 않는 경우는 직접 전화를 주시기 바랍니다>

1. 루게릭병의 다양한 형태

- ✓ 양성 근위축증
- ✓ 양측상지형
- ✓ 소아마비
- ✓ 케네디중후군



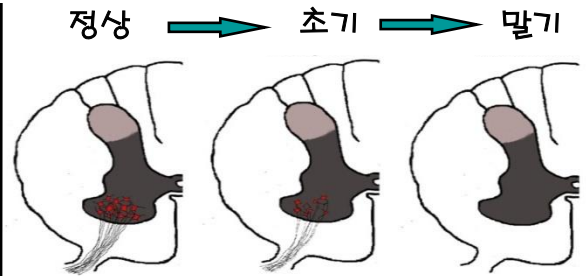
2. 루게릭병 진행의 다양한 형태



평균진행속도 : 0.77점 / 1개월
(한양대병원 루게릭병클리닉 자료)

3. 루게릭병 치료의 다양한 임상경과를 보이는 이유

- ① 생존해있는 운동신경 세포 수가 개인마다 차이가 있다.
- ② 개개인의 건강상태가 다르다.
- ③ 병에 대한 저항력과 면역상태가 개인마다 다르다.
- ④ 유전인자의 차이
- ⑤ 약에 대한 반응성의 차이가 개인마다 다르다.



<죽어가는 세포를 보호하며 재생시킴>

※ 루게릭병이 발병하여 근력이 약화되는 증상을 처음 느끼게 되는 시점은
이미 운동신경 세포가 70% 이상 소실 되었을 때 입니다. ※

< 육체적 운동과 루게릭병의 신경보호작용 >

(Neuromuscular medicine 2008년 2월)

- 육체적 운동이 인간의 건강에 도움을 준다는 것은 운동계, 심혈관계, 면역계에 많은 이로운 효과를 나타낸다는 것이다.
- 신경계 퇴행성 질환중 가장 심각한 질환중 하나인 루게릭병에서 적당한 정도의 운동은 루게릭병 기능평가점수를 호전시키며 증상도 호전시킬 수 있다.
- 이런 결과는 동물모델에서도 관찰하였으며 운동이 항염증반응, 신경보호인자 및 항 세포사멸인자에 관련된 유전자에 변화를 주게 되며 실제로 운동은 다방면에서 신경보호효과가 있다.

< 신경계 질환의 세포치료를 위한 미래 전략 >

손상된 부분을 회복시킨다는 일반원칙보다는 각 질환별, 개개인별 병리 기전에 따른 치료 전략 수립 (발병기간, 증상의 정도, 신경보호치료 등)

- 임상적 치료전 충분한 동물실험을 통한 자료 정립
- 환자별 임상경과에 따른 자료 분석
- 평가방법의 객관화
- 메스컴을 통한 치료에 대한 선부른 과대평가 지양

* 다음은 루게릭병과 규칙적인 운동과의 관계에 대해 뉴스에 보도된 내용중 일부입니다. *

"캐나다 서스캐처원 대학의 바니아 달 벨로-하스 박사는 의학전문지 '신경학(Neurology)' 최신호에 발표한 연구논문에서 루게릭병 초기 환자가 일반적으로 처방되는 스트레칭 운동외에 적당한 근육 강화훈련을 하면 상당기간 동안 근력을 증가시켜 근육불사용에 의한 위축을 막을 수 있다고 하였다.

벨로-하스 박사는 매일 스트레칭 운동을 하는 루게릭병 환자 27명 중 13명에게 일주일에 3번씩 6개월동안 적당한 웨이트 트레이닝을 시키면서 매달 신체기능, 피로감, 삶의 질을 평가한 결과 스트레칭 운동만 한 환자들에 비해 신체기능과 삶의 질이 저하되는 속도가 각각 12%와 16% 느린 것으로 나타났다고 밝혔다.

따라서 루게릭병 환자에게는 개별적으로 적당한 재활프로그램을 만들어 시행할 필요가 있다고 벨로-하스 박사는 강조했다."