



루게릭병 클리닉 소식지



Lou Gehrig Clinic Hanyang University Hospital

♠ 근위축성측삭경화증 환자를 위한 가족 참여 자가관리 프로그램 ♠

환절기에 자주 걸리는 감기와 황사로부터 몸을 보호하기 위해 밖에 나갈 때는 얇은 옷을 겹쳐 입으시고, 마스크를 착용하시어 보온 유지에 신경 쓰십시오. 또한, 따뜻한 물을 자주 드셔서 환절기에 건조한 목을 보호하시기 바랍니다.

2011년 4월 루게릭병 클리닉 강의 일정을 알려드립니다. 4월 30일(5째주)에 “루게릭병의 호흡관리 1”이라는 제목으로 이규훈 교수(한양대학병원 재활의학과)가 강의를 할 예정입니다.

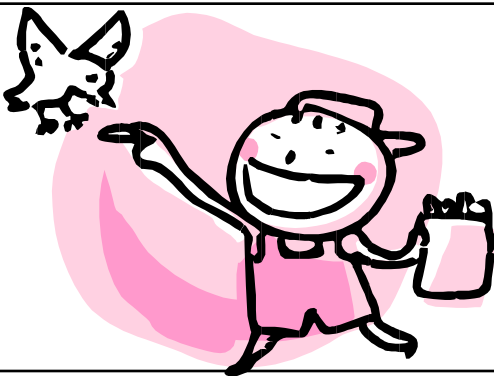
[5월 28일에는 대체의학인 아로마오일 테라피를 적용하여 루게릭병 환우의 심리적 균형과 조화를 통한 이완 효과를 느낄 수 있도록 강의와 함께 환자분들께 직접 실습을 할 예정입니다.]

많은 관심과 참여 부탁드립니다.

자가관리 프로그램 일정 안내

4월 30일 (5째주)	루게릭병의 호흡관리 1	이규훈 교수 (한양대학병원 재활의학과)
5월 28일	▶ 신비로운 아로마 테라피의 효능 및 마사지 (50분 - 강의와 실습) ▶ 루게릭병 진단과 치료 : 질의 및 응답 (15분 소요 예정)	차정희 교수 (가톨릭의과대학 수치료 사업단 - 선임연구위원, 외래교수) 김승현 교수 (한양대학병원 신경과)

4월 30일 클리닉 당일 오전 9:30~10:40 까지 강의 후, 본관1층 외래에서 진료 합니다.



우리는 오래 살기 위해서가 아닌
옳게 살기 위해 노력해야 한다.
- 세네카 -

총괄 책임자 : 김승현 교수

신경과 전문의 - 김승현 교수 고성호 교수 백원기 교수 오기욱/박진세 전임의 재활의학과 전문의 - 이규훈/김태곤 교수 신경과 전공의 - 오경필, 오성일 외 11명	환자 관리 - 김소영, 안지원, 오주연 간호사
	영양관리 - 백희준 영양사
	복지정책 - 성명순 사회 복지사
	봉사 - 서울여자간호대학 간호학부학생 (기(氣)손반사 동아리)
	예약(외래) : 02) 2290-8367 문의사항 : 02) 2290-8369

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

♣ 2011년 3월 클리닉 강의 요약 ♣

* 2011년 희귀난치성질환자 의료비 지원사업 안내 *

- **목적** : 진단과 치료가 어려울 뿐 아니라 지속적인 치료를 받아야 하기 때문에 의료비의 경제적 부담이 과중하여 가계의 사회,경제적 수준 저하가 우려되는 희귀난치성질환자에 대해 의료비 지원을 통하여 대상자와 그 가족의 사회경제적, 심리적 안정을 도모하고 국민건강 및 복지수준 제고 위한 사업
- 희귀난치성질환자 산정특례에 등록된 자에 한하여 환자 가구와 부양 의무자 가구의 소득 및 재산이 기준을 만족하는 자
- 의료급여 수급권자 중(차상위 포함) 의료급여 사업에서 지원이 되고 있지 않는 36종의 질환에 해당하며 요양급여 본인부담금을 신청하는 자
- 의료급여 수급권자 (차상위 포함) 또는 건강보험 가입자 중 호흡보조기 대여료 지원 기준에 해당하는 근육병, 다발성경화증, 유전성 운동실조증, 류코다당증, 부신백질 영양장애 환자
- 지원대상 의료비: 희귀난치성질환 및 그 합병증으로 인한 진료의 요양급여비용 중 본인부담금 (장기기식 및 한방 진료 관련 의료비는 제외)
- 근육병, 다발성경화증, 유전성실조증, 류코다당증, 부신백질 영양장애 환자는
 - 보장구 구입비(본인부담금)
 - 호흡보조기 대여료(월80만원이내)
 - 간병비지원(월30만원, 지체장애1급 또는 뇌병변 장애1급 해당자에 한함)

* 국민 기초생활 보장제도 *

근로능력 여부 · 연령 등에 관계없이 국가의 보호를 필요로 하는 최저생계비 이하의 모든 가구에 대하여 최저 생계비와 가구소득의 차액을 보충적으로 지급하는 제도이다. 다만, 근로능력이 있는 자(18~64세)에 대해서는 자활사업 참여를 조건으로 생계급여를 실시 하고 있으며, 조건이행 여부를 정기적으로 확인하여 조건 불이행 시 생계 급여의 일부 또는 전부를 중지하도록 하고 있다.

- **신청방법** : 수급권자 본인, 친족 및 기타 관계인이 거주지 읍,면,동사무소 및 동주민센터에 신청 (급여신청서, 금융정보등 제공동의서, 기타 소득, 재산관계 서류등) - 신청일로부터 14일 이내에 급여결정이 이루어지며 (최대 30일까지 걸릴 수 있음), 급여는 신청일자로 소급하여 지급함. 결정내용은 서면으로 통보되며, 60일 이내에 이의신청 가능

희귀난치성질환자 산정특례제도

- **등록제 대상** : 건강보험에서 본인부담금 경감을 받고 있는 138개 질환군 희귀난치성질환자에 대해 '09년 6월 1일부터 등록제 시행, '09년 7월 1일부터 적용, 해당질환에 대해 확진을 받은 환자
- **등록제의 혜택** : 본인부담금 기존 20%에서 10%로 경감폭 확대, 등록 후 5년 동안 진료비 경감 혜택을 받을 수 있음
- **등록방법** : 담당의사로부터 "건강보험 산정특례 등록 신청서"를 발급 받아 가까운 국민건강보험공단 지사에 제출, 등록 후 5년 동안 진료비 경감 혜택을 받을 수 있음

구분	희귀난치성 의료비 지원사업	희귀난치성 질환 산정특례	비고
등록 대상	저소득(차상위) 및 기초생활 대상자	경제적기준에 관계없이 확진받은 자	희귀난치성 132종 산정특례 138종
등록 장소	관할 보건소	건강보험공단 지사 또는 대행 가능한 병원	
지원 항목	본인부담금 호흡기대여비 간병비	본인부담금	확진받은 환자 단, 호흡기 대여비는 재산에 관계없이 지원가능
본인 부담금 비율	0%	10%	

* 관련기관 & 사이트 *

보건복지가족부 : <http://www.mohw.go.kr>

보건복지 콜센터 상담 : **국번없이 129**

국민건강보험공단 : <http://www.nhic.or.kr>

사회서비스 바우처 : <http://www.socialservice.or.kr>

희귀난치성질환 헬프라인 : <http://helpline.cdc.go.kr>

루게릭병 네트워크 : <http://cafe.daum.net/alsfree>

한국ALS(근위축성측삭경화증)협회 : <http://kalsa.org>

한국 루게릭병 연구소 : <http://www.alsfree.org>