



루게릭병 클리닉 소식지



루게릭병클리닉
Lou Gehrig Clinic

Lou Gehrig Clinic Hanyang University Hospital

♠ 근위축성측삭경화증 환자를 위한 가족 참여 자가관리 프로그램 ♠

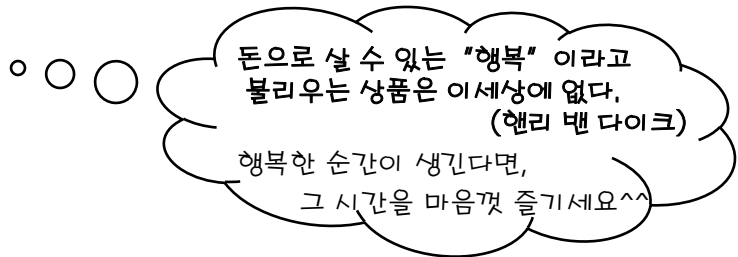
어느덧 찜통 같은 여름 더위가 물러가고, 아침 저녁으로 선선한 바람이 부는 가을이 되었습니다.
한가위 보름달을 보면서 남은 2011년을 더욱 의미 있게 보낼 수 있도록 재정비 하는 시간이 되시기 바랍니다.

9월 24일 “루게릭병 및 중증장애인을 위한 재활공학 기술의 활용” 이라는 제목으로 국립 재활 연구소의 김중배 교수님께서 강의를 할 예정입니다. 많은 관심과 참여 부탁드립니다.

- 재활치료, 호흡장애, 연하곤란 으로 인한 진료를 원하시는 분은 **매월 2, 4주 목요일 오후 본관1층에서 재활의학과 김태곤 교수님 진료를 보실 수 있습니다.**

자가관리 프로그램 일정 안내

9월24일 (4째 주)	루게릭병 및 중증장애인을 위한 재활공학기술의 활용	김중배 교수 (국립 재활연구소)
강의 장소 : 한양대학병원 본관3층 강당 (오전 9:30~10:30) 강의 후 진료 : 본관1층 신경과 외래 (10:30~12:00)		
10월22일 (4째 주)	루게릭병 환우의 영양관리 2	백희준 영양사 (한양대학병원 영양과)



총괄 책임자 : 김승현 교수

신경과 전문의 - 김승현 교수 고성호 교수 백원기 교수 오기욱/박진세 전임의 재활의학과 전문의 - 이규훈/김태곤 교수 신경과 전공의 - 임성환 외 11명	환자 관리 - 김소영, 안지원, 오주연 간호사
	영양관리 - 백희준 영양사
	사회복지 - 성명순 사회복지사
	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

루게릭병이란?

근위축성측삭경화증 (ALS, 루게릭병)은 운동신경세포에 퇴행성 변화가 생겨 근육 쇠약 및 위축을 일으키며, 발병률은 인구 10만 명당 1-2명이고, 유병률은 4-6명 정도이다.

최근 가정용 인공호흡기, 위루술 등 질환의 후기에 관한 치료의 발전에 의해 과거 20여 년전과 비교해서 증상 진행 속도 및 생존기간이 의미 있게 향상되었지만, 질병 진행을 막아주는 약제의 부재로 궁극적인 ALS의 완치나 예방을 가능케 할 수는 없는 실정이다.

최근 다양한 ALS 임상척도의 개발, 질환유발과 관련된 유전자에 대한 연구 및 질환의 동물모델 개발과 함께 새로운 치료법이 시도되고 있다.

- 폐 탄력성 유지 - AMBU bag을 활용하면 무기폐를 예방할 수 있다.
 - 분비물 제거 : 기침 유발기, 석션기
 - 호흡 보조기 사용
3. 삼킴 장애, 의사소통 장애 재활

< 루게릭병 진행단계별 영양과 대사적 변화 >

단계	초기단계	말기단계
병태 생리적 변화	근육신경손상, 근육 소모와 위축, 신경의 재공급 및 단백질 합성과 정의 순환 유지	근육의 손실 및 위축이 나타남
기능적 상태 변화	육체적 활동이 약간 제한되는 정도	육체적 활동이 점진적으로 제한되며, 호흡작용의 증가
영양과 대사적 변화	단백질 소모가 흡수량 보다 적은 상태 정상의 휴식에너지 소모상태 적절한 에너지 균형 유지상태 체중유지 또는 증가 (체지방)	인체 내 단백질 소모가 흡수량 보다 많은 상태 휴식에너지 소모량이 증가됨 체지방의 감소 상태

루게릭병 관련 임상 연구들

1. 전통적인 치료법

- **릴루텍** : FDA승인을 받은 유일한 약제이나 구마비 환자에 대해 3개월 정도만 생존기간을 연장 시킨다는 보고가 있음.
- 음식을 통한 치료
- 비타민 및 항 산화물질을 이용한 치료법
- **운동을 통한 치료법** : 루게릭병 초기 환자가 일반적으로 처방되는 스트레칭 운동 외에 적당한 근육 강화훈련을 하면 상당기간 동안 근력을 증가시킨다. (일주일에 3번씩 6개월 동안 적당한 웨이트 트레이닝을 권장)
또한, 운동이 항 염증반응, 신경보호인자 및 항 세포 사멸 인자에 관련된 유전자에 변화를 주게 되며 실제로 운동은 다방면에서 신경보호 효과가 있다.
- 정신상태 개선을 통한 치료법
- 리튬염을 이용한 치료
- 발프로익 산을 이용한 치료

2. 줄기세포를 이용한 치료법

- 성체줄기세포
- 배아줄기세포

3. 신경보호인자를 이용한 치료법

<희귀난치성의료비 지원사업과 산정특례 비교>

구분	희귀난치성 의료비 지원사업	희귀난치성질환 산정특례	비고
등록 대상	저소득 (차상위) 및 기초생활 대상자	경제적 기준에 관계없이 확진 받은 자	희귀난치성 132종 산정특례 138종
등록 장소	관할 보건소	건강보험공단 지사 또는 대행 가능한 병원	
지원 항목	본인부담금 호흡기 대여비 간병비	본인부담금	확진받은환자 단,호흡기대여비는재산에 관계없이 지원가능
본인부담금 비율	0%	10%	

* 관련기관 및 사이트 *

- ◆ 보건복지가족부 : <http://www.mohw.go.kr>
- ◆ 콜센터 상담 : 국번없이 129
- ◆ 국민건강보험공단 : <http://www.nhic.or.kr>
- ◆ 사회서비스 바우처 : <http://www.socialservice.or.kr>
- ◆ 희귀난치성질환헬프라인: <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>

루게릭병에서 재활이란?

1. 일반적인 재활치료

- 관절 구축 예방 - 스트레칭, 관절가동범위 운동
- 근력 강화 운동, 보조기 사용
(운동은 초기부터 꾸준히 함으로써 사용하지 않음으로 인해 발생하는 근위축을 예방하고 심혈관계를 강화시키며, 오십견, 요통, 근육통, 근육구축 및 뭉침 증상 등은 치료 또는 예방할 수 있다.-적당한 정도의 유산소 운동을 권장)

2. 호흡 재활 치료 :

- 호흡 근육 강화 - 초기부터 호흡운동이 필요