

2011년 10월 호



루게릭병 클리닉 소식지



루게릭병클리닉
Lou Gehrig Clinic

Lou Gehrig Clinic Hanyang University Hospital

♠ 근위축성측삭경화증 환자를 위한 가족 참여 자가관리 프로그램 ♠

해가 지날 수록 가을이 점점 짧아지는 느낌입니다. 아침,저녁으로 기온차가 매우 심하여 감기에 걸리기 쉬운 때 입니다. 가능하면 폐렴구균 예방접종과 신종플루 및 독감 예방접종을 하시고, 꾸준한 운동과 체중 유지로 면역력이 떨어지지 않도록 신경 쓰시기 바랍니다.

10월 22일(토요일) “루게릭병 환우의 영양관리 2” 라는 제목으로 백희준 영양사(한양대학병원 영양과)가 강의를 할 예정이었으나, 12월 송년회에서 더욱 알찬 정보를 제공해 주시기 위해 연기 되었습니다.
환우 분들과 보호자 분들의 양해를 부탁드립니다.

10월 22일 에는 **김승현 교수(한양대학교 병원 신경과)** “**루게릭병의 치료**” 라는 제목으로 강의를 할 예정입니다. 이번 클리닉 강의에도 많은 관심과 참여 부탁드립니다.

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

자가관리 프로그램 일정 안내

10월22일 (4째 주)	루게릭병의 치료	김승현 교수 (한양대학병원 신경과)
강의 장소 : 한양대학병원 본관3층 강당 (오전 9:30~10:30) 강의 후 진료 : 본관1층 신경과 외래 (10:30~12:00)		
11월26일 (4째 주)	루게릭병의 호흡관리 2	김태곤 교수 (한양대학병원 재활의학과)

“남을 이기는 자는 힘이 있지만,
자기 자신을 이기는 자는 강하다.”
- 우리는 강합니다 -

총괄 책임자 : 김승현 교수

신경과 전문의 - 김승현 교수 고성호 교수 백원기 교수 오기욱/박진세 전임의 재활의학과 전문의 - 김태곤 교수 신경과 전공의 - 하승현 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

< 재활공학 박사로 거듭난 온몸 마비 KAIST생 >

[중앙일보 권병준,조문규] 2011.04.19

국립재활원 재활연구소 김종배 교수



"괜찮아? 어떡해, 어떡해~." 칠삭 같은 어둠 속에서 친구의 목소리가 들려왔다. 손가락 하나 까딱할 수 없었다. 1985년 9월, 국립재활원 재활연구소 재활보조기술 연구과 김종배(50·사진) 박사는 난간도 없이 허술하게 지은 친구 자취방에서 발을 헛디디면서 3m 아래로 떨어졌다. 머리부터 땅에 닿으면서 가슴 아래 부분이 모두 마비됐다. 촉망 받던 한국과학기술원(KAIST) 학생이 한 순간에 장애인으로 바뀌던 순간이었다.

그는 서울올림픽 조직위원회에서 전산시스템을 만드는 일을 할 정도로 컴퓨터 통이었다. 그러나 이 사고로 대소변도 혼자 처리할 수 없는 상태가 됐다.

"누워있으면 몸을 옆으로 돌릴 수도, 손가락 하나도 움직일 수 없었습니다. 중신형을 받은 무기수의 기본이 이런 것이라고 생각했죠. --<중략>--

그는 2001년 미국 피츠버그 대학으로 훌쩍 유학 길에 오른다. 미국에서는 치료 후 집으로 돌아가는 환자들을 위한 원격 재활프로그램에 참여했다.

환자 가족이 사진을 찍어 보내주면 이를 3차원 영상으로 만드는 시스템을 구축했다.

길고 긴 노력 끝에 2008년 봄 피츠버그 대학에 교수로 임용됐다. 사고를 당한 지 23년 만이었다.

그러나 그는 모든 것을 포기하고 2008년 가을, 장애인 재활에 관해 황무지와 다름없는 한국에 돌아왔다.

"국립재활원에서 재활연구소를 만드는 데 참여해 달라는 전화가 왔습니다. 두 번도 생각 않고 알겠다고 답했습니다. 미국에 처음 올 때부터 반드시 돌아가 한국의 장애인들을 돕겠다고 다짐했기 때문이죠."

귀국 후에는 연구에 매진하다가 욕창이 생겨 수술을 받을 정도로 일에 집중했다.

그를 치료했던 국립재활병원 이범석 부장은 "연구소 옆

기숙사에서 머물며 집에는 일주일에 2~3회만 갈 정도로 지독히 연구했다"고 말했다.

재활연구소는 김 박사 주도 하에 그 동안 식사보조 로봇, 욕창 방지용 휠체어, 장애인 그림 도우미 기기 등을 만들었다. 현재 휴대용 경사로와 운동이 부족한 장애인을 위한 휠체어 개임도 개발 중이다.

김 박사는 "장애인에 대한 지원을, 일반인과 동등한 기회를 주기 위해 필요한 것을 제공해준다는 뜻으로 받아 들였으면 좋겠다"고 말했다.



<인테그라 마우스>

입, 턱, 볼 등 얼굴의 움직임을 통해 조이스틱을 조작하고, 호흡을 통해 마우스의 클릭기능을 대체할 수 있는 특수 마우스



<안구마우스>

눈동자(동공)의 움직임으로 마우스의 클릭기능을 대체할 수 있는 마우스. 가격이 비싸고 작업시간이 길지만, 사용법 적응 후에는 매우 유용하게 사용할 수 있음.

<식사 보조 로봇>



식사용기의 밥과 반찬 등 한국식 음식을 ① 식사용기의 밥과 반찬 등 한국식 음식을 집어서 수저에 올리는 로봇팔과 ② 입 근처로 가져가는 로봇팔로 구성되어 특히 상지 운동이 불편한 장애인의 식사 보조 역할을 한다.

★ 현재는 고가의 기계구입에 대한 정부지원이 적고, 기계소유를 줄이는 등의 기술적인 보완을 연구하고 있습니다.

머지않은 미래에 적절한 가격의 보조기구 구입이 가능하도록, 기술진들의 노력이 하루빨리 결실을 맺기를 희망합니다.