



루게릭병 클리닉 소식지



루게릭병클리닉
Lou Gehrig Clinic

Lou Gehrig Clinic Hanyang University Hospital

♠ 근위축성측삭경화증 환자를 위한 가족 참여 자가관리 프로그램 ♠

날씨가 건조해지고, 찬바람이 불면서 감기에 걸리는 환우 분들이 많은 것 같습니다.

또한 기온이 내려가면서 몸을 움츠리게 되고 운동시간도 적어져 관절이 굳게 될 수 있습니다.

평소에 실내에서 규칙적인 운동을 할 수 있도록 일과표를 정하시고, 잠시라도 햇빛을 쬌 시간도 필요합니다.

꾸준한 체력관리로 건강한 겨울 보내시기 바랍니다..

2011년 11월 루게릭병 클리닉 강좌 일정을 안내해 드리겠습니다.

11월 26일, 김태곤 교수(한양대학병원 재활의학과)가 “루게릭병의 호흡관리 2” 라는 제목으로 강의를 할 예정입니다. 환우 및 보호자 분들의 많은 관심과 참여 부탁 드립니다.

*** 재활치료, 호흡장애, 연하곤란으로 인한 진료를 원하시는 분은 매월 2, 4주 목요일 오후 본관 1층에서 재활의학과 김태곤 교수님 진료를 보실 수 있습니다. ***

자가관리 프로그램 일정 안내

11월26일 (4째 주)	루게릭병의 호흡관리 2	김태곤 교수 (한양대학병원 재활의학과)
강의 장소 : 한양대학병원 본관3층 강당 (오전 9:30~10:30) 외래 진료 : 본관1층 신경과 외래 (10:30~12:00)		
12월 17일 (3째 주)	"루게릭병의 영양관리 2" 및 "2011년 송년회"	백희준 영양사 (한양대학병원 영양과)



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

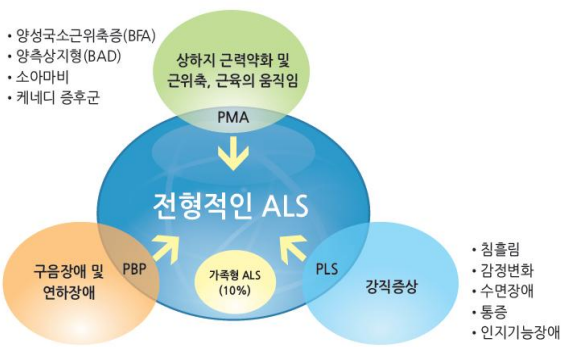
영양관리 - 백희준 영양사

사회복지 - 성명순 사회복지사

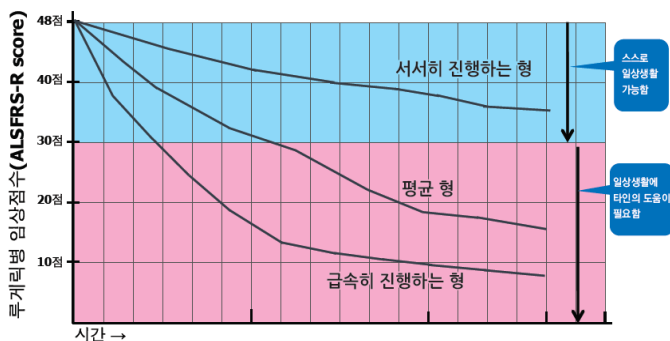
봉사 - 서울여자간호대학 간호학부학생 (기(氣)손반사 동아리)

예약(외래) : 02) 2290-8367 문의사항 : 02) 2290-8369

루게릭병의 다양한 형태와 증상들



루게릭병 진행의 다양한 형태



평균 진행 속도 : 0.77점 / 1개월 (한양대학교병원 루게릭클리닉 자료)

루게릭병 진단의 원칙

가장 특징적인 증상이 있어야 한다

- ①근육이 빠지고 ②강직 현상이 나타나며
③근육이 튀는 증상이 나타남

비슷한 증상을 유발하는 다른 질환들을 배제하기 위한 검사들

- ★ 근전도 검사
- ★ 유전자 검사
- ★ MRI
- ★ 중금속검사 및 기타 혈액학적 검사
- ★ 신체내의 암
- ★ 교원성질환
- ★ 내분비질환
- ★ 치매 및 인지기능에 대한 평가

루게릭병의 다양한 임상경과를 보이는 이유는?

- 같은 병이라도 개개인의 건강상태가 다르기 때문
- 개개인의 병에 대한 저항력과 면역상태가 다르기 때문
- 유전인자의 차이
- 개인의 정신상태와 병을 이겨나가는 상태가 다르기때문
- 약에 대한 반응성의 차이
- 생존해있는 운동신경세포의 수가 차이가 있기 때문

루게릭병 증상이 진행하면서 해야 할 일들

1단계: 발병 전과 비교하여 신체 부위 중 1곳 이상에서
조금이라도 변화를 느끼지만, 대부분의 일상
생활은 가능한 시점

- 확진 시 희귀난치성 질환 등록 및 산정특례 등록
- 치료방향 설정 및 정기적 평가
- 지속적인 호흡 · 관절운동, 식이관리로 적정체중유지
- 자가관리 모임에 참석하여 루게릭병에 대한 정보를
얻고 다른 환우와의 교류 갖기

2단계: 신체 여러 부위에서 변화를 느끼고, 일부 기능은
스스로의 힘으로 불가능하여 다른 사람의 도움
이 필요한 시점

- 병의 진행 상태에 따른 장애인단서 제출
- 지속적인 운동 및 유지치료요법 결정
- 병을 이겨내기 위한 자신의 노력이 절대적으로 필요
- 효과적인 호흡운동, 식이관리 및 의사 소통법 공부
- 보장구 신청 및 보조기구 구입 (상하지보조기, 휠체어)

3단계: 신체 대부분의 부위에서 변화가 발생하여
대부분의 일상생활에서 다른 사람의 도움이
필요한 시점

- 위루술, 인공 호흡기 적용의 적절한 시기 결정
- 침상과 휠체어 에서의 삶 유지 법 체득
- 자신의 상태에 맞는 의사 소통 법 적극활용
(대화그림, 글자판, 컴퓨터 등의 활용)
- 가족부담 감소방안 모색
(관할구청, 병원의 사회복지제도 상담 등)

4단계: 대부분의 생활을 휠체어나 침상에서 하며,
모든 부분에서 다른 사람의 도움이 필요한 시점

- 위루술, 인공호흡기 등 보존적 의료장비의 지속적인
유지 및 관리
- 가정 내 의료서비스 활용 (가정 간호사, 영양 보호사)