



루게릭병 클리닉 소식지



Lou Gehrig Clinic Hanyang University Hospital

♠ 근위축성측삭경화증 환자를 위한 가족 참여 자가관리 프로그램 ♠

이번 겨울은 3한(寒)4온(溫)의 특성이 있고, 해외에서는 기록적인 폭한과 폭설 등이 뉴스에서 나오고 있습니다.

우리 환우 분들 뿐만 아니라 간병하시는 보호자 분들도 감기 조심하시고, 눈이 많이 내린 후에는 길이 미끄러워지므로 외출하실 때 미끄러지지 않도록 항상 주의하시기 바랍니다.

2012년 2월, 루게릭병 클리닉 강좌일정을 알려드립니다.

2월 25일 토요일에는 **김태곤 교수**(한양대학병원 재활의학과)가 “**루게릭병의 연하장애 관리**”라는 제목으로 강의를 할 예정입니다. 많은 관심과 참여 부탁드립니다.

이후 클리닉 강좌 일정

2월 25일	루게릭병의 연하장애 관리	김태곤 교수 (한양대학병원 재활의학과)
3월 24일	루게릭병의 사회복지	성명순 사회복지사 (한양대학병원 사회복지과)
강 의 : 9시30분~10시30분 (본관3층 강당)		
외래 진료 (재진) : 10시30분~12시 (본관1층 신경과 외래)		



따뜻한 커피와
허브차, 녹차를 드시면서
추운 몸과 마음을
풀어 보세요~

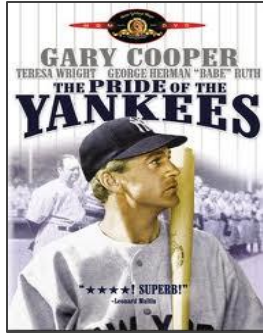


총괄 책임자 : 김승현 교수

신경과 전문의 - 김승현 교수 고성호 교수 오기욱 전임의 재활의학과 전문의 - 김태곤 교수 신경과 전공의 - 임성환 외 11명	환자 관리 - 김소영, 안지원, 오주연, 황보경 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

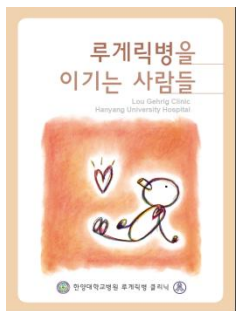
♣ 2012년 1월 클리닉 강의 요약 ♣



루게릭은 미국 프로야구 메이저리그 사상 2130 경기를 연속출장을 한 진기록을 갖고 있으며, 1930년대에 베이스 루스와 함께 가장 유명한 야구선수로 알려져 있습니다.

그는 야구선수생활 시절에 "철마(The Iron Horse)"라는 별명이 붙을 정도로 건강하고 힘이 넘치는 선수였음에도 불구하고, 이 병에 걸린 후 힘이 점점 약해지고 병이 진행되어 결국 선수생활을 마감할 수밖에 없었습니다.

오래전에 루게릭의 일대기를 그린 "프라이드 오브 양키스"라는 영화가 방영되기도 했으며, 그가 은퇴식 연설에서 한 "나를 사랑해주는 가족과 사람들이 있기에 나는 이 세상에서 가장 행복한 사람"이라는 말은 아직까지도 그를 사랑하는 사람들이 잊지 못하는 명언이기도 합니다.



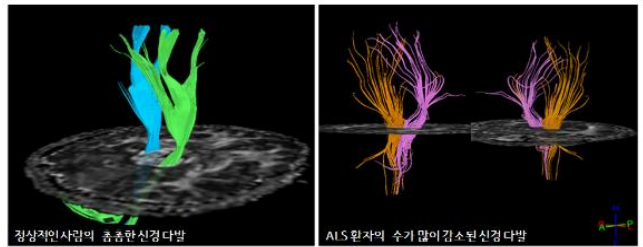
저희 한양대학병원 신경과의 의료진과 루게릭병 클리닉 관련 연구원들은 과학과 의학기술이 빠른속도로 발전하고 있는 현 시대에 루게릭병을 하루빨리 정복할 수 있는 길을 열고자 많은 노력을 하고 있습니다.

또한, 유일하게 클리닉을 운영하여 환우 및 보호자 분들께 루게릭병에 대해 정보를 제공하고 진단, 치료, 영양관리, 호흡관리, 재활관리, 사회복지 관련 정보까지 전문 교수님과 강사님들을 모시고 강의를 하고 있습니다.

"루게릭병을 이기는 사람들"이라는 제목의 책자도 발간하여 환우 및 보호자 분들이 혼자서 아니며, 이 병을 이겨내고자 많은 연구와 노력을 하고 있음을 알려드리고 함께 이겨나갈 수 있는 의지가 되도록 노력하고 있습니다.

클리닉 강의에 환우 분이 오실 수 없는 경우 보호자 분이 오셔서 강의를 들으시고 더불어 다른 환우, 보호자와 정보공유를 통해 많은 위로와 도움을 받으십니다.

루게릭병은 뇌와 척수에 있는 운동신경 세포를 파괴시키는 병이지만 왜 운동신경세포가 손상되고 파괴되는지는 아직도 잘 알려져 있지 않으며 알츠하이머 병, 파킨슨 병과 함께 신경계의 퇴행성 질환중 대표적 질환의 하나입니다. 또한 루게릭병 환자의 약 50% 이상에서 인지장애가 나타나고 그 중에서도 물체는 전두측두엽치매가 발생하면서 성격장애나 기억장애 등을 나타내기도 합니다.



< 특수 MRI촬영을 이용한 신경 섬유 추적성 >

루게릭병이 발병하여 근력이 약화된다는 증상을 느낄 시점이면 운동신경세포가 70% 이상 소실되었을 때라고 알려져 있기 때문에 증상이 나타났다면 그 시점 자체가 이미 많은 운동신경세포가 손상되었다고 할 수 있습니다.

많은 보고에서 평균 생존기간은 증상 발생 후 3-5년이라고 알려져 있으나 최근 호흡기 관리와 전신 영양 관리를 포함한 일반치료법의 향상으로 인해 10년 이상 투병하는 환자들도 있습니다.

그러나 첫 증상이 뇌간기능의 마비(말하기 장애 등의 증상)로 시작되는 경우는 병이 더 빠르게 진행되는 경향이 있어 초기에 관리를 더 철저히 해야 합니다. 또한 발병 후 얼마 되지 않아 호흡곤란이 나타나는 경우와 음식을 삼키는데 어려움이 있는 경우는 **폐렴**에 대한 위험과 전신의 영양상태가 좋지 않게 되므로 예후가 더 나쁠 수가 있습니다.



아직까지 정확한 병의 원인이 밝혀지지 않았고, 치료제 개발을 위해 국내는 물론 외국에서도 다양한 연구와 임상시험들이 진행되고 있습니다.