



근위축성 측색 경화증(ALS)

루게릭병이라고도 하는 근위축성 측색 경화증(이하 ALS)은 진행성 신경학적 질환으로 미국의 약 3만 명에게 영향을 줍니다. 매년 약 5천 건의 신규 사례가 진단됩니다.



Q: ALS란 무엇인가요?

ALS는 운동신경원 질환으로 알려진 장애 종류에 속합니다. 운동 뉴런은 뇌, 뇌간, 척수에 위치한 신경 세포로, 신경계와 신체의 수의근 사이의 제어 단위 및 중요한 신호 전달 역할을 합니다. 이러한

세포가 손실되면 통제하는 근육이 약화되고 쇠약해져 마비를 초래하게 됩니다. ALS의 증상은 시간이 흐르면서 악화됩니다. 일반적으로 진단 후 5년 이내에 치명적인 결과를 초래하지만, 환자의 약 10%는 10년 이상 생존하기도 합니다.

Q: ALS의 원인은 무엇인가요?

ALS의 원인은 알려져 있지 않습니다. 과학자들은 현재 유전적, 환경적 요인을 조사하고 있습니다.

대부분의 ALS 사례는 산발성으로 간주되며 무작위로 발생하는 질환으로 보입니다. 약 10%의 사례는 가족성으로 나타나며, 특정 유전자의 결함이나 돌연변이와 관련이 있습니다. 가족 중에 ALS 환자가 있다면 위험이 더 높지만, 전반적으로 위험은 매우 낮으며 발병하지 않는 경우가 대부분입니다.

ALS는 언제든지 발생할 수 있지만, 일반적으로 발병 시기는 중년이며 환자 대부분은 55~75세 사이에 진단을 받습니다. 남성은 여성보다 ALS에 걸릴 확률이 약 1.5배 더 높습니다.

Q: ALS에는 어떤 증상이 있나요?

ALS는 어떤 근육이 먼저 약화되는지에 따라 다양한 방식으로 나타납니다. 증상으로는 발 걸림, 넘어짐, 손과 팔의 통제력 상실, 말하기 및 삼키기 어려움, 호흡 곤란, 지속적인 피로, 단일 수축, 경련 등이 있습니다.

ALS는 운동 뉴런에만 영향을 미치기 때문에 일반적으로 사람의 정신, 성격, 지능, 기억에 손상을 주지 않습니다. 보고, 냄새 맡고, 맛보고, 듣고, 촉각을 인식하는 사람의 능력에는 영향을 주지 않습니다. ALS 환자는 대체로 방광과 장 기능에 대한 통제력을 유지하지만, 절박뇨(요의를 강하게 느끼는 증상) 증가와 변비를 경험할 수 있습니다.

Q: ALS의 치료 방법은 무엇인가요?

ALS에 대한 완전한 치료법은 없으며, 질환의 경과를 예방하거나 반전시킬 수 있는 입증된 치료법도 없습니다. 미국 식품의약국(FDA)은 ALS를 관리하기 위한 릴루졸의 사용을 승인했습니다. 이 약물은 주로 삼키기에 어려움을 보이는 ALS 환자의 경우 수명을 수개월 연장하는 것으로 나타났습니다. 또 환자가 환기 지원이 필요하기 전까지의 시간을 연장하는

것으로도 드러났습니다. 릴루졸은 이미 운동 뉴런에 가해진 손상을 되돌리지 않으며, 이 약물을 복용하는 환자의 경우 간 손상을 비롯한 기타 가능한 부작용이 있는지 모니터링해야 합니다.

Q: ALS 환자는 신체적 건강을 어떻게 유지할 수 있을까요?

물리 치료와 특수 장비를 사용하면 ALS 경과 전반에 걸쳐 독립성과 안전성을 향상시킬 수 있습니다. 충격이 적은 유산소 운동(예: 걷기, 수영, 실내 자전거 타기)은 영향을 받지 않은 근육을 강화하고, 심혈관 건강을 향상시키며, 환자가 피로와 우울증을 극복하는 데 도움을 줄 수 있습니다. 가동 범위와 스트레칭 운동을 통해 고통스러운 경직과 근육 구축을 예방하는 방법도 있습니다. 작업 치료사는 환자가 신체 에너지를 보존하면서 이동성을 유지하는 데 도움이 되는 장치(예: 경사로, 보조기, 보행기, 휠체어)를 제안할 수 있습니다.

Q: 이 질환을 관리하기 위해 다른 지원을 받을 수 있나요?

사회 복지사, 가정 간호, 호스피스 간호사는 생활(특히 말기 ALS)에 의학적, 정서적, 재정적 어려움을 겪고 있는 환자, 가족, 간병인을 지원합니다. 사회 복지사는 재정적 지원을 받고, 지속적 위임장을 마련하고, 생전 유언을 준비하고, 환자와 간병인을 위한 지지 그룹을 찾을 수 있도록 지원을 제공합니다.

Q: ALS에 대한 임상 시험이 있나요?

예. ALS에 대한 최신 임상 시험은 [ClinicalTrials.gov](https://www.clinicaltrials.gov) (<https://www.clinicaltrials.gov>)를 방문하세요. 이 웹사이트에서는 공개 및 비공개 지원을 받는 임상 연구([미국 국립보건원](https://www.nih.gov)(<https://www.nih.gov>)의 국립 의학 도서관에서 관리)를 검색할 수 있습니다.

출처: 국립 신경 질환 뇌졸중 연구소(National Institute of Neurological Disorders and Stroke), ALS 협회(ALS Association), 머크 매뉴얼(Merck Manual), 질병통제예방센터(Centers for Disease Control and Prevention).

상담이 필요하신가요?

본 재단의 정보 전문가가 질문에 답변해 드립니다.

평일(월요일~금요일) 오전 7시~오후 8시(동부 표준시)에 수신자 부담 전화 1-800-539-7309로 문의하세요.

또는

<https://connect.paralysis.org/ko/send-us-your-question> 에서 전화 통화를 예약하거나 온라인으로 질문을 남기실 수도 있습니다.

이 메시지에 포함된 정보는 마비와 그 영향에 관해 교육하고 알리기 위한 목적으로 제공됩니다. 이 메시지의 어떤 내용도 의학적 진단이나 치료에 사용되어서는 안 되며, 의사 또는 자격을 갖춘 다른 의료 전문가의 조언을 대신할 수 없습니다. 의료 관련 질문이 있는 경우, 담당 의사 또는 자격을 갖춘 기타 의료 서비스 제공자에게 즉시 연락하거나 진료를 받으시기 바랍니다. 새로운 치료나 식단, 운동 프로그램을 시작하기 전에 항상 담당 의사 또는 자격을 갖춘 기타 의료 서비스 제공자와 상담하십시오. 이 메시지에서 읽은 내용을 근거로 의학적 조언을 무시하거나 진료를 미루어서는 절대 안 됩니다.

이 간행물은 미국 보건복지부(HHS) 산하 지역사회거주관리청(ACL)으로부터 받은 총 \$10,000,000 규모의 재정 지원금의 일환으로 제작되었으며, 100% ACL/HHS의 자금으로 충당되었습니다. 해당 내용은 저작자의 견해나 설명에 기반한 것으로, ACL, HHS 또는 미국 정부의 공식 견해를 반드시 대변하거나 승인하는 것은 아닙니다.