

22대 국회의원선거

4개 희귀질환 환자단체 공동 정책제안서

한국복합부위통증증후군환우회

한국다발성경화증협회

한국푸렛병협회

한국기면병환우협회

☐☐ **목 차** ☐☐

I. 4개 희귀질환 환자단체의 정책제안	1
II. 사안별 세부 제안	2
<u>희귀질환 관련 장애인정 정책, 다시 한번 생각해 주십시오</u>	
1. CRPS 장애판정 기준, 환자의 현실을 반영한 개선	3
2. 뚜렛증후군, 장애판정 대상과 기준의 합리적 개선	4
3. 기면증, 의학적 근거에 준한 장애판정 기준 개선	5
<u>희귀질환 치료의 접근성을 높여 주십시오</u>	
4. 마약성진통제 관리 시스템의 개선 통한 오남용 방지	7
5. 다발성 경화증 등에 대한 선제적 치료 보험인정	8
6. 기면증 증상완화제의 접근성 강화	9
7. CRPS 치료, 급여기준을 해외 수준으로 확대	10
<u>희귀질환에 대한 인식 등 치료환경을 개선해 주십시오</u>	
8. 교내 희귀난치질환자를 위한 정보 인프라 구축	12
9. 뚜렛증후군 환자의 일상과 사회활동이 가능한 환경 마련	13
III. 질환 정보	14

I

4개 희귀질환 환자단체의 정책제안

4개 희귀질환 환자단체(한국복합부위통증증후군환우회, 한국다발성경화증협회, 한국뚜렛병협회, 한국기면병환우협회)는 22대 국회의원 총선거를 맞아, 장애인정 정책의 재고, 치료법에 대한 접근성의 실질적인 개선, 질병에 대한 사회적 인식 향상 등 희귀난치질환자의 건강권과 행복추구권 보장을 위한 정책적인 고려를 요구하고자 아래와 같이 정책안을 제시합니다.

희귀질환 장애인정 정책, 다시 한번 생각해 주십시오

희귀질환의 특성에 대한 정확한 이해를 바탕으로, 합리적인 장애인정 정책 수립을 통해 환자들이 질병 관리와 행복 추구를 할 수 있게 도와 주십시오.

- CRPS 장애판정 기준, 환자의 현실을 반영한 개선
- 뚜렛증후군, 장애 판정 대상과 기준의 합리적 개선
- 기면증, 의학적 근거에 준한 장애판정 기준 개정

희귀질환 치료에 대한 접근성을 높여 주십시오

희귀질환은 치료법이 많지 않고 비용이나 절차의 부담 등이 매우 큽니다. 정책적 고려를 통해 치료에 들어가는 부담을 낮춰 주십시오.

- 마약성진통제 관리 시스템의 개선 통한 오남용 방지
- 다발성경화증 등에 대한 선제적 치료 보험인정
- 기면증 증상완화제의 접근성 강화
- CRPS 치료, 급여기준을 해외 수준으로 확대

희귀질환에 대한 인식 등 치료환경을 개선해 주십시오

희귀질환에 대한 사회적 인식향상을 통해, 환자들이 적극적으로 사회에 참여하고 성장발전할 수 있도록 살펴 주십시오.

- 교내 희귀난치질환자를 위한 정보 인프라 구축
- 뚜렛증후군 환자의 일상과 사회활동이 가능한 환경 마련

Ⅱ

사안별 세부 제안

희귀질환 관련 장애인정 정책,
다시 한번 생각해 주십시오

CRPS 장애판정 기준, 환자의 현실을 반영한 개선	
<p>실태 및 문제점</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 복합부위통증증후군(CRPS)는 지난 2021년 4월 ‘장애요인’으로 보건복지부가 공식 인정 ○ 하지만 CRPS 자체가 장애로 인정되지는 않았으며, 장애요인 인정 등에서 환자와 질환의 특성이 충분히 반영되지 않아 인정기준과 정책시행 과정에서 문제들을 내포함 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 근위축, 관절구축, 사지마비 등 눈에 보이는 증상이 있어야 CRPS가 장애요인으로 인정 - CRPS는 눈에 보이는 증상이 없으면서 극심한 고통을 동반하는 경우도 많음 ☞ ‘심하지 않은 장애’로만 인정해, 사회경제활동은 물론 일상생활도 어려운 환자들에게 실질적 지원 미비 - 반면 CRPS 환자를 ‘심한 장애’를 가진 것으로 인정하는 판례는 여러차례 나옴 ☞ 정부가 2년마다 매년 재판정하도록 하고 있어, 다른 장애유형과의 형평성 문제 있음 (통상 2년 후 첫 재평가에서 재진단되면 추가 재진단 요구 없음)
<p>건의 사항</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ CRPS 전문가 의견 수렴 통해 장애 정책 및 행정 개선 <ul style="list-style-type: none"> ☞ CRPS 자체를 장애로 인정 ☞ 심한장애로의 인정 ☞ 재판정 방식 개선 등
<p>기대효과</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ CRPS 환자의 현실과 상황을 실질적으로 개선할 수 있는 환경 조성
<p>소관부처</p>	<p>보건복지부</p>

뚜렛증후군, 장애 판정 대상과 기준의 합리적 개선

<p>실태 및 문제점</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 뚜렛증후군은 만 20세 이후에나 장애판정을 받을 수 있으나, 정작 가장 심한 시기는 초·중·고 학령기임. <ul style="list-style-type: none"> ☞ 성인이 되기 전에는 특수교육 대상자가 되거나 의료적 지원(진료비, 약제비, 비수술치료 등)을 받기도 어려움 ☞ 뚜렛증후군은 ADHD, 강박장애, 학습장애 등의 동반확률이 높아, 뚜렛 자체에 대한 치료 이외에도 추가적인 심리치료 등 비용 부담이 매우 큼 ○ 뚜렛증후군은 약물치료의 효과가 낮은 경우가 많아 병원진료나 약물치료를 중단한 경우 많음. 하지만 현행 장애정책으로는 장애판정 직전 치료내역만 인정하고 있어, 효과 없는 약물치료를 2년간 받아야 장애판정의 자격이 부여됨
<p>건의 사항</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 학령기에 한시적으로 장애 판정하고, 재판정을 통해 변화를 확인하여 한창 힘든 시기를 잘 넘길 수 있도록 제도개편 요망 ○ 또한 약물치료의 효과가 없거나 미비한 뚜렛증후군 환자들이 원활하게 장애판정 기회를 받도록 제도개편 요망
<p>기대효과</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 뚜렛증후군 환자들이 연령, 중증도 등 상황에 맞게 합리적으로 장애 판정을 받을 수 있는 여건 조성
<p>소관부처</p>	<p>보건복지부</p>

기면증, 의학적 근거에 준한 장애판정기준 개정

<p>실태 및 문제점</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 현행 기면증 관련 장애판정기준은 의학적 근거에 맞지 않아서, 최근 5년간 (2017년~2022년) 장애 심사 신청 기면병 환자 33명 중 단 3명만 장애인정을 받음 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 장애판정기준: “지속적인 치료에도 호전되지 않는 강박장애, 뚜렛장애 및 기면증에 따른 기분, 의욕, 행동 및 사고장애의 증상이 심하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제한이 있는 경우로서 기능 및 능력장애로 인하여 능력장애 측정기준 6항목 중 3항목 이상에서 수시로 도움이 필요한 사람” ☞ 기면증만 유일하게 장애판정비율이 한 자릿수 ○ 기면증은 뇌하수체의 각성 유지 호르몬이 줄어 발생하는 신경계 질환이나, 현행 장애판정기준은 기면증을 정신장애로 분류하고 정신질환을 함께 앓고 있을 것을 조건으로 달고 있어 실질적인 효력이 발생하지 않음 ○ 신경계 질환을 정신장애로 판정하고 있으므로 대중들의 오해를 불러일으키고, 취업과 결혼 등에 걸림돌이 됨
<p>건의 사항</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 수면의학 전문가가 참여하는 실질적인 장애판정기준 수립: 정신장애에서 뇌병변 장애로 개정, 정신질환 동반조건 삭제 등
<p>기대효과</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 장애인정이 꼭 필요한 기면증 환자들에게 합리적인 기회 부여
<p>소관부처</p>	<p>보건복지부</p>

II

만성질환 전문가단체 세부 제언

희귀질환 치료의 접근성을 높여 주십시오

마약성진통제 관리 시스템의 개선 통한 오남용 방지

<p>실태 및 문제점</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 의료용 마약성진통제는 다수 희귀난치질환자에게 매우 중요한 치료법이나, 오남용하는 일부 환자와 관리체계 부재로 오히려 필요한 환자들이 피해를 보는 현실 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 일반적인 약제의 경우처럼 실시간 의약품안전사용서비스(DUR)와 연동되지 않아서, 일부 환자들에 의해 오남용과 중복처방이 발생하고 있음 ☞ 이에 의료진들이 의도하지 않게 중복처방에 대한 책임을 지거나 환자들이 제때 필요한 처방을 받지 못하는 문제가 발생 ○ 식품의약품안전처는 마약류 통합관리시스템을 구축했지만 사후조사 위주로 가동되고 있으며, 현 시스템으로 남용의 사전차단은 불가능한 상황
<p>건의 사항</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 실시간 반영되는 DUR 혹은 이에 준하는 시스템 마련 통해 마약성진통주사제 반복 사용을 원천 차단 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 의료인 감시와 경고, 처벌만으로 문제를 해결하려는 접근은 병원에서의 해당 질환자 기피 등으로 오히려 환자를 위험에 빠뜨릴 수 있음
<p>기대효과</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 마약성진통제 오남용의 근본적인 예방과 대처 가능 ○ 국민안전과 건강
<p>소관부처</p>	<p>보건복지부, 식품의약품안전처 등</p>

다발성경화증, 시신경척수염(NMOSD) 등 선제적 치료 보험인정	
실태 및 문제점	<ul style="list-style-type: none"> ○ 다발성경화증, 시신경척수염 등 질환은 중추신경계를 공격하는 면역계 질환으로, 재발이 반복되는 중증 희귀질환 ○ 적기에 선제적 치료를 하느냐가 중요하며, 그렇지 않으면 지속적인 재발을 환자가 경험하게 됨 ○ 반복되는 재발은 장애를 동반해 일상생활을 위협
건의 사항	<ul style="list-style-type: none"> ○ 건강보험 급여기준을 선제적 진단과 치료에 좀 더 비중을 두고 개선
기대효과	<ul style="list-style-type: none"> ○ 적기치료를 통한 환자 건강 수호와 행복권 추구 보장 ○ 중증으로의 이환을 줄여 사실상의 건강보험 재정 절감 효과
소관부처	보건복지부, 건강보험심사평가원 등

기면증 증상완화제의 접근성 강화

<p>실태 및 문제점</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 기면병은 완치가 안되고 증상완화제를 복용해야 함. 하지만 기존 약에 내성이나 부작용이 생기면 대안이 제한적 ○ 기면병 신약 ‘솔리암페톨’은 국내 공급이 안 되고 있으며, 한국희귀필수의약품센터를 통해 도입한다면 막대한 비용이 소요됨 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 150mg 28알 기준으로 의약품 단가 약 100만원, 해외운송료 약 50만원으로, 1년 기준 약값만 1,800만원 정도 - 환자에 따라서는 약이 더 필요할 수 있음 ○ 희귀의약품으로 수입을 하려 해도 식품의약품안전처 마약정책과의 승인이 필요함 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 현재 기면증 환자들에게 제일 효과적이라고 알려진 ‘GHB(감마하이드록시 부티레이트)’는 ‘물병’이라는 오명을 쓰고 사회적으로 용납받을 수 없는 약물이 됨
<p>건의 사항</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 솔리암페톨을 비롯한, 희귀의약품 도입에 있어 가격 및 절차 부담 해소를 위한 정책적인 방안 강구 ○ 기면증 환자들을 위한 GHB의 의료용 사용 허가
<p>기대효과</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ 기면증 환자의 치료 접근성 강화를 통한 경제적, 사회적 부담 저감 ○ 기면증 환자들의 사회 구성원으로서 능동적인 활동과 참여
<p>소관부처</p>	<p>보건복지부, 건강보험심사평가원 등</p>

CRPS 치료, 급여기준을 해외 수준으로 확대	
실태 및 문제점	<ul style="list-style-type: none"> ○ CRPS 관리를 위한 척수자극술, 펌프이식술 등은 통증의 강도를 정량적으로 측정하려는 지수인 VAS (Visual Analogue Scale, 시각적 통증평가 척도) 기준으로 ‘산통(産痛)’에 버금가는 7 이상의 환자를 대상으로 건강보험 급여가 되고 있음 ○ 하지만 VAS 7은 현실적으로 환자가 계속 견디기 힘든 수준이며, 보험기준인 “6개월 이상의 다른 치료” 기간을 버틴다는 것은 비현실적임 ○ 또한 수술 등을 위해 3차병원에서의 치료를 시작한지 얼마되지 않은 경우, 의료기록 관리의 문제 때문에 거의 6개월을 새로 기다리는 현실임
건의 사항	<ul style="list-style-type: none"> ○ CRPS 치료법에 대해 해외 수준으로 기준을 확대 및 완화 <ul style="list-style-type: none"> ☞ VAS 7점 이상의 환자의 경우, 확실히 개선될 수 없는 통증 (CRPS, FBSS, 사지절단, 신경병성 통증 등)임이 전문의를 통해 확인되면 대기기간을 6개월에서 1~3개월 등으로 단축 ☞ VAS 5, 6점 환자의 경우 6개월 혹은 그 이상의 경과 확인을 통해 척수자극술 등을 할 수 있게 인정
기대효과	○ CRPS 환자의 건강과 행복추구 담보
소관부처	보건복지부, 건강보험심사평가원 등

희귀질환에 대한 인식 등 치료환경을
개선해 주십시오

교내 희귀난치질환자를 위한 정보 인프라 구축	
실태 및 문제점	<ul style="list-style-type: none"> ○ 희귀난치질환은 관련 정보량과 정보 인프라가 부족해, 학내에서 교사들이 환자들을 돕고 싶어도 관련정보를 얻기가 어려움 ○ 뚜렛증후군, 뇌전증, 1형당뇨병 등 질병들은 특수교육 대상자로 인정되지 않아 일반학급의 교사들이 종종 환자 지원에 어려움을 경험함.
건의 사항	<ul style="list-style-type: none"> ○ 의사, 환자단체, 행정부처 등의 협업을 통해 학생 지원 매뉴얼을 개발 ○ 국립특수교육원과 같은 기관에 질환별 매뉴얼을 구비
기대효과	<ul style="list-style-type: none"> ○ 교육 현장의 비용과 부담을 줄이고 구성원의 건강과 행복의 기회 확대
소관부처	보건복지부, 교육부 등

뚜렛증후군 환자의 일상과 사회활동이 가능한 환경 마련	
실태 및 문제점	<ul style="list-style-type: none"> ○ 뚜렛증후군 환자는 질환의 특성 때문에 의무교육기회가 박탈되고 연속성 있는 학교교육이 어려움 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 뚜렛증후군 환자는 특수교육 대상자가 되기 어렵고, 일반학급에서는 틱 등의 증상으로 조퇴와 결석이 반복되어 지속적인 교육이 어렵기 때문 ○ 사회생활 및 참여 역시 뚜렛증후군에 대한 낮은 이해로 여의치 않음 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 예기치 않게 불수의적으로 발생하는 틱 현상은 주변의 오해를 일으키는데, 질병에 대한 낮은 이해로 설명이 쉽지 않음. 이는 사회 참여를 회피하는 유인으로 작용
건의 사항	<ul style="list-style-type: none"> ○ 뚜렛증후군 등에 대한 장애인식 교육 확대 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 교사, 행정가, 다양한 직업군의 인사담당자, 대중교통 관계자 등 다양한 사람들이 뚜렛증후군을 더 잘 이해한다면, 관련 질환자들의 학교와 사회에서의 생활이 더욱 원활해질 것 ○ 틱 증상 발현시에도 연속성있는 교육이 가능하도록 온라인 수업 대체, 휴식공간 조성 등 대책 마련
기대효과	<ul style="list-style-type: none"> ○ 뚜렛증후군 환자의 정상적인 교육기회 및 사회참여 기회 확보
소관부처	보건복지부, 교육부 등

III 질환 정보

1. 복합부위통증증후군 (CRPS)

복합부위통증증후군(Complex Regional Pain Syndrome)은 사고와 외상 등으로 인한 신경계 이상으로, 환자가 자극에 비해 과도한 수준의 오래 지속되는 통증을 느끼는 질병이다. 유발 인자는 외상, 대상포진, 뇌혈관장애, 목·허리 장애, 경추·척추 손상, 허혈성 심질환, 심근경색, 매독, 폐질환, 당뇨병, 암, 흡연, 일부 약제 등 다양하게 알려져 있으나, 정작 그 원인과 메커니즘은 명확히 규명되지 않았다.

통증은 타는 듯한 느낌, 칼로 찌르는 느낌, 날카로운 도구로 쏘는 듯한 느낌 등 다양하며 근육위축, 운동범위 제한, 부종 등이 동반되기도 한다. 또한 편두통, 발한, 피로, 피부염, 떨림, 불안, 우울증, 수면장애가 종종 함께 발생한다. 옷깃의 스침이나 선풍기 바람 등에도 극심한 통증이 올 수 있어 일상생활과 경제활동에 큰 제약이 따른다. 대인기피 등 정신적 문제는 물론 자살에 대한 생각이나 시도로 이어지기도 한다.

통증의 정도를 수치화한 지표인 VAS (Visual Analogue Scale) 기준으로, CRPS 환자가 느끼는 통증은 종종 7 (골절시 느끼는 감각), 8 (산통)을 넘으며, 최대치인 10에 달하기도 한다.

CRPS의 진단을 위한 수단은 매우 다양하며, 바꿔 말하면 하나의 통일된 수단이 마련되어 있지 않다. 다양한 검사와 소견, 증상에 대한 꾸준한 관찰 후 종합평가를 통해 판단한다. 과거병력 (사고, 질병, 손상 등) 분석, 피부나 근육, 관절검사, 시험적 교감신경 차단, 체열 측정, 근전도, 골스캔, MRI 등 진단방법이 동원될 수 있다.

치료 방법 또한 다양하며 일반화시키기 어려우며, 여전히 완치 수단은 나와 있지 않다. 약물요법, 물리치료, 경피적 신경자극, 냉온요법, 신경정신과 치료, 운동요법, 신경차단, 고주파열응고술 등이 있으며, 최종적으로는 척수자극기나 척수강내 약제 주입장치를 체내에 이식한다.

2. 다발성경화증, 시신경척수염(NMOSD)

<다발성경화증>

다발성경화증(Multiple Sclerosis)은 중추신경계의 가장 일반적인 질병으로, 전 세계 환자는 250만명이 넘는다. MS는 중추신경계의 신경섬유를 둘러싸 보호하는 미엘린이 손상되면서 뇌와 신체 부분간 메시지 전달을 방해하여 나타난다.

시야 혼탁, 사지 허약, 운동장애, 근경련, 자통, 언어감각 저하, 불안정성 및 피로감 등이 주요 증상이며, 환자에 따라 재발과 완화를 반복하거나 계속 진행성으로 나타나기도 한다. 정확한 원인은 밝혀지지 않았으며, 면역계 기능상의 문제일 것으로 추측된다. 주로 12세 이상 55세 미만의 환자에서 많이 진단되며 젊은 성인들에서 많이 확인된다. 유전성과 전염성은 없다. 완치법은 나와 있지 않으나, 약물 등을 통해 질병의 진행과정을 적절히 관리할 수는 있다.

<시신경척수염>

데빅증후군(Devic's disease)이라고도 불리며 시신경과 척수신경을 침범하는 염증성 탈수초성 질환이다. 유럽이나 미주에 비해 아시아에서 더 자주 확인되며 다발성경화증에 비해 발병 연령이 높은 편이다. 양측 급성시각신경염과 횡단척수염이 동시에 또는 수주 간격을 두고 발생하는 것을 특징으로 하며 급속한 시력 장애, 근력약화, 보행 장애, 하반신의 지각 운동 장애, 감각저하, 대소변 실금 등 증상이 나타난다.

다양한 임상 양상과 경과 때문에 진단과 감별이 어려운 질환으로, 최근에는 임상 양상, 혈청 검사 및 MRI 검사를 이용한 진단 기준이 새로이 제시되고 있다. 급성기 치료법으로는 정맥내 스테로이드를 투여법이 있으며, 호전이 없을 경우 혈장교환술을 고려할 수 있다.

3. 뚜렛증후군

뚜렛증후군(Tourette's Syndrome)은 소아기 및 청소년기에 주로 발병하는 행동 및 정서장애인 틱장애의 네 가지 하위 분류 중 가장 심한 형태의 신경발달 장애다.

뚜렛증후군의 주 증상인 틱(tic)이란, 갑작스럽고 빠르며 반복적이고 비율동적인 동작이나 음성 증상을 말한다. 뚜렛증후군은 여러 가지 운동틱과 한가지 또는 그 이상의 음성틱 모두가 나타나는 경우로 유병 기간이 1년 이상, 18세 이전에 발병해야 한다(American Psychiatric Association[APA], 2013). 한국 표준질병분류(KCD-8차)에서 공식진단명은 복합된 음성 및 다발성 운동틱장애 [데라뚜렛증후군]이다. 틱은 아동에게 흔하게 나타나는 반면, 뚜렛증후군의 유병률은 1000명 당 3명에서 8명으로 보고되며, 발병연령은 4세에서 6세로, 증상은 10세에서 12세에 정점을 이룬다.

뚜렛증후군은 틱의 발생위치와 종류가 수시로 변하고 증상이 악화과 완화를 반복한다. 또한 동반되는 공존질환의 비율이 매우 높다. 동반되는 공존질환으로는 주의력결핍과잉행동장애, 강박장애, 학습장애, 사회성기술킨핍, 우울장애, 불안장애, 수면문제 등이다. 주 증상인 틱과 동반되는 공존질환의 복잡한 양상으로 인해 뚜렛증후군 환자는 가정, 학교, 사회에서 지대한 어려움을 겪고 있으나 아직까지 완치방법은 없다.

우리나라 자료에 따르면 투레증후군 진료인원은 13,143명이며 이 중 82.5%에 해당하는 10,843명이 19세 이하 학령기 소아청소년이다(건강보험심사평가원, 2022). 건강보험심사평가원에 따르면 뚜렛증후군은 이전에 비해 급격한 증가율을 보이고 있다(연평균 5.9%).

4. 기면증

기면증은 낮 시간에 과도하게 졸리고 REM 수면의 비정상적인 발현, 즉 잠이 들 때 (입면, hypnagogic)나 깬 때(각성) 환각, 수면 마비, 수면 발작 등의 증상을 보이는 질환이다.

인간의 수면은 비렘(NREM) 수면(non-rapid eye movement-sleep)과 렘(REM) 수면 (rapid eye movement-sleep)으로 나뉘며, 정상 성인의 밤 수면은 4~6회의 주기가 반복된다. 수면은 대개 NREM 수면으로 시작하여 점점 깊은 수면으로 들어간다.

지금까지 연구로는 뇌내 호르몬의 일종인 하이포크레틴 부족을 유발하는 질환 혹은 상황이 기면증의 원인이라는 설이 유력하다. 하이포크레틴은 사람의 뇌를 깨어 있도록 하며 꿈꾸는 수면을 조절하는 역할을 한다. 그런데 기면증 환자의 경우 뇌내 하이포크레틴 농도가 정상인에 비해 대체로 낮은 것으로 확인됐다. 하이포크레틴을 만드는 세포 역시 기면증 환자가 정상인에 비해 크게 줄어들어 있으며, 기면증의 또 다른 증상인 탈력발작[3]을 보이는 환자에게서 하이포크레틴 농도는 특히 더 낮다.

가장 흔한 증상은 수면발작(sleep attack)으로, 참을 수 없는 수면이 엄습해 오는 것을 피할 수 없는 것이다. 이 증상은 흔하게 탈력발작(cataplexy), 즉 갑작스럽게 근력의 손실이 오는 증상과 함께 일어난다. 다른 증상으로는 수면과 각성 사이에 REM 수면의 요소가 반복적으로 갑자기 뛰쳐나오는 수가 있으며, 이는 잠이 들 때나 깬 때의 환각 증상으로 나타나고, 수면이 시작되거나 끝날 때 나타나는 수면마비(sleep paralysis)로도 나타나는데 아침에 일어날 때 가장 흔하게 일어나며 의식은 있으나 근육을 움직일 수 없다.

약물 치료를 통해 증상을 조절할 수 있다. 대표적인 약물은 모다피닐(Modafinil)로 전통적인 중추신경 흥분제에 비해 부작용이 적은 것으로 되어있다. SSRI와 같은 항우울제도 REM 수면의 비정상적인 발현에 의한 증상 조절에 도움이 되는 것으로 되어있다. 규칙적인 낮잠과 같은 생활습관 교정, 심리 상담, 그리고 약물 내성을 줄이기 위한 '휴약기(drug holiday)' 등의 통합적 치료 접근이 이루어져야 한다.

기면증은 모든 연령에서 발생할 수 있으나 주로 청소년기나 이른 성인기에 발생하고 대체적으로 30세 이전에 발생한다. 질환의 경과는 느리게 진행되는 경우도 있고 일정 수준에서 머물러 평생 지속되는 경우도 있다.